



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου στα άτομα με
νοητική αναπηρία: εκπαιδευτικές προτάσεις»**

Ιωάννα Μυλωνά

Ιωάννινα, 2024

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**«Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου στα άτομα με
νοητική αναπηρία: εκπαιδευτικές προτάσεις»**

Ιωάννα Μυλωνά

**«Understanding the concept of death in individuals with intellectual
disabilities: educational proposals»**

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

1. Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος,

Καθηγητής, Π.Τ.Δ.Ε., Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

2. Μορφίδη Ελένη,

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε., Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

3. Νικολάου Σουζάννα-Μαρία

Καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε., Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Παρά την αύξηση του προσδόκιμου ζωής του πληθυσμού των ατόμων με νοητική αναπηρία, ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιλαμβάνονται τον θάνατο ως ιδιότητα των έμβιων όντων αποτελεί ένα θέμα το οποίο δεν έχει μελετηθεί διεξοδικά στη διεθνή βιβλιογραφία. Επομένως, υπάρχει ακόμη αβεβαιότητα σχετικά με τον τρόπο και τον βαθμό στον οποίο είναι σε θέση να κατανοήσουν το περιεχόμενο της έννοιας του θανάτου, αλλά και να τους ανακινήσει συναισθήματα φόβου και άγχους. Η παρούσα εργασία επιχειρεί να εξετάσει τον βαθμό στον οποίο μπορούν ενήλικες με νοητική αναπηρία να κατανοήσουν την έννοια του θανάτου βάσει των πέντε υποσυνιστωσών της (αιτιότητα, μη αναστρεψιμότητα, μη λειτουργικότητα, καθολικότητα, αναπόφευκτο). Παράλληλα, μελετάται ο βαθμός στον οποίο οι ενήλικες με νοητική αναπηρία αισθάνονται φόβο για τον θάνατο ευρύτερα ως έννοια, αλλά και ειδικότερα για τον θάνατο τόσο των οικείων τους προσώπων όσο και τον προσωπικό τους θάνατο. Επιπρόσθετα, διερευνάται ο βαθμός στον οποίο οι ενήλικες με νοητική αναπηρία αξιοποιούν θρησκευτικές έννοιες και σύμβολα για να κατανοήσουν και να εξηγήσουν τον θάνατο αγαπημένων τους προσώπων. Στα πλαίσια διερεύνησης των παραπάνω παραμέτρων, επιλέχθηκε ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία και συγκεκριμένα η μέθοδος της ημιδομημένης συνέντευξης. Το δείγμα αποτέλεσαν 12 ενήλικες με ήπια ή μέτρια νοητική αναπηρία από την πόλη των Ιωαννίνων. Από την κωδικοποίηση και τη θεματική ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι ενήλικες με νοητική αναπηρία παρουσίασαν μερική κατανόηση του περιεχομένου της έννοιας του θανάτου, για την επίτευξη της οποίας αξιοποιούσαν σε μεγάλο βαθμό τη θρησκεία και τα σύμβολά της. Ταυτόχρονα, ένιωθαν πιο έντονα φόβο για τον θάνατο οικείων τους προσώπων, ενώ αντίθετα παρουσίαζαν αρκετά λιγότερο φόβο για τον μελλοντικό δικό τους θάνατο. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να αξιοποιηθούν στη δόμηση προγραμμάτων ενημέρωσης και εκπαίδευσης ατόμων με νοητική αναπηρία για τον θάνατο και τη διαχείρισή του, αλλά και στην επιμόρφωση και συναισθηματική ενδυνάμωση γονέων, φροντιστών και εκπαιδευτικών με νοητική αναπηρία.

Λέξεις-κλειδιά: θάνατος, φόβος θανάτου, θρησκεία, νοητική αναπηρία, ενήλικες

ABSTRACT

The way in which people with intellectual disabilities perceive death as a property of living beings is a topic that has not been thoroughly studied in the international literature, despite the increasing life expectancy of the population of people with intellectual disabilities. Therefore, there is still uncertainty about how and to what extent they are able to understand the content of the concept of death, but also to arouse their feelings of fear and anxiety. This paper attempts to examine the extent to which adults with intellectual disabilities are able to understand the concept of death in terms of its five sub-concepts (causality, irreversibility, non-reversibility, non-functionality, universality, inevitability). At the same time, the extent to which adults with intellectual disabilities feel fear of death in general as a concept, but also in particular of the death of their loved ones and of their personal death is studied. In addition, the extent to which adults with intellectual disabilities use religious concepts and symbols to understand and explain the death of their loved ones is explored. In the context of the investigation of the above parameters, a qualitative research methodology was chosen, specifically the semi-structured interview method. The sample consisted of 12 adults with mild or moderate intellectual disability from the city of Ioannina. The coding and thematic analysis of the data revealed that the adults with intellectual disability showed a partial understanding of the content of the concept of death, for which they made extensive use of religion and its symbols. At the same time, they felt more fear of the death of their loved ones, while, on the contrary, they showed considerably less fear of their own future death. The findings of the present study can be used in structuring information and education programs for people with intellectual disabilities about death and its management, as well as in training and emotional empowerment of parents, caregivers and teachers with intellectual disabilities.

Keywords: death, fear of death, religion, intellectual disability, adults

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο ολοκλήρωσης της φοίτησής μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση» του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Η ολοκλήρωση και η παράδοση της παρούσας διπλωματικής εργασίας σηματοδοτούν τη λήξη ενός ακόμη κύκλου ακαδημαϊκών σπουδών, που προσέφερε πολλαπλά αναγκαία εφόδια και γνώσεις.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω πρωτίστως τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κο Σπυρίδωνα- Γεώργιο Σούλη, για το πλήθος των γνώσεων και των συμβουλών του καθώς και για την διαρκή καθοδήγησή του στην πορεία συγγραφής της παρούσας εργασίας. Επίσης, ευχαριστώ ιδιαιτέρως την κα Ελένη Μορφίδη για την πολύτιμη βοήθειά της και τις εποικοδομητικές παρατηρήσεις της, ιδιαίτερα στο μεθοδολογικό τμήμα της εργασίας. Ακόμη, ευχαριστώ θερμά την κα Σουζάννα – Μαρία Νικολάου, η οποία δέχθηκε να αξιολογήσει ως μέλος της Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής την παρούσα εργασία και να προσφέρει και η ίδια τις γνώσεις της.

Θα ήταν παράλειψή μου να μην ευχαριστήσω τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα, καθώς και τους Συλλόγους και τις δομές στις οποίες αυτοί είτε διαβιούν είτε δραστηριοποιούνται, που δέχτηκαν με μεγάλη προθυμία να λάβουν μέρος και να στηρίζουν με θέρμη την προσπάθειά μου. Επιλέγω να μην αναφερθώ ονομαστικά προκειμένου να διασφαλιστεί η ανωνυμία και η προστασία των προσωπικών τους δεδομένων.

Τέλος, ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου την οικογένειά μου και τα αγαπημένα μου πρόσωπα για την αμέριστη στήριξή τους και την εμπιστοσύνη τους. Χωρίς αυτούς η φοίτησή μου στο παρόν Πρόγραμμα θα ήταν αδύνατη.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Δημογραφικά δεδομένα των συμμετεχόντων

Πίνακας 2: Προηγούμενα βιώματα απώλειας οικείων προσώπων

Πίνακας 3: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την κατανόηση της έννοιας του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία με βάση τις πέντε (5) υποσυνιστώσες.

Πίνακας 4: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την διερεύνηση του φόβου απέναντι στον θάνατο στα άτομα με νοητική αναπηρία.

Πίνακας 5: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την διερεύνηση της θετικής ή αρνητικής αντιμετώπισης τους θανάτου από τα άτομα με νοητική αναπηρία.

Πίνακας 6: Σημειογραφία που αξιοποιήθηκε κατά την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων

Πίνακας 7: Ατομικά χαρακτηριστικά – Προφίλ των συμμετεχόντων στις συνεντεύξεις

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η κατανόηση του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία υπήρξε για πολλά χρόνια ένα θέμα που δεν είχε μελετηθεί εκτεταμένα (Todd, 2003). Τις τελευταίες δεκαετίες έχουν διεξαχθεί ορισμένες σημαντικές μελέτες γύρω από το πώς άτομα με νοητική αναπηρία κατανοούν το περιεχόμενο της έννοιας του θανάτου (Harper & Wadsworth, 1993 · Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006 · McEvoy et al., 2012 · McEvoy et al., 2017 · Chow et al., 2017 · Fernández-Ávalos et al., 2023). Στο μεγαλύτερο μέρος των ερευνών που έχουν δημοσιευθεί στη διεθνή βιβλιογραφία η κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε άτομα με νοητική αναπηρία μελετάται μέσα από τις πέντε βασικές υποσυνιστώσες από τις οποίες απαρτίζεται: την αιτιότητα, τη μη αναστρεψιμότητα, τη μη λειτουργικότητα, την καθολικότητα και το αναπόφευκτο.

Ο θάνατος και η διαχείρισή του αποτελεί ένα ευαίσθητο και συχνά δυσάρεστο θέμα προς συζήτηση, το οποίο συνακόλουθα γεννά συναισθήματα φόβου, ανασφάλειας και άγχους (Solomon, Greenberg & Pyszczynski, 2000). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αποφεύγεται συχνά η νύξη σε αυτό, προκειμένου να μην δημιουργηθεί συναισθηματική φόρτιση στα άτομα με νοητική αναπηρία (Read & Elliot, 2007). Το σχετικό πεδίο της διερεύνησης του φόβου του θανάτου σε άτομα με νοητική αναπηρία παραμένει αρκετά περιορισμένο, με συνέπεια να μην υπάρχει επαρκής γνώση για αυτό.

Στην κατανόηση και την αποδοχή του θανάτου σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν συχνά οι θρησκευτικές πεποιθήσεις των ατόμων (Harding, Flannelly, Weaver & Costa, 2005). Πολλές θρησκευτικές συμπεριφορές, όπως το παράδειγμα της προσευχής, συμβάλλουν στη μείωση του άγχους του θανάτου και στη διαχείριση συναισθηματικά φορτισμένων καταστάσεων (Jong, 2020). Η θρησκεία συνιστά το όχημα προς τη συμφιλίωση και τη διαχείριση υπαρξιακών ανησυχιών που συνδέονται άμεσα με τη συνειδητοποίηση της θνητότητας των άλλων και του εαυτού (Becker, 1973 · Greenberg, Pyszczynski, & Solomon, 1986).

Η παρούσα εργασία έχει ως κεντρικό άξονά της τη μελέτη της κατανόησης του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία και έχει χωριστεί σε δύο βασικά μέρη. Το πρώτο μέρος συνιστά τη θεωρητική πλαισίωση και περιλαμβάνει την εννοιολόγηση

των βασικών εννοιών που πλαισιώνουν την εν λόγω μελέτη, αλλά και την παράθεση και παρουσίαση συναφών μελετών που έχουν ανακτηθεί από την υπάρχουσα δημοσιευμένη βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η εννοιολόγηση της νοητικής αναπηρίας καθώς και των συναφών όρων που μέχρι πρότινος χρησιμοποιούνταν για τον προσδιορισμό της εν λόγω αναπηρίας. Ακόμη, παρατίθενται τα βασικά μοντέλα θεώρησής της καθώς και η ταξινόμησή της με βάση τον Δείκτη Νοημοσύνης και τα βασικά χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν τα άτομα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο πραγματοποιείται η αποσαφήνιση των εννοιών του θανάτου, της απώλειας, του πένθους και του θρήνου. Επίσης, εξετάζεται η διαχείριση του πένθους και της απώλειας οικείων και αγαπημένων προσώπων από άτομα με νοητική αναπηρία με βάση την υφιστάμενη βιβλιογραφία, προκειμένου να αναδειχθούν παράγοντες που επιδρούν στην κατανόηση και τη συμφιλίωση με την απουσία των εκλιπόντων προσώπων.

Στο τρίτο κεφάλαιο προσδιορίζονται εννοιολογικά οι όροι του φόβου του θανάτου και του άγχους του θανάτου, ενώ ακόμη εξετάζεται ο φόβος του θανάτου και το άγχος του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία μέσα από τις έρευνες που έχουν διεξαχθεί έως τώρα για το συγκεκριμένο ζήτημα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο πραγματοποιείται εννοιολογική αποσαφήνιση της έννοιας της θρησκείας, ενώ παράλληλα θίγεται το θέμα της σύνδεσης της θρησκείας με τον θάνατο και τη θνητότητα καθώς και τη διαχείριση αυτών. Σε συνδυασμό με τα παραπάνω, μελετάται η επίδραση της θρησκείας και της πίστης σε άτομα με νοητική αναπηρία με βάση την έως τώρα δημοσιευμένη βιβλιογραφία.

Το πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο του πρώτου μέρους της παρούσας εργασίας συνιστά μία ανασκόπηση ερευνών που έχουν δημοσιευθεί από το 2020 έως και σήμερα και εξετάζουν την αντίληψη του θανάτου των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Στη συνέχεια ακολουθεί το δεύτερο μέρος της εργασίας, που αποτελεί την ερευνητική προσέγγιση του θέματος της κατανόησης του θανάτου. Ειδικότερα, το έκτο κεφάλαιο περιγράφει τη μεθοδολογική πορεία που επιλέχθηκε και ακολουθήθηκε με στόχο την αποτελεσματική διερεύνηση του θέματος. Αναλυτικά, παρουσιάζονται οι ερευνητικοί στόχοι και τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν, η ερευνητική μέθοδος που επιλέχθηκε, ο ερευνητικός πληθυσμός στον οποίο απευθύνθηκε καθώς και το

τελικό δείγμα που συμμετείχε. Επιπρόσθετα, παρουσιάζεται η ερευνητική μέθοδος και το ερευνητικό εργαλείο που αξιοποιήθηκε.

Στο έβδομο κεφάλαιο αναλύονται τα αποτελέσματα από τη θεματική ανάλυση των δεδομένων, με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα που ορίστηκαν στο έκτο κεφάλαιο. Το όγδοο κεφάλαιο αποτελείται από τη συζήτηση των ευρημάτων, καθώς και τα τελικά συμπεράσματα στα οποία οδήγησε η ερευνητική διαδικασία. Στο ένατο και κεφάλαιο περιλαμβάνονται εκπαιδευτικές προτάσεις που συστήνονται για την πιο αποτελεσματική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία γύρω από τα σημαντικά θέματα ζωής καθώς και των φροντιστών τους. Τέλος, παρατίθεται το σύνολο των βιβλιογραφικών αναφορών που αξιοποιήθηκαν για την τεκμηρίωση της έρευνας, καθώς το Παράρτημα, όπου περιλαμβάνει τον οδηγό συνέντευξης που αξιοποιήθηκε, πληροφορίες για τα προφίλ των συμμετεχόντων στην έρευνα καθώς και μία ενδεικτική απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη εξ ολοκλήρου όπως διεξήχθη για την καλύτερη κατανόηση της διαδικασίας από τον αναγνώστη.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ABSTRACT	4
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Νοητική αναπηρία	11
1.1 <i>Εννοιολογικός προσδιορισμός</i>	12
1.2 <i>Συναφείς όροι</i>	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η έννοια του θανάτου	19
2.1 <i>Εννοιολογικός προσδιορισμός</i>	19
2.2 <i>Οι έννοιες «απώλεια», «πένθος», «θρήνος»</i>	22
2.3 <i>Πένθος, θρήνος και άτομα με νοητική αναπηρία</i>	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Ο Φόβος του Θανάτου	28
3.1 <i>Εννοιολογικός προσδιορισμός</i>	28
3.2 <i>Ο Φόβος του Θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία</i>	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Θάνατος και Θρησκεία	33
4.1 <i>Εννοιολογικός προσδιορισμός της Θρησκείας</i>	33
4.2 <i>Θάνατος και Θρησκεία</i>	34
4.3 <i>Θρησκεία και άτομα με νοητική αναπηρία</i>	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ανασκόπηση ερευνών	37
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Μεθοδολογική πορεία της έρευνας	43
6.1 <i>Ερευνητικοί στόχοι – Ερευνητικά ερωτήματα</i>	43
6.2 <i>Ερευνητικός πληθυσμός – Δείγμα</i>	45
6.3 <i>Συλλογή δεδομένων – Ερευνητικά εργαλεία</i>	46
6.4 <i>Θεματική Ανάλυση και Κωδικοποίηση των δεδομένων</i>	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Αποτελέσματα της Έρευνας	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Περιορισμοί	113
8.1 <i>Συζήτηση ευρημάτων</i>	114
8.2 <i>Συμπεράσματα</i>	119
8.3 <i>Περιορισμοί της έρευνας</i>	120
8.4 <i>Προτάσεις για μελλοντική έρευνα</i>	121
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: Εκπαιδευτικές προτάσεις	122
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	144

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Νοητική αναπηρία

1.1 *Εννοιολογικός προσδιορισμός*

Η κατανόηση και η μελέτη της νοητικής αναπηρίας αποτελεί ένα πεδίο συνάντησης και συχνά σύγκρουσης πολλαπλών επιστημονικών, πολιτικών, κοινωνικών και εκπαιδευτικών προσεγγίσεων (Vehmas & Miettola, 2021). Η ύπαρξη πολλών και διαφορετικών μεταξύ τους ορισμών για την νοητική αναπηρία είναι ενδεικτική της συνθετότητάς της ως μέρος της ανθρώπινης φύσης (Nathan & Brown, 2018). Βασικός συνδετικός κρίκος μεταξύ των διάφορων ορισμών αποτελεί η νοητική λειτουργία των ατόμων, καθώς και ο βαθμός προσαρμοστικότητάς τους (Σούλης, 2020).

Ο Αμερικανικός Σύλλογος για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) (2008) ορίζει την νοητική αναπηρία ως μία συνθήκη που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη διανοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου και είναι εμφανής πριν την ηλικία των 18 ετών (AAIDD Website - <https://www.aaidd.org/>). Στο ίδιο εγχειρίδιο επισημαίνει ότι τα άτομα που προηγουμένως είχαν διαγνωσθεί με νοητική καθυστέρηση/υστέρηση εντάσσονται πλέον στην κατηγορία των ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν ανάγκη παροχής εξατομικευμένης υποστήριξης.

Σύμφωνα με την 5^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed. – DSM-5) που εξέδωσε ο Αμερικανικός Ψυχιατρικός Σύλλογος (American Psychiatric Association, 2013), η νοητική αναπηρία (intellectual disability) ή αλλιώς διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή (intellectual developmental disorder) αποτελεί μία διαταραχή που είναι εμφανής στο άτομο ήδη από την αρχή της αναπτυξιακής περιόδου. Κύριο διαγνωστικό κριτήριο αποτελεί η ύπαρξη σοβαρών ελλειμμάτων σε γενικές διανοητικές ικανότητες (συλλογιστική, επίλυση προβλημάτων, σχεδιασμός, αφηρημένη σκέψη, κρίση, ακαδημαϊκή μάθηση και μάθηση μέσω εμπειρίας). Τα παραπάνω ελλείμματα οδηγούν με τη σειρά τους σε μειωμένη ικανότητα προσαρμοστικής λειτουργικότητας, δυσκολίες στην κατάκτηση της αυτονομίας και στην κοινωνική συνδιαλλαγή (APA, 2013).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization/WHO), στην 11^η έκδοση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems/ICD-11) (2021) προσδιορίζει την νοητική αναπηρία ως μία διαταραχή νοητικής ανάπτυξης (disorder of intellectual development) , «μια ομάδα αιτιολογικά διαφορετικών καταστάσεων», που γίνεται εμφανής κατά την πρώτη αναπτυξιακή περίοδο. Και εδώ τονίζεται η χαμηλή νοητική λειτουργικότητα και ο περιορισμένος βαθμός προσαρμοστικότητας, σημαντικά κάτω του μέσου όρου και συγκεκριμένα δύο ή περισσότερες τυπικές αποκλίσεις κάτω από το μέσο όρο βάσει συγκεκριμένων τυποποιημένων δοκιμασιών. Σύμφωνα με το ICD-11, τομείς όπου τα άτομα με διάγνωση νοητικής αναπηρίας υφίστανται σημαντικούς περιορισμούς αποτελούν ο αντιληπτικός συλλογισμός, η μνήμη εργασίας, η ταχύτητα επεξεργασίας και η λεκτική κατανόηση, όμως ο βαθμός και η ένταση με την οποία εμφανίζονται τα παραπάνω ποικίλει ανά περίπτωση.

Όλοι οι ανωτέρω ορισμοί διατηρούν ως κοινή γραμμή θεώρησης της νοητικής αναπηρίας τις περιορισμένες λειτουργίες του νου καθώς και την συνακόλουθη μη επαρκή κοινωνική προσαρμοστικότητα των ατόμων. Δεδομένης, όμως, της πολυπλοκότητας της νοητικής αναπηρίας ως την αιτιότητα και την εκδήλωσή της, έχουν διαμορφωθεί διαφορετικά μοντέλα ερμηνείας και θεώρησής της με βάση την οπτική από την οποία επιλέγει να την εξετάσει ο εκάστοτε επιστημονικός κλάδος (Nathan & Brown, 2018). Στην παρούσα εργασία αναλύονται τα τέσσερα κυριότερα μοντέλα θεώρησης της αναπηρίας: το ιατρικό, το κοινωνικό, το ψυχολογικό και το εκπαιδευτικό μοντέλο της αναπηρίας.

Σύμφωνα με το *ιατρικό μοντέλο*, η αναπηρία θεωρείται ως μία παθολογική κατάσταση, ως μειονεξία και ως βλάβη. Από τη στιγμή που ένα άτομο διαγιγνώσκεται με νοητική αναπηρία, θεωρείται ως αποκλίνον του φυσιολογικού και μη υγιές και ξεκινά μία διαδικασία παρέμβασης για την βελτίωση της ζωής του (Conrad, 2004 στο Smart, 2009). Η διάγνωση συντελείται βάσει ορισμένων αντικειμενικών κριτηρίων και με τη χρήση έγκυρων και σταθμισμένων εργαλείων από εξειδικευμένο προσωπικό, το οποίο μεριμνά και για την πρόταση κατάλληλων προγραμμάτων παρέμβασης ή/και θεραπείας (Buntinx & Schalock, 2010). Παράλληλα, προσδιορίζονται συγκεκριμένα αίτια που συνδέονται με την νοητική αναπηρία, βάσει μελετών που πραγματοποιούνται σε «ασθενείς», δηλαδή σε άτομα με νοητική αναπηρία. Οι κυρίαρχες ομάδες αιτιών

είναι: α) χρωμοσωμικές ανωμαλίες, β) διαταραχές του μεταβολισμού και γ) παθογενείς περιβαλλοντικές αιτίες (Σούλης, 2020). Επομένως, διαπιστώνεται ότι ο ιατρικός κλάδος είναι εκείνος που έχει τον κυρίαρχο λόγο στην αναγνώριση, τη διάγνωση καθώς και την διαχείριση της νοητικής αναπηρίας (Marks, 1997).

