

Ελληνική Εταιρεία Ψυχαναλυτικής Ψυχοθεραπείας Παιδιού και Εφήβου

# ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΣ

## Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία

ΤΟΜΟΣ 4

ΑΝΟΙΞΗ 2002

Τεύχος 1



ΕΚΔΟΣΕΙΣ  
ΚΑΣΤΑΝΙΩΤΗ

ΜΑΡΙΑ ΜΑΡΚΟΔΗΜΗΤΡΑΚΗ, ΘΕΑΝΩ ΚΟΚΚΙΝΑΚΗ,  
ΓΙΑΝΝΗΣ ΚΟΥΓΙΟΥΜΟΥΤΖΑΚΗΣ

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΣΙΑΜΑΙΩΝ ΔΙΔΥΜΩΝ  
(Μέρος Πρώτο)

«Δεν έχουμε τίποτε κοινό  
παρά μόνο τη μητέρα που μας έφερε στον κόσμο,  
τη σάρκα που μας αλυσοδένει  
και τον τάφο που σύντομα θα μας δεχτεί».

(Barth, 1969, στο Smith, 1988, σ. 95)

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σε δύο συνεχόμενα άρθρα προσπαθούμε να περιγράψουμε ορισμένες όψεις του προκλητικού φαινομένου των Σιαμαίων διδύμων, φαινόμενο που προκαλεί όχι μόνο τις ψυχολογικές θεωρίες, την παιδοψυχιατρική, την ιατρική, τη δικαιοσύνη και τη σύγχρονη βιο-ηθική, αλλά και την ανθρωπιά μας.

Στο παρόν άρθρο περιγράφουμε και συζητούμε όψεις της συν-ύπαρξης, της ατομικής ύπαρξης, της ψυχολογικής ανάπτυξης και της ζωής των Σιαμαίων διδύμων. Στο πρώτο κεφάλαιο περιγράφουμε, εν συντομία, ορισμένα στατιστικά στοιχεία και γενετικά δεδομένα για τους Σιαμαίους διδύμους και ταυτόχρονα θέτουμε ορισμένα κρίσιμα ερωτήματα. Ως έναν πιο ήπιο τρόπο εισαγωγής στο θέμα, στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφουμε, πολύ σύντομα, πώς το ασύνηθες φαινόμενο των Σιαμαίων διδύμων έχει εμπνεύσει τους λογοτέχνες. Στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφουμε τις επιστημονικές και κοινωνικές προκαταλήψεις γύρω από τη σύλληψη, τη γέννηση και τη ζωή των Σιαμαίων, τη σύγχρονη πρόοδο της χειρουργικής στο διαχωρισμό τους, τα σημερινά ηθικά διλήμματα που θέτει στους γονείς, στους επιστήμονες και την κοινωνία η γέννηση, η ζωή ή ο θάνατός τους, καθώς και ορισμένες σύγχρονες περιπτώσεις χωρισμένων ή αχώριστων Σιαμαίων διδύμων. Το άρθρο τελειώνει με μια περίληψη και μια σύντομη συζήτηση.

Στο άρθρο που ακολουθεί (Μαρκοδημητράκη και συν., 2002) περιγράφουμε τη ζωή των «διάσημων» Σιαμαίων Chang και Eng, οι οποίοι δάνεισαν το όνομα της πατρίδας τους (Σιάμ) σε όλους τους ανθρώπους που γεννήθηκαν ενωμένοι. Επιπλέον, περιγράφουμε και συζητούμε οκτώ περιπτώσεις Σιαμαίων διδύμων και τη θεωρία του Smith (1988) για τις διαφορές που χαρακτηρίζουν την προσωπικότητα των Σιαμαίων διδύμων.

Η παρούσα εργασία βασίζεται σε σχετικό κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους μιας διδακτορικής διατριβής, πάνω στην ανάπτυξη της βρεφικής μίμησης, σε ένα ζεύγος διζυγωτών διδύμων, που εκπονείται από τη Μαρία Μαρκοδημητράκη, με τη βοήθεια της Θεανώς Κοκκινάκη και υπό την εποπτεία του Γιάννη Κουγιουμουτζάκη (Μαρκοδημητράκη, 2003).

## 1. ΘΥΜΑΤΑ ΜΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΑΤΕΛΕΙΑΣ

Οι Σιαμαίοι είναι σπάνιες περιπτώσεις μονοζυγωτών διδύμων (ιδίου φύλου), οι οποίοι έχουν την ιδιαιτερότητα να είναι συνδεδεμένοι, από την εμβρυϊκή περίοδο, σε κάποιο σημείο του σώματός τους. Η βιολογική αυτή σύνδεση δημιουργεί, σχεδόν πάντα, πολλών τύπων ιατρικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, ηθικά, *προσωπικά και διαπροσωπικά προβλήματα*.

Οι Σιαμαίοι δίδυμοι γεννιούνται μετά από ελαττωματική διαίρεση ενός γονιμοποιημένου ωαρίου, που συμβαίνει *μόνο ανάμεσα στη 13η και 14η ημέρα* μετά τη σύλληψη. Αν η διαίρεση δεν ήταν ατελής, θα κατέληγε στη γέννηση δύο μονοζυγωτών διδύμων, ιδίου φύλου, χωρίς καμιά σωματική σύνδεση (Piontelli, 1992). Η γέννηση Σιαμαίων είναι σπάνια, αλλά, όπως σημειώνει ο Smith (1988, σ. 4), όχι τόσο σπάνια – μία γέννηση Σιαμαίων διδύμων συμβαίνει κάθε 50.000 έως 100.000 γεννήσεις, αν και ακριβή στατιστικά στοιχεία δεν υπάρχουν. Στις ΗΠΑ γεννιούνται 40 ζεύγη Σιαμαίων κάθε χρόνο. Μόνο το 35%-40% των Σιαμαίων επιβιώνουν, έστω και μία ημέρα, ενώ μόνο το 5%-25% των μη διαχωρισμένων Σιαμαίων καταφέρνει τελικά να επιβιώσει.

Οι περιπτώσεις των Σιαμαίων έχουν διεγείρει τη φαντασία των απλών ανθρώπων και έχουν θέσει ηθικά διλήμματα ως προς το αν είναι σωστό ή όχι να γίνει εγχείρηση για να τους χωρίσουν, αν είναι σωστό να αφήσουν τα νεογέννητα Σιαμαία βρέφη να πεθάνουν από αστία, αν είναι επιτρεπτός ο θάνατος του ενός βρέφους για να ζήσει το άλλο και πολλά άλλα ζητήματα σχετικά με την ποιότητα της ζωής τους. Οι περιπτώσεις αυτές έχουν προκαλέσει το ενδιαφέρον των ειδικών με βασικά ερωτήματα του τύπου: πώς είναι άραγε να ζει κανείς στο ίδιο περιβάλλον, φέροντας το ίδιο γενετικό υλικό, αναγκασμένος να βιώνει μια τόσο *στενή σωματική συν-ύπαρξη* από τη σύλληψη έως το θάνατο; Πώς νιώθει και πώς αντιδρά ένα βρέφος ή ένα νήπιο πριν και μετά την εγχείρηση διαχωρισμού, από το Σιαμαίο αδελφάκι του; Πώς νιώθουν και πώς αντιδρούν οι γονείς των Σιαμαίων διδύμων;

Από παλιά μέχρι σήμερα η γέννηση Σιαμαίων διδύμων αντιμετωπίζεται με έκπληξη, δυσπιστία, φόβο, προκαταλήψεις, ανοχή, αλλά και με ανθρωπιά. Οι διάφορες κοινωνίες συχνά εκμεταλλεύτηκαν με απάνθρωπο τρόπο τα παιδιά αυτά – είτε με περιφορά από πόλη σε πόλη, στις περιοδείες των τσίρκων, όπου το κοινό πλήρωνε για να δει τα «τέρατα της φύσης», είτε με άρνηση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως το δικαίωμα της επιβίωσης, της μόρφωσης, της εργασίας, του έρωτα, του γάμου, της τεκνοποίησης κτλ. Στόχοι μιας άλλοτε φυσιολογικής και άλλοτε νοσηρής περιέργειας, μάρτυρες χωρίς να το έχουν επιδιώξει, θύματα μιας γενετικής ατέλειας, οι συνάνθρωποι αυτοί, όταν τους προσφερθεί η στοιχειώδης ανθρωπινή ελευθερία, μπορούν, όπως σημειώνει ο Smith (1988), να μας διδάξουν πολλά, όχι μόνο στο επιστημονικό επίπεδο, αλλά και στο συναισθηματικό επίπεδο, κάτι που, όπως θα δούμε παρακάτω, αλλά και στο επόμενο άρθρο, φανερώνεται στον τρόπο που ο επιζών Σιαμαίος ή η επιζώσα Σιαμαία αντιμετωπίζει το θάνατο του αδελφού του ή της αδελφής της, αντίστοιχα.

Το σημείο ή τα σημεία ένωσης των δύο σωμάτων μπορεί να είναι στο κεφάλι (4%), στο κάτω μέρος του κορμού (23%) και το πάνω μέρος του κορμού (73%). Η σύνδεση μπορεί να τους αναγκάζει να βλέπουν ο ένας τον άλλο (π.χ., σύνδεση στην κοιλιά), να μη βλέπουν ο ένας τον άλλο (π.χ., σύνδεση στην πλάτη), να κοιτάζουν

και οι δύο μπροστά κτλ. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις Σιαμαίων διδύμων που έχουν ένα κοινό, εσωτερικό όργανο (π.χ., καρδιά, νεφρούς κτλ.), αλλά και περιπτώσεις που ο καθένας έχει τα δικά του εσωτερικά όργανα, χωριστά από εκείνα του αδελφού του/της αδελφής της. Εάν έχουν χωριστά όργανα, οι πιθανότητες εγχείρησης και επιβίωσης είναι περισσότερες απ' ό,τι όταν μοιράζονται ένα ή περισσότερα όργανα. Τέλος, υπάρχουν περιπτώσεις Σιαμαίων που το ένα νεογνό είναι υγιές και το άλλο όχι, περιπτώσεις τραγικές για τους ίδιους τους Σιαμαίους και τους γονείς τους.

Στο παρόν και στο επόμενο άρθρο βασική πηγή μας είναι το έργο του J.D. Smith (1988) *Psychological Profiles of Conjoined Twins. Heredity, Environment and Identity*. Συνοπτικά, ο Smith υποστηρίζει ότι οι Σιαμαίοι, αν και μοιράζονται το ίδιο γενετικό υλικό, παρότι από φυσική αναγκαιότητα είναι σωματικά συνδεδεμένοι και άρα αναθρεμμένοι στο ίδιο περιβάλλον, στο ψυχολογικό επίπεδο είναι χωριστές, διακριτές προσωπικότητες. Βασικός λόγος για τις διαφορές αυτές είναι ότι ανάμεσα στην αλληλεπίδραση κληρονομικότητας και περιβάλλοντος υπάρχει ένας τρίτος, κρίσιμος παράγοντας, η ίδια η ελεύθερη βούληση, η εμπρόθετη πράξη και οι προσωπικές επιλογές καθενός από τους Σιαμαίους διδύμους, παράγοντας που, κατά τον Smith, οδηγεί στην παρατηρημένη από αρκετούς ερευνητές διαφορά προσωπικότητας των Σιαμαίων.

## 2. ΛΟΓΟΤΕΧΝΙΑ ΚΑΙ ΣΙΑΜΑΙΟΙ

Όχι μόνο οι γονείς, το κοινό και οι επιστήμονες, αλλά και οι λογοτέχνες προβληματίστηκαν από την αχώριστη ζωή των Σιαμαίων και δημιούργησαν έργα, στο σύνολό τους, κωμικά και ταυτόχρονα τραγικά.

Ο Nabokov (1958) θίγει το θέμα της αγάπης μιας μητέρας Σιαμαίων, η οποία, έκπληκτη, αντικρίζει για πρώτη φορά καθένα από τα Σιαμαία νεογνά της. Καθένα νεογνό έχει σωστά όλα τα μέλη του, αλλά και τα δύο μαζί δημιουργούν ένα «τέρας». Αναρωτιέται πώς είναι δυνατόν ένα κομμάτι κρέας (αυτό που συνδέει τους Σιαμαίους) να αρκεί για να μετατρέψει τη μητρική χαρά και τρυφερότητα σε απελπισία (Smith, 1988, σ. 93-94).

Η Rossner (1977) περιγράφει δύο αδελφές που παντρεύτηκαν Σιαμαίους, λόγω της μοναδικότητάς τους, και στη συνέχεια τους έπεισαν να κάνουν την επέμβαση για να χωριστούν. Οι Σιαμαίοι είχαν πολύ διαφορετική προσωπικότητα (π.χ., ο ένας έπινε, ενώ ο άλλος δεν έπινε οινοπνευματώδη ποτά). Μετά την εγχείρηση υπήρξε αντιστροφή των διαφορών προσωπικότητας, διάλυση των γάμων και διάλυση των σχέσεων των Σιαμαίων αδελφών.

Ο Barth (1969) περιγράφει δύο πολύ διαφορετικούς, ως προς την προσωπικότητά, Σιαμαίους. Ο ένας κάνει αίτηση για εγχείρηση χωρισμού τους, λόγω των ψυχολογικών διαφορών τους, αλλά και λόγω του ότι η κοιλιά του είναι κολλημένη στα οπίσθια του αδελφού του. Δεν αντέχει το ότι πρέπει να βλέπει πάντα πάνω από τον ώμο του αδελφού του, ο οποίος συχνά τον μεταφέρει σαν «γουρουνόπουλο». Ο αδελφός αυτός, αφού περιγράφει όλες τις διαφορές που τους κάνουν να μην έχουν τίποτε κοινό, καταλήγει λέγοντας:

Δεν έχουμε τίποτε κοινό παρά μόνο τη μήτρα που μας έφερε στον κόσμο, τη σάρκα που μας αλυσοδένει και τον τάφο που σύντομα θα μας δεχτεί (Smith, 1988, σ. 95).

Σύμφωνα με τον Smith (1988), ο συγγραφέας που έκανε εκτεταμένη χρήση των Σιαμαίων διδύμων στο έργο του ήταν ο Mark Twain. Από το έργο αυτού του συγγραφέα παραθέτουμε το παρακάτω απόσπασμα, αντιπροσωπευτικό όχι μόνο της σατιρικής πέννας του Twain, αλλά και της έμφασής του πάνω στις διαφορές προσωπικότητας των Σιαμαίων. Ο Twain έγραψε για τους Σιαμαίους Chang και Eng και για τους Σιαμαίους Giovanni και Giacomo Tocchi (για τη ζωή των τελευταίων βλ. το επόμενο άρθρο). Το 1869, σε ένα έργο του με τίτλο *Προσωπικές συνήθειες των Σιαμαίων διδύμων* ο Twain έγραψε, μεταξύ άλλων, και τα ακόλουθα για τους Σιαμαίους διδύμους Chang και Eng:

... γνωρίζοντας από πολύ κοντά τους Σιαμαίους, νιώθω ότι διαθέτω τα προσόντα να φέρω σε πέρας το καθήκον που έθεσα στον εαυτό μου (ο Smith σημειώνει ότι ποτέ ο Twain δε γνώρισε από «πολύ κοντά» τον Chang και τον Eng)... ήδη από τα παιδικά τους χρόνια οι Σιαμαίοι ήταν αχώριστοι σύντροφοι και προτιμούσαν ο ένας την παρέα του άλλου παρά οποιαδήποτε άλλα πρόσωπα. Σχεδόν πάντα έπαιζαν μαζί. Η μητέρα τους ήταν τόσο συνηθισμένη σε αυτή τους την ιδιαιτερότητα, που όταν τύχαινε να τους χάσει, έψαχνε συνήθως μόνο τον έναν και ήταν χαρούμενη όταν τον έβρισκε, γιατί ήξερε ότι και ο άλλος θα βρισκόταν εκεί κοντά... Ως άνθρωποι οι δίδυμοι δε ζούσαν πάντα σε τέλεια αρμονία αλλά, παρά τις διαφωνίες, υπήρχε πάντα ένας δεσμός μεταξύ τους που τους έκανε απρόθυμους να απομακρυνθούν ο ένας από τον άλλο και να ζήσουν χώρια... Ο Eng είναι βαπτιστής, ο Chang είναι ρωμαιο-καθολικός, αλλά για να ευχαριστήσει τον αδελφό του, ο Chang συμφώνησε να βαπτιστεί την ίδια ώρα με τον Eng, με την προϋπόθεση ότι το δικό του βάπτισμα δε θα υπολογιζόταν. Κατά τη διάρκεια του εμφυλίου πολέμου ο Eng ήταν με τους ενωτικούς και ο Chang με τους οπαδούς της συνομοσπονδίας. Ο ένας συνέλαβε και φυλάκισε τον άλλο... αλλά οι αποδείξεις για τη σύλληψη ήταν τόσο υπέρ του ενός, όσο και υπέρ του άλλου, οπότε έπρεπε να συγκληθεί ένα γενικό στρατιωτικό δικαστήριο για να αποφασίσει ποιος πράγματι συνέλαβε ποιον... Μια φορά ο Chang κατηγορήθηκε για ανυπακοή διαταγής και καταδικάστηκε σε δέκα μέρες φυλακή. Παρά το δικίο του, ο Eng ένωσε υποχρεωμένος να μοιραστεί τη φυλάκιση... Και οι δύο ερωτεύτηκαν το ίδιο κορίτσι. Καθένας προσπαθούσε κρυφά από τον άλλο να πιάσει κουβέντα με το κορίτσι, αλλά την κρίσιμη στιγμή ο άλλος πάντα στρεφόταν και κρυφάκουγε. Στη συνέχεια ο Eng είδε... ότι ο Chang είχε κλέψει την καρδιά του κοριτσιού. Από την ημέρα εκείνη και μετά έπρεπε να αντέχει την αγωνία τού να παρακολουθεί όλες τις περιπτώξεις τους... Από τις επτά το βράδυ έως τις δύο τα ξημερώματα καθόταν ακούγοντας τα ερωτόλογά τους και τους ήχους των εκατοντάδων φιλιών τους... Στη συνέχεια ο Eng ερωτεύτηκε την αδελφή της νύφης του, την παντρεύτηκε και μετά έζησαν όλοι μαζί, νύχτα και μέρα... (Twain, 1869, σ. 96-102, στο Smith 1988, σ. 84-88).