Το *κοινωνικό μοντέλο* θεώρησης της νοητικής αναπηρίας αντιτίθεται πλήρως στην αποκλειστική θέαση της αναπηρίας ως οργανικό έλλειμμα, αλλά προσθέτει ως δυναμικό παράγοντα επιρροής το κοινωνικό σύνολο. Όπως επισημάνθηκε και στους διαφορετικούς ορισμούς της νοητικής αναπηρίας, βασικό κριτήριο για τη διάγνωσή της αποτελεί ο βαθμός κοινωνικής προσαρμοστικότητας που έχει το άτομο κάθε φορά (Schalock et al., 2007a). Μολονότι δεν υπάρχει μία και μοναδική θεώρηση της έννοιας «κοινωνική προσαρμοστικότητα», νοείται από τις περισσότερες προσεγγίσεις ως μία πολυδιάστατη κατασκευή και συγκροτείται από πρακτικές, αντιληπτικές και κοινωνικές δεξιότητες, καθώς και από φυσικές και επαγγελματικές ικανότητες (Vig & Sanders, 2007). Η προσαρμοστικότητα ενός ατόμου εδράζεται στη γνωστική, συμπεριφορική και συναισθηματική του προσαρμογή σε νέες και μη βέβαιες καταστάσεις (Martin et al., 2012). Επομένως, οι δεξιότητες προσαρμοστικότητας ενός ατόμου είναι εκείνες που του επιτρέπουν να συναναστραφεί με τους άλλους και να έχει μία αρμονική συνύπαρξη και αλληλεπίδραση (Schalock et al., 2007b).

Το κοινωνικό μοντέλο έρχεται ως απάντηση στο ιατρικό μοντέλο, που θεωρεί την αναπηρία αποκλειστικά ως βλάβη ή πάθηση, προτάσσοντας ως παράγοντα επιρροής το κοινωνικό-πολιτισμικό περιβάλλον. Το περιβάλλον είναι εκείνο που οδηγεί στη διαμόρφωση ομάδων, εκείνων που κατορθώνουν να προσαρμοστούν και εκείνων που δυσκολεύονται. Επομένως, η προσαρμοστικότητα ενός ατόμου εξαρτάται άμεσα από το ευρύτερο κοινωνικό συγκείμενο και τον βαθμό στον οποίο αυτό επιτρέπει η δυσχεραίνει την δραστηριότητα των ατόμων σε επίπεδο καθημερινότητας (Nathan & Brown, 2018).

Από την άλλη, το *ψυχολογικό μοντέλο* θεώρησής της αναπηρίας θέτει ως κεντρικό άξονα προσδιορισμού της νοητικής αναπηρίας, όπου παραπέμπει και ο σχετικός όρος, τη νοημοσύνη. Κατ'επέκταση, το άτομο που παρουσιάζει περιορισμένη νοημοσύνη, βάσει σταθμισμένων τυπικών δοκιμασιών, χαρακτηρίζεται ως άτομο με νοητική αναπηρία. Για πολλούς ερευνητές, η νοημοσύνη αποτελεί το πεδίο που αποτυπώνει την εν γένει ικανότητα ενός ατόμου για λογική σκέψη, ενεργό και σκόπιμο

δράση καθώς και για προσαρμογή στις εκάστοτε συνθήκες (Sternberg, 2018), ενώ άλλοι βλέπουν την νοημοσύνη ως ένα σύστημα πολλαπλών διεργασιών και λειτουργιών που συνδέονται με τη μνήμη και τη λογική σκέψη (Sternberg & Grigorenko, 2005). Ωστόσο, το πεδίο εννοιολόγησης της νοημοσύνης έχει αποτελέσει πεδίο σύγκρουσης πολλών αντικρουόμενων οπτικών, με αποτέλεσμα να μην έχει καθιερωθεί ένας κοινά αποδεκτός ορισμός. Συνεπώς, και η οριοθέτηση της νοητικής αναπηρίας με βασικό γνώμονα τον Δείκτη Νοημοσύνης του ατόμου αποτελεί μία θεώρηση που έχει δεχτεί δριμυαία κριτική από πολλούς ερευνητές, διότι αποτελεί μία μονόπλευρη οπτική, αγνοώντας τις λοιπές πτυχές ανάπτυξης και σύνθεσης της ολότητας του ατόμου.

Μολονότι, όπως προαναφέρθηκε, ο προσδιορισμός του Δείκτη Νοημοσύνης δεν αποτελεί το μοναδικό κριτήριο για τη διάγνωσή του, δεν παύει να είναι ένα καθοριστικό τμήμα της σχετικής διαδικασίας αξιολόγησης και διάγνωσης. Προκειμένου να προσδιοριστούν με σαφήνεια οι διαφοροποιήσεις μεταξύ των περιπτώσεων ατόμων με νοητική αναπηρία, έχει διαμορφωθεί μία κατηγοριοποίησή τους βάσει του βαθμού εμφάνισης των διακριτών χαρακτηριστικών τους. Συγκεκριμένα:

- *Ηπια ή ελαφρά νοητική αναπηρία (mild)*: τα άτομα που εντάσσονται σε αυτή την κατηγορία παρουσιάζουν Δείκτη Νοημοσύνης με τιμή που κυμαίνεται από 50 έως και 69. Κατορθώνουν να κατακτήσουν ικανοποιητικό βαθμό αυτονομίας σε βασικούς τομείς της καθημερινότητας, όπως είναι η αυτοεξυπηρέτηση και η φροντίδα σε οικιακό και πρακτικό επίπεδο, καθώς και να αποκτήσουν βασικές ακαδημαϊκές και γλωσσικές δεξιότητες. Με παροχή κατάλληλης υποστήριξης, είναι σε θέση να πετύχουν ανεξάρτητη διαβίωση και επαγγελματική απασχόληση (WHO, 2021· Σούλης, 2020).
- *Μέτρια νοητική αναπηρία (moderate)*: στη συγκεκριμένη κατηγορία εντάσσονται άτομα που παρουσιάζουν Δείκτη Νοημοσύνης με τιμή από 35 έως 49. Οι ακαδημαϊκές δεξιότητες των ατόμων με μέτρια νοητική αναπηρία περιορίζονται στις πολύ βασικές, ενώ η κατάκτηση της γλωσσικής ικανότητας εξαρτάται από την περίπτωση ατόμου· όμως, και στις περιπτώσεις που κατακτάται, στηρίζεται στη στοιχειώδη κατάκτηση ομιλίας. Τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να κατακτήσουν βασικές δεξιότητες αυτοφροντίδας, ωστόσο έχουν ανάγκη από

σημαντική και συστηματική υποστήριξη σε καθημερινή βάση προκειμένου να κατορθώσουν ανεξάρτητη διαβίωση και απασχόληση (WHO, 2021· Σούλης, 2020).

- *Σοβαρή ή βαριά νοητική αναπηρία (severe)*: τα άτομα που υπάγονται σε αυτή την κατηγορία έχουν Δείκτη Νοημοσύνης που κυμαίνεται από 20 έως 34, ενώ το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί με το νοητικό δυναμικό ενός παιδιού χρονολογικής ηλικίας 6 ετών. Στα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία η γλωσσική ικανότητα και το επίπεδο κατάκτησης ακαδημαϊκών δεξιοτήτων είναι πολύ περιορισμένα. Συχνά συνοδεύεται από κινητικές δυσκολίες, ενώ για την κατάκτηση βασικών δεξιοτήτων αυτοφροντίδας απαιτείται εντατική υποστήριξη σε καθημερινή βάση (WHO, 2021· Σούλης, 2020).
- *Βαθιά ή πολύ βαριά νοητική (profound)*: ο Δείκτης Νοημοσύνης των ατόμων με πολύ βαριά νοητική αναπηρία είναι χαμηλότερος από 20 και το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε εκείνο ενός παιδιού χρονολογικής ηλικίας μικρότερης από 3 ετών. Τα άτομα με διάγνωσης πολύ βαριάς νοητικής αναπηρίας έχουν πολύ περιορισμένες επικοινωνιακές και ακαδημαϊκές δεξιότητες. Συνήθως παρουσιάζουν συνοδές κινητικές ή/και αισθητηριακές αναπηρίες, ενώ απαιτείται συνεχής καθημερινή υποστήριξη σε εποπτευόμενο περιβάλλον από εξειδικευμένο προσωπικό (WHO, 2021· Σούλης, 2020).

1.2 Συναφείς όροι

Ήδη από τα αρχαία χρόνια υπήρχαν άτομα που παρουσίαζαν δυσκολίες στην κατάκτηση ανώτερων γνωστικών και πνευματικών δεξιοτήτων και στην εκτέλεση ορισμένων δραστηριοτήτων του καθημερινού βίου. Οι έννοιες που χρησιμοποιούνταν ανά εποχή για να ορίσουν αυτή την εκδοχή αναπηρίας άλλαζαν με βάση το κοινωνικό πλαίσιο κάθε φορά (Vehmas & Miettinen, 2021). Σύμφωνα με τον Goodey (2001), η νοητική αναπηρία όπως αναφέρεται με τη σημερινή έννοια διαμορφώθηκε ως προϊόν μελέτης μετά τον 17^ο αιώνα, ενώ συνεχίζει έως και σήμερα να εξελίσσεται και να υπόκειται σε σημασιολογικές μεταβολές.

Ένας από τους στοχαστές που έκανε αναφορά στη νοητική αναπηρία ήταν ο John Locke, χρησιμοποιώντας τον όρο «ηλίθιος». Σύμφωνα με τον Locke, ο «ηλίθιος» αδυνατεί να συνδυάσει έννοιες μεταξύ τους δημιουργώντας συνειρμούς και είναι ανίκανος να σκεφτεί (Goodey, 2001). Ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε για πολλά χρόνια, έως και τα τέλη του 19^{ου} αιώνα (Vehmas & Mietola, 2021). Συναφής όρος που αξιοποιήθηκε για αρκετές δεκαετίες και παρέπεμπε στη νοητική αναπηρία ήταν ο όρος «ιδιωτεία» (idiotism – idiot) (Scheerenberger, 1983). Το 1909 ο Ayres ήταν ο πρώτος που εισήγαγε τον όρο «καθυστερημένος» (retarded) για να περιγράψει παιδιά τα οποία δυσκολεύονταν μαθησιακά κατά τη σχολική τους φοίτηση (Σούλης, 2020). Άλλοι όροι που έχουν σημειωθεί για να προσδιορίσουν τη νοητική αναπηρία είναι οι όροι κρετινισμός (cretinism), αναπτυξιακή αναπηρία (developmental disability), διανοητική βλάβη (intellectual impairment), νοητική ανεπάρκεια (mental deficiency) και ολιγοφρένεια (oligophreny) (Goodman, 2011 · Vehmas & Mietola, 2021).

Στον όρο «νοητική καθυστέρηση» αναφέρθηκε και ο Heber το 1959, υποδηλώνοντας ότι πρόκειται για μία ευρύτερη νοητική υπολειτουργία που συνοδεύεται από μαθησιακές και προσαρμοστικές δυσκολίες (Luckasson et al., 2002). Οι όροι «ηλιθιότητα» και «ανικανότητα» έπαψαν να θεωρούνται έγκυροι τη δεκαετία του 1960, όταν ο Αμερικανικός Σύλλογος για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) εισήγαγε ως πλέον επίσημο όρο τον όρο «νοητική καθυστέρηση». Όπως οριζόταν, η νοητική καθυστέρηση αποτελεί τη γενικότερα βραδεία νοητική λειτουργία που εμφανίζεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο και συνδέεται άμεσα με διαταραχές στην προσαρμοστική συμπεριφορά (Scheerenberger, 1987). Στο ICD-10 ο Π.Ο.Υ χρησιμοποιούσε τον όρο «νοητική καθυστέρηση» για να περιγράψει την κατάσταση εκείνη όπου τα άτομα παρουσιάζουν «ατελή ανάπτυξη της νόησης», με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η κατάκτηση ορισμένων δεξιοτήτων (Σούλης, 2020).

Τα τελευταία χρόνια ο όρος «νοητική καθυστέρηση/υστέρηση» αποτέλεσε αντικείμενο κριτικής από τους ερευνητές της αναπηρίας, καθώς ο όρος «υστέρηση» δεν επικοινωνεί σεβασμό ή ισότιμη αντιμετώπιση· αντίθετα, υποδηλώνει ότι τα άτομα με τη σχετική διάγνωση υστερούν, αφήνοντας περιθώριο να εννοηθεί ότι είναι υποδεέστερα σε σχέση με άτομα που δεν έχουν σχετική διάγνωση (Schalock, Luckasson & Shogren, 2007). Αυτή η διαπίστωση συνετέλεσε στην καθολική υιοθέτηση του νέου όρου «νοητική αναπηρία» από όλα τα επίσημα εγχειρίδια ταξινόμησής της. Ο

όρος «νοητική αναπηρία» θεωρήθηκε ότι δεν έχει αρνητικό σημασιολογικό φορτίο (εν αντιθέσει με τον όρο «νοητική καθυστέρηση»): παράλληλα έρχεται σε πλήρη ευθυγράμμιση με το κοινωνικό μοντέλο θεώρησης της αναπηρίας, λαμβάνοντας υπόψη το κοινωνικό περιβάλλον και τον βαθμό στον οποίο αυτό επιτρέπει την προσαρμογή και τη λειτουργικότητα των ατόμων με τα σχετικά χαρακτηριστικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η έννοια του θανάτου

2.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός

Ο θάνατος αποτελεί μία έννοια που ήδη από τα αρχαία χρόνια απασχόλησε έντονα τον άνθρωπο και προσπάθησε να την ερμηνεύσει μέσα από την επαφή του με τη φιλοσοφία, τη μυθολογία και τη θρησκεία (Μαραγγιανού, 2018). Πρόκειται για μία έννοια οικεία και γνώριμη στους περισσότερους ανθρώπους, καθώς είναι βέβαιο ότι στην πορεία της ζωής, κάθε άνθρωπος θα βιώσει εμπειρίες απωλειών προσώπων ή όντων του ευρύτερου κύκλου τους μέχρι και την έλευση του δικού τους «τέλους» (Kastenbaum & Moreman, 2018). Παρότι όμως είναι η μοναδική και βέβαιη κατάληξη στην πορεία όλων των έμβιων όντων, παραμένει ακόμη ένα δυσάρεστο θέμα προς μελέτη και πολύ συχνά αποφεύγεται η αναφορά ή η συζήτηση γύρω από αυτό (McLoughin et al., 2016 όπ.αναφ. στο Nelson, Wright, Abshire & Davidson, 2018). Η ιδέα του θανάτου έχει προσεγγιστεί και έχει ερμηνευθεί με διαφορετικό τρόπο από την εκάστοτε επιστήμη και το εκάστοτε πολιτισμικό πλαίσιο κάθε φορά (Selin & Rakoff, 2019). Συνεπώς, κάθε πλευρά υιοθετεί έναν διαφορετικό τρόπο προσδιορισμού του περιεχομένου της έννοιας με βάση τις αρχές της.

Ως οργανική διεργασία ο θάνατος συνιστά την οριστική παύση όλων των λειτουργιών των ζωτικών οργάνων (VandenBos, 2007). Η παραπάνω διατύπωση αποτελεί τη βάση για την εμφάνιση δύο βασικών προτύπων για τον ανθρώπινο θάνατο σύμφωνα με τη φιλοσοφία: το πρότυπο του καρδιοπνευμονικού θανάτου και το πρότυπο του εγκεφαλικού θανάτου. Σύμφωνα με το πρώτο, ο θάνατος συντελείται όταν παύουν οριστικά οι καρδιακές και αναπνευστικές λειτουργίες, ενώ με βάση το πρότυπο του εγκεφαλικού θανάτου, ο θάνατος συνιστά την οριστική παύση των λειτουργιών του εγκεφάλου, που συνακόλουθα οδηγεί στην παύση του συντονισμού των λοιπών λειτουργιών του οργανισμού (DeGrazia, 2021).

Όταν ένα ον πεθαίνει, όλες οι ζωτικές λειτουργίες καθώς και οι λειτουργίες του εγκεφάλου σταματούν μόνιμα και οριστικά· μεταξύ αυτών και η ικανότητα της

συνείδησης (consciousness), που ως λειτουργία καθιστά δυνατή την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του και την προσαρμογή του στις εκάστοτε συνθήκες, δεξιότητες άρρηκτα συνδεδεμένες με την έμβια κατάσταση (Bernat, 1998). Τα παραπάνω συνοψίζονται στη διατύπωση του Bernat (2006, 38): «Η ανεπανόρθωτη απώλεια των κρίσιμων λειτουργιών του οργανισμού προξενεί απώλεια της ζωτικής λειτουργίας του οργανισμού στο σύνολό του και επομένως συνιστά το θάνατο του οργανισμού».

Μία διαφορετική θέαση αποτελεί εκείνη που βλέπει τον θάνατο ως συνακόλουθη απώλεια της ανθρώπινης ουσίας (essence). Σύμφωνα με αυτή την οπτική, η ουσία είναι εκείνες οι ιδιότητες των όντων των οποίων η απώλεια συνεπάγεται αυτόματα τον τερματισμό της ύπαρξης και άρα τον θάνατο του ατόμου· μία τέτοια ιδιότητα αποτελεί και η συνείδηση, η επίγνωση δηλαδή της ύπαρξης (Rich, 1997· Baker, 2000). Άλλες τέτοιες ιδιότητες είναι η αυτογνωσία, η λογική και η ηθική δράση (Engelhardt, 1996· Baker, 2000). Συνεπώς, η παύση επίγνωσης της ύπαρξης και άρα η απώλεια της ουσίας του ανθρώπινου όντος είναι ταυτόσημη με τον θάνατό του.

Σύμφωνα με τον Μακρή (1988), είναι αναπόφευκτο ότι όλα τα έμβια όντα θα οδηγηθούν στο θάνατο, καθώς ως γεγονός θεωρείται «υπερβέβαιο» και συνδέεται άρρηκτα με τη «θηνητή φύση του αισθητού και, επομένως, της σωματικότητάς μας». Επομένως, συνιστά ένα βιολογικό γεγονός κοινό για όλους τους οργανισμούς (Becker, 1975), στοιχείο που του προσδίδει καθολικό χαρακτήρα, τόσο ως προς το θάνατο των ίδιων των ατόμων όσο και ως προς τα βιώματα θανάτου άλλων (Todd, 2003). Ο Bowlby (1980) επισημαίνει ότι προϋπόθεση για την κατανόηση του θανάτου και του αναπόφευκτου χαρακτήρα του είναι η εξοικείωση με τη επικείμενη φθορά και συνακόλουθα η συνειδητοποίηση ότι ο άνθρωπος δεν είναι άτρωτος, ούτε μπορεί να ξεφύγει από τον τελικό προορισμό του. Το παραπάνω αφορά το σύνολο των ανθρώπων και η συνειδητοποίηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου (είτε του ίδιου του ατόμου είτε των άλλων) οδηγεί εν τέλει στην αποδοχή της πραγματικότητας και στην προσαρμογή (Meischner et al., 2020).

Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου αποτελεί ένα σύνθετο και συναισθηματικά φορτισμένο έργο (Spence & Brent, 1984 όπ.αναφ. στο Panagiotaki et al., 2018). Επιδέχεται πολλαπλών ερμηνειών και ενσωματώνει μέσα της κοινωνικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές και συναισθηματικές επιδράσεις. Κατά τη δεκαετία του 1960, οι

ερευνητές υιοθέτησαν το μοντέλο επεξήγησης της έννοιας, το οποίο βασίστηκε στην ψυχαναλυτική θεώρηση του Piaget (Slaughter, 2005). Ο Piaget μελέτησε την αλλαγή που σημειωνόταν βαθμιαία στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε παιδιά, με γνώμονα το στάδιο γνωστικής ανάπτυξης στο οποίο βρίσκονταν κάθε φορά (Slaughter & Griffiths, 2007). Με βάση το συγκεκριμένο μοντέλο επεξήγησης, η έννοια του θανάτου δομείται μέσα από 5 υποσυνιστώσες (subcomponents): 1) αιτιότητα, 2) μη αναστρεψιμότητα, 3) μη λειτουργικότητα, 4) καθολικότητα, 5) αναπόφευκτο. Ειδικότερα:

1) η *αιτιότητα*, που αφορά την κατανόηση όλων των αιτιών (εσωτερικών και εξωτερικών) που μπορεί να οδηγήσουν στην πρόκληση του θανάτου σε κάποιο ον,

2) η *μη αναστρεψιμότητα*, που αφορά την κατανόηση και αποδοχή του γεγονότος ότι το σώμα που ένας ζωντανός οργανισμός που πεθαίνει δε μπορεί να επανέλθει στην ίδια κατάσταση,

3) η *μη λειτουργικότητα*, που σχετίζεται με την πεποίθηση ότι όλες οι λειτουργίες των όντων που συνδέονται με τη ζωή παύουν οριστικά και αμετάκλητα με τον θάνατο,

4) η *καθολικότητα*, που στηρίζεται στην αποδοχή της θνητότητας όλων των έμβιων όντων, και

5) το *αναπόφευκτο*, η συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος του ατόμου είναι αναπόδραστος και κανείς δε μπορεί να τον αποφύγει ή να αποκλειστεί από αυτόν (Spence & Brent 1996, όπ.αναφ. στο Chow et al., 2017).