Το δέκατο ένατο αιώνα οι Σιαμαίοι ενέπνευσαν πεζογράφους και ποιητές, όπως τον E. Lytton, ο οποίος το 1831 έγραψε ένα ποίημα 252 σελίδων για τον Eng και τον Chang, στο οποίο περιγράφει την ανθρώπινη φύση, μέσω των διαφορών που παρατηρήθηκαν στη συμπεριφορά και την προσωπικότητά τους (Smith, 1988).



Φωτ. 1. Ο Chang και ο Eng στο τέλος της ζωής τους  
(Παγκόσμιο Μουσείο Τσίρλου, Baraboo, Wisconsin. Πηγή: Smith, 1988, σ. 42).

### 3. ΟΙ ΠΡΟΚΑΤΑΛΗΨΕΙΣ, Η ΠΡΟΟΔΟΣ ΤΗΣ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗΣ ΚΑΙ ΤΑ ΘΩΙΚΑ ΔΙΔΗΜΜΑΤΑ

Κατά το παρελθόν σπάνια επιζούσαν Σιαμαία βρέφη, ενώ διατυπώνονταν πολλές εικασίες για τα αίτια της γέννησής τους. Σύμφωνα με τον Smith (1988, σ. 5), ο A. Page, διακεκριμένος χειρουργός του δεκάτου έκτου αιώνα, στο βιβλίο του *Περί τεράτων και θαυμάτων*, υπέθεσε ότι οι Σιαμαίοι γεννιούνται επειδή: (α) ο Θεός επιδεικνύει τη δύναμή του με το να στέλνει πράγματα που είναι ενάντια στη φύση, (β) ο Θεός τιμωρεί τη μάνα ή τον πατέρα για τη μοχθηρία, η οποία την/τον χαρακτηρίζει, (γ) έγινε συνουσία κατά τη διάρκεια της γυναικείας εμμηνόρροιας, (δ) κατά τη συνουσία ο άνδρας παρήγαγε μεγάλο αριθμό σπερματοζωαρίων, (ε) υπήρχε στενότητα μήτρας, (στ) η μητέρα ήταν σκληρή, και (ζ) υπήρχαν κληρονομικές ασθένειες ή ατυχήματα.

Στα μέσα του δεκάτου ενάτου αιώνα οι γιατροί υπέθεταν ότι οι Σιαμαίοι δίδυμοι ήταν αποτέλεσμα δυσλειτουργίας της κύησης, η οποία υπό φυσιολογικές συνθήκες θα κατέληγε στη γέννηση ενός ζεύγους μονοζυγωτών διδύμων. Υποστήριζαν συγκεκριμένα ότι ένα γονιμοποιημένο ωάριο αρχικά χωριζόταν σε δύο μέρη, καθένα από τα οποία αποτελούσε χωριστό έμβρυο. Η επανένωση αυτών των δύο εμβρύων, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, οδηγούσε στη γέννηση, τελικά, Σιαμαίων διδύμων (Smith, 1988, σ. 5).

Το 1981 στις ΗΠΑ η γυναίκα ενός γιατρού, μετά από έναν πολύ δύσκολο τοκετό, γέννησε Σιαμαία. Οι γονείς, ο οικογενειακός γιατρός και το ιατρικό προσωπικό κατηγορήθηκαν ότι προσπάθησαν να δολοφονήσουν τα νεογνά ή ότι, μέσω ασιτίας, θέλησαν να τα αφήσουν να πεθάνουν. Έγιναν πολλά δικαστήρια, αφαιρέθηκε η επιμέλεια ανατροφής των παιδιών από τους γονείς, οι οποίοι όμως είχαν δικαίωμα να τα επισκέπτονται στην ειδική μονάδα όπου μεγάλωναν, κάτω από την προστασία της Πολιτείας. Σε ένα από αυτά τα δικαστήρια ο δικαστής είπε ότι κατανοεί τους αντιδίκους και αναρωτήθηκε: «Τόσο πολύ πήγαμε πίσω ως κοινωνία, που φτάσαμε να λέμε σε ένα νεογέννητο ανάπηρο παιδί: “Δεν έχεις κανένα δικαίωμα να προσπαθήσεις να ζήσεις με λίγη βοήθεια από μας”;» (Smith, 1988, σ. 2). Ένα άλλο δικαστήριο έδωσε, λόγω αμφιβολιών, τα Σιαμαία πίσω στους γονείς τους, ενώ δημοσιουργήθηκαν πολλά ηθικά ερωτήματα σχετικά με το ποιος έχει δίκιο (οι γονείς και το ιατρικό προσωπικό ή ο δικαστής;), με δεδομένο ότι ήταν αδύνατο να γίνει εγχείρηση και να χωριστούν. Η υπόθεση αυτή πήρε δημοσιότητα. Μεταξύ των άλλων που γράφτηκαν, ήταν και η σκέψη ενός δημοσιογράφου, ο οποίος ισχυρίστηκε ότι, παρά τη «μίζερη ζωή τους», τα «τέρατα» (οι Σιαμαίοι) τα οποία κάποτε περιέφεραν στο τσίρκο προτιμούσαν, αντί να αυτοκτονούν, να ζουν έστω μια αλλόκοτη ζωή. Με ποιο δικαίωμα θα πάρουμε μια απόφαση (να τα αφήσουμε να πεθάνουν), τη στιγμή που οι ίδιοι, αντί της αυτοκτονίας, προτιμούν τη ζωή; Όλα αυτά γίνονταν το 1981, με δεδομένο ότι ήταν αδύνατος ο χωρισμός των Σιαμαίων. Ένα χρόνο αργότερα, το 1982, μετά από εννέα ώρες εγχείρησης σε ένα νοσοκομείο στο Σικάγο τα Σιαμαία χωρίστηκαν με επιτυχία και επιβίωσαν (Smith, 1988, σ. 3).

Στην ίδια χώρα, μια μητέρα, το 1949, γέννησε δύο Σιαμαία κοριτσάκια, συνδεδεμένα στο κεφάλι, με δύο χωριστούς εγκεφάλους, αλλά ένα κοινό κυκλοφορικό σύστημα. Τα παιδιά έμειναν δύο χρόνια στο νοσοκομείο και μετά οι γιατροί, επειδή ή-

ταν αδύνατος ο διαχωρισμός, συμβούλευσαν τη μητέρα να τα πάει σε ίδρυμα, προβλέποντας ότι τα παιδιά ποτέ δε θα κατάφεραν να περπατήσουν. Η μητέρα αρνήθηκε τη λύση των γιατρών, πήρε τα βρέφη στο σπίτι της, αλλά χρωστούσε στο νοσοκομείο 14.000 δολάρια. Δεν μπορούσε να τα πληρώσει. Τη συμβούλευσαν να τα περφορέει σε διάφορα θεάματα που διοργανώνονταν στις εμποροπανηγύρεις. Αυτή στην αρχή αρνήθηκε, αλλά τελικά λόγω του χρέους αναγκάστηκε να το κάνει. Το σύμβολαιο που υπέγραψε όριζε ότι το 30% των κερδών της θα πήγαιναν για το χρέος. Σε δύο χρόνια, λόγω της «επιτυχίας της επιχείρησης», η μητέρα κάλυψε το χρέος και πήρε τα παιδιά στο σπίτι της. Τα παιδιά δεν πήγαν σε σχολείο. Έμαθαν γράμματα από εθελοντές δασκάλους στο σπίτι τους, φτάνοντας στο επίπεδο της τελευταίας τάξης του λυκείου. Ήθελαν να πάνε στο Πανεπιστήμιο για να εργαστούν σε «παιδιά με ειδικές ανάγκες». Η μητέρα τα ανάθρεψε έτσι ώστε η καθεμία από τις Σιαμαίες να σκέφτεται τον εαυτό της ως άτομο. Μάλλον το πέτυχε – καθεμία, στα τριάντα δύο τους χρόνια, μιλούσε ως χωριστό πρόσωπο, ακόμα κι όταν αυτό που αναφερόταν ίσχυε και για τις δύο. Για παράδειγμα, η μία έλεγε: «Χθες βράδυ πήγα στον κινηματογράφο», η άλλη έλεγε: «Σηκώθηκα νωρίς το πρωί». Η μία έλεγε με αυτοπεποίθηση: «Εγώ μιλώ για μένα κι εκείνη για τον εαυτό της». Στα τριάντα δύο τους χρόνια εργάζονταν ως ψάλτριες στην εκκλησία. Η μητέρα τους έλεγε: «Τα μωρά μου δεν είναι τέρατα», και οι δυο αδελφές δήλωναν χαρούμενες, όχι ανάπηρες, απλώς διαφορετικές (Smith, 1988, σ. 4-5).

Τα παραπάνω δύο παραδείγματα δείχνουν τις διαφορετικές στάσεις των γονέων των δύο ζευγών Σιαμαίων, τη στάση των ειδικών, των δικαστών και της κοινωνίας κατά τον εικοστό αιώνα. Φυσικά, στις μέρες μας η στάση απέναντι στους Σιαμαίους είναι πιο ανθρώπινη από εκείνη άλλων εποχών.

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία αναφέρονται περιπτώσεις Σιαμαίων που, μετά το χειρουργικό χωρισμό τους, επέζησε μόνο ο ένας/η μία. Η Fitzpatrick (2000) αναφέρει μια τέτοια περίπτωση όπου το Σιαμαίο κορίτσι που επέζησε μετά την εγχείρηση χωρισμού, στα τριάντισι χρόνια της, πέρασε μια περίοδο βαθιάς θλίψης και στη συνέχεια επέδειξε μια αξιοθαύμαστη προσαρμοστικότητα στις επαναλαμβανόμενες νοσοκομειακές περιθάλψεις, εξετάσεις και επεμβάσεις, χωρίς να υποστεί φανερά ψυχολογικά τραύματα. Παρακολούθησε το δημοτικό σχολείο με επιτυχία, παρά το γεγονός ότι είχε κάποια φυσική αναπηρία, η δε κοινωνική της ανάπτυξη ήταν ικανοποιητική. Η συγγραφέας υποστηρίζει ότι πολλοί παράγοντες συνέδραμαν στην ομαλή ψυχολογική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού αυτού, όπως η οικογενειακή σταθερότητα, η ενεργητική στάση και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις των γονέων, η υποστηρικτική κοινότητα μέσα στην οποία ζούσε η οικογένεια και η ίδια η προσωπικότητα του παιδιού, η οποία χαρακτηριζόταν από θετικές στάσεις και αισιοδοξία.

Κλείνουμε το παρόν κεφάλαιο με δύο περιπτώσεις διαχωρισμού Σιαμαίων διδύμων μετά από πολύωρες εγχειρήσεις. Τα στοιχεία για τις περιπτώσεις αυτές αντλούμε από το διαδίκτυο, δεδομένου ότι μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν συστηματικές δημοσιευμένες ψυχολογικές μελέτες για τα βιώματα των Σιαμαίων αδελφών πριν και μετά το χειρουργικό διαχωρισμό τους. Σύμφωνα με το BBC News (<http://news6.thdo.bbc.co.uk/english/health>), τον Αύγουστο του 2000, από ένα νησί δίπλα στη Μάλτα, έφτασε στην Αγγλία ένα ζευγάρι καθολικών, προκειμένου η γυναίκα να γεννήσει με



ασφάλεια σε νοσοκομείο του Μάντσεστερ τα Σιαμαία που κνοφορούσε. Γέννησε δύο κορίτσια με συνδεδεμένες τις κοιλίες τους. *Είχαν μία μόνο καρδιά και δύο μόνο πνεύμονες, που βρίσκονταν στο σώμα της Jody, ενώ η αδελφή της, η Mary, ζούσε παρασιτικά, υπονομεύοντας τις πιθανότητες επιβίωσης της Jody.* Οι γιατροί αποφάσισαν να διαχωρίσουν τα Σιαμαία, προκειμένου να σώσουν την Jody, ενώ η Mary θα πέθαινε αμέσως μετά το διαχωρισμό. *Οι θρησκευόμενοι γονείς αρνήθηκαν τη λύση των γιατρών.* Ισχυρίστηκαν ότι όλοι έχουν δικαίωμα στη ζωή, ότι δεν μπορούν να σκοτώσουν το ένα τους παιδί για να ζήσει το άλλο, γι' αυτό καλύτερα να αφήσουν τον Θεό να αποφασίσει, γιατί μόνο Αυτός δίνει και μόνο Αυτός μπορεί να αφαιρέσει μια ζωή, κάτι που δεν έχουν δικαίωμα να πράξουν ούτε οι γονείς, πόσο μάλλον οι γιατροί. Με την άποψη των γονέων συντάχθηκε η αγγλικανική εκκλησία, η ιταλική ρωμαιο-καθολική εκκλησία, καθώς και οι εκπρόσωποι της βιο-ηθικής στην Αγγλία. Το δίλημμα έφερε σε αδιέξοδο τους γονείς και τους γιατρούς, οι οποίοι αποφάσισαν να το παραπέμψουν στη δικαιοσύνη. *Μετά από πολλούς προβληματισμούς και αϋπνίες,* οι τρεις δικαστές αποφάσισαν να νομιμοποιήσουν την ιατρική πράξη του διαχωρισμού, να σωθεί τουλάχιστον το ένα παιδί, παρά το γεγονός ότι καταλάβαιναν την εξαιρετικά δύσκολη θέση των γονέων. Υποστήριξαν όμως τη θέση των γιατρών, γιατί αν δεν προχωρούσαν στην εγχείρηση, σε μερικούς μήνες θα πέθαιναν και τα δύο βρέφη. Η απόφαση των δικαστών δίχασε το κοινό. Η Βρετανική Ιατρική Εταιρεία, ορισμένοι πολιτικοί και άτομα νεότερης ηλικίας υποστήριξαν τη λύση των γιατρών και των δικαστών, αλλά οι διάφοροι εκκλησιαστικοί ηγέτες, αρκετοί καθηγητές βιο-ηθικής και τα ηλικιωμένα άτομα τάχθηκαν με το μέρος των γονέων. Έγινε και δεύτερη δίκη, στην οποία αποφασίστηκε ότι οι γιατροί νόμιμα μπορούσαν να προχωρήσουν στο διαχωρισμό. Ένας δικαστής περιγράφει ως εξής ένα από τα πιο κρίσιμα σημεία της απόφασης:

*Αν και η Mary έχει κάποιο δικαίωμα να ζήσει, έχει λίγο δικαίωμα να παραμείνει ζωντανή. Ζει γιατί... θηλάζει το αίμα της Jody και η παρασιτική ζωή της σύντομα θα αποβεί αιτία θανάτου της Jody. Η Jody δικαιούται να διαμαρτυρηθεί ότι η Mary τη σκοτώνει (δήλωση του δικαστή στο BBC News, 22/11/2000, σ. 4).*

Η εγχείρηση έγινε στις 7 Νοεμβρίου του 2000. Η Mary πέθανε. Η φυσική κατάσταση της Jody βελτιώθηκε, αλλά θα χρειαστεί αρκετές χειρουργικές επεμβάσεις για να αποκατασταθεί σε ικανοποιητικό βαθμό η λειτουργία ορισμένων οργάνων της. Η περίπτωση αυτή αντανακλά με πολύ ρεαλιστικό τρόπο τα διλήμματα των γονέων, της δικαιοσύνης, των γιατρών, της θρησκείας, της βιο-ηθικής και γενικά της κοινωνίας μπροστά σε τέτοιες δύσκολες περιπτώσεις ζωής ή θανάτου των Σιαμαίων. Απουσιάζουν όμως τα στοιχεία για τη συμπεριφορά των Σιαμαίων πριν από το διαχωρισμό και για τη συμπεριφορά του βρέφους που επέζησε. Λίγα από αυτά τα κρίσιμα στοιχεία υπάρχουν στην ακόλουθη περίπτωση διαχωρισμού Σιαμαίων, που και οι δύο επιβίωσαν μετά το διαχωρισμό τους.

Οι Σιαμαίες αδελφές Dao και Duap γεννήθηκαν το 1991 στην Μπανγκόκ της Ταϊλάνδης. Ήταν ενωμένες στη λεκάνη και είχαν τρία (αντί τέσσερα) πόδια. Το ένα πόδι ήταν ατροφικό κάτω από το γόνατο. Είχαν από ένα νεφρό η καθεμία, κοινή ουρήθρα, αλλά διαφορετικά νευρικά κυκλώματα στο νωτιαίο μυελό. Ορφανές α-

μέσως μετά τη γέννηση, υιοθετήθηκαν από ένα ζευγάρι στις ΗΠΑ και σε ηλικία δύο-μισι ετών έφτασαν στη Φιλαδέλφεια για να γίνει η επέμβαση διαχωρισμού τους. Στην περίπτωση αυτή δεν υπήρχαν διλήμματα. Όλοι συμφώνησαν ότι, αν και πολύ δύσκολος, ο διαχωρισμός ήταν αναγκαίος. Στο σπίτι, οι θετοί γονείς προσπαθούσαν να επικοινωνήσουν με τις δύο αδελφές, οι οποίες μιλούσαν μεταξύ τους τη μητρική τους γλώσσα, αλλά δεν καταλάβαιναν αγγλικά. Οι θετοί γονείς χρησιμοποιώντας τη γλώσσα των χειρονομιών και των εκφράσεων του προσώπου, μπόρεσαν να καταλάβουν και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των Σιαμαίων. Τη νύχτα ήθελαν τη συντροφιά των θετών γονέων και πριν από το νυχτερινό ύπνο συνήθως έκλαιγαν για μία ώρα περίπου. Εξακολουθούσαν να μιλούν τη μητρική τους γλώσσα, αν και σιγά σιγά άρχισαν να λένε μερικές λέξεις στα αγγλικά (Nova online, [http:// www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts](http://www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts)).