Σε ορισμένες εργασίες δεν έχουν συμπεριληφθεί και οι 5 υποσυνιστώσες ή έχουν συμπεριλάβει και παραπάνω, όπως την μη προβλεπτικότητα και την προσωπική θνησιμότητα· όμως η πλειονότητα των αναπτυξιακών ερευνητών ορίζει ότι θα πρέπει να υπάρχει πλήρης κατάκτηση του περιεχομένου των 5 παραπάνω υποσυνιστωσών της έννοιας του θανάτου ώστε να γίνει λόγος για άρτια κατανόησή της (Slaughter & Griffiths, 2007). Η κατανόηση των παραπάνω συνιστωσών δεν γίνεται στον ίδιο χρόνο ούτε στο ίδιο στάδιο για όλες. Με βάση την έρευνα που έχει ως τώρα πραγματοποιηθεί, κυρίως σε παιδιά, η λιγότερο σύνθετη υποσυνιστώσα και εκείνη που φαίνεται να κατακτάται πρώτη είναι η μη αναστρεψιμότητα, ενώ η αιτιότητα κατακτάται τελευταία, δεδομένου ότι προϋποθέτει την κατανόηση πιο σύνθετων διεργασιών που συντελούν

στη φθορά και τέλος στον θάνατο του σώματος (Slaughter & Griffiths, 2007· Panagiotaki et al., 2015). Σε κάθε περίπτωση, ο θάνατος αποτελεί μία πολυδιάστατη και δυσνόητη έννοια, που περιλαμβάνει φυσιοκρατικές και μη φυσιοκρατικές έννοιες και για την ερμηνεία του αξιοποιούνται μεταφυσικές ιδέες, πολιτισμικές επιρροές και θρησκευτικές αντιλήψεις (Morin & Welsh, 1996).

Προκειμένου να εξοικειωθεί το άτομο με τον θάνατο και να τον κατανοήσει, προϋπόθεση είναι να υπάρξει έκθεση, ακόμα και από την παιδική ηλικία, σε αντίστοιχα βιολογικά γεγονότα ή περιστατικά που συνδέονται άμεσα ή έμμεσα με το τέλος της ζωής, την καθολική διάστασή του καθώς και τη μη αναστρέψιμη φύση του (Panagiotaki et al., 2018).

2.2 Οι έννοιες «απώλεια», «πένθος», «θρήνος»

Από τη στιγμή που γίνεται γνωστή η είδηση του θανάτου ενός προσώπου ή όντος, με το οποίο έχουν αναπτυχθεί ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί, το άτομο εισέρχεται σε μία περίοδο πένθους (Harper, & Wadsworth, 1993). Σύμφωνα με τους Σιδερίδη & Σιδερίδη (2020), το πένθος αποτελεί το «έργο που ξεκινά και, ιδεωδώς, επιτελεί μια ψυχή προκειμένου να αποκαταστήσει ή να επανεφεύρει την ισορροπία της μετά από ένα συγκεκριμένο ψυχικό συμβάν που ονομάζεται απώλεια». Η απώλεια εδώ αποτελεί την αποστέρηση από ένα αγαπημένο και οικείο πρόσωπο, το οποίο έχει συμβεί εξαιτίας του θανάτου. Οι απώλειες προσώπων που θεωρούνται σημαντικά δημιουργεί οδυνηρές συναισθηματικές εμπειρίες (Young et al., 2017).

Στο στάδιο αυτό, το άτομο που πενθεί καλείται να αποδεχθεί τη νέα πραγματικότητα και να «αποχαιρετήσει» το πρόσωπο που «φεύγει». Είναι συνήθης η άρνηση της αποδοχής της νέας κατάστασης και η εκδήλωση συναισθημάτων λύπης και οργής, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει ακόμα και στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης (McClellan & Guerin, 2019· Stancliffe et al., 2023).

Οι αντιδράσεις των ανθρώπων στην περίοδο του πένθους ποικίλουν και είναι διαφορετικές σε κάθε έναν (Hertz, 2016). Στην προσπάθεια συμφιλίωσης με την απουσία του «απολεσθέντος», είναι σύνηθες το άτομο που χάνει κάποιο αγαπημένο του

πρόσωπο να εκφράζεται μέσω του θρήνου. Ο *θρήνος* είναι η άμεση αντίδραση στο άκουσμα της είδησης της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου (Freud, 1957 όπ. αναφ. στο Berzoff, 2011) και περιλαμβάνει το σύνολο των πρωταρχικών συγκινησιακών αντιδράσεων στην απώλεια. Είναι η «έκφραση του πόνου των επιζώντων» (Aries, 1988) και έχει ποικίλες εκδηλώσεις, που διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο (Κοντοπούλου, 2007· Franke, 2017). Παρόλο που ο θρήνος έχει καθολικό χαρακτήρα και όλοι οι άνθρωποι τον βιώνουν κάποια χρονική στιγμή, ο τρόπος και η ένταση με τα οποία θα εκδηλωθεί αποτελούν καθαρά ατομική υπόθεση (Hoover et al., 2005). Ανεξάρτητα από τον βαθμό κατανόησης του θανάτου, η απουσία του εκλιπόντος προσώπου από τον χώρο γίνεται αντιληπτή, το οποίο συνακόλουθα οδηγεί στην εκδήλωση συναισθηματικών αντιδράσεων από το πρόσωπο που θρηνεί (Dodd et al., 2005· Brickell & Munir, 2008).

Το πένθος ύστερα από την απώλεια ενός προσώπου αναφοράς αποτελεί μία από τις πιο κοινές εμπειρίες για όλους τους ανθρώπους, ιδιαίτερα εκείνους που βρίσκονται σε μεγαλύτερες ηλικίες (Bonanno, 2008). Οι περισσότεροι άνθρωποι καταφέρνουν να προσαρμοστούν στην περίοδο του πένθους με την πάροδο του χρόνου και με κατάλληλη βοήθεια· παρόλα αυτά, έχουν παρατηρηθεί ατομικές διαφορές ως προς την διάρκεια και το βαθμό στον οποίο κάποιο άτομο πενθεί (Bonanno et al., 2002). Σε κάθε περίπτωση, ο θάνατος ενός προσώπου αναφοράς, ανεξάρτητα από τη χρονική στιγμή ή την ηλικία στην οποία συμβαίνει, ενεργοποιεί το αίσθημα της προσκόλλησης προς το πρόσωπο αυτό λόγω της σχέσης αναφοράς και γεννά συναισθήματα άγχους και ενοχών κατά τον αποχωρισμό (Shear et al., 2007). Σταδιακά όμως οι αλλαγές που επιφέρει η απώλεια αυτή οδηγεί το άτομο σε μία διαδικασία συμφιλίωσης και προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα, προκειμένου να επέλθει μία ψυχική σταθεροποίηση (Ott et al., 2007). Η αποδοχή της πραγματικότητας σημαίνει την κατανόηση και την αποδοχή της οριστικότητας του θανάτου και των συνεπειών του, συμπεριλαμβανομένης της αλλαγής της σχέσης με τον αποθανόντα.

Παρότι το πένθος αποτελεί μία διεργασία αναμενόμενη για τον άνθρωπο, δεν παύει να είναι μία εν γένει δύσκολη εμπειρία (Wilson et al., 2020). Αποτελεί μία πολυδιάστατη κατάσταση που, εκτός από το συναίσθημα, συχνά επηρεάζει τη νόηση, τις σωματικές αντιδράσεις, τη συμπεριφορά και την πνευματικότητα (Martin & Doka, 2000· Nolen & Hoeksema, 2013).

2.3 Πένθος, θρήνος και άτομα με νοητική αναπηρία

Η διερεύνηση των εκδηλώσεων του πένθους και του θρήνου σε άτομα με νοητική αναπηρία καθώς και το πως αντιλαμβάνονται τον θάνατο ευρύτερα αποτελούν ένα πεδίο στη βιβλιογραφία που δεν έχει μελετηθεί εκτεταμένα (McRitchie et al., 2014· Young et al., 2017), διότι έως και αρκετά πρόσφατα τα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρούνταν ανίκανα να κατανοήσουν μία σύνθετη έννοια όπως αυτή του θανάτου, αλλά και να θρηνήσουν την απώλεια ενός κοντινού τους προσώπου (Brickell & Munir, 2008 · Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006). Υποστηριζόταν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία, λόγω των περιορισμένων γνωστικών ικανοτήτων, δεν ήταν σε θέση να κατανοήσουν την μη αναστρεψιμότητα, το αναπόφευκτο ή την καθολικότητά του (Spreece & Brent, 1984). Ως συνέπεια των παραπάνω, δεν μαθαίνουν για το θάνατο τόσο τον δικό τους ούτε των άλλων, ούτε γνωρίζουν ότι αυτή είναι η αναπόφευκτη φυσική εξέλιξη στην πορεία της ζωής όλων (Wiese et al., 2014).

Ορισμένοι ερευνητές συνδέουν τον βαθμό κατανόησης ή μη της έννοιας του θανάτου περισσότερο με το γνωστικό στάδιο στο οποίο βρίσκεται το άτομο κάθε φορά (που στα άτομα με νοητική αναπηρία επηρεάζεται από το βαθμό αυτής) παρά με τη χρονολογική του ηλικία (Brihm & Elliot, 1982 *όπ.αναφ.* στο Haveman & Störppler, 2020)· σε άλλες περιπτώσεις εργασιών επισημαίνεται η σπουδαιότητα των εμπειριών που κατακτούνται με την πάροδο του χρόνου για την κατανόηση της θνητότητας των ανθρώπων και κατ'επέκταση του θανάτου (Lipe-Goodson & Goebel, 1983 *όπ.αναφ.* στο Clute, 2010).

Ως αποτέλεσμα των παραπάνω, σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα με νοητική αναπηρία αποκλείονται από την ενημέρωσή τους για τον θάνατο κάποιου αγαπημένου τους προσώπου ή τη συμμετοχή σε τελετές αποχαιρετισμού λόγω του περίγυρού τους, που ενεργεί τείνοντας να τα προστατέψει από την πρόκληση οδύνης και αναστάτωσης (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006). Η έλλειψη ενημέρωσης σε συνδυασμό με τη συνειδητοποίηση της απουσίας του εκλιπόντος προσώπου δημιουργεί σύγχυση, αβεβαιότητα και ενίοτε ακόμα και ενοχή, θεωρώντας ότι μπορούν με τη δράση τους να

αναστείλουν την πρόκληση του θανάτου του αγαπημένου τους προσώπου (McEnoy et al., 2012).

Σε κάθε περίπτωση, η εκδήλωση του θρήνου και τα συναισθήματα που αναπτύσσονται κατά την περίοδο του πένθους δε εξαρτώνται από το βαθμό κατανόησης του θανάτου ως έννοια. Τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιλαμβάνονται την απουσία του αγαπημένου τους προσώπου που πέθανε, που είναι φανερό στο χώρο, και αυτή η διαπίστωση προκαλεί την εκδήλωση αντιδράσεων θρήνου (Dodd et al., 2005· Fässler-Weibel & Jeltsch-Schudel, 2008). Οι περισσότερες έρευνες έχουν επισημάνει ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία βιώνουν στον ίδιο βαθμό και στην ίδια ένταση την απώλεια οικείων τους προσώπων και εκδηλώνουν αντιδράσεις θρήνου και πένθους (Dodd & Guerin, 2009). Η γνώση του περιεχομένου της έννοιας του θανάτου είναι εκείνη που πιθανώς προκαλεί όξυνση ή επιμήκυνση της περιόδου του πένθους (Clute, 2010).

Όταν ένα πρόσωπο αναφοράς (μέλος της οικογένειας ή άλλος φροντιστής) φεύγει από τη ζωή, το άτομο με νοητική αναπηρία βιώνει αυτό το γεγονός ως μία οδυνηρή εξέλιξη, καθώς μαζί με την απώλεια αυτή βιώνει και μία συνολική αλλαγή στο περιβάλλον του. Ιδιαίτερα στην περίπτωση που πεθαίνει ο μοναδικός φροντιστής του, το άτομο με νοητική αναπηρία αναγκάζεται να εγκαταλείψει το σπίτι, την οικογενειακή εστία, και να μεταφερθεί σε κάποιο ίδρυμα ή σε κάποια αντίστοιχη δομή, έως ότου αποφασιστεί οριστικά το νέο μόνιμο μέρος διαμονής του (Haveman & Stöppler, 2020). Αυτή η μεταβολή της καθημερινότητας οδηγεί και στην αναγκαστική τροποποίηση όλης της καθημερινότητας που έως τώρα γνώριζε και ακολουθούσε το άτομο, με αποτέλεσμα να κλονίζεται ως έναν βαθμό η ιδιοσυστασία του (Dodd et al., 2005).

Είναι επίσης σημαντικό το γεγονός ότι το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία έχει αυξηθεί σε σχέση με το παρελθόν, με αποτέλεσμα να δομούν περισσότερες και διαφορετικές σχέσεις με τον περίγυρό τους (οικογένεια, φίλοι, κοινότητα) (Gusset-Bährer, 2011· Corpus, 2013)· επομένως είναι πλέον πιο πιθανό ότι θα βιώσουν το θάνατο κάποιου οικείου τους προσώπου και οι συναισθηματικοί δεσμοί που έχουν δημιουργηθεί θα αποκοπούν (Judge, Walley, Anderson, & Young, 2010). Μολονότι έρχονται αντιμέτωπα στην καθημερινότητα με δυσάρεστα γεγονότα της ζωής, όπως η ασθένεια και ο θάνατος, οι ευκαιρίες για ενημέρωση και παροχή βοήθειας

ώστε να κατακτήσουν πλήρως το περιεχόμενο των εννοιών αυτών είναι πολλές φορές περιορισμένες έως μηδαμινές (Wiese et al., 2015).

Σε έναν μεγάλο αριθμό ερευνών το πένθος και οι εκδηλώσεις του σε άτομα με νοητική αναπηρία μελετήθηκαν από τη σκοπιά των φροντιστών των ατόμων. Οι φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία, πέραν των βασικών τους καθηκόντων, που είναι η φροντίδα και η υποστήριξη των ωφελούμενων, αναλαμβάνουν συνήθως και το έργο της επεξήγησης των εννοιών ασθένεια και θάνατος στους ωφελούμενους (Lord, Field & Smith, 2017), αλλά και την υποστήριξη και τη συμπαράσταση σε περιστατικά απώλειας προσώπων αναφοράς των ωφελούμενων (Hoover, Markell & Wagner, 2005). Συνακόλουθα, παρακολουθώντας από πολύ κοντά την περίοδο μετά την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου και τις αντιδράσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία, είναι εκείνοι που μπορούν να παρέχουν περισσότερες και πιο ακριβείς πληροφορίες για την περίοδο πένθους (McEvoy et al., 2010).

Με βάση τις εμπειρίες των φροντιστών, η εκδήλωση συναισθημάτων πένθους και θλίψης από τα άτομα με νοητική αναπηρία δε διαφέρει από αυτές που παρουσιάζουν άτομα χωρίς αντίστοιχη διάγνωση (Hollins & Esterhuyzen, 1997· McEvoy et al., 2010). Δηλώνουν συχνά ότι το να θίξουν ζητήματα που συνδέονται με τον θάνατο και την απώλεια των Σημαντικών Άλλων είναι πρόκληση για αυτούς (Morgan & McEvoy, 2014), καθώς συχνά δε διαθέτουν την απαραίτητη κατάρτιση προκειμένου να συζητήσουν με τους ωφελούμενους με νοητική αναπηρία για ένα τέτοιο δύσκολο ζήτημα (Tuffrey-Wijne, Rose, Grant, & Wijne, 2017) ή αμφιβάλλουν για την ικανότητα των ωφελούμενων που έχουν διαγνωστεί με νοητική αναπηρία να αντιληφθούν και δυσκολεύονται να προσαρμόσουν τη συζήτηση με τέτοιο τρόπο ώστε να μεταδώσουν με σαφήνεια και ακρίβεια το περιεχόμενο της έννοιας «θάνατος» (Foo et al., 2021). Σύμφωνα με τις McGinley & Waldrop (2022), οι φροντιστές χρειάζεται να είναι άρτια εκπαιδευμένοι καθώς και να αισθάνονται αρκετά άνετα ώστε να είναι σε θέση αν συζητήσουν για τον θάνατο με άτομα με νοητική αναπηρία. Ένας ακόμη λόγος είναι η τάση των φροντιστών να αποφεύγουν να φορτιστούν οι ίδιοι συναισθηματικά, είτε λόγω δικών τους βιωμάτων είτε λόγω της δυσάρεστης φύσης του θέματος καθαυτής (Wiese et al., 2013). Η συζήτηση για το τέλος της ζωής είναι αναμφισβήτητα δύσκολη και σε συνδυασμό με τις γνωστικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν πολλά άτομα με νοητική αναπηρία, υπάρχουν πολλαπλές προκλήσεις (Bekkema et al., 2014).

Καθοριστική για την κατανόηση του θανάτου αποτελεί και η συμβολή του κοινωνικού περιβάλλοντος όπου εντάσσεται το άτομο. Σύμφωνα με τον Beaudrillard (2008), όλα τα γεγονότα που ορίζονται ως σημαντικά στην εκάστοτε κοινότητα είναι αποτυπώσεις της βιολογικής πορείας των ανθρώπων, αλλά νοηματοδοτούνται και αποκτούν βαρύτητα μέσα από το εκάστοτε συγκείμενο. Όταν δίνεται βοήθεια στα άτομα με νοητική αναπηρία να καταλάβουν τι σημαίνει η έννοια του θανάτου και γιατί πεθαίνουν οι άνθρωποι, είναι σε θέση να διαχειριστούν με μεγαλύτερη ηρεμία και συναίσθηση μία απώλεια προσώπου του περιβάλλοντός τους (Tuffrey-Wijne et al., 2020).

Η ενημέρωση των ατόμων με νοητική αναπηρία για τον θάνατο καθώς και η φροντίδα τους σε μία περίοδο πένθους είναι πρωτίστως έργο των εκάστοτε φροντιστών τους, αλλά και ευρύτερα του κοινωνικού τους περιγύρου (MacHale, McEnoy & Tierney, 2009· Powell, 2019). Η παρέμβαση του κοινωνικού περιβάλλοντος μπορεί να ασκεί θετική επίδραση στη διαχείριση του πένθους, στη ρύθμιση οποιασδήποτε δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς και στη μείωση του στρες (Read & Elliott, 2007).

Πολύ συχνά οι συμπεριφορές και οι αντιδράσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία κατά την περίοδο του πένθους μπορεί να ερμηνευθούν λανθασμένα ή να μη ληφθούν υπόψη από τους οικείους τους και τους φροντιστές τους. Οι γονείς και οι φροντιστές τείνουν υποτιμούν το επίπεδο γνώσης και αντίληψης των ωφελουμένων τους με νοητική αναπηρία γύρω από τον θάνατο, πιστεύοντας ότι αδυνατούν να κατανοήσουν την απουσία ενός προσώπου και την παύση της έμβιας κατάστασης εν γένει (McEnoy & Smith, 2005). Αυτό έχει ως συνέπεια να είναι ελλιπής η προετοιμασία τους για τη στιγμή του αποχωρισμού, αλλά και να αγνοούνται οι εκδηλώσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία που υφίστανται μία απώλεια (Clute & Kobayashi, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Ο Φόβος του Θανάτου

3.1 *Εννοιολογικός προσδιορισμός*

Διαχρονικά όλες οι μελέτες που πραγματεύονται, είτε άμεσα είτε έμμεσα, το θέμα του θανάτου, έχουν αναδείξει το θάνατο ως τη μοναδική, βέβαιη και αδιαπραγμάτευτη κατάληξη στην πορεία όλων των ανθρώπινων όντων (Houlbrooke, 2020). Κάθε άνθρωπος, κυρίως στην ενήλικη ζωή, έρχεται αντιμέτωπος με τον θάνατο μέσα από την απώλεια προσώπων του περιβάλλοντός του, αλλά και πιο έμμεσα, μέσα από τα μέσα ενημέρωσης και κοινωνικής δικτύωσης (Roberts, 2020). Ο φόβος του θανάτου αποτελεί ένα πεδίο που δεν έχει μελετηθεί εκτεταμένα, αν και παρουσιάζει μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον (Iverach, Menzies & Menzies, 2014).

Ο άνθρωπος αποτελεί το μοναδικό ον που διαθέτει τη γνωστική ικανότητα να αντιληφθεί και να προβλέψει τρόπον τινά τον ίδιο τον θάνατό του, αλλά και των όντων γύρω του (Becker, 1973· Yalom, 2008). Παρόλα αυτά, η συνειδητοποίηση της θνητότητας ως χαρακτηριστικό όλων των έμβιων όντων δημιουργεί συναισθήματα άγχους και ανησυχίας στους περισσότερους ανθρώπους (Solomon, Greenberg, & Pyszczynski, 2000). Όπως γράφει χαρακτηριστικά ο Becker (1973),

από όλα τα πράγματα που κινούν τον άνθρωπο, ένα από τα κυριότερα είναι ο τρόμος του για τον θάνατο. Μετά τον Δαρβίνο το πρόβλημα του θανάτου ως εξελικτικό πρόβλημα ήρθε στο προσκήνιο και πολλοί στοχαστές είδαν αμέσως ότι αποτελούσε μείζον ψυχολογικό πρόβλημα για τον άνθρωπο. [...] Η ιδέα του θανάτου, ο φόβος (σ.σ. για τον θάνατο), στοιχειώνει το ανθρώπινο ον όπως τίποτα άλλο.

Ο φόβος απέναντι στο θάνατο ορίζεται ως η συναισθηματική δυσφορία που εκδηλώνεται από την αναμενόμενη παύση της ύπαρξης του εαυτού (Hui et al., 2007 όπ. αναφ. στο McClatchey & King, 2015). Συναφής όρος του φόβου του θανάτου (fear of death) είναι ο όρος άγχος θανάτου (death anxiety), ενώ στη βιβλιογραφία έχουν χρησιμοποιηθεί επίσης οι όροι απειλή θανάτου (death threat), ανησυχία θανάτου (death concern) και αποδοχή του θανάτου (death acceptance) (Tomer, 1992). Αντίστοιχα εμφανίζεται ο όρος θανατοφοβία (thanatophobia), που προκύπτει ετυμολογικά από τις λέξεις θάνατος και φόβος (Hoelter & Hoelter, 1978, όπ. αναφ. στο McClatchey & King, 2015).