Μόλις άρχισαν οι πολύπλοκες ιατρικές εξετάσεις για να προσδιοριστεί ο τρόπος χωρισμού, τα δυο κορίτσια, ηλικίας τώρα τριών ετών, άρχισαν να δείχνουν σαφή σημάδια ανησυχίας. Πιο ανήσυχη ήταν η Dao, η οποία όχι μόνο ήταν σωματικά πιο αδύνατη, αλλά είχε και κάποιο πρόβλημα ταυτότητας. Όταν τη ρωτούσαν πώς τη λένε, αυτή απαντούσε όχι Dao, αλλά Duan-Dao – χρήση του ονόματός της και του ονόματος της αδελφής της. Η θετή μητέρα νόμιζε ότι οι Σιαμαίες είχαν καταλάβει τι ετοιμάζονταν να κάνουν οι γιατροί και σε σχετική ερώτηση απαντούσαν «όχι, όχι», αν και άλλες φορές είχε την εντύπωση ότι τα νήπια επιθυμούσαν το διαχωρισμό. Το πρωί της χειρουργικής επέμβασης οι Σιαμαίες ξύπνησαν κλαίγοντας. Η επέμβαση κράτησε δώδεκα ώρες.

Μετά την επέμβαση, στη μονάδα εντατικής παρακολούθησης, οι δύο αδελφές ήταν πια δύο ξέχωρα άτομα. Η πιο αδύνατη, η Dao, είχε «πάρει» το ένα πόδι και στην Duan έμειναν τα δύο πόδια, όμως το ένα ήταν ατροφικό από το γόνατο και κάτω. Για το λόγο αυτό θα χρειαστούν ειδικές χειρουργικές επεμβάσεις πριν μπει ένα προσθετικό πόδι.

Όταν, μετά την επέμβαση, η Duan ξύπνησε, ρώτησε πού είναι η Dao και η θετή μητέρα της την έδειξε. Όταν, μετά τη νάρκωση, η άλλη αδελφή, η Dao, ξύπνησε, ήταν σαν να υπήρχε ένα «πρόσωπο φάντασμα» δίπλα της. Ούρλιαζε χτυπώντας το χέρι της στο μέρος του σώματός της όπου πριν από το διαχωρισμό βρισκόταν ενωμένη η αδελφή της. Χτυπούσε τα χέρια της πάνω στο κρεβάτι, έκλαιγε και στρεφόταν ψάχνοντας επίμονα την αδελφή της. Η θετή μητέρα έτρεξε γρήγορα και την έστρεψε προς την κατεύθυνση της Duan. Μόλις την είδε ηρέμησε. Τις επόμενες είκοσι τέσσερις ώρες χτυπούσε τα χέρια της προς τη μία πλευρά του κρεβατιού, ψάχνοντας την Duan.

Δέκα ημέρες μετά την επέμβαση η φυσική κατάσταση των παιδιών ήταν ικανοποιητική, αλλά στο ψυχολογικό επίπεδο υπήρχαν σαφείς δυσκολίες προσαρμογής. Για τρία ολόκληρα χρόνια οι δύο αδελφές ήταν ενωμένες και τώρα έπρεπε να ζουν χώρια. Στο νοσοκομειακό θάλαμο όπου βρισκόνταν, η μία δεν αναγνώριζε την άλλη. Οι θετοί γονείς και το προσωπικό προσπάθησαν να τις βάλουν να επικοινωνήσουν ή τουλάχιστον να πουν η μία στην άλλη «γεια», αλλά τα παιδιά αρνήθηκαν. Μία δύο φορές μίλησαν, για πολύ λίγο, μεταξύ τους. Δεν υπήρχε δυνατότητα να μουν οι δυο αδελφές στο ίδιο κρεβάτι ή να μπει το ένα κρεβάτι δίπλα στο άλλο, λόγω των μηχανημάτων, αλλά και γιατί η Dao είχε πυρετό και δεν έπρεπε να είναι κοντά στην Duan. Όλοι όμως παρατήρησαν ότι μεταξύ τους οι δύο αδελφές ήταν θυμωμένες.

Δύο εβδομάδες μετά το διαχωρισμό τα δύο παιδιά άρχισαν να συμβιβάζονται με τη νέα πραγματικότητα. Απροσδόκητα, η Dao προσαρμοζόταν πιο γρήγορα από την Duan. Η τελευταία ήταν ακόμα θυμωμένη με την αδελφή της, η οποία, για λόγους ιατρικούς, δεν ήταν πάντα παρούσα, αλλά σε άλλα μέρη του νοσοκομείου. Μετά την έξοδο από τη μονάδα εντατικής παρακολούθησης οι δύο αδελφές μεταφέρθηκαν σε δικό τους δωμάτιο. Τώρα πια μπορούσαν να είναι στο ίδιο κρεβάτι, να βλέπει και να αγγίζει η μία την άλλη. Μια μέρα, ξαφνικά, σφιχταγκαλιάστηκαν και μάλλον αυτό λειτούργησε καταλυτικά στην αγωνία και το θυμό τους. Την κρίσιμη αυτή στιγμή, όπως αναφέρει η θετή μητέρα, «είδαν» η μία την άλλη πρόσωπο με πρόσωπο, ως ένα ανεξάρτητο πρόσωπο απέναντι σε ένα άλλο ανεξάρτητο πρόσωπο. Σύντομα η Dao κέρδισε βάρος και ύψος και σήμερα έχουν, εκτός από το ίδιο βάρος και ύψος, την ίδια εμφάνιση. Η Dao τώρα πια απαντά όταν της μιλά η Duan, κάτι που δεν έκανε λίγο μετά το διαχωρισμό. Δεν αφήνει πια την Duan να κυριαρχεί στη σχέση τους. Άρχισε και αυτή να παίρνει πρωτοβουλίες, έχοντας, όπως και η αδελφή της, αρχίσει να βιώνει την αίσθηση του χωριστού εαυτού (Nova online, [http:// www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts](http://www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts), σ. 1-20).

Μετά το 1950, και ειδικά στις μέρες μας, ο χειρουργικός χωρισμός των Σιαμαίων, που επιβιώνουν κατά τη διάρκεια του τοκετού, είναι μια δύσκολη αλλά συνηθισμένη πρακτική (κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις), η οποία έχει δώσει πολλές ελπίδες στους γονείς των Σιαμαίων νεογνών για το μέλλον των παιδιών τους (Smith, 1988, σ. 57).

#### 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στο παρόν υποκεφάλαιο συνοψίζουμε τα βασικά σημεία των προηγούμενων υποκεφαλαίων και συζητούμε ορισμένα κρίσιμα θέματα από την πολύπλευρη πρόκληση των Σιαμαίων διδύμων.

Βασικά σημεία του πρώτου υποκεφαλαίου ήταν ο τρόπος σχηματισμού των Σιαμαίων διδύμων μετά τη σύλληψη, το σπάνιο του φαινομένου, το μικρό ποσοστό επιβίωσης, τα πιθανά σημεία σύνδεσης στα δύο σώματα, τα όργανα που πιθανόν είναι κοινά και η σχέση των τελευταίων με τις πιθανότητες επιτυχίας της εγχείρησης διαχωρισμού τους. Στο ίδιο υποκεφάλαιο θέσαμε ορισμένα κρίσιμα ερωτήματα, τονίσαμε την έκπληξη, την περιέργεια, το φόβο, τις προκαταλήψεις αλλά και την ανθρωπιά που παρατηρούνται με τη γέννηση των Σιαμαίων, καθώς και την εκμετάλλευση που ανά τους αιώνες έχουν υποστεί στην προσπάθειά τους να επιβιώσουν. Η ατελής διαίρεση ενός γονιμοποιημένου ωαρίου παράγει δύο ενωμένους σωματικά ανθρώπους, που, αν τελικά επιβιώσουν, δοκιμάζονται με απίστευτα δύσκολους τρόπους, δοκιμάζοντας ταυτόχρονα τον ίδιο τον πυρήνα της γονεϊκότητας και την ανθρωπιά της επιστήμης και της κοινωνίας.

Βασικό σημείο του δεύτερου υποκεφαλαίου ήταν η τάση των λογοτεχνών να αναλύουν με τραγικό και κωμικό τρόπο τις διαφορές των Σιαμαίων διδύμων, θίγοντας, ταυτόχρονα, κρίσιμα, καθημερινά προβλήματα της ζωής τους, όπως το τι νιώθει μια μάνα όταν για πρώτη φορά αντικρίζει τα Σιαμαία νεογνά της, το πώς προσεγγίζουν το άλλο φύλο, το πρόβλημα του γάμου, ενώ δε λείπουν οι υπαινιγμοί, οι απορίες και

η περιέργεια για την ερωτική ζωή των συνδεδεμένων Σιαμαίων διδύμων. Με το δικό της μοναδικό τρόπο η λογοτεχνία συνέβαλε στην πληροφόρηση του κοινού για την ύπαρξη και τα προβλήματα των Σιαμαίων, τονίζοντας (συχνά υπερ-τονίζοντας) τις διαφορές τους, χωρίς όμως να παραλείπει την αναφορά στη μαρτυρική ζωή τους.

Στο τρίτο υποκεφάλαιο περιγράψαμε με συγκεκριμένα παραδείγματα τις κοινωνικές και επιστημονικές προκαταλήψεις, τα ηθικά διλήμματα και την πρόοδο στην περιγραφή, ερμηνεία και μερική κατανόηση του φαινομένου. Με το πέρασμα των αιώνων, φαίνεται ότι οι επιστημονικές προκαταλήψεις περιορίστηκαν αισθητά, οι κοινωνικές προκαταλήψεις μειώθηκαν, αλλά όχι στον επιθυμητό βαθμό, τα ηθικά διλήμματα εξακολουθούν να βασανίζουν τους γονείς, τους ειδικούς και την κοινωνία, η δε πορεία της ερμηνείας του φαινομένου φαίνεται ότι περνά από το δόγμα των θεοκρατικών εικασιών στις σύγχρονες βιολογικές ερμηνείες, χωρίς να έχει κλείσει η διαμάχη θρησκείας και επιστήμης σε θέματα ζωής και θανάτου των Σιαμαίων διδύμων. Πιο ειδικά, ορισμένες θεοκρατικές ερμηνείες φαίνεται ότι συμβάδιζαν με την αδιάφορη έως απάνθρωπη στάση της κοινωνίας προς τους Σιαμαίους και τους γονείς τους - π.χ. «Ο Θεός τιμωρεί τους γονείς για τη μοχθηρία τους», στέλνοντάς τους Σιαμαία παιδιά. Η σύγχρονη πρόοδος στην κατανόηση του φαινομένου (ατελής διαίρεση του γονιμοποιημένου ωαρίου ανάμεσα στη 13η και 14η ημέρα μετά τη σύλληψη) έδρασε, νομίζουμε, αποενοχοποιητικά προς τους γονείς και συνέβαλε στην αύξηση της θετικής στάσης πολλών ατόμων και ομάδων (αν και όχι όλων) προς αυτούς και τα παιδιά τους. Αντί να αφήνονται να πεθάνουν από αστία ή άλλες μορφές νεογνοκτονίας, σήμερα τα Σιαμαία αδέρφια βοηθούνται να χωριστούν και, αν είναι βιολογικά και χειρουργικά δυνατόν, να ζήσουν και τα δύο, παρά τα όποια προβλήματα πιθανής δυσλειτουργίας ορισμένων συστημάτων ή οργάνων τους. Στο χώρο της ψυχολογίας των Σιαμαίων διδύμων υπάρχουν πολλά κενά γνώσης, των οποίων η κάλυψη από τη συστηματική ψυχολογική έρευνα θα βοηθούσε στην ποιότητα της ζωής και της ανάπτυξής τους.

Στο παρελθόν, αλλά και σήμερα, η στάση των γονέων μπροστά στη γέννηση Σιαμαίων νεογνών δεν ήταν ενιαία. Στο τρίτο υποκεφάλαιο (βλ. επ. Μαρκοδημητράκη και συν., 2002) είδαμε ότι αρκετοί γονείς αποδέχτηκαν, με τεράστιο κόστος, τον ερχομό των Σιαμαίων παιδιών τους στη ζωή και έκαναν ό,τι μπορούσαν για να τα βοηθήσουν να ζήσουν και να αναπτυχθούν. Άλλοι γονείς όμως δεν άντεξαν τον ερχομό των Σιαμαίων και με κάθε τρόπο (άμεσο, έμμεσο, αμφίθυμο τρόπο ή και μέσω της εκλογίκευσης της θρησκευτικής τους πίστης) προσπάθησαν να απαλλαγούν από την ευθύνη της επιβίωσης και της ανάπτυξής τους. Φυσικά και δεν είναι εύκολο, σύνηθες και επιθυμητό να γίνεται κάποιος γονέας Σιαμαίων διδύμων. Φυσικά και οι γονείς που δεν αντέχουν αυτή τη μοίρα χρειάζονται συνεχή, πολύπλευρη και μακροχρόνια ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική υποστήριξη. Όμως οι προσπάθειες αποδοχής μιας σκληρής πραγματικότητας σαφώς και απέχουν από την εκλογικευμένη άρνησή της. Το να πει κάποιος ότι ήταν θέλημα Θεού να γεννηθούν, να ζήσουν όσο θα ζήσουν και να πεθάνουν τα Σιαμαία παιδιά, χωρίς να γίνουν προσπάθειες παρεμπόδισης του θανάτου, συνιστά παραίτηση από τη γονεικότητα, μέσω μιας ωφελμιστικής χρήσης της πίστης. Η τελευταία, συχνά, ενισχύεται από διάφορους θρησκευτικούς ταγούς ή ορισμένους καθηγητές βιο-ηθικής με παραινέσεις του τύπου «αφήστε τον Θεό να αποφασίσει», ακόμα κι όταν γνωρίζουν ότι η αδράνεια σε λίγο

χρονικό διάστημα θα οδηγήσει στο θάνατο. Αν ήταν έτσι, τότε κάθε είδους βοήθεια (ιατρική, ψυχολογική, κοινωνική) θα ήταν περιττή. Δεν αντιδρούν όμως όλοι οι θρησκευόμενοι γονείς Σιαμαίων με τον παραπάνω τρόπο. Στη μελέτη της Fitzpatrick (2000) το Σιαμαίο κορίτσι που επέζησε (ενώ η αδελφή της πέθανε στην επέμβαση διαχωρισμού τους) αναπτύσσεται αρκετά καλά, έχει θρησκευόμενους γονείς, οι οποίοι, από τους δυο θανάτους που θα επέφερε η αδράνειά τους και η εξ αυτής απραξία της επιστήμης, επέλεξαν την επιστημονική δράση, η οποία οδήγησε στη ζωή της μιας και στο θάνατο της άλλης –καταδικασμένης εκ των προτέρων– κόρης τους.

Εκτός από τους γονείς, οι γιατροί, επίσης, πρέπει να πάρουν πολύ δύσκολες και ηθικά φορτισμένες και λεπτές αποφάσεις. Λόγοι χώρου, αλλά κυρίως λόγοι άγνοιας των συγγραφέων του παρόντος άρθρου δεν επέτρεψαν την περιγραφή των πολύπλοκων ιατρικών εξετάσεων, των λεπτών και δύσκολων χειρουργικών επεμβάσεων και των ηθικών αποφάσεων τις οποίες καλούνται να πάρουν οι γιατροί πριν από την επέμβαση διαχωρισμού των Σιαμαίων παιδιών. Στις σύγχρονες (ελάχιστες δυστυχώς) αναφορές που υπάρχουν, η στάση των γιατρών (συνήθως μια ομάδα 20-30 ειδικών, που μετά το διαχωρισμό των Σιαμαίων οι ίδιοι χωρίζονται σε δύο υπο-ομάδες για να φροντίσουν χωριστά τα δύο παιδιά) περιγράφεται ως «νευρική». Τα ερωτήματα που πρέπει να απαντήσουν είναι δύσκολα. Για παράδειγμα, έχουν τα συνδεδεμένα Σιαμαία κοινά όργανα και ποια ακριβώς είναι αυτά; Θα ζήσουν μετά το διαχωρισμό και τα δύο βρέφη ή μήπως για να ζήσει μόνο το ένα θα πρέπει να θυσιαστεί το νεογνό με τις λιγότερες πιθανότητες επιβίωσης; Αν έχουν τρία (αντί τέσσερα) άνω ή κάτω άκρα, σε ποιο βρέφος θα αφηθούν τα δύο και ποιο θα πάρει το ένα; Υπάρχουν πιθανότητες μετεγχειρητικών επιπλοκών, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε αναπηρία ή θάνατο το ένα ή και τα δύο νεογνά; Αυτά και άλλα πολλά είναι τα ερωτήματα των γιατρών, οι οποίοι ως ομάδα λειτουργούν, δυστυχώς, σε πολύ λίγα μέρη των οικονομικά εύρωστων χωρών. Αν οι γονείς συμφωνήσουν, οι γιατροί προχωρούν στην επέμβαση αν όχι, τότε το θέμα μπορεί να παραπεμφθεί στη δικαιοσύνη.