Σύμφωνα με τους Castano et al. (2011), η ιδέα και μόνο του πιθανού μελλοντικού θανάτου καθώς και η αβεβαιότητα σχετικά με το πως και γιατί μπορεί να πεθάνει κανείς έχει επιπτώσεις στη σκέψη, το συναίσθημα και τη συμπεριφορά ενός ατόμου. Επομένως, εκδηλώνεται μια ευρεία αποστροφή απέναντι στην σκέψη και μόνο του επικείμενου θανάτου (Northcott & Wilson, 2017), γεγονός το οποίο οδηγεί στο να διαμορφώνεται μία κοινή τάση των ανθρώπων να επιδιώκουν να ζουν τη ζωή τους σαν να μην πρόκειται να πεθάνουν, σαν να είναι αθάνατοι (Cox & Thompson, 2021). Οι αντιδράσεις των ανθρώπων μπορεί να διαφέρουν με βάση τον βαθμό κατανόησης και συνακόλουθα την αξιολόγηση της απειλής που μπορεί να αισθάνονται, τις μεταγνωστικές πεποιθήσεις, τις γνωστικές προκαταλήψεις έναντι των σωματικών συμπτωμάτων και τις υπαρξιακές ανησυχίες (Iverach, Menzies & Menzies, 2014).

Ο φόβος που εμφανίζεται στο άκουσμα ενός θανάτου είναι μία συνειδητή συγκινησιακή αντίδραση που συνοδεύεται από αβεβαιότητα για το άγνωστο αυτό φαινόμενο (Charchar et al., 2021). Οι Conte, Weiner, & Plutchik (1982) εντόπισαν στον φόβο του θανάτου τέσσερα συστατικά στοιχεία: τον φόβο του αγνώστου, τον φόβο του πόνου, τον φόβο της μοναξιάς και τον φόβο της προσωπικής εξαφάνισης. Οι άνθρωποι αισθάνονται φόβο απέναντι στο θάνατο διότι γνωρίζουν ότι θα συμβεί και στους ίδιους,

αλλά φοβούνται και τον τρόπο με τον οποίο θα τους συμβεί· με άλλα λόγια, φοβούνται τον πιθανό πόνο, την ταλαιπωρία και την εγκατάλειψη μελών της οικογένειάς τους εν ζωή (Wong et al., 1994). Αντίθετα, το άγχος θανάτου δεν είναι πάντοτε συνειδητό και εμφανίζεται εκτεταμένα στους περισσότερους ανθρώπους (Cott, 2021).

Το άγχος του θανάτου έχει δύο εκφάνσεις: την αποφυγή του θανάτου και την αποδοχή του. Η αποφυγή του θανάτου ως στάση των ανθρώπων σχετίζεται με την αποφυγή της συζήτησης, της σκέψης ή της επαφής με οτιδήποτε σχετίζεται άμεσα ή έμμεσα με τον θάνατο. Επισημαίνεται ότι η αποφυγή δεν είναι ταυτόσημη με τον φόβο του θανάτου· ο φόβος πηγάζει από την επαφή με τον θάνατο, την αντιμετώπισή του και των συναισθημάτων που συνδέονται με αυτόν (Wong, Reker & Gesser, 2013). Από την άλλη, η αποδοχή επέρχεται μέσα από την εξοικείωση με την έννοια του θανάτου και αποτελεί την επιδιωκόμενη πορεία στη σχέση του ανθρώπου με τον θάνατο (Cott, 2021). Η αποδοχή επικεντρώνεται στην πλήρη ετοιμότητα και στη μέγιστη δυνατή συμφιλίωση με τον ερχομό του βιολογικού τέλους, που προσδιορίζεται από τη γνωστική επίγνωση της θνητότητας και μια θετική συναισθηματική αντίδραση σε αυτή τη συνειδητοποίηση (Neimeyer, Wittkowski & Moser, 2004).

Στη δεκαετία του 1970 εντάθηκε το ενδιαφέρον της ερευνητικής κοινότητας γύρω από τη διερεύνηση των στάσεων των ανθρώπων απέναντι στο θάνατο, με αποτέλεσμα να δημιουργηθούν νέα ψυχομετρικά εργαλεία και κλίμακες αξιολόγησης ώστε να μετρηθούν (Harding et al., 2005). Ένα παράδειγμα αποτελεί η δημιουργία της Κλίμακας του Άγχους Θανάτου (Death Anxiety Scale) του Templer (1970), που έχει χρησιμοποιηθεί σε ένα πλήθος αριθμού ερευνών (McMordie, 1979· Abdel-Khalek, Beshai & Templer, 1993· Donovan, 1993· Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2002).

Η επίγνωση του θανάτου και οι επιπτώσεις που αυτή επιφέρει στα άτομα έχει ερμηνευθεί μέσα από τη Θεωρία Διαχείρισης του Τρόμου (Terror Management Theory – TMT) (Greenberg, Pyszczynski, & Solomon, 1986). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, πολλά από τα κίνητρα και τις συμπεριφορές των ανθρώπων στην καθημερινή τους ζωή μπορούν να κατανοηθούν ως προσπάθειες διατήρησης του νοήματος της ζωής και ως ένας τρόπος διαχείρισης των βαθιά ριζωμένων ανησυχιών του ανθρώπου για τη θνησιμότητα. Οι άνθρωποι καταδιώκονται από την ιδέα ότι κάποια στιγμή θα πεθάνουν. Η προοπτική της θνησιμότητας είναι εγγενώς τρομακτική και προκαλεί άγχος, γεγονός που παρακινεί τους ανθρώπους να προστατευτούν από αυτή την απειλή

επιδιώκοντας να ενισχύσουν τα αισθήματα αυτοεκτίμησης και ψυχολογικής ασφάλειας (Belmi & Pfeffer, 2016). Η TMT υποδηλώνει ότι οι άνθρωποι αναζητούν προστασία από την απειλή του θανάτου με τη συμμετοχή σε συμπεριφορές που θα ενισχύσουν την αυτοεκτίμησή τους (Greenberg, Pyszczynski, & Solomon, 1986), την αίσθηση δηλαδή ότι έχουν αξία ή «πρωταρχική αξία στον κόσμο» (Becker, 1971).

Η TMT υποδηλώνει περαιτέρω ότι οι άνθρωποι καταλήγουν να πιστεύουν ότι η ζωή τους έχει νόημα και αξία όταν αισθάνονται ότι ζουν σύμφωνα με τα πρότυπα και τις κοσμοθεωρίες του πολιτισμού τους (Pyszczynski, Greenberg, & Solomon, 1997). Οι άνθρωποι κατευθύνουν τη συμπεριφορά τους έμμεσα προσπαθώντας να διαχειριστούν το φόβο που αισθάνονται απέναντι στο ενδεχόμενο του θανάτου τους (Pyszczynski et al., 2015). Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει ότι υπάρχουν παράγοντες και καταστάσεις της καθημερινότητας που ασκούν καθοριστική επίδραση στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζονται οι άνθρωποι τη σκέψη του θανάτου και ακολούθως στην ευημερία τους. Μία δυσλειτουργική διαχείριση αυτής της ιδέας οδηγεί στην πρόκληση άγχους και ανασφάλειας (Pyszczynski et al., 2020). Σε κάθε περίπτωση, ο θάνατος προκαλεί φόβο επειδή δεν μπορούν να εξηγηθούν και να κατανοηθούν όλα όσα σχετίζονται με αυτόν (Yalom & Lieberman, 1991).

3.2 Ο Φόβος του Θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία

Προκειμένου να κατανοήσουμε το πώς αντιλαμβάνονται τα άτομα με νοητική αναπηρία τον θάνατο και τα συναισθήματα που τους δημιουργεί η αναγνώρισή του, βασιζόμαστε σε μεγάλο βαθμό στην παρατήρηση των αντιδράσεων και της συνολικής συμπεριφοράς τους απέναντι στο συγκεκριμένο θέμα (Dodd et al., 2005). Έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία εκδηλώνουν συχνά έντονα φόβο, άγχος και δυσαρέσκεια απέναντι στο ενδεχόμενο ενός θανάτου, είτε του δικού τους είτε άλλου ατόμου (Todd, Bernal & Forrester-Jones, 2013), πολύ περισσότερο σε σύγκριση με άτομα χωρίς νοητική αναπηρία (Stancliffe et al., 2016). Οι Gullone, Cummins & King (1996) πραγματοποίησαν μία συγκριτική μελέτη μεταξύ εφήβων με και χωρίς νοητική αναπηρία αναφορικά με τους φόβους τους, μεταξύ αυτών και για τον φόβο που αισθάνονταν απέναντι στον θάνατο. Από τα ευρήματά τους σημειώθηκε ότι οι

συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία ανέφεραν πως αισθάνονταν πιο έντονα τον φόβο για τον θάνατο σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς νοητική αναπηρία.

Μία βασική αιτία που οδηγεί στην εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους στο άκουσμα του θανάτου είναι η ελλιπής γνώση που διαθέτουν τα άτομα με νοητική αναπηρία. Η έκθεσή τους στο θάνατο ενός προσώπου αναφοράς χωρίς προηγούμενη συζήτηση του τι συμβαίνει τους δημιουργεί αναστάτωση και αβεβαιότητα, καθώς δεν μπορούν να εξηγήσουν τι συνέβη ακριβώς στα αγαπημένα τους πρόσωπα· η εξέλιξη αυτή με τη σειρά της τους προκαλεί άγχος απέναντι στο θάνατο (Wiese et al., 2015). Η ανεπαρκής γνώση των βιολογικών λειτουργιών του σώματος οδηγεί σε αποσπασματική κατανόηση και σε περιορισμένη προσαρμοστικότητα σε αντίστοιχες περιστάσεις αποχαιρετισμού, που έχει ως επίπτωση τον φόβο απέναντι στον θάνατο (Stancilffe et al. 2016· McEvoy, Treacy & Quigley, 2017).

Στην έρευνά της η Clute (2015), μιλώντας με φροντιστές ατόμων με νοητική αναπηρία σχετικά με το πένθος, ανέδειξε ότι ο θάνατος ενός από τους κύριους φροντιστές τα συνταράσσει, καθώς τους στερεί τη σιγουριά και την ασφάλεια για τον εαυτό τους και τη φροντίδα τους· έτσι, αποκτούν ανασφάλεια και αισθάνονται φόβο για τυχόν μελλοντικές απώλειες, αλλά και για τον δικό τους θάνατο. Οι Mee Kim, Shin & Hwang (2018) έδειξαν ότι οι ενήλικες με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνά τους ένιωθαν φόβο και εκδήλωσαν συμπτώματα κατάθλιψης εξαιτίας των θανάτων των οικείων τους. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες δεν είχαν λάβει σχετική ενημέρωση και βοήθεια από συμβούλους ψυχικής υγείας για το τι σημαίνει θάνατος και πώς να διαχειριστούν τη νέα αυτή κατάσταση.

Σε πολλές περιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία ζουν περισσότερα χρόνια και φτάνουν στην τρίτη ηλικία, αναπτύσσεται μέσα τους ο φόβος για το άγνωστο μετά και για τον θάνατό τους. Αυτό το συναίσθημα είναι συχνά απροσδιόριστο, αλλά τείνει να είναι απόρροια των σχετικών βιωμάτων από απώλειες των αγαπημένων τους ατόμων, όπως ο θάνατος των γονέων ή των φροντιστών (Mee Kim, Shin & Hwang, 2018).

Μία άλλη παράμετρος που έχει τεθεί σε προβληματισμό αποτελεί η ίδια η φύση της νοημοσύνης στα άτομα με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με τους Meeusen-van de Kerckhof et al. (2006), η πραγματικότητα συγχέεται συχνά με τη φαντασία στα άτομα με νοητική αναπηρία, ιδιαίτερα στην περίπτωση της βαριάς νοητικής αναπηρίας. Αυτό

έχει ως αποτέλεσμα να τους δημιουργούνται φόβοι γύρω από τον θάνατο μέσα από τις εικόνες που πλάθουν στον νου τους, που δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.

Τέλος, το γεγονός ότι οι φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία διστάζουν συχνά να θίξουν και να συζητήσουν το θέμα του θανάτου με τους ωφελούμενους τους οδηγεί στο να δημιουργούνται απορίες και ασάφειες γύρω από τον θάνατο. Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία σε αρκετές περιπτώσεις στερούνται τη δυνατότητα να εκφράσουν τις απορίες τους και να μάθουν περισσότερα γύρω από τον θάνατο (McEnoy et al., 2012). Ωστόσο, ακόμη και όταν επεξηγούνται οι απορίες τους γύρω από τις διεργασίες των όντων που πεθαίνουν και τα τελετουργικά αποχωρισμού με απλό τρόπο, η κυριολεκτική κατανόηση ορισμένων εννοιών μπορεί να οδηγήσει στο να γεννηθούν αισθήματα φόβου για το φαινόμενο του θανάτου κυρίως σε άτομα με βαριά αναπηρία (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006· Wiese et al., 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Θάνατος και Θρησκεία

4.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Θρησκείας

Σύμφωνα με τον Boyer (2001), θρησκεία συνιστά κάθε ευρύτερο σύστημα πεποιθήσεων, το οποίο έχει ως θεμέλιό του την πίστη στην ύπαρξη ανώτερων υπερφυσικών οντοτήτων και θεοτήτων· αυτές οι ανώτερες οντότητες έχουν την δυνατότητα να προκαλούν αλλαγές στον επίγειο κόσμο και να ρυθμίζουν τη συμπεριφορά των θνητών. Η θρησκεία ως έννοια έχει ως πυρήνα της την αναγνώριση Συγκροτείται από σύνολα κοινωνικών πρακτικών λατρείας και τελετουργιών που απευθύνονται σε μία ανώτερη θεϊκή δύναμη (Argyle & Beit-Hallahmi, 1975 όπ. αναφ. στο Fontana, 2003). Παραδείγματα τέτοιων συστημάτων είναι όλες οι γνωστές παγκόσμιες θρησκείες, όπως ο Χριστιανισμός, ο Ιουδαϊσμός, ο Μουσουλμανισμός και άλλες.

Το εννοιολογικό πεδίο της θρησκείας έχει διευρυνθεί και έχει εμπλουτιστεί σημασιολογικά με την πάροδο των χρόνων, γεγονός που την καθιστά πολυδιάστατη έννοια (Πατέλης, 1999). Οι Pollack & Rosta (2017) διακρίνουν δύο μεγάλες ομάδες ορισμών της έννοιας της θρησκείας: την ομάδα των λειτουργικών και την ομάδα των ουσιοκρατικών ορισμών. Οι λειτουργικοί ορισμοί τονίζουν την κοινωνική και πολιτική

διάσταση της θρησκείας, προσδιορίζοντάς την ως ένα κοινωνικά και νομικά αποδεκτό σύστημα, το οποίο προωθεί την κοινωνική συνδιαλλαγή μεταξύ των ατόμων και χρησιμεύει στη διατήρηση μίας κοινωνικής διαστρωμάτωσης. Υπό αυτή την έννοια, η θρησκεία είναι εκείνη που δίνει απαντήσεις σε ζητήματα που δεν μπορεί εύκολα να εξηγήσει ο άνθρωπος γιατί θεωρούνται απρόβλεπτα, ενώ ταυτόχρονα γεννά στα άτομα που την ασπάζονται ένα αίσθημα φόβου και αβεβαιότητας για τη μελλοντική τους πορεία. Από την άλλη, οι ουσιοκρατικοί ορισμοί εστιάζουν στις πεποιθήσεις που πρεσβεύει η κάθε θρησκεία και στο περιεχόμενό της εν γένει, που βασίζονται σε «υπερφυσικές ή υπερβατικές αναφορές». Κάθε θρησκευτικό δόγμα έχει ως πυρήνα του την ύπαρξη μίας ανώτερης θεϊκής δύναμης, η οποία λατρεύεται από τους πιστούς και πραγματοποιούνται ποικίλες τελετουργίες στο όνομά της προκειμένου να εξασφαλιστεί η ευημερία και η καλή τύχη των πιστών της. Σε κάθε περίπτωση, έχει ασκηθεί κριτική και στις δύο ομάδες ορισμών ως προς το περιεχόμενό τους.

Ο Herbert είχε εντοπίσει πέντε βασικά σημεία που προσδιορίζουν την εκάστοτε θρησκεία, τα οποία είναι τα εξής:

- πυρήνας κάθε θρησκείας είναι η πίστη στην ύπαρξη μίας ανώτερης θεότητας,
- αυτή η θεότητα πρέπει να λατρεύεται,
- βασικό όραμα κάθε θρησκείας είναι η καλλιέργεια και η διατήρηση της αρετής των πιστών,
- για κάθε κακή πράξη θα πρέπει να επιδιώκεται η μετάνοια,
- κάθε ένας ανταμείβεται ή τιμωρείται για τα έργα του, είτε στην παρούσα έμβια κατάσταση είτε σε μεταθανάτιο ζωή (Schilbrack, 2022).

4.2 Θάνατος και Θρησκεία

Η ερμηνεία του θανάτου ως βιολογική μετάβαση εδράζεται στην οριστική και μη αναστρέψιμη διακοπή των έμβιων λειτουργιών των όντων (Becker, 1975). Η παραπάνω διατύπωση θεωρείται προβληματική από ορισμένα άτομα ή πολιτισμικές ομάδες που παρατηρούν τον θάνατο από θρησκευτική σκοπιά (Gutierrez et al., 2019).

Οι υπαρξιακοί προβληματισμοί και η αβεβαιότητα για τη σωματική υπόσταση συνδέονται άμεσα πολλές φορές με τις θρησκευτικές αναζητήσεις (Bassett & Bussard, 2021). Η επίδραση πολιτισμικών παραγόντων στον τρόπο με τον οποίο βλέπουν τα άτομα τον θάνατο έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης από πολλούς ερευνητές, οι οποίοι έδειξαν πως συνήθως η βιολογική και η θρησκευτική θεώρηση του θανάτου συνυπάρχουν στο νου τόσο των παιδιών όσο και των ενηλίκων (Vail, Arndt & Abdollahi, 2012· Rosengren et al., 2014· Busch, Watson-Jones, & Legare, 2017· Menendez, Hernandez & Rosengren, 2020· Upenieks, 2021).

Κεντρικό σημείο στις περισσότερες θρησκείες του κόσμου αποτελεί η διάκριση μεταξύ ζωής και θανάτου και η σχέση του ανθρώπου με τις δύο καταστάσεις, γι' αυτό και σε πολλές περιπτώσεις ο άνθρωπος αποκτά επίγνωση του θανάτου μέσα από τις πεποιθήσεις που υιοθετεί η θρησκεία που ασπάζεται (Vail et al., 2009). Οι περισσότερες θρησκείες δεν αποδέχονται την οριστικότητα και τη μη αναστρεψιμότητα του θανάτου, αλλά υιοθετούν την αντίληψη ότι υπάρχει κάποιου είδους μεταθανάτια ύπαρξη - διαφορετική κάθε φορά, με βάση το περιεχόμενό της (Vail, Arndt & Abdollahi, 2012·).

Αναφορικά με την θετική ή την αρνητική επίδραση της θρησκείας στην αντίληψη του θανάτου και στα συναισθήματα που αυτή δημιουργεί, το επιστημονικό πεδίο παρουσιάζεται διχασμένο. Ορισμένοι ερευνητές επισημαίνουν ότι η θρησκευτική θεώρηση του θανάτου και η πίστη σε μία επόμενη μεταθανάτια ύπαρξη μειώνει τα επίπεδα άγχους και φόβου που μπορεί να αισθάνονται οι άνθρωποι απέναντι στον θάνατο (Jong et al., 2017· Krause, Pargament & Ironson, 2018). Άλλοι υποστηρίζουν ότι μέσα από τη διδασκαλία των δογμάτων και την επαφή με το περιεχόμενο των πεποιθήσεων της θρησκείας γεννάται ένα προγενέστερο άγχος απέναντι στη σκέψη του μελλοντικού θανάτου (Krause, 2015· Jackson et al., 2018). Δεν έχει εξακριβωθεί όμως ακόμη η ασφαλής συσχέτιση μεταξύ των δύο παραμέτρων (Jong, 2021).

4.3 Θρησκεία και άτομα με νοητική αναπηρία

Ο ρόλος που διαδραματίζει η θρησκεία στην καθημερινή ζωή και δράση των ατόμων με νοητική αναπηρία αποτελεί ένα θέμα που έχει μελετηθεί ελάχιστα στη διεθνή βιβλιογραφία (Boehm & Carter, 2019). Τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν

έχουν συχνά την ευκαιρία να κατανοήσουν το περιεχόμενο της θρησκείας ευρύτερα, ούτε να τη συνδέσουν με πτυχές της ζωής τους, λόγω της κοινής προκατάληψης ότι τα γνωστικά ελλείμματα των ατόμων με νοητική αναπηρία και ιδιαίτερα η περιορισμένη αφηρημένη σκέψη δε βοηθούν στην κατανόηση ανώτερων εννοιών (Santinele Martino, 2021· Bertelli et al., 2019).

Η κατανόηση της σημασίας της πίστης στη ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία και των φροντιστών τους μπορεί να μελετηθεί με βάση 4 βασικές διαστάσεις: τη συμμετοχή στη θρησκευτική κοινότητα, τις πνευματικές πεποιθήσεις και πρακτικές, τα κοινωνικά στηρίγματα και τη δύναμη της θρησκευτικής πίστης. Οι συνδέσεις με μια θρησκευτική κοινότητα μπορούν να παρέχουν ευκαιρίες για κοινές πνευματικές πρακτικές με άλλους που έχουν παρόμοιες πεποιθήσεις, συνδέσεις με νέες σχέσεις και κοινωνικές στηρίξεις, καθώς και πρακτική βοήθεια που προσφέρεται μέσω επίσημα ιδρύματα. (Boehm & Carter, 2019).

Οι Sango & Forrester-Jones (2017), μέσα από τη συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν για τη θρησκευτικότητα και τα άτομα με νοητική αναπηρία, ανέδειξαν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι σε θέση να κατανοήσουν βασικές θρησκευτικές και πνευματικές πεποιθήσεις και είναι σε θέση να διαμορφώσουν μία θρησκευτική ταυτότητα, απλώς χρειάζεται πάντοτε η απαραίτητη υποστήριξη από τους φροντιστές και τους οικείους τους ώστε να ανακαλύψουν τις πεποιθήσεις τους και αν τις εκφράσουν κατάλληλα. Επιπρόσθετα, μέσα από συνεντεύξεις με άτομα με νοητική αναπηρία έχει αποδειχθεί ότι η πίστη σε μία ανώτερη θεϊκή δύναμη αποτέλεσε πηγή άντλησης δύναμης και προστασίας σε δύσκολες περιστάσεις και επιδρούν στη συμπεριφορά τους μετά από μία απαιτητική συναισθηματική συνθήκη, όπως μία περίοδος πένθους (Fellinger, Holzinger, Fogler & Fellinger, 2023). Στην έρευνα του Santinele Martino (2021) επισημάνθηκε η συμβολή της θρησκείας ως επιδραστικού παράγοντα στη δόμηση των σχέσεων τους με τους γύρω τους.

Οι Bertelli et al. (2020) μελέτησαν μέσα από την ανασκόπησή τους την επίδραση της πνευματικότητας και της επαφής με το θείο στη συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία στη βιβλιογραφία. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αντλούν μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ακολουθία καθημερινών θρησκευτικών τελετουργικών, όπως η προσευχή και η συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες με άλλους πιστούς.

Παρά τη στροφή του ενδιαφέροντος στην παρατήρηση και τη μελέτη των θρησκευτικών αντιλήψεων και πεποιθήσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία, το πεδίο παραμένει ακόμα περιορισμένο πάνω στη γνώση για τον βαθμό επίδρασης της θρησκείας στους τομείς της ζωής και στις σχέσεις τους με τους γύρω τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ανασκόπηση ερευνών

Η έρευνα γύρω από την κατανόηση του θανάτου από άτομα με νοητική αναπηρία έχει εντατικοποιηθεί μόλις τις τελευταίες δύο δεκαετίες (Guerin, O’Riordan, Boland, & Dodd, 2021). Παρόλα αυτά, ο αριθμός των ερευνών εξακολουθεί να είναι περιορισμένος, διότι αποτελεί ένα ευαίσθητο θέμα και ανακινεί δυσάρεστα συναισθήματα στους συμμετέχοντες (Cithambaram et al., 2018· Alcedo Rodriguez et al., 2018). Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση έχουν συμπεριληφθεί εργασίες από το 2020 έως και σήμερα. που έχουν μελετήσει το θέμα της σχέσης των ατόμων με νοητική αναπηρία με την έννοια του θανάτου είτε άμεσα, μέσα από παρεμβάσεις και συνεντεύξεις με τα ίδια τα άτομα, είτε μέσα από τη διενέργεια ανασκοπήσεων στο πεδίο.

Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, το έργο της ενημέρωσης των ενήλικων ατόμων με νοητική αναπηρία γύρω από το θάνατο επωμίζονται οι φροντιστές και οι νοσηλευτές στις δομές που διαβιούν οι ωφελούμενοι (Young et al., 2017). Στην έρευνα των Tuffrey-Wijne et al. (2020), το δείγμα αποτέλεσαν 690 εργαζόμενοι σε δομές φροντίδας και υποστηριζόμενης διαβίωσης ενηλίκων με νοητική αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο. Ο σκοπός της έρευνας ήταν να διερευνηθεί αν και πως συζητούσαν οι εργαζόμενοι με τους ωφελούμενους με νοητική αναπηρία γύρω από το θάνατο και την ασθένεια, ώστε να επιτευχθεί η κατανόηση των εννοιών, εστιάζοντας σε μία περίπτωση ωφελούμενου στη δομή που εργάζονταν κάθε φορά.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι από το 75,5% των ωφελούμενων με νοητική αναπηρία που πενθούσαν για τον αναμενόμενο θάνατο κοντινού τους προσώπου, το 32,4% δεν είχε λάβει σχετική ενημέρωση γύρω από το συγκεκριμένο θέμα, αν και υπήρχε το χρονικό περιθώριο να πληροφορηθούν για τον επικείμενο θάνατο από το προσωπικό. Η πλειονότητα των ωφελούμενων με νοητική αναπηρία είχαν καλή έως πλήρη κατανόηση της έννοιας του θανάτου και αντίστοιχη ικανότητα να επικοινωνήσουν γύρω από το θέμα, το οποίο όμως οφείλεται σε άλλους παράγοντες και όχι στην επιρροή των φροντιστών.

Οι Fernández-Ávalos et al. (2023) πραγματοποίησαν μία έρευνα μεικτού σχεδιασμού προκειμένου να αξιολογήσουν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος παρέμβασης που αφορούσε την κατανόηση του θανάτου από άτομα με νοητική αναπηρία, τη διαδικασία του πένθους καθώς και τον βαθμό προσαρμοστικότητάς τους. Το δείγμα αποτέλεσαν 38 άτομα με διάγνωση νοητικής αναπηρίας, εκ των οποίων τα 20 εντάχθηκαν στην πειραματική ομάδα και τα 18 στην ομάδα ελέγχου κατά την εφαρμογή της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι με το πέρας του προγράμματος οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία στην πειραματική ομάδα βελτίωσαν τα επίπεδα κατανόησής τους για την έννοια του θανάτου όσον αφορά τις υποσυνιστώσες του αναπόφευκτου και της καθολικότητας σε σχέση με τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία στην ομάδα ελέγχου. Ακόμη, παρουσίαζαν πλήρη κατανόηση της διάστασης της μη αναστρεψιμότητας και μερική κατανόηση της μη λειτουργικότητας, καθώς θεωρούσαν ότι ορισμένες λειτουργίες της ζωής συνεχίζουν και μετά τον θάνατο.

Οι Dodd et al. (2021) πραγματοποίησαν με τη σειρά τους έρευνα προκειμένου να μελετήσουν την ύπαρξη τυχόν συμπτωμάτων περιπεπλεγμένου θρήνου (complicated grief) σε ενήλικες με νοητική αναπηρία που είχαν χάσει κάποιον από τους γονείς τους. Το δείγμα αποτέλεσαν 46 άτομα με νοητική αναπηρία, εκ των οποίων 30 άτομα είχαν βιώσει την απώλεια ενός γονέα τα τελευταία δύο χρόνια πριν τη διεξαγωγή της μελέτης, ενώ τα υπόλοιπα 16 άτομα δεν είχαν βιώσει σχετική απώλεια και διαμόρφωσαν την ομάδα σύγκρισης. Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης τους, τα άτομα με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν και να αναφέρουν συμπτώματα περιπεπλεγμένου θρήνου με τη βοήθεια των κατάλληλων εργαλείων αξιολόγησης. Επιπρόσθετα, ανέδειξαν ότι η ομάδα των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία που πενθούσαν εξέφραζαν τη δυσφορία, τον θυμό αλλά και τον φόβο που

αισθάνονταν μετά την απώλεια του γονέα τους, ενώ παράλληλα ανέφεραν ότι αισθάνονταν μοναξιά και ανησυχία για τον εαυτό τους από τη στιγμή που έφυγαν από τη ζωή οι γονείς τους.

Οι Stancliffe et al. (2020) πραγματοποίησαν ένα πρόγραμμα παρέμβασης σε ενήλικες με νοητική αναπηρία προκειμένου να αξιολογηθούν τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους καθώς και του φόβου απέναντι στον θάνατο. Το δείγμα αποτέλεσαν 44 άτομα με νοητική αναπηρία από την περιοχή του Σίδνεϋ στην Αυστραλία, από τα οποία τα 24 εντάχθηκαν στην πειραματική ομάδα και τα 20 εντάχθηκαν στην ομάδα ελέγχου. Και στις δύο ομάδες πραγματοποιήθηκε έλεγχος πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος παρέμβασης. Συνολικά, οι ενήλικες με νοητική αναπηρία αξιολογήθηκαν ως άνετοι απέναντι στη συζήτηση για τον θάνατο. Εστιάζοντας στην παράμετρο του φόβου για τον θάνατο, δε σημειώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων τόσο πριν την εφαρμογή της παρέμβασης όσο και μετά. Επομένως, οι ερευνητές έδειξαν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν να συζητήσουν με άνεση γύρω από τον θάνατο χωρίς να αισθάνονται σημαντικά φόβο.

Στην εργασία των Reilly, Raymond & O'Donnell (2020), εφαρμόστηκε ένα πρόγραμμα παρέμβασης σχετικά με την ενημέρωση ατόμων με νοητική αναπηρία για το τέλος της ζωής. Το δείγμα αποτέλεσαν 23 ενήλικα άτομα με ήπια ή μέτρια νοητική αναπηρία που διέθεταν καλή λεκτική επικοινωνιακή ικανότητα. Οι ερευνητές αναφέρουν στην εργασία τους ότι οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία συζήτησαν από μόνοι τους για τους θανάτους που είχαν βιώσει στο περιβάλλον τους, αλλά και για τον θάνατο όπως εξηγούνταν από το δικό τους πολιτισμικό και θρησκευτικό πλαίσιο κάθε φορά. Ακόμη, εξέφραζαν τις ανησυχίες τους και τον φόβο τους για τον μελλοντικό θάνατο τόσο των γονέων και των οικείων τους όσο και για τον δικό τους θάνατο. Ακόμη, δήλωναν ότι οι γονείς τους συχνά δεν ήταν πρόθυμοι να συζητήσουν μαζί τους γύρω από τα θέματα του θανάτου και του θρήνου. Συνεπώς, οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία διέθεταν ως έναν βαθμό αντίληψη της έννοιας του θανάτου, δεδομένου ότι ήταν σε θέση να κατανοήσουν ότι τόσο οι ίδιοι όσο και οι οικείοι τους κάποια στιγμή θα φύγουν από τη ζωή.

Οι Haider & Zaman (2022) εστίασαν στην ομάδα των εφήβων με διάγνωση νοητικής αναπηρίας. Μέσα από τη διεξαγωγή συνεντεύξεων, επιχείρησαν να μελετήσουν τις εκδηλώσεις πένθους σε 7 εφήβους με νοητική αναπηρία που είχαν

βιώσει μία σημαντική απώλεια σε βάθος τριετίας από τη στιγμή που πραγματοποιήθηκε η έρευνα. Μέσα από τα ευρήματά τους, έδειξαν ότι οι έφηβοι με νοητική αναπηρία εξηγούσαν έννοιες που σχετίζονταν με τον θάνατο του οικείου τους προσώπου υπό το πρίσμα της θρησκείας, μέσα από τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, τα έθιμα και τα τελετουργικά που ακολουθούνται κάθε φορά. Ακόμη, υπογράμμισαν ότι τα προσωπικά βιώματα απώλειας συντελούν στην καλύτερη κατανόηση του θανάτου, τόσο των άλλων όσο και τον προσωπικό θάνατο.

Η έρευνα των Fernandez-Avalos et al. (2024) προσέγγισαν το θέμα του πένθους και του θανάτου οικείων των ατόμων με νοητική αναπηρία μέσω των φροντιστών τους. Το δείγμα αποτέλεσαν 20 φροντιστές ατόμων με νοητική αναπηρία, οι οποίοι ερωτήθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων για τις εμπειρίες τους. Τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι το οικογενειακό περιβάλλον ενημερώνει τα άτομα με νοητική αναπηρία για την ασθένεια ή τον θάνατο ενός προσώπου, χωρίς όμως να δίνουν περισσότερες πληροφορίες στα άτομα και αποκλείοντάς τα συχνά από τις τελετουργίες αποχαιρετισμού, εμποδίζοντας έτσι τη βαθύτερη εξοικείωση με την έννοια του θανάτου. Έτσι, το έργο αυτό επωμίζονται αναγκαστικά οι φροντιστές, οι οποίοι δήλωσαν ότι ένιωθαν συχνά πως δεν διέθεταν τις απαραίτητες ικανότητες προκειμένου να ενημερώσουν τους ωφελούμενους τους με νοητική αναπηρία για τον θάνατο ενός προσώπου της οικογένειάς τους, αλλά και να τους υποστηρίξουν κατάλληλα κατά την περίοδο του πένθους.

Πάνω στο θέμα της σχέσης των ατόμων με νοητική αναπηρία με την έννοια του θανάτου, έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία 4 έτη και ορισμένες συστηματικές ανασκοπήσεις που επεδίωξαν με τη σειρά τους να παρουσιάσουν την έως τώρα ερευνητική εικόνα στο πεδίο και να επισημάνουν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνησή του. Η Lonergan (2020) πραγματοποίησε μία αφηγηματική ανασκόπηση αναφορικά με τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία στην υποστήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία που βρίσκονται σε περίοδο πένθους, εξετάζοντας ως παράμετρο και τον βαθμό κατανόησης της έννοιας του θανάτου. Μέσα από την ανασκόπηση της προέκυψε ως εύρημα ότι για την πληρέστερη κατανόηση του θανάτου απαιτούνται υψηλότερα επίπεδα γνωστικών ικανοτήτων και μεγαλύτερη προσαρμοστική ικανότητα· όμως, η κατανόηση της έννοιας του θανάτου δεν αποτελεί προϋπόθεση για να βιώσει ένα άτομο με νοητική αναπηρία συναισθήματα απώλειας, πένθους ή θρήνου.

Οι Guerin et al. (2021) πραγματοποίησαν μία βιβλιογραφική ανασκόπηση αναφορικά με το πένθος και το πώς βιώνεται από ενήλικες με νοητική αναπηρία. Στην εργασία τους αναδεικνύουν την κατανόηση των υποσυνιστωσών της έννοιας του θανάτου ως παράγοντα που προκαλεί την εκδήλωση αντιδράσεων πένθους και θρήνου σε άτομα με νοητική αναπηρία που έχουν χάσει κάποιο οικείο τους πρόσωπο. Εντούτοις, σύμφωνα με τη μελέτη που πραγματοποίησαν στην υφιστάμενη βιβλιογραφία, ακόμα κι αν δεν επιτυγχάνεται η πλήρης κατάκτηση του περιεχομένου όλων των υποσυνιστωσών της έννοιας, αυτό δεν εμποδίζει τα άτομα να θρηνησουν για την απώλεια ενός προσώπου αναφοράς, αλλά και να κατανοήσουν τα συναισθήματα θρήνου όταν τα παρατηρούν σε άτομα του περιβάλλοντός τους.

Οι O’Riordan, Boland, Guerin & Dodd (2022) διεξήγαγαν μία συστηματική ανασκόπηση αναφορικά με τον περιπεπλεγμένο θρήνο στα άτομα με νοητική αναπηρία, συμπεριλαμβάνοντας την υφιστάμενη βιβλιογραφία από το 1999 και έπειτα. Μέσα από την μελέτη των εργασιών που συμπεριέλαβαν ανέδειξαν ότι η απώλεια προσώπων αναφοράς, όπως ενός μέλους της οικογένειας, αποτελεί παράγοντα που οδηγεί στην εκδήλωση αντιδράσεων θρήνου. Τόνισαν, επίσης, την ανάγκη περισσότερης επιμόρφωσης των φροντιστών και του προσωπικού των δομών και πρότειναν ως μέτρο για τη μείωση του ενδεχομένου εμφάνισης περιπεπλεγμένου θρήνου την εκπαίδευση γύρω από θέματα που αφορούν τον θάνατο και τελετουργίες για αυτόν.

Οι Stancliffe, Wiese, McCallion & McCarron (2022) πραγματοποίησαν μία βιβλιογραφική επισκόπηση αναφορικά με το τέλος της ζωής και τις εμπειρίες των ατόμων με νοητική αναπηρία. Μέσα από τη σύνθεση της υφιστάμενης βιβλιογραφίας, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι απαιτείται περισσότερη επιμόρφωση και ενημέρωση του προσωπικού που εργάζεται με άτομα με νοητική αναπηρία αλλά και των οικογενειών γύρω από τους κατάλληλους τρόπους ενημέρωσης των ωφελούμενων για θέματα θανάτου και απώλειας. Ακόμη, υπογράμμισαν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση της οπτικής των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία γύρω από το συγκεκριμένο θέμα.

Οι Mair et al. (2024) πραγματοποίησαν μία συστηματική ανασκόπηση αναφορικά με τις εμπειρίες πένθους σε άτομα με διάγνωση νευροαναπτυξιακών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένων και ατόμων με νοητική αναπηρία. Μέσα από την καταγραφή

και τη σύνθεση 39 δημοσιευμένων άρθρων, έδειξαν ότι συχνά δε λαμβάνονται υπόψη ορισμένες από τις αντιδράσεις των ατόμων με σχετική διάγνωση και σχετίζονται με το πένθος που βιώνουν από την απώλεια ενός αγαπημένου τους προσώπου, γιατί θεωρείται ότι δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν επαρκώς την έννοια του θανάτου. Επίσης, επεσήμαναν ότι η επιλογή κατάλληλων και δημιουργικών τεχνικών θα βοηθούσε σημαντικά τα άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές να εκφραστούν περισσότερο και βαθύτερα σε σχέση με το πως βιώνουν την απώλεια και την περίοδο του πένθους.

Η Gaines (2023) μέσω μίας βιβλιογραφικής ανασκόπησης κατέγραψε τα ψυχομετρικά εργαλεία που έχουν δημιουργηθεί προκειμένου να μετρήσουν τον βαθμό κατανόησης της έννοιας του θανάτου καθώς και τις εκδηλώσεις πένθους σε εφήβους με νοητική αναπηρία. Μέσα από τα ευρήματά της ανέδειξε ότι δεν υπάρχει κάποιο σταθμισμένο εργαλείο που να εστιάζει σε αυτή την ομάδα πληθυσμού, ενώ παρουσίασε 4 ψυχομετρικά εργαλεία που θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν σε εφήβους δίνοντας έγκυρα αποτελέσματα.

Τέλος, στην ανασκόπηση των Diaz, Bickenbach, Sabariego & Bernard (2023) επιδιώχθηκε η παρουσίαση των μεθόδων συλλογής ποιοτικών δεδομένων στην έρευνα με άτομα με νοητική αναπηρία γύρω από τον θάνατο και τη θνητότητα. Μέσα από τη σύνθεση 25 ερευνών, έδειξε ότι οι μέθοδοι που επιλέγονται συχνότερα είναι οι ατομικές συνεντεύξεις, η παρατήρηση, η πραγματοποίηση παρέμβασης σε ομάδες και η χρήση οπτικών μέσων για διευκόλυνση των συμμετεχόντων. Επεσήμαναν ότι η επιλογή της κατάλληλης μεθόδου είναι κεφαλαιώδους σημασίας για την έγκυρη διερεύνηση των αντιλήψεων των ατόμων με νοητική αναπηρία, διότι τους επιτρέπει να εκφράσουν με μεγαλύτερη άνεση και σύμφωνα με τις δυνατότητές τους κάθε φορά το εύρος των γνώσεών τους γύρω από τον θάνατο.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Μεθοδολογική πορεία της έρευνας

6.1 Ερευνητικοί στόχοι – Ερευνητικά ερωτήματα

Στόχος της παρούσας έρευνας αποτελεί η διερεύνηση της κατανόησης της έννοιας του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, εξετάζεται ο βαθμός κατανόησης της έννοιας του θανάτου βάσει των 5 υποσυνιστωσών που ορίζει το μοντέλο επεξήγησης της έννοιας του θανάτου (αιτιότητα, μη αναστρεψιμότητα, μη λειτουργικότητα, καθολικότητα, αναπόφευκτο). Επιπρόσθετα, διερευνάται ο βαθμός στον οποίο τα άτομα με νοητική αναπηρία αισθάνονται φόβο ή άγχος απέναντι στο θάνατο, είτε πρόκειται για τον δικό τους θάνατο, για τον θάνατο άλλων ή για τον θάνατο ευρύτερα. Παράλληλα, εξετάζεται η ύπαρξη σύνδεσης μεταξύ του θανάτου και

του θρησκευτικού στοιχείου στα άτομα με νοητική αναπηρία, που στηρίζεται στην απόδοση ή μη θρησκευτικής διάστασης στον θάνατο αγαπημένων προσώπων. Ακόμη, επιχειρείται η μελέτη της επίδρασης προηγούμενων βιωμάτων απώλειας αγαπημένων προσώπων στο βαθμό κατανόησης των ατόμων και η συσχέτιση των εν λόγω εμπειριών με τις αντιλήψεις τους γύρω από τον θάνατο ευρύτερα.

Σε συνάρτηση με τους παραπάνω ερευνητικούς στόχους, ορίστηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

1. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της αιτιότητας του θανάτου;
2. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου;
3. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της μη λειτουργικότητας του θανάτου;
4. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της καθολικότητας του θανάτου;
5. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση του αναπόφευκτου του θανάτου;
6. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον θάνατο γενικότερα;
7. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον θάνατο των άλλων;
8. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον προσωπικό τους θάνατο;
9. Σε ποιο βαθμό αναγνωρίζουν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία μία θετική διάσταση της θρησκευτικής πίστης στη διαχείριση του θανάτου οικείων τους προσώπων;
10. Σε ποιο βαθμό αναγνωρίζουν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία μία αρνητική διάσταση της θρησκευτικής πίστης στη διαχείριση του θανάτου οικείων τους προσώπων;

6.2 Ερευνητικός πληθυσμός – Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 12 ενήλικες με διάγνωση νοητικής αναπηρίας που διαμένουν μόνιμα στην πόλη των Ιωαννίνων. Για την επιλογή των συμμετεχόντων¹ αξιοποιήθηκε η μη πιθανοτική δειγματοληψία και συγκεκριμένα η σκόπιμη δειγματοληψία. Η σκόπιμη δειγματοληψία στηρίζεται στην επιλογή των συμμετεχόντων από τον ίδιο τον ερευνητή με μη τυχαίο τρόπο, ώστε να σχετίζονται άμεσα με τα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν τεθεί (Bryman, 2021). Εν προκειμένω, οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν βάσει δύο κριτηρίων: να έχουν διάγνωση ήπιας ή μέτριας νοητικής αναπηρίας και να έχουν ικανοποιητικά επίπεδα ομιλίας, ούτως ώστε να είναι σε θέση να απαντήσουν με επάρκεια στις ερωτήσεις της συνέντευξης (Tuffrey-Wijne et al., 2020). Προτιμήθηκε μικρός αριθμός δείγματος, προκειμένου να διασφαλιστεί η λήψη περισσότερων και πιο σύνθετων πληροφοριών και λεπτομερειών και να κατανοηθεί σε βάθος το θέμα της έρευνας (Silverman, 2021).

Ως προς το φύλο, από τους 12 συμμετέχοντες του δείγματος οι 7 ήταν γυναίκες και οι 5 άνδρες. Η ηλικία τους κυμαινόταν από τα 18 έως και τα 65 έτη, ενώ 3 είχαν διάγνωση ήπιας ή ελαφράς νοητικής αναπηρίας και 9 διάγνωση μέτριας νοητικής αναπηρίας. Αναφορικά με τον χώρο διαμονής τους, 7 από τους 12 συμμετέχοντες μένουν μόνιμα σε ίδρυμα. 4 στην οικογενειακή στέγη μαζί με τους οικείους τους, ενώ μόνο 1 συμμετέχων διαβιεί σε Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ). Ως προς την εκπαιδευτική δραστηριότητά τους, 5 από τους συμμετέχοντες παρακολουθούν το ημερήσιο πρόγραμμα σε ΚΔΑΠμεΑ, 2 φοιτούν σε ΕΕΕΕΚ, ενώ 5 δεν παρακολουθούσαν κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα κατά την περίοδο λήψης της συνέντευξης. Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων παρουσιάζονται και στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Δημογραφικά δεδομένα των συμμετεχόντων

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ		
Φύλο	Ανδρας	5
	Γυναίκα	7

¹ Όπου χρησιμοποιείται η λέξη «συμμετέχοντες» αναφέρεται και στα 2 βιολογικά φύλα (συμμετέχων/ουσα).

Ηλικία	18-30	2
	31-40	1
	41-50	4
	51-60	3
	61 και άνω	2
Βαθμός νοητικής αναπηρίας	Ήπια/Ελαφρά	3
	Μέτρια	9
Χώρος διαμονής/διαβίωσης:	Οικογενειακή στέγη	4
	Ίδρυμα	7
	Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ)	1
Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων	ΕΕΕΕΚ	2
	ΚΔΑΠμεΑ	5
	Καμία	5

6.3 Συλλογή δεδομένων – Ερευνητικά εργαλεία

Για την διερεύνηση του θέματος της παρούσας εργασίας επιλέχθηκε η ποιοτική προσέγγιση. Η αξιοποίηση ποιοτικών μεθόδων έρευνας στον πληθυσμό των ατόμων με νοητική αναπηρία μπορεί να προσφέρει ευρύτερο και μη τυποποιημένο υλικό για το υπό εξέταση θέμα, ενώ παράλληλα λαμβάνονται υπόψη και οι επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων κάθε φορά (Beail & Williams, 2014). Ειδικότερα, επιλέχθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη, διότι επιδιώχθηκε η συλλογή εξατομικευμένων και μη τυποποιημένων πληροφοριών για τις αντιλήψεις ενός συγκεκριμένου πληθυσμού γύρω από ένα ζήτημα (Cohen, Manion & Morrison, 2018). Η προσέγγιση ευαίσθητων θεμάτων, όπως είναι ο θάνατος, σε έναν πληθυσμό που θεωρείται «ευάλωτος», όπως τα άτομα με νοητική αναπηρία, επιτυγχάνεται πιο αποτελεσματικά με τη χρήση της συνέντευξης (Hollomotz, 2018). Επιπλέον, η ημιδομημένη συνέντευξη δεν απαιτεί την

αυστηρή τήρηση της ακολουθίας των ερωτήσεων του οδηγού συνέντευξης, γεγονός που δίνει στον ερευνητή την ελευθερία να παραλείψει κάποια αν κριθεί απαραίτητο ή να εστιάσει και σε πληροφορίες που δίνουν οι συμμετέχοντες και δεν έχουν άμεση σχέση με το περιεχόμενο της ερώτησης, αλλά προσφέρουν χρήσιμο υλικό για την έρευνα (Barriball & White, 1994). Ταυτόχρονα, παρατηρούνται και λαμβάνονται υπόψη κι άλλες πηγές πληροφοριών πέραν των προφορικών απαντήσεων των συμμετεχόντων, όπως είναι οι χειρονομίες, τα νεύματα, οι εκφράσεις του προσώπου αλλά και η συνολική στάση του σώματος (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006).

Διαμορφώθηκε ένας ενιαίος οδηγός συνέντευξης με 4 μέρη. Στο πρώτο μέρος περιλαμβάνονταν 7 ερωτήσεις για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων. Το πρώτο αυτό μέρος συμπληρώθηκε από τη συνεντεύκτρια με τη βοήθεια των εργαζομένων στις δομές όπου ήταν εγγεγραμμένοι οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία. Το δεύτερο, το τρίτο και το τέταρτο μέρος εξετάζουν κάθε μία από τις τρεις παραμέτρους που επιλέχθηκαν για τη μελέτη του θέματος. Το δεύτερο μέρος εξετάζει την κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε άτομα με νοητική αναπηρία με βάση τις 5 υποσυνιστώσες που δομούν την έννοια. Το τρίτο μέρος περιλαμβάνει ερωτήσεις που μελετούν τον φόβο προς τον θάνατο στα άτομα με νοητική αναπηρία σε τρία επίπεδα: φόβος για τον θάνατο ευρύτερα, φόβος για τον θάνατο των άλλων και φόβος για τον προσωπικό θάνατο. Το τέταρτο και τελευταίο μέρος περιλαμβάνει ερωτήσεις που διερευνούν τη θετική ή αρνητική θρησκευτική αντιμετώπιση του θανάτου των οικείων προσώπων από άτομα με νοητική αναπηρία.

Οι ερωτήσεις του δεύτερου μέρους είναι βασισμένες στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου «Concept of Death Questionnaire (CODQ)» των McEvoy, MacHale & Tierney (2012). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει αρχικά 3 ερωτήσεις που εξετάζουν την αιτιότητα του θανάτου· έπειτα ακολουθούν 3 βινιέτες, που εξετάζουν από μία διαφορετική αιτία πρόκλησης του θανάτου και συνοδεύονται από 4 ερωτήσεις που εξετάζουν κάθε μία από τις υπόλοιπες υποσυνιστώσες της έννοιας. Ο οδηγός έχει στο τέλος ένα επιπλέον τμήμα ερωτήσεων που εξετάζουν την ύπαρξη προηγούμενων βιωμάτων απώλειας οικείων προσώπων των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία.

Το τρίτο μέρος του οδηγού συνέντευξης περιλαμβάνει ερωτήσεις που βασίστηκαν μία προσαρμογή της 3^{ης} έκδοσης της κλίμακας «Fear of Death Scale» των Collett &

Lester (2003). Η κλίμακα αυτή σχεδιάστηκε με σκοπό να εκτιμηθεί ο βαθμός στον οποίο τα άτομα με νοητική αναπηρία φοβούνται το θάνατό τους, το θάνατο των άλλων καθώς και το θάνατο ευρύτερα ως συμβάν.

Τέλος, το τέταρτο μέρος του οδηγού δομήθηκε με βάση την αναθεωρημένη έκδοση της κλίμακας «Brief Religious Coping Scale (Brief – RCOPE)» του Pargament (1997). Αποτελείται από 14 ερωτήσεις που μελετούν το βαθμό αξιοποίησης θρησκευτικών διαστάσεων για την κατανόηση και την ερμηνεία του θανάτου προσώπων αναφοράς σε άτομα με νοητική αναπηρία. 7 από τις ερωτήσεις έχουν περιεχόμενο θετικής θρησκευτικής αντιμετώπισης, ενώ οι υπόλοιπες 7 έχουν περιεχόμενο αρνητικής θρησκευτικής αντιμετώπισης του θανάτου. Η αρχική κλίμακα αφορά γεγονότα κρίσιμα και σημαντικά στη ζωή των ατόμων, όμως εδώ οι ερωτήσεις προσανατολίζονται σαφώς στο θάνατο, με βάση και τους ερευνητικούς στόχους που έχουν τεθεί.

Η διαδικασία επιλογής δείγματος και η λήψη των συνεντεύξεων διήρκεσε από τον Οκτώβριο του 2023 έως και τον Ιανουάριο του 2024. Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαίνεται από 20 έως 45 λεπτά η κάθε μία, ανάλογα με το ενδιαφέρον και τη διάθεση των συμμετεχόντων να μοιραστούν τις εμπειρίες τους. Έχει διαπιστωθεί μέσα από αρκετές μελέτες ότι η διάρκεια της συνέντευξης με ένα άτομο που έχει διάγνωση νοητικής αναπηρίας είναι σαφώς μικρότερη από την αντίστοιχη διάρκεια της συνέντευξης με τους φροντιστές ή τους γονείς τους, που δεν έχουν νοητική αναπηρία (Beail & Williams, 2014). Οι συνεντεύξεις ήταν ατομικές, δηλαδή πραγματοποιήθηκαν με έναν συμμετέχοντα κάθε φορά (one-to-one interview) (Bullock, 2016), και πραγματοποιήθηκαν διά ζώσης, είτε στους χώρους μόνιμης διαμονής των συμμετεχόντων είτε στις εκπαιδευτικές δομές όπου ήταν εγγεγραμμένοι και παρακολουθούσαν τις δραστηριότητές τους.

Κατά τη διάρκεια της κάθε συνέντευξης παρίστατο στον χώρο ένα μέλος του προσωπικού της δομής κάθε φορά (ψυχολόγος, ειδικός/ή παιδαγωγός είτε κοινωνικός/η λειτουργός). Σε πρώτο στάδιο έγινε προσέγγιση των παραπάνω δομών και πραγματοποιήθηκε συζήτηση με το εξειδικευμένο προσωπικό που εργάζονται εκεί (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, ειδικοί παιδαγωγοί κ.ά.), προκειμένου να εντοπιστούν άτομα με νοητική αναπηρία εντός των δομών που θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν στο δείγμα της έρευνας με βάση τα κριτήρια που είχαν οριστεί από

την ερευνήτρια. Κατόπιν, με τη βοήθειά τους, προσεγγίστηκαν οι κηδεμόνες των ατόμων με νοητική αναπηρία που κρίθηκε ότι θα μπορούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, ώστε να εξασφαλιστεί η συγκατάθεσή τους για τη λήψη των συνεντεύξεων λόγω και της ηχογράφησης τους. Αφού οι κηδεμόνες συμφώνησαν, με τη συνεργασία του ειδικού προσωπικού των δομών πραγματοποιήθηκε καταγραφή των δημογραφικών δεδομένων των συμμετεχόντων και σημειώθηκαν απαραίτητες πληροφορίες για την ομαλή διεξαγωγή των συνεντεύξεων.

Ακολούθησε μία πρώτη συνάντηση με τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία για γνωριμία, προκειμένου να νιώσουν οικειότητα και να αισθανθούν άνετα. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν από την ερευνήτρια για τη διαδικασία της συνέντευξης μέσα από μία εισαγωγική συζήτηση γύρω από το ερευνητικό θέμα, αλλά και για την ηχογράφηση της συνέντευξης. Το έντυπο του οδηγού συνέντευξης συμπληρωνόταν από την ερευνήτρια κάθε φορά, δεδομένων και των γνωστικών δυσκολιών των συμμετεχόντων. Καθ' όλη τη διάρκεια της συνέντευξης διατηρούνταν φιλικό κλίμα και καθίσταντο σαφές στους συμμετέχοντες ότι μπορούν να διακόψουν τη διαδικασία ανά πάσα στιγμή, εάν αισθάνονταν δυσφορία ή πίεση από τη συζήτηση. Ακόμη, καταγράφηκαν κινήσεις, αλλαγές στον τόνο της φωνής, παύσεις καθώς και εκφράσεις του προσώπου που προσέδιδαν πληροφορία σε συνδυασμό με τις απαντήσεις τους.

6.4 Θεματική Ανάλυση και Κωδικοποίηση των δεδομένων

Το πρώτο στάδιο για την ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων ήταν η απομαγνητοφώνησή τους ή η μετεγγραφή τους από αρχεία ήχου σε γραπτό κείμενο με ακρίβεια, βάσει ακολουθίας ορισμένων κανόνων σημειογραφίας (Τσιώλης, 2014). Η μετεγγραφή πραγματοποιήθηκε σε έγγραφο του Microsoft Office Word. Καταγράφηκαν λεπτομερώς όλες οι απαντήσεις των συμμετεχόντων, καθώς και ο ακριβής τρόπος με τον οποίο τέθηκαν οι ερωτήσεις από την ερευνήτρια, συνοδευόμενα από τα αντίστοιχα σύμβολα που αξιοποιήθηκαν για την απεικόνιση των παύσεων, των μορφασμών και λοιπών πληροφοριών (βλ. Παράρτημα) (Τσιώλης, 2018).

Ακολούθησε η εξοικείωση με τα δεδομένα, η μελέτη τους με στόχο τον εντοπισμό των αποσπασμάτων που θα ήταν χρήσιμα για την απάντηση του κάθε ερευνητικού ερωτήματος (Τσιώλης, 2018). Σε νέο έγγραφο σημειώθηκαν με τη σειρά τα ερευνητικά

ερωτήματα και ακριβώς κάτω από το καθένα τα αντίστοιχα αποσπάσματα που απαντούσαν σε αυτά.

Σε πρώτο στάδιο πραγματοποιήθηκε *αρχική κωδικοποίηση* (initial coding), η οποία περιλαμβάνει την διεξοδική μελέτη των δεδομένων με σκοπό να προκύψουν κατηγορίες και να οδηγήσουν στη διαμόρφωση των κωδίκων (Charmaz, 2014). Με βάση τους κώδικες που αναδείχθηκαν, ακολούθησε θεματική ανάλυσή τους. Η θεματική ανάλυση ως μέρος της ποιοτικής έρευνας αποσκοπεί στο να καταγράψει και να μελετήσει σε βάθος εμπειρίες και βιώματα των συμμετεχόντων, βασιζόμενη στην παρατήρηση και την αναζήτηση πτυχών ενδιαφέροντος στα προς μελέτη δεδομένα (Voss et al., 2020). Μέσα από τη θεματική ανάλυση των δεδομένων προκύπτουν νοηματικά μοτίβα που αξιοποιούνται κατάλληλα από τον ερευνητή, ώστε να δοθούν απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν διατυπωθεί (Braun & Clarke, 2019).

Με βάση τον εκάστοτε ερευνητικό στόχο, προέκυψαν οι κάτωθι κώδικες:

Πρώτος ερευνητικός στόχος:

1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηραιά

- Κατανόηση της αιτιότητας του θανάτου
- Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου
- Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου
- Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου
- Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια

- Κατανόηση της αιτιότητας του θανάτου
- Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου
- Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου
- Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου
- Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα

- Κατανόηση της αιτιότητας του θανάτου

- Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου
- Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου
- Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου
- Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

Δεύτερος ερευνητικός στόχος:

- Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα
- Φόβος για τον θάνατο των άλλων
- Φόβος για τον θάνατο των ιδίων

Τρίτος ερευνητικός στόχος:

- Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας
- Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας

Ακολουθούν αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις που ανέδειξαν τη διαμόρφωση της ανωτέρω κωδικοποίησης και σχολιασμός των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Τα αποσπάσματα παρατίθενται ανά κωδικό κάθε φορά. Στο τέλος του επόμενου κεφαλαίου συνοδεύονται από το σύνολο των απαντήσεων των συμμετεχόντων ανά κωδικό και ανά ερώτηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Αποτελέσματα της Έρευνας

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη θεματική ανάλυση των κωδικών που διαμορφώθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο. Παρατίθενται εκ νέου ενδεικτικές απαντήσεις που οδήγησαν στη διαμόρφωση των κωδικών και σχολιασμός των απαντήσεων. Το σύνολο των απαντήσεων που έδωσαν οι συμμετέχοντες και οδήγησαν στη διαμόρφωση των βρίσκεται στο τέλος του παρόντος κεφαλαίου.

Πίνακας 2: Προηγούμενα βιώματα απώλειας οικείων προσώπων

ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΑ ΒΙΩΜΑΤΑ ΑΠΩΛΕΙΑΣ ΟΙΚΕΙΩΝ ΠΡΟΣΩΠΩΝ		
	Ναι	12

Έχει πεθάνει ποτέ κάποιος αγαπημένος ή κοντινός σου άνθρωπος;	Όχι	0
Αν ναι, ποιος από τους παρακάτω ανθρώπους έχει πεθάνει;	Παππούς/Γιαγιά	12
	Μαμά	7
	Μπαμπάς	8
	Αδερφός/Αδερφή	1
Πότε πέθανε αυτός ο άνθρωπος;	Πριν 1-5 χρόνια	4
	Πριν 6-10 χρόνια	3
	Πριν 11 χρόνια και άνω	5
Ποιος σου είπε ότι πέθανε αυτός ο άνθρωπος;	Θεός/α	3
	Αδερφός/ή	3
	Πατέρας/Μητέρα	4
	Ιατρικό προσωπικό	1
	Μόνος/η	1
Πηγες στην κηδεία αυτού του ανθρώπου;	Ναι	11
	Όχι	1
Σε βοήθησε κάποιος/α αυτό το διάστημα μετά τον θάνατο αυτού του ανθρώπου;	Ναι	12
	Όχι	0
Αν ναι, ποιος/α σε βοήθησε περισσότερο;	Ανιμιός/ά	1
	Αδερφός/ή	3
	Φροντιστές/Προσωπικό	4
	Πατέρας/Μητέρα	3
	Φίλος/η	1

Το σύνολο των συμμετεχόντων είχε βιώσει την απώλεια ορισμένων οικείων του προσώπων. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν βιώσει τον θάνατο παππούδων και γιαγιάδων, ενώ 7 συμμετέχοντες είχαν χάσει τη μητέρα τους, 8 τον πατέρα τους και 1 συμμετέχουσα έχασε την αδερφή της. 4 από τους συμμετέχοντες είχαν βιώσει κάποια απώλεια αγαπημένου τους προσώπου την τελευταία πενταετία, 3 από τους συμμετέχοντες μέσα στην τελευταία δεκαετία και 5 συμμετέχοντες έχασαν τους δικούς τους σε διάστημα μεγαλύτερο από μία δεκαετία πριν. 3 από τους συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον θάνατο των οικείων τους από κάποιον/α θείο/α τους, 3 από τα

αδέρφια τους, 4 από τον πατέρα ή/και τη μητέρα τους, 1 συμμετέχουσα ενημερώθηκε από τους θεράποντες ιατρούς της μητέρας της, ενώ 1 συμμετέχουσα διαπίστωσε τον θάνατο της μητέρας της μόνη της, βρίσκοντας το νεκρό σώμα της στο σπίτι. Οι 11 από τους 12 συμμετέχοντες είχαν παρευρεθεί στην τελετή αποχαιρετισμού των νεκρών αγαπημένων τους. Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έλαβαν βοήθεια από κάποιο πρόσωπο του περιβάλλοντός τους στην περίοδο του πένθους τους που ακολούθησε τον θάνατο των αγαπημένων τους προσώπων. Ειδικότερα, 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι έλαβαν βοήθεια από φροντιστές ή εργαζόμενο στις δομές όπου έμεναν ή παρακολουθούσαν εκπαιδευτικές δραστηριότητες. 3 συμμετέχοντες βοηθήθηκαν από τα αδέρφια τους, 3 από τους γονείς τους ενώ 1 συμμετέχων αναφέρθηκε στη βοήθεια που έλαβε από τους φίλους του.

Κατανόηση της αιτιότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Γιατί πιστεύεις ότι πεθαίνουν οι άνθρωποι;*

Απάντηση: Δεν αντέχουν άλλο να ζουν και φεύγουν από τη ζωή. (Συν². 12)

Απάντηση: Είναι άρρωστοι, δε ξέρω. (Συν. 2)

Απάντηση: Γίνονται σκιές. (Συν. 5)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ο πρώτος κωδικός που εξετάστηκε αφορούσε την κατανόηση της αιτιότητας, την αναγνώριση δηλαδή των διαφορετικών αιτιών από τις οποίες προκαλείται ο θάνατος στους ανθρώπους. Η πρώτη ερώτηση που απευθυνόταν στους συμμετέχοντες αφορούσε την αντίληψη των συμμετεχόντων γύρω από τον θάνατο εν γένει και τις αιτίες που γνώριζαν ότι μπορεί να οδηγήσουν στην πρόκλησή του. Οι 5 από τους 12 συμμετέχοντες απάντησαν ανακαλώντας τους θανάτους οικείων τους προσώπων και αναφέροντας μόνο την αιτία που προκάλεσε τον θάνατο αυτών. Στηρίχθηκαν στους θανάτους που γνώριζαν και στην αιτία που τους προκάλεσε ως μία και μοναδική πηγή

² Όπου χρησιμοποιείται η συντομογραφία «Συν.» αντιστοιχεί στη λέξη «Συνέντευξη».

πρόκλησης, για τους οποίους ήταν σε θέση να δώσουν πληροφορίες, όπως τις θυμούνταν από τα βιώματά τους.

Οι υπόλοιποι 7 συμμετέχοντες εξήγησαν με τον δικό τους τρόπο τον θάνατο ως οριστική παύση της βιολογικής υπόστασης του ατόμου και ως φυσική εξέλιξη στην πορεία της ζωής εν γένει. 2 συμμετέχοντες από τους 7 ανέφεραν ότι ο θάνατος των ανθρώπων συντελείται εξαιτίας της θείας βούλησης και οι νεκροί συνοδεύουν τον Θεό μετά το τέλος της ζωής τους «πάνω», δηλαδή στον ουρανό. 1 συμμετέχων από τους 7 ανέφερε ότι οι άνθρωποι μετά τον θάνατό τους αποκτούν μία άυλη υπόσταση, γίνονται «σκιές» που αιωρούνται πάνω από τους ζωντανούς ανθρώπους. Γίνεται φανερό ότι οι 3 αυτοί συμμετέχοντες είχαν υιοθετήσει παγιωμένες αντιλήψεις από τον περίγυρό τους για την εξήγηση του θανάτου, οι οποίες βασίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό στη θρησκεία και στο πολιτισμικό υπόβαθρο κάθε φορά.

Η αιτιότητα εξετάστηκε επίσης μέσα από τις τρεις διαφορετικές βινιέτες του δεύτερου μέρους του οδηγού συνέντευξης. Κάθε μία αφορούσε τον θάνατο ενός διαφορετικού προσώπου, που είχε προκληθεί από διαφορετική αιτία. Οι τρεις αιτίες που εξετάστηκαν ήταν: γηρατειά/φυσικά αίτια, ασθένεια και τροχαίο δυστύχημα. Από τις απαντήσεις τους, φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες ήταν σε θέση να κατανοήσουν τις διαφορετικές αιτίες των βινιετών, καθώς και να δώσουν πληροφορίες για το πώς οδηγείται κανείς στο να πεθάνει λόγω των αιτιών αυτών. Η εξήγηση των αιτιών γινόταν συνήθως μέσα από τη συνειρμική σύνδεση με θανάτους που είχαν προκληθεί από τις ίδιες αιτίες και τους είχαν πληροφορηθεί είτε από το περιβάλλον τους (θάνατοι γνωστών τους προσώπων) είτε από την επικαιρότητα (ειδήσεις).

Παρά την κατανόηση των αιτιών, την εξήγησή τους και τη σύνδεσή τους με περιστατικά θανάτων που συνέβησαν λόγω αυτών των αιτιών, οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν συνέδεαν τις αιτίες των βινιετών με τον ενδεχόμενο δικό τους θάνατο. Δεν τις αναγνώριζαν, δηλαδή, ως πιθανές αιτίες πρόκλησης του δικού τους μελλοντικού θανάτου. Μοναδική εξαίρεση αποτελεί η προχωρημένη ηλικία, διότι ήταν ο τρόπος θανάτου τον οποίο ανέφεραν πιο συχνά από τα βιώματά τους ως αιτία θανάτου των οικείων τους προσώπων. Διαφαίνεται, επίσης, ότι οι φροντιστές και οι οικείοι τους τούς παρουσίασαν τα γηρατειά ως μόνη ενδεχόμενη αιτία του προσωπικού τους θανάτου, πιθανώς για να αποφύγουν την πρόκληση συναισθημάτων δυσφορίας, στενοχώριας και φόβου για τον θάνατο στα άτομα με νοητική αναπηρία.

Για κάθε μία από τις τρεις διαφορετικές αιτίες θανάτου οι ερωτώμενοι καλούνταν να απαντήσουν σε 4 ερωτήσεις, που κάθε μία αφορούσε 1 από τις 4 άλλες υποσυνιστώσες του θανάτου κάθε φορά: τη μη αναστρεψιμότητα, τη μη λειτουργικότητα, την καθολικότητα και το αναπόφευκτο. Κάθε ερωτώμενος απάντησε αυτές τις 4 ερωτήσεις μεμονωμένα για κάθε βινιέτα-αιτία. Η διαφοροποίηση στην κατανόηση των αιτιών εξετάστηκε μέσα από τις απαντήσεις των ερωτώμενων κάθε φορά.

Ακολουθεί η παράθεση των ερωτήσεων για κάθε μία από τις τρεις βινιέτες, καθώς και ενδεικτικές απαντήσεις με βάση τον κωδικό κάθε φορά.

1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηρατειά

Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου

Ερώτηση: Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο παππούς του Δημήτρη;

Απάντηση: Ναι, στο όνειρο ((αν τον ονειρευτεί ο Δημήτρης)). (Συν. 1)

Απάντηση: Τώρα...; [αρνητικό νεύμα]. (Συν. 5)

Απάντηση: Δεν ξαναγυρνάει αυτός τώρα... (Συν. 7)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Αρχικά εξετάστηκε η υποσυνιστώσα της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου από φυσικά αίτια ή γηρατειά. Όπως έχει προαναφερθεί, η μη αναστρεψιμότητα σχετίζεται με την αδυναμία επιστροφής στην πρότερη έμβια κατάσταση μετά την έλευση του θανάτου.

Ερωτώμενοι για την πρώτη αιτία θανάτου από γηρατειά/φυσικά αίτια, το σύνολο των συμμετεχόντων απάντησαν ότι δεν γίνεται να είναι ξανά ζωντανός ο παππούς του υποθετικού προσώπου που αναφέρθηκε στη βινιέτα. Επομένως, όλοι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν πλήρη κατανόηση της υποσυνιστώσας της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου. Χαρακτηριστική αποτελεί μία απάντηση που έδωσε ένας από τους

συμμετέχοντες, όπου στην ερώτηση σχετικά με τον αν θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο παππούς στην πρώτη βινιέτα, απάντησε «μόνο στο όνειρο»· με αυτό τον τρόπο δήλωσε ότι οι άνθρωποι που πεθαίνουν μπορούν να εμφανίζονται σαν ολότητα μόνο στις αναμνήσεις και τη φαντασία των γύρω τους, όχι όμως με φυσική παρουσία.

Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Τι μπορεί να κάνει τώρα ο παππούς του Δημήτρη που δεν ζει πλέον;*

Απάντηση: [παύση] Τίποτα. [Ξανά παύση]. (Είναι) άγγελος. **(Συν. 2)**

Απάντηση: Τίποτα. **(Συν. 6)**

Απάντηση: Βλέπει αν είναι χαρούμενος ((σ.σ. ο Δημήτρης). **(Συν. 8)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Στη συνέχεια διερευνήθηκε η κατανόηση της υποσυνιστώσας της μη λειτουργικότητας από τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία, για τον θάνατο λόγω γηρατειών.

Από τις απαντήσεις που έδωσαν οι συμμετέχοντες, φαίνεται ότι 4 στους 12 παρουσίαζαν πλήρη κατανόηση της μη λειτουργικότητας του ατόμου μετά τον βιολογικό του θάνατο. Ειδικότερα, απάντησαν ότι ο νεκρός παππούς δεν μπορεί να προβεί σε καμία ενέργεια στην κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει λόγω του θανάτου. Με άλλα λόγια, αναγνώριζαν ότι τόσο οι οικείοι τους που έχουν πεθάνει από την ίδια αιτία όσο και ο άνθρωπος στη βινιέτα δεν μπορούν να κάνουν ή να πουν οτιδήποτε στην τωρινή τους κατάσταση.

Από την άλλη, 8 στους 12 συμμετέχοντες παρουσίαζαν μερική κατανόηση της υποσυνιστώσας της μη λειτουργικότητας. Αυτό το τμήμα των συμμετεχόντων κατανοούσαν ότι όλες οι λειτουργίες και οι ενέργειες που είναι συνδεδεμένες με την πρότερη έμβια κατάστασή του παύουν οριστικά με την έλευση του θανάτου. Δεν είναι, δηλαδή, σε θέση πλέον να συνεχίσει ο παππούς στη βινιέτα τις δραστηριότητες και τις ασχολίες που είχαν πριν. Όμως, μέσα από τις απαντήσεις τους φαίνεται ότι προσδίδουν στον νεκρό νέες ιδιότητες, συνδεδεμένες με την νέα άυλη υπόστασή του.

Συγκεκριμένα, υποστήριζαν ότι τόσο οι νεκροί οικείοι τους όσο και ο παππούς του Δημήτρη στη βινιέτα μπορούν να αναληφθούν στον ουρανό και να προσέχουν τους ζωντανούς αγαπημένους τους. Επιπλέον, φαίνεται ότι για τους συμμετέχοντες που έδωσαν τις συγκεκριμένες απαντήσεις συμβαίνει μία μετουσίωση. 2 από τις συμμετέχουσες έδωσαν τις εξής απαντήσεις:

«Είναι άγγελος»

«Τον βλέπει από κει πάνω και χαίρεται γι' αυτόν»

Επομένως, βλέπουν τους νεκρούς σαν αγγέλους, σαν θεϊκά όντα που αποκτούν νέα κατοικία και θέση (σ.σ. στον ουρανό) και παρατηρούν τη δράση των ζωντανών.

Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου

Ερώτηση: Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στον παππού του Δημήτρη;

Απάντηση: Πέθανε και εμένα η γιαγιά μου και ο παππούς μου. Ήταν ο πατέρας της μητέρας μου. Και η γιαγιά μου, η μητέρα της μητέρας μου. **(Συν. 3)**

Απάντηση: Πάει η μαμά της Τ., της φιλενάδας μου. Και ο αδερφός της και η αδερφή της. **(Συν. 8)**

Απάντηση: Άμα είναι πολύ μεγάλος ((κάποιος)). **(Συν. 9)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Κατόπιν μελετήθηκε η υποσυνιστώσα της καθολικότητας, σύμφωνα με την οποία όλα τα έμβια όντα είναι θνητά και κάποια στιγμή θα φύγουν από την έμβια κατάστασή τους. 7 από τους 12 συμμετέχοντες συνέδεσαν τον θάνατο του παππού στη βινιέτα με τους θανάτους των αγαπημένων τους προσώπων ή προσώπων που γνώριζαν ευρύτερα στο περιβάλλον τους, στις περιπτώσεις που προήλθαν από την ίδια αιτία. Αναγνώριζαν ότι αποτελεί μία αιτία από την οποία μπορούν να πεθάνουν κι άλλοι άνθρωποι εκτός από τον παππού της βινιέτας και τους δικούς τους ανθρώπους. Ωστόσο, κανείς από τους 7 συμμετέχοντες δεν επεσήμανε ότι όλοι οι άνθρωποι μπορούν να φτάσουν σε προχωρημένη ηλικία και να ολοκληρωθεί ο κύκλος της ζωής τους. Φάνηκε να

περιορίζονται μόνο σε θανάτους που έχουν ήδη συντελεστεί και τους είχαν πληροφορηθεί. Επιπρόσθετα, γίνεται φανερή η επίδραση του περιβάλλοντος, καθώς είχαν ενημερωθεί για τον θάνατο των προσώπων στα οποία αναφέρθηκαν και για την αιτία που οδήγησε στην πρόκλησή του από τους φροντιστές τους. Συνεπώς, παρουσίαζαν καλή κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου, όχι όμως πλήρη.

Οι υπόλοιποι 5 από τους 12 συμμετέχοντες φαίνεται να παρουσιάζουν ελλιπή κατανόηση της καθολικής διάστασης του θανάτου. Στη σχετική ερώτηση, παρότι αναφερόταν στην πιο αναμενόμενη και φυσική αιτία θανάτου, απάντησαν ότι δεν ήταν βέβαιο ότι μπορεί να πεθάνουν άλλοι άνθρωποι πλην του παππού του ήρωα στη βινιέτα από την ίδια αιτία. Δεν ανακάλεσαν καν τους θανάτους οικείων τους που είχαν πεθάνει και οι ίδιοι λόγω προχωρημένης ηλικίας, παρόλο που είχαν δώσει αυτή την πληροφορία κατά την έναρξη της συνέντευξης. Συμπεραίνεται ότι δεν έχουν κατακτήσει την καθολική διάσταση του θανάτου.

Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

Ερώτηση: *Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στον παππού του Δημήτρη);*

Απάντηση: *Ναι, αλλά όταν μεγαλώσουμε. Τώρα είμαι χαρούμενος, πάω βόλτα...*
(Συν. 3)

Απάντηση: *Όχι.* **(Συν. 7)**

Απάντηση: *Κάποια στιγμή θα φύγουμε κι εμείς.* **(Συν. 10)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η τελευταία υποσυνιστώσα της έννοιας του θανάτου είναι αυτή του αναπόφευκτου, σύμφωνα με την οποία κανένας άνθρωπος δεν μπορεί να αποφύγει την έλευση του θανάτου του και όλοι είμαστε θνητοί.

6 από τους 12 συμμετέχοντες έδειξαν να παρουσιάσουν μερική κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου. Ειδικότερα, στη σχετική ερώτηση της βινιέτας, αποδέχτηκαν ως πιθανή αιτία του ενδεχόμενου μελλοντικού θανάτου τους την προχωρημένη ηλικία, δηλαδή τα γηρατειά. Ενδέχεται το οικογενειακό περιβάλλον και

οι φροντιστές των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία να τους είχαν εξηγήσει ότι όταν θα μεγαλώσουν πολύ σε ηλικία θα φύγουν από τη ζωή. Από την άλλη, φάνηκαν αρκετά σίγουροι για τα γηρατειά ως αιτία θανάτου διότι πιθανότατα αισθάνονται ότι η μέρα του θανάτου τους θα αργήσει. Με άλλα λόγια, θα χρειαστεί να περάσουν αρκετά χρόνια προκειμένου να φτάσουν σε πολύ προχωρημένη ηλικία και να πάψουν να ζουν.

Από την άλλη, οι υπόλοιποι 6 από τους 12 συμμετέχοντες παρουσίαζαν περιορισμένη κατανόηση της διάστασης του αναπόφευκτου. Στην παραπάνω ερώτηση απάντησαν αρνητικά, λέγοντας ότι δεν θα πεθάνουν κι αυτοί όπως ο παππούς στο παράδειγμα της βινιέτας. Κύρια αιτιολόγηση ενός συμμετέχοντα αποτελεί η διαπίστωση ότι ο συγκεκριμένος κύριος στη βινιέτα ήταν ηλικιωμένος, «παππούς», ενώ ο ίδιος δεν είχε φτάσει σε τόσο μεγάλη ηλικία. Επομένως, δε συνειδητοποιούσαν ότι μπορεί μελλοντικά να γεράσουν και να πεθάνουν και οι ίδιοι με τον ίδιο τρόπο, αλλά περιορίζονταν στην τωρινή τους ηλικία και κατάσταση.

2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια

Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανή η μητέρα της Σοφίας;*

Απάντηση: Άμα κλείσουν τα μάτια, δεν γυρνάνε πάλι πίσω. (Συν. 8)

Απάντηση: Δε γίνεται να γυρίσει πίσω. (Συν. 4)

Απάντηση: [αρνητικό νεύμα] Δεν γυρνάει, όχι. (Συν. 10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Κατόπιν, ακολούθησε η δεύτερη αιτία πρόκλησης θανάτου που ήταν η περίπτωση της ασθένειας. Και εδώ εξετάστηκε αρχικά η κατανόηση της διάστασης της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου.

Και σε αυτή την περίπτωση, και οι 12 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η μητέρα τη ηρωίδας στη βινιέτα δεν μπορεί να επιστρέψει ξανά στην πρότερη έμβια κατάσταση. Κατανοούσαν την οριστικότητα και την απολυτότητα του θανάτου και στην περίπτωση της ασθένειας. 2 από τις συμμετέχουσες έδωσαν, μάλιστα, πιο γενικευμένες

απαντήσεις, δείχνοντας ότι αυτή η πτυχή του θανάτου ισχύει σε όλες τις περιπτώσεις. Ενδεικτικά ή μία συμμετέχουσα απάντησε ότι:

«Άμα κλείσει το φέρετρο, δεν γίνεται να ξαναγυρίσουν. Δεν ξαναοίγει.» (Συν. 12)

Συμπεραίνεται ότι όλοι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν πλήρη κατανόηση της υποσυνιστώσας της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου και για την αιτία της ασθένειας.

Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Τι μπορεί να κάνει τώρα η μητέρα της Σοφίας που δεν ζει πλέον;*

Απάντηση: Τι να κάνει... Τρώει χόμα! (Συν. 8)

Απάντηση: Ξεκουράζεται. (Συν. 1)

Απάντηση: Έγινε σκιά, κι αυτή. (Συν. 5)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Στη συνέχεια, μελετήθηκε η κατανόηση της υποσυνιστώσας της μη λειτουργικότητας του θανάτου που προκαλείται από ασθένεια.

Οι 5 από τους 12 συμμετέχοντες παρουσίασαν πλήρη κατανόηση της μη λειτουργικότητας της γυναίκας της βινιέτας μετά τον θάνατό της. Στην ερώτηση σχετικά με το τι θα μπορεί να κάνει τώρα που δεν βρίσκεται πλέον στη ζωή, οι 5 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δε μπορεί να κάνει τίποτα πλέον. Υπάρχει, λοιπόν, πλήρης κατανόηση του γεγονότος ότι όλες οι δραστηριότητες της έμβιας κατάστασης παύουν οριστικά μετά τον θάνατο και στην περίπτωση της ασθένειας. Προκαλεί εντύπωση το γεγονός ότι ο αριθμός συμμετεχόντων στην αντίστοιχη ερώτηση αναφορικά με τον θάνατο λόγω προχωρημένης ηλικίας ήταν 4.

Ακολούθως, οι υπόλοιποι 7 από τους 12 συμμετέχοντες φάνηκε να έχουν μερική κατανόηση της μη λειτουργικότητας. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες προσέδιδαν ξανά νέες μεταθανάτιες ιδιότητες στη νεκρή γυναίκα, απαντώντας ότι θα είναι από εδώ και πέρα παρατηρήτρια της κόρης της και θα την προσέχει από τη νέα κατοικία της,

τον «ουρανό». 2 από τις 7 συμμετέχουσες μέσα από τις απαντήσεις τους έδειξαν ότι γνωρίζουν ότι το σώμα της νεκρής παραμένει στο φέρετρο κάτω από το χόμα, χωρίς όμως να υπογραμμίζουν ότι έχει παύσει κάθε της δραστηριότητα ή ενέργεια («τρώει χόμα»). Ένας συμμετέχων απάντησε ότι η μητέρα της Σοφίας «ξεκουράζεται», υποδεικνύοντας τον θάνατο ως έναν ενδεχόμενο αιώνιο ύπνο, όπου ο μέχρι πρότινος εν ζωή άνθρωπος έχει την ευκαιρία να «κοιμηθεί» και να «ξεκουραστεί».

Είναι φανερό ότι οι συμμετέχοντες μιλούν για τον θάνατο συχνά χρησιμοποιώντας θρησκευτικά σύμβολα και έννοιες, όπως είναι η φράση «την βλέπει από τον ουρανό». Αυτό αποτελεί απόρροια των συζητήσεων με τους φροντιστές και τα συγγενικά πρόσωπα, που προσπαθώντας να καταστήσουν σαφές το περιεχόμενο του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία, αξιοποιούν συχνά θρησκευτικούς συμβολισμούς για μεγαλύτερη ευκολία.

Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου

Ερώτηση: Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στη μητέρα της Σοφίας;

Απάντηση: Σε κάποιους ναι. (Συν. 1)

Απάντηση: Η μάνα της Λ., ξέρεις. Είναι στο νοσοκομείο τώρα. Λένε ότι μπορεί να πεθάνει. (Συν. 6)

Απάντηση: (...) Τι να σου πω... (Συν. 10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η επόμενη υποσυνιστώσα που διερευνήθηκε ήταν η καθολικότητα του θανάτου. Οι 6 από τους 12 συμμετέχοντες, όταν τους διατυπώθηκε η σχετική ερώτηση, απάντησαν αναφέροντας και πάλι θανάτους γνωστών τους ή οικείων τους προσώπων που γνώριζαν ότι πέθαναν εξαιτίας κάποιας ασθένειας ή ότι ήταν ασθενείς την τρέχουσα περίοδο. Ωστόσο, δεν φαίνεται να έχει πραγματοποιηθεί στον νου τους κάποιου είδους γενίκευση για το σύνολο των ανθρώπων γύρω από τον θάνατο λόγω ασθένειας, όπως και προηγουμένως στην περίπτωση των γηρατειών. Συνεπώς, πρόκειται για μερική κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου. Ο αντίστοιχος

αριθμός συμμετεχόντων για τον θάνατο από φυσικά αίτια ήταν 7 στους 12, γεγονός που πιθανώς συνδέεται με τα βιώματα θανάτων που είχαν οι συμμετέχοντες από το ευρύτερο περιβάλλον τους.

Αντίστοιχα, οι υπόλοιποι 6 από τους 12 συμμετέχοντες απάντησαν με ουδέτερο τρόπο, τείνοντας να μη γνωρίζουν εάν μπορεί να συμβεί ο ίδιος θάνατος και σε άλλα άτομα. Έτσι, προκύπτει ότι η κατανόησή τους γύρω από την καθολικότητα του θανάτου παραμένει περιορισμένη.

Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

Ερώτηση: Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στη μητέρα της Σοφίας);

Απάντηση: Δεν ξέρω. Αλλά εύχομαι να μην αρρωστήσει κανένας μας ποτέ. **(Συν. 12)**

Απάντηση: Όχι, έχω ακόμα ψωμί! **(Συν. 8)**

Απάντηση: Όχι, παίρνω φάρμακα. **(Συν. 11)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Τέλος, εξετάστηκε η παράμετρος του αναπόφευκτου του θανάτου ως μέρος της κατανόησης της έννοιας. Μόλις 2 από τους 12 συμμετέχοντες απάντησαν ότι μπορεί και οι ίδιοι να πεθάνουν λόγω κάποιου προβλήματος υγείας ή κάποιας ασθένειας. Ο 1 εκ των 2 συμμετεχόντων αναφέρθηκε σε ένα πρόβλημα υγείας που αντιμετώπισε ο ίδιος, υπονοώντας μέσα από τη συζήτηση ότι θα μπορούσε να είχε πεθάνει εξαιτίας αυτού. Ο 2^{ος} συμμετέχοντας απάντησε ότι αν δεν προσέχουμε την υγεία μας μπορεί να μας συμβεί το ίδιο. Αξίζει να σημειωθεί ότι πρόκειται για τους 2 πιο νεαρούς σε ηλικία συμμετέχοντες.

3 από τους 12 συμμετέχοντες έδωσαν ουδέτερη απάντηση, δείχνοντας μία αβεβαιότητα σχετικά με το ενδεχόμενο να φύγουν από τη ζωή λόγω κάποιας ασθένειας. Αυτή η στάση μπορεί να οφείλεται είτε σε έλλειψη σχετικής ενημέρωσης από τους

φροντιστές και τον περίγυρο γύρω από την υγεία και την ασθένεια καθώς και τους κινδύνους που μπορεί να προκύπτουν όταν είμαστε ασθενείς, είτε λόγω δυσαρέσκειας στη σκέψη ενός επίπονου θανάτου.

Οι υπόλοιποι 7 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν πρόκειται να πεθάνουν όντας ασθενείς. Δεν αναγνώρισαν την ασθένεια επ' ουδενί ως ενδεχόμενη μελλοντική αιτία θανάτου τους. Μάλιστα μία συμμετέχουσα απάντησε ότι

«Πρέπει να μεγαλώσω πολύ για να πεθάνω.» (Συν. 9)

εννοώντας ότι μοναδική αιτία πρόκλησης του δικού της θανάτου θα είναι η προχωρημένη ηλικία.

Αυτή η άρνηση της ασθένειας ως αιτία πρόκλησης του προσωπικού θανάτου μπορεί να ερμηνεύεται λόγω της απουσίας πρότερης ενημέρωσης γύρω από την προστασία από τη νόσηση και τη λήψη μέτρων υγιεινής, καθώς και την επικινδυνότητα ορισμένων ασθενειών. Ακόμη, μπορεί να απουσιάζουν πλήρως προηγούμενα βιώματα ασθενειών ή περιστατικών υγείας που να οδήγησαν τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία στο να κατανοήσουν ότι μπορεί και να πέθαναν εξαιτίας αυτών.

3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα

Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο αδερφός του Παύλου;*

Απάντηση: Δε νομίζω. (Συν. 12)

Απάντηση: Όχι, πάει τώρα. (Συν. 3)

Απάντηση: Όχι, δε γίνεται. (Συν. 8)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ως τρίτη και τελευταία αιτία θανάτου εξετάστηκε μέσω των βινιετών το τροχαίο δυστύχημα. Και σε αυτή την περίπτωση μελετήθηκε ο βαθμός κατανόησης των 4

λοιπών υποσυνιστώσών της έννοιας του θανάτου από τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία.

Και σε αυτή την περίπτωση, το σύνολο των ερωτώμενων απάντησε ότι δεν μπορεί να επιστρέψει στη ζωή ο αδερφός του ήρωα στη βινιέτα. Από τη στιγμή που συντελείται ο θάνατός του, παύει η μέχρι πρότινος βιολογική του υπόσταση και δεν γίνεται να επιστρέψει σε αυτή με οποιονδήποτε τρόπο. 1 συμμετέχων σχολίασε λέγοντας

«Έρχεται στον ύπνο σου, σαν ίσκιος, όχι σαν κανονικός άνθρωπος. Σε άλλο επίπεδο όμως.» (Συν. 5)

Η παραπάνω απάντηση φανερώνει ότι ο συμμετέχων μεν πιστεύει ότι ο νεκρός μπορεί να εμφανίζεται στο όνειρο του αδερφού του ως μία άυλη μορφή («ίσκιος»), ωστόσο όμως υποστηρίζει ότι δεν μπορεί να επιστρέψει στην τωρινή κατάσταση και πραγματικότητα, αλλά σε ένα «άλλο επίπεδο».

Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου

Ερώτηση: *Τι μπορεί να κάνει τώρα ο αδερφός του Παύλου που δεν ζει πλέον;*

Απάντηση: Τίποτα. (Συν. 9)

Απάντηση: Είναι κάτω στο χώμα και βλέπει τι λέμε. (Συν. 11)

Απάντηση: Ε, τι να κάνει... Τον βλέπει από πάνω. (Συν. 1)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Εξετάζοντας την υποσυνιστώσα της μη λειτουργικότητας, στην ερώτηση για το τι μπορεί να κάνει πλέον ο αδερφός του ήρωα στη βινιέτα μετά τον θάνατό του, 7 στους 12 συμμετέχοντες απάντησαν ότι πλέον δεν είναι σε θέση να κάνει κάτι. Όλες οι δραστηριότητες, οι κινήσεις και οι λειτουργίες του οργανισμού και συνδέονται με την έμβια κατάσταση έχουν παύσει. Συνεπώς παρουσίαζαν πλήρη κατανόηση της μη λειτουργικότητας των νεκρών. Χαρακτηριστικά ένας εκ των 7 συμμετεχόντων απάντησε:

«Δεν μπορεί ((σ.σ. να κάνει κάτι)) γιατί πέθανε. Δεν τρώει, δε μιλάει, είναι ακίνητος.» (Συν. 3)

Από την άλλη, οι υπόλοιποι 5 από τους 12 συμμετέχοντες φαίνεται ότι παρουσιάζουν μερική κατανόηση της μη λειτουργικότητας, διότι απάντησαν ότι ο νεκρός αδερφός του ήρωα θα είναι πλέον παρατηρητής των ζωντανών από νέα θέση, είτε από τον «ουρανό» είτε από το «χώμα». 1 από τους 5 συμμετέχοντες απάντησε ότι ο νεκρός γίνεται «ίσκιος», επιμένοντας στη θέση που κράτησε και στις δύο προηγούμενες αιτίες θανάτου.

Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου

Ερώτηση: Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στον αδερφό του Παύλου;

Απάντηση: (...) Μπορεί να περάσει κανένας και να πέσει πάνω σου άμα πίνει ((σ.σ. στη συνεντεύκτρια = οικείο πρόσωπο που η συμμετέχουσα γνωρίζει ότι οδηγεί)). (Συν. 11)

Απάντηση: (...) Όπως είχε πέσει ένας τραγουδιστής έτσι. Οδηγούσε μία κοπέλα ένα τζιπ και αυτός έπαθε τροχαίο. (Συν. 4)

Απάντηση: (...) Την προηγούμενη εβδομάδα τροχαίο, εδώ στα Γιάννενα. Έπινε. Στην ασφαλτο ((σ.σ. τράκαρε)) και πέθανε. (Συν. 1)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ακολούθως εξετάστηκε ο βαθμός κατανόησης της καθολικότητας του θανάτου στην περίπτωση του τροχαίου δυστυχήματος. 3 στους 12 συμμετέχοντες φαίνεται ότι παρουσίαζαν καλή κατανόηση της καθολικότητας. Απάντησαν ότι σε περιπτώσεις που δεν υπάρχει αρκετή προσοχή κατά την οδήγηση ή οι οδηγοί προβαίνουν σε επικίνδυνες ενέργειες, υπάρχει πιθανότητα να προκληθεί κάποιο τροχαίο ατύχημα και να πεθάνει κανείς.

Αντίστοιχα, 6 στους 12 συμμετέχοντες φάνηκε ότι παρουσίαζαν μερική κατανόηση της καθολικής διάστασης του θανάτου. Ειδικότερα, 3 από τους 5

ανακάλεσαν σχετικά περιστατικά δυστυχημάτων είτε από την τρέχουσα τοπική επικαιρότητα είτε παλαιότερα συμβάντα, όπως αυτό που ανέφερε στην απάντησή της μία συμμετέχουσα:

«Σαν τα παιδάκια στα Τέμπη ((σ.σ. το 2003)), που είχαν πάει εκδρομή με το λεωφορείο. Πέρασε μια νταλικά, κόπηκε η καρότσα και έπεσαν τα πράγματα πάνω στα παιδιά.» (Συν. 9)

Οι άλλες 2 συμμετέχουσες από τους 5 έδειξαν μέσα από τις απαντήσεις τους ότι μπορεί να συμβεί και σε άλλα άτομα μεν, όχι όμως στο σύνολο των ανθρώπων που είτε οδηγούν οι ίδιοι είτε είναι επιβάτες σε κάποιο όχημα. Η 1 συμμετέχουσα έδωσε την εξής απάντηση:

«Άμα οδηγείς αμάξι δεν παθαίνεις τίποτα, άμα είναι μηχανάκι είναι επικίνδυνο.»
(Συν. 12)

Ενδέχεται η συμμετέχουσα ήταν παρούσα σε κάποια σχετική συζήτηση είτε στο οικογενειακό της περιβάλλον είτε με τους φροντιστές της και άκουσε κάποια σχετική δήλωση, με αποτέλεσμα να την υιοθετήσει και η ίδια χωρίς περαιτέρω επεξήγηση.

Τέλος, από τις 3 λοιπές συμμετέχουσες, 2 έδωσαν απαντήσεις μη σχετικές με το περιεχόμενο της ερώτησης, ενώ η 1 απάντησε ότι δε γνωρίζει αν μπορεί και η ίδια να πεθάνει από την ίδια αιτία.

Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου

Ερώτηση: Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στον αδερφό του Παύλου);

Απάντηση: Όχι, αφού δεν οδηγάω! (Συν. 6)

Απάντηση: (...) Όχι, είμαι νέο παιδί. (Συν. 3)

Απάντηση: Όχι. (Συν. 12)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Τέλος, ως προς την τελευταία υποσυνιστώσα της έννοιας του θανάτου, το αναπόφευκτο, η συντριπτική πλειονότητα των συμμετεχόντων (11 από τους 12 συμμετέχοντες) δεν την αντιλήφθηκε ως πιθανή αιτία του δικού τους θανάτου. 1 εκ των συμμετεχόντων απάντησε λέγοντας:

« (...) Όχι, είμαι νέο παιδί. (Συν. 3)»

υποδηλώνοντας ότι μοναδική αιτία του ενδεχόμενου θανάτου του θα είναι η προχωρημένη ηλικία. Μόνο ένας συμμετέχων απάντησε εμμέσως ότι εάν καταναλώνει κανείς αλκοόλ κατά την οδήγηση, αυξάνεται η πιθανότητα να προκύψει κάποιο δυστύχημα.² από τους 11 συμμετέχοντες αιτιολόγησαν την αρνητική απάντησή τους λέγοντας ότι εφόσον δεν γνωρίζουν να οδηγούν, δεν είναι δυνατόν να πεθάνουν με αυτό τον τρόπο. Δεν έλαβαν υπόψη τους την πιθανότητα να είναι επιβάτες σε ένα αυτοκίνητο και να συμβεί ένα ατύχημα κατά την οδήγηση. Αυτή η άγνοια είναι πιθανό να οφείλεται σε περιορισμένη έως μηδαμινή ενημέρωση των συμμετεχόντων γύρω από ζητήματα οδικής και κυκλοφοριακής ασφάλειας, είτε ως πεζοί είτε ως επιβαίνοντες σε ένα όχημα. Επίσης, ενδέχεται τα βιώματά τους από σχετικά περιστατικά στο περιβάλλον τους να είναι λιγότερο ισχυρά σε σχέση με τα αντίστοιχα βιώματά τους από τις δύο προηγούμενες αιτίες θανάτου. Επομένως, αυτό οδηγεί σε δυσκολία ερμηνείας και γενίκευσης για το σύνολο των ανθρώπων αλλά και για τον εαυτό τους.

Από το τρίτο μέρος του οδηγού συνέντευξης προέκυψαν τρεις κωδικοί: ο φόβος για τον θάνατο γενικότερα, ο φόβος για τον θάνατο των δικών τους ανθρώπων και ο φόβος του θανάτου των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία. Παρατίθενται οι ερωτήσεις που οδήγησαν στη διαμόρφωση των ακόλουθων κωδικών καθώς και ενδεικτικές απαντήσεις για κάθε ερώτηση.

Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα

Στις πρώτες 4 ερωτήσεις εξετάστηκε το αίσθημα φόβου των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία για τον θάνατο εν γένει. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων δεν αισθάνονταν φόβο ή άγχος στη συζήτηση γύρω από τον θάνατο και απαντούσαν στις

ερωτήσεις με άνεση κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Ένας συμμετέχων εξέφρασε τη δυσφορία του στη συζήτηση για το ενδεχόμενο του θανάτου οικείων προσώπων, οπότε δεν απάντησε στις ερωτήσεις του τρίτου μέρους.

Ερώτηση: Σε φοβίζει το ότι μπορεί μία μέρα ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

Απάντηση: Δε φοβάμαι, ξέρω τι σημαίνει αυτό. (Συν. 1)

Απάντηση: Φοβάμαι πολύ άμα πεθάνει η μαμά μου, δε θέλω. (Συν. 2)

Απάντηση: Ε, λίγο... Αλλά τι να κάνουμε, όλοι εκεί θα πάμε. (Συν. 11)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η πρώτη ερώτηση για τον πρώτο κωδικό αφορούσε τον βαθμό στον οποίο αισθάνονται φόβο οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία στη σκέψη του να πεθάνει κάποιο άτομο που γνωρίζουν ή ανήκει στον ευρύτερο κύκλο τους.

7 από τους 11 λοιπούς συμμετέχοντες έδειξαν μέσα από τις απαντήσεις τους ότι δεν αισθάνονταν φόβο απέναντι στο ενδεχόμενο ενός θανάτου στο στενό τους περιβάλλον. Μάλιστα, 1 από τους 7 συμμετέχοντες απάντησε χαρακτηριστικά:

«Άμα είναι μεγάλοι ((εμείς = οι άνθρωποι)), όλοι θα φύγουμε κάποια στιγμή.»

(Συν. 6)

Η παραπάνω απάντηση δείχνει ότι ο συμμετέχων αποδέχεται το καθολικό του θανάτου, γεγονός που δεν τον οδηγεί στο να νιώσει φόβο. Παρόλα αυτά, προβάλλει ξανά ως μοναδική καθολική αιτία τον θάνατο λόγω γηρατειών. Αυτή η σκέψη δεν γεννά τον φόβο στον ίδιο βαθμό με τις αιτίες της ασθένειας και των τροχαίων δυστυχημάτων, διότι αφήνει να εννοηθεί ότι πρέπει να παρέλθει μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι όπου να συντελεστεί ο θάνατος (μέχρι δηλαδή να γεράσει κανείς). Επιπρόσθετα, φαίνεται ξανά ότι είναι η μόνη αιτία που έχει προβληθεί από τους φροντιστές και τους οικείους ως πιθανή αιτία του μελλοντικού θανάτου του συμμετέχοντα, οδηγώντας σε μικρότερο βαθμό κατανόησης του αναπόφευκτου του θανάτου σε κάθε περίπτωση.

Οι 5 λοιποί συμμετέχοντες απάντησαν ότι φοβόντουσαν στη σκέψη του ενδεχόμενου θανάτου κάποιου οικείου προσώπου τους φέρνοντας στον νου τους τον ενδεχόμενο θάνατο των γονέων τους ή στενών συγγενικών προσώπων, άλλοι λιγότερο κι άλλοι περισσότερο, διότι θα έπρεπε να τους αποχωριστούν. 2 συμμετέχουσες αναφέρθηκαν σε δύο αγαπημένες τους γυναίκες (μητέρα και θεία αντίστοιχα), λέγοντας ότι φοβόντουσαν πολύ μήπως πεθάνουν κάποια στιγμή. Επομένως, αισθάνονταν το άγχος του αποχωρισμού και της μοναξιάς εξαιτίας του θανάτου και η σκέψη αυτή τους προκαλούσε φόβο.

Ερώτηση: *Φοβάσαι όταν βλέπεις ανθρώπους να πονάνε ή να είναι άρρωστοι;*

Απάντηση: Όχι, τι να φοβάμαι; [γελάει]. (Συν. 3)

Απάντηση: Έ ναι, εντάξει, είναι και οι γονείς μου. Η μαμά μου είχε αρρωστήσει και είχε μπει μέσα στο νοσοκομείο και εγώ δεν πήγα σχολείο ((σ.σ. ΚΔΑΠμεΑ)). (Συν. 2)

Απάντηση: Φοβάμαι, ναι. Ο αδερφός μου, ξέρεις, έχει γρίπη τώρα. Φοβάμαι μην πάθει τίποτα. (Συν. 6)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Έπειτα οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να εκφράσουν τον βαθμό στον οποίο αισθάνονταν φόβο στη θέα ανθρώπων που πονούν ή που έχουν αρρωστήσει. 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν φοβόντουσαν βλέποντας έναν άνθρωπο που πονά ή αρρωσταίνει. 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η σκέψη του θανάτου ενός οικείου τους προσώπου τους φόβιζε λίγο. Ωστόσο, και στις δύο περιπτώσεις απαντήσεων, οι συμμετέχοντες δεν αιτιολόγησαν ούτε πρόσθεσαν περαιτέρω πληροφορίες για τις απαντήσεις τους. 1 συμμετέχων έδωσε απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης.

Οι 3 λοιποί συμμετέχοντες εξέφρασαν πιο έντονα τον φόβο τους, καθώς την περίοδο που διεξήχθη η συνέντευξη μαζί τους ένα αγαπημένο τους πρόσωπο νοσούσε ή αντιμετώπιζε κάποιο πρόβλημα υγείας. Συνέδεαν στον νου τους ότι η περιπέτεια της

υγείας των αγαπημένων τους μπορεί πιθανά να οδηγήσει στην πρόκληση του θανάτου τους, γεγονός που τους δημιουργούσε ανησυχία.

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων εδώ έρχονται σε συνάρτηση με την σχετική ερώτηση περί της κατανόησης της καθολικότητας του θανάτου στην περίπτωση της ασθένειας. Εδώ, μόνο 3 από τους 11 συμμετέχοντες που απάντησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση αναγνώρισαν στην ασθένεια των οικείων τους προσώπων μία πιθανή αιτία για τον θάνατό τους. Φαίνεται και πάλι ότι η ασθένεια δεν έχει εμπεδωθεί στη σκέψη των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία ως κατάσταση που πιθανώς μπορεί να προσβάλλει θανάσιμα έναν άνθρωπο, γεγονός που αντίστοιχα δεν τους γεννά σε μεγάλο βαθμό τον φόβο.

Ερώτηση: Σε φοβίζει να στενοχωριέσαι επειδή ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

Απάντηση: Όχι, εντάξει, δε φοβάμαι, όχι. (Συν. 7)

Απάντηση: Ναι, φοβάμαι λίγο. (Συν. 9)

Απάντηση: Με φοβίζει πολύ, γιατί έχασα και τη μαμά μου. Δεν το περίμενα, μου λείπει πολύ. (Συν. 10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Κατόπιν οι συνεντευξιαζόμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν στο αν τους φοβίζει η ιδέα των συναισθημάτων λύπης και θρήνου που αναδύονται με τον θάνατο ενός προσώπου αναφοράς. 6 από τους 11 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν τους φοβίζει το ενδεχόμενο να αισθανθούν λύπη μετά από έναν θάνατο, ακόμα κι αν πρόκειται για ένα αγαπημένο τους άτομο. Ενδέχεται οι συμμετέχοντες να μην συνειδητοποιούσαν πραγματικά το περιεχόμενο της ερώτησης και να απαντούσαν αποκλειστικά και μόνο με βάση την τρέχουσα κατάσταση, όπου οι οικείοι τους ήταν ακόμα κοντά τους. 1 συμμετέχουσα απάντησε:

«Όχι, εντάξει. Μου λείπει η μανούλα μου μόνο.» (Συν. 10)

Εστίασε στην απάντησή της στον θάνατο της μητέρας που είχε ήδη συντελεστεί πρόσφατα και όχι στον υποθετικό μελλοντικό θάνατο κάποιου από τα πρόσωπα του περιβάλλοντός της.

4 από τους 11 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η ιδέα της πρόκλησης συναισθημάτων λύπης και θρήνου λόγω του μελλοντικού θανάτου ενός οικείου προσώπου τους κάνει να αισθανθούν φόβο για το γεγονός αυτό. Μάλιστα, 1 συμμετέχουσα εξωτερίκευσε πιο έντονα την ανησυχία της, λέγοντας:

«Ναι, για τους γονείς μου πολύ. Είναι οι γονείς μου, μεγαλώνουν μέσα μου.»

(Συν. 2)

Ερώτηση: Φοβάσαι ότι μία μέρα κι εσύ μπορεί να πεθάνεις;

Απάντηση: Αφού είμαι νέος ακόμα, τι να πεθάνω; (Συν. 3)

Απάντηση: Ε, λίγο, ναι... Αλλά είμαι μικρή ακόμα, δε θα πεθάνω τώρα! (Συν. 7)

Απάντηση: Ναι, δε θέλω να πεθάνω! Είμαι μικρή ακόμα! (Συν. 9)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Εξετάζοντας τον φόβο που μπορεί να αισθάνονται οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία απέναντι στον ενδεχόμενο μελλοντικό τους θάνατο, 7 στους 11 συμμετέχοντες απάντησαν πως δε φοβούνται μήπως και οι ίδιοι φύγουν από τη ζωή κάποια στιγμή. Από τους 7 συμμετέχοντες, οι 2 αιτιολόγησαν την ύπαρξη ή την απουσία του φόβου τους λέγοντας ότι είναι νέοι ακόμα και ότι εάν πεθάνουν θα αργήσει να συμβεί αυτό. Επομένως, δεν αντιλαμβάνονται ως ένα βέβαιο και αναπόδραστο γεγονός τον δικό τους θάνατο, παρά ως μία πιθανότητα, που θα συμβεί μόνο σε προχωρημένη ηλικία και από φυσικά αίτια. Το εύρημα αυτό συνδέεται άμεσα με τις απαντήσεις που αντίστοιχα έδωσαν οι συμμετέχοντες για την υποσυνιστώσα του αναπόφευκτου στις βινιέτες, και για τις τρεις αιτίες θανάτου. Δεν λαμβάνουν υπόψη ότι ο θάνατος μπορεί και να συντελεστεί σε ανύποπτο χρόνο και από τυχαίους παράγοντες, αλλά παρά μόνο λόγω γηρατειών.

Οι υπόλοιποι 3 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι αισθάνονται φόβο στην ιδέα του δικού τους θανάτου, εκ των οποίων η 1 δήλωσε ότι φοβάται πολύ. Και σε αυτή την περίπτωση απαντήσεων, οι συμμετέχοντες δεν κατανοούν ότι όλοι οι άνθρωποι ανεξαιρέτως κάποια στιγμή και από οποιαδήποτε αιτία μπορεί να οδηγηθούν στον θάνατο. Μοναδική και πάλι αβέβαιη αιτία φαίνεται να είναι τα γηρατειά.

Φόβος για τον θάνατο των άλλων

Ερώτηση: *Τώρα που ο/η ... έχει πεθάνει, νιώθεις ότι φοβάσαι κάπως;*

Απάντηση: Ε, ναι, λίγο... (Συν. 4)

Απάντηση: Ναι, φοβάμαι. Έφυγε η μαμά μου, πάει κι ο μπαμπάς μου και η αδερφή μου... Έμεινα μόνη, δεν έχω κανέναν τώρα [κλαίει]. (Συν. 10)

Απάντηση: Ο πατέρας μου πέθανε κι αυτός. Καλά είναι εκεί που είναι τώρα. (Συν. 12)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Οι ερωτήσεις που διαμόρφωσαν τον εν λόγω κωδικό σχετίζονται με τα αισθήματα φόβου και άγχους των συμμετεχόντων με αφορμή τον θάνατο των αγαπημένων τους. Έχουν τοποθετηθεί αποσιωπητικά στις διατυπώσεις των ερωτήσεων, διότι κάθε φορά αναφερόταν το όνομα του προσώπου που είχε χάσει κάθε συμμετέχων/-ουσα.

Αρχικά οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν στο εάν η απουσία των αποθανόντων οικείων τους τούς δημιουργεί φόβο πλέον. 7 από τους 12 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η απώλεια των δικών τους προσώπων αναφοράς τούς δημιουργούσε λιγότερο ή περισσότερο ένα αίσθημα φόβου και απάντησαν ότι νιώθουν πως τους λείπουν. 1 συμμετέχουσα άρχισε να κλαίει όταν της έγινε η σχετική ερώτηση, εξαιτίας της πρόσφατης απώλειας της μητέρας της.

3 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν αισθάνονταν φόβο λόγω του θανάτου των οικείων τους. Στην περίπτωση του ενός συμμετέχοντα, όλες οι απώλειες που βίωσε στο στενό του περιβάλλον είχαν συμβεί πολλά χρόνια πριν, οπότε σύμφωνα με τον ίδιο

«Όχι, δε φοβάμαι. Ήμουν στο χωριό μόνος μου εγώ πολλά χρόνια, ξέρεις