Στην περίπτωση αυτή, η θέση των γιατρών γίνεται λίγο πιο εύκολη, αλλά η θέση των δικαστών είναι εξαιρετικά δύσκολη. Συχνά αφενός πρέπει να αποφασίσουν για τη ζωή του ενός και το θάνατο του άλλου Σιαμαίου και αφετέρου το «δεδικασμένο» δεν τους βοηθά και τόσο, γιατί κάθε περίπτωση είναι, από βιολογική άποψη και χειρουργική δυνατότητα, εντελώς μοναδική. Άρα σε κάθε περίπτωση απαιτείται ειδική δικαστική σκέψη, κρίση και απόφαση. Όχι μόνο οι γονείς και οι γιατροί, αλλά και οι δικαστές επαγρυπνούν και παλεύουν για μια όσο το δυνατόν πιο δίκαιη απόφαση. Είδαμε προηγουμένως με ποιο τρόπο οι δικαστές σκέφτηκαν για τη Mary (η οποία «... έχει δικαίωμα να παραμείνει ζωντανή» αφού «... θηλάζει το αίμα» της αδελφής της) και την Jody (η οποία «... δικαιούται να διαμαρτυρηθεί ότι η Mary τη σκοτώνει») – μία περίπτωση που αναστάτωσε την κοινή γνώμη στην Αγγλία το 2000.

Οστόσο δεν είναι μόνο οι γονείς, οι γιατροί, οι δικαστές, η κοινή γνώμη και οι άλλοι κοινωνικοί φορείς. Είναι κυρίως τα ίδια τα Σιαμαία βρέφη, νήπια και παιδιά και το πώς νιώθουν πριν και μετά το διαχωρισμό. Εδώ η ψυχολογική γνώση είναι φτωχή και οι όποιες υποθέσεις μας παραμένουν απλώς υποθέσεις. Στο τρίτο υποκεφάλαιο είδαμε την περίπτωση της Dao και της Duan, των Σιαμαίων κοριτσιών από την Ταϊλάνδη, που το 1993 πήγαν στις ΗΠΑ και υπέστησαν την επέμβαση χωρισμού στα τρία τους χρόνια. Πριν από την επέμβαση, η πιο αδύνατη σωματικά και πιο εύθραυ-

στη και ανήσυχη ψυχολογικά αδελφή, η Dao, αποκαλούσε τον εαυτό της Duan-Dao. Είχε άραγε πρόβλημα ταυτότητας ή μήπως στο πώς σε λένε απαντούσε με το μας λένε Duan-Dao; Μήπως η σωματική σύνδεση δεν επέτρεπε στην Dao να πει με λένε Dao, γιατί μια τέτοια απάντηση συγκρούεται γνωστικά και γλωσσικά με το βίωμα των δύο ενωμένων σωμάτων; Μήπως η απάντηση της Dao ήταν, τρόπον τινά, ορθή; Αν είναι όμως έτσι, πώς η αδελφή της, η Duan, δεν απαντούσε με τον ίδιο τρόπο, αλλά έλεγε μόνο το δικό της όνομα; Νά υποθέσουμε ότι υπήρχαν διαφορές στην ανάπτυξη της αίσθησης του εαυτού ανάμεσα στα δύο αδέρφια και διαφορές στην ευκολία/δυσκολία σύνδεσης ονόματος/ονομάτων με τον εαυτό ή το «διπλό» σωματικό εαυτό τους; Δε γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν σχετικά ερευνητικά δεδομένα και όταν οι παρατηρήσεις αυτές έγιναν από τη θετή μητέρα, τα δύο αδέρφια δε μιλούσαν καλά την αγγλική γλώσσα, οπότε δεν αποκλείεται να πρόκειται μόνο για μια γλωσσική δυσκολία και όχι για μια διαφορά στην αίσθηση του εαυτού της Dao. Παρ' όλα αυτά, αν υπήρχε μια τέτοια δυσκολία, είναι, νομίζουμε, όχι μόνο εύλογη, αλλά και ερμηνεύσιμη. Αν όμως υπήρχε διαφορά, τότε από μόνη της είναι εξαιρετικά ενδιαφέρουσα, ιδίως αν σκεφτεί κανείς ότι η διαφορά μπορεί να αναδύθηκε πολύ νωρίς, ίσως και στον πρώτο χρόνο της ζωής τους.

Ένα άλλο ερώτημα που προκύπτει είναι το γιατί πριν από την επέμβαση τα δυο κορίτσια άλλοτε ήθελαν και άλλοτε δεν ήθελαν το διαχωρισμό τους; Αν, όπως λέει η θετή μητέρα, τα Σιαμαία παιδιά είχαν καταλάβει (λόγω των πολλών προ-εγχειρητικών εξετάσεων) τι θα τους έκαναν οι γιατροί, τότε η ισχύς της συν-βίωσης, η ισχύς αυτής ακριβώς της σωματικής συνύπαρξής τους από τη μητέρα έως τον τρίτο χρόνο της ζωής μπορεί να τις ωθούσε να απαντούν «όχι, όχι» στο διαχωρισμό τους. Ταυτόχρονα το βίωμα και η σύλληψη των αντικειμενικών δυσκολιών της σωματικής τους ένωσης, από τη μητέρα έως τον τρίτο χρόνο, μπορεί να ήταν ένα πολύ ισχυρό κίνητρο επιθυμίας χωρισμού, σε συνδυασμό με τη διαπίστωση ότι από τη γέννηση και μετά οι Σιαμαίες έβλεπαν πως όλοι γύρω τους ήταν σωματικά χωρισμένοι. Πάντα στο επίπεδο των υποθέσεων, η αμφιθυμία των Σιαμαίων τριχρονων κοριτσιών φαίνεται ότι μπορεί να δικαιολογηθεί. Η Duan, όταν ξύπνησε από τη νάρκωση, ησύχασε με το που της έδειξαν τη διαχωρισμένη πλέον αδελφή της. Η Dao, αντίθετα, έκλαιγε και έψαχνε στο σημείο της ένωσης την αδελφή της και χτυπούσε με τα χέρια της μια αδελφή-φάντασμα. Καταρχάς η συμπεριφορά της Duan φαίνεται πιο ώριμη, πιο προσαρμοστική. Είναι όμως; Η Duan δε θρήνησε, η Dao θρήνησε για το διαχωρισμό τους. Τις επόμενες ημέρες δεν ήθελαν να επικοινωνήσουν. Δεν τις χώριζε μόνο η πραγματική αυτονομία των σωμάτων, τις χώριζε, επιπλέον, και ο θυμός. Όλοι λένε ότι ο θυμός της Duan ήταν περισσότερος από το θυμό της Dao, η οποία, παραβιάζοντας τις μέχρι τότε αξιολογήσεις (ως φυσικά και ψυχολογικά η πιο αδύνατη από τις δύο αδελφές), άρχισε να προσαρμόζεται πιο γρήγορα από την Duan. Έπειτα ήρθε η κρίσιμη εκείνη στιγμή που η μία σφιχταγκάλιασε την άλλη, ένα μάλλον συγκλονιστικό βίωμα, που διέλυσε το θυμό και τους όποιους αφανέρωτους φόβους και λειτούργησε καταλυτικά στις κρυφές αγωνίες του νηπιακού ψυχισμού τους. Μπορεί να ένωσαν ό,τι άρρητο ένωσαν και μετά να σκέφτηκαν ότι είναι καλύτερα έτσι, χώρια πλέον τα σώματα, αλλά υπάρχει η δυνατότητα να είμαστε πάλι αγκαλιά, όχι μια αναγκαστική, αλλά μια επιλεκτική αγκαλιά, μια ψυχική αγκαλιά. Αυτή είναι η δική μας ερμηνεία, εντελώς υποθετική και μια από τις πολλές πιθανές ερμηνείες

που επιδέχεται το συγκλονιστικό βίωμα της πρώτης αγκαλιάς μετά το σωματικό διαχωρισμό των Σιαμαίων τρίχρονων κοριτσιών. Πολύ ενδιαφέρουσες είναι οι διαφορές στις αντιδράσεις των δύο κοριτσιών μετά το διαχωρισμό τους, παρά την κοινή αμφιθυμία τους στην προοπτική του χειρουργικού διαχωρισμού.

Συνοπτικά, στο τρίτο υποκεφάλαιο είδαμε τα πολλά, πολύπλοκα και συχνά δυσεπίλυτα προβλήματα της γέννησης των Σιαμαίων παιδιών, ειδικά αυτών που είχαν την τύχη να διαχωριστούν και να επιβιώσουν. Στο επόμενο άρθρο περιγράφουμε τη γέννηση, την ανάπτυξη, τη ζωή και το θάνατο των Σιαμαίων διδύμων, *οι οποίοι, ενώ ήθελαν, δε χωρίστηκαν ποτέ*, περιπτώσεις εξίσου ή, και συχνά, περισσότερο δραματικές από αυτές που περιγράψαμε στο παρόν άρθρο. Στο επόμενο άρθρο, επίσης, περιγράφουμε και συζητούμε κριτικά τη θεωρία του Smith (1988) για τις διαφορές προσωπικότητας που χαρακτηρίζουν τους Σιαμαίους διδύμους, διαφορές που προκαλούν άμεσα τις συμπεριφοριστικές και τις εμφυτοκρατικές θεωρίες για την ανάπτυξη και τη διαμόρφωση της ανθρώπινης προσωπικότητας (Μαρκοδημητράκη και συν., 2002).

Όσον αφορά στη σχέση που έχει το αντικείμενο της διδακτορικής διατριβής της πρώτης των συγγραφέων του παρόντος άρθρου (η ανάπτυξη της μίμησης στις αλληλεπιδράσεις ενός ζεύγους διζυγωτών διδύμων μεταξύ τους και σε δυαδικές αλληλεπιδράσεις με τους γονείς, τις γιαγιάδες και τους παππούδες τους, από τον πρώτο μέχρι το δέκατο μήνα μετά τον τοκετό) με την πρόκληση που ονομάζεται Σιαμαίοι δίδυμοι, η απάντηση είναι απλή. Υπάρχει ένα φάσμα γέννησης συνανθρώπων μας που ξεκινά από τις μαρτυρικές περιπτώσεις των Σιαμαίων διδύμων και τελειώνει στη γέννηση των φυσιολογικών μονοζυγωτών και διζυγωτών διδύμων, ένα φάσμα που προχωρεί στους τρίδυμους, τετράδυμους και πολύδυμους αδελφούς και αδελφές. Οι συνάνθρωποι αυτοί, παρά τις *αναμενόμενες* ομοιότητες και διαφορές στην προσωπικότητα, δεν είναι «πειραματικά υποκείμενα» που μας προσφέρει δωρεάν η φύση για να δοκιμάσουμε την ισχύ των επιστημονικών θεωριών μας (πρακτική που κατά κόρον, με ανιαρό, μονόπλευρο και απλουστευτικό τρόπο χρησιμοποιήθηκε από τους ακραιφνείς εμφυτοκράτες και τους ακραιφνείς εμπειριστές στην ψυχολογία, στη βιολογία και την ψυχιατρική), αλλά όντα όπως όλοι μας, άξια σεβασμού και άξια να μελετηθούν από *μόνα τους ως πρόσωπα*, ως αδέρφια, ως κόρες και γιοι των γονιών τους, ως σύντροφοι στον έρωτα και στο γάμο τους (ακόμα και οι Σιαμαίοι), ως άνθρωποι που ο θάνατος του ενός/μιας διδύμου είναι συνήθως ένα δυσβάσταχτο βίωμα για τον αδελφό ή την αδελφή που επιβίωσε. Οι δίδυμοι είναι μέλη του είδους μας και όχι ένα είδος μέσα στο είδος μας (Bouchart & Proping, 1993· Bryan, 1984· Schandbank, 1999· Smith, 1988· Woodward, 1998). Μια ματιά στον τίτλο της πρώτης βιβλιογραφικής αναφοράς μάς πιστοποιεί πόσο χρήσιμοι ως «εργαλείο/tool» είναι οι δίδυμοι στη σύγχρονη συμπεριφορική γενετική...

Μεταξύ των άλλων, οι διαφορές της προσωπικότητας των Σιαμαίων και οι διαφορές στη μιμητική ικανότητα των διζυγωτών βρεφών (Μαρκοδημητράκη, 2002) δείχνουν όχι μόνο πόσο πρόσωπο είναι καθένας δίδυμος και καθεμία δίδυμη, αλλά και πόσο όμοιοι είναι με καθένα από τους υπόλοιπους που δε γεννηθήκαμε δίδυμοι. Αν οι διαφορές σηματοδοτούν την εξελικτική ποικιλότητα, το γενετικό καπρίτσιο (περίπτωση Σιαμαίων) και την ψυχολογική μοναδική ταυτότητα ενός εκάστου και μιας εκάστης, οι ομοιότητες μεταξύ διδύμων και μη διδύμων στο συναισθηματικό, αντιληπτικό, νοητικό, κοινωνικό, γλωσσικό, κινητικό και φαντασιακό επίπεδο σηματοδοτούν

την κοινή καταγωγή, μοίρα και ανθρωπιά μας. Η τελευταία συχνά θυσιάζεται στο βωμό των θρησκευτικών, κοινωνικών και επιστημονικών προκαταλήψεων χωρίς αιδώ, χωρίς μια δεύτερη σκέψη. Η περιφορά των Σιαμαίων διδύμων στο τσίρκο για να ικανοποιηθούν τα οικονομικά συμφέροντα κάποιων και τα αδηφάγα μάτια κάποιων άλλων, η στέρηση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων των Σιαμαίων, όπως αυτό της μόρφωσης, της εργασίας, του έρωτα, του γάμου, της τεκνοποίησης και της μη γελιοποίησης, καθώς και ο μαρτυρικός θάνατος των Σιαμαίων διδύμων που δεν είχαν την τύχη να διαχωριστούν, είναι αυτά που θα μας απασχολήσουν στο άρθρο που ακολουθεί (Μαρκοδημητράκη και συν., 2002), με την ελπίδα ότι όλοι (γονείς, κοινωνία και επιστήμονες – ιδίως οι τελευταίοι) μπορεί να αφιερώσουμε μια δεύτερη, σοβαρή σκέψη στους συνανθρώπους μας, οι οποίοι, μεταξύ των άλλων κοινών μ' εμάς ανθρωπίνων ποιότητων, είναι δίδυμοι, τριδύμοι, εξάδύμοι και κυρίως Σιαμαίοι.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- BOUCHARD T.J. & PROPPING P. (1993). *Twins as a Tool of Behavioral Genetics*. N.Y.: Wiley.
- BRYAN E.M. (1984). *Twins in the Family*. London: Constable.
- FITZPATRICK C. (2000). Psychosocial study of a surviving conjoined twin. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5 (4), 513-519.
- KUGIUMUTZAKIS G. (1998). Neonatal imitation in the intersubjective companion space. In S. Braten (ed.), *Intersubjective Communication and Emotion in Early Ontogeny* (σ. 63-88). Cambridge: Cambridge University Press.
- ΜΑΡΚΟΔΗΜΗΤΡΑΚΗ Μ. (2003). *Η ψυχολογία των διδύμων: Μίμηση και συναισθήματα σε ένα ζεύγος ετεροζυγωτών διδύμων*. Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- ΜΑΡΚΟΔΗΜΗΤΡΑΚΗ Μ., ΚΟΚΚΙΝΑΚΗ Θ. & ΚΟΥΓΙΟΥΜΟΥΤΖΑΚΗΣ Γ. (2002). Η Ψυχολογία των Σιαμαίων Διδύμων – Μέρος Δεύτερο. *Παιδί και Έφηβος. Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία*.
- PIONTELLI A. (1992). *From Fetus to Child. An Observational and Psychoanalytic Study*. London: Routledge.
- SANDBANK A.C. (1999). *Twin and Triplet Psychology*. London: Routledge.
- SMITH J.D. (1988). *Psychological Profiles of Conjoined Twins. Heredity, Environment and Identity*. N.Y.: Praeger.
- WOODWARD J. (1998). *The Lone Twin. Understanding Twin Bereavement and Loss*. London: Free Association
- <http://news6.thdo.bbc.co.uk/english/health>
- [http:// www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts](http://www.pbs.org/wgbh/nova/transcripts).



### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στο παρόν άρθρο περιγράφουμε και συζητούμε όψεις της συν-ύπαρξης, της ατομικής ύπαρξης, της ψυχολογικής ανάπτυξης και του βίου των Σιαμαίων διδύμων (ΣΔ). Στο πρώτο υποκεφάλαιο περιγράφουμε ορισμένα στατιστικά στοιχεία και γενετικά δεδομένα για τους ΣΔ και ταυτόχρονα θέτουμε ορισμένα κρίσιμα ερωτήματα. Στο δεύτερο υποκεφάλαιο περιγράφουμε πώς το ασύνηθες φαινόμενο των ΣΔ έχει εμπνεύσει τους λογοτέχνες. Στο τρίτο υποκεφάλαιο περιγράφουμε τις επιστημονικές και κοινωνικές προκαταλήψεις για τη γέννηση και τη ζωή των ΣΔ, τη σύγχρονη πρόοδο της χειρουργικής στο διαχωρισμό τους, τα σημερινά ηθικά διλήμματα που θέτουν στους γονείς, στους επιστήμονες και την κοινωνία η γέννηση, η ζωή ή ο θάνατός τους, καθώς και ορισμένες σύγχρονες περιπτώσεις διαχωρισμένων ή αδιαχωριστων ΣΔ. Το άρθρο τελειώνει με μια περίληψη και μια σύντομη συζήτηση.

### ABSTRACT

The present article includes a review on the co-existence, individual existence, psychological development and life of Siamese Twins (ST). In the first chapter several statistical data and biological data are described together with several crucial questions about ST, while in the second chapter, we touch how this rare phenomenon has been described in Literature. In the third chapter scientific and social prejudices, moral dilemmas and progress in surgery of the ST are considered together with case studies of joined and conjoined ST. In the last chapter we discuss certain psychological and social aspects of this challenging phenomenon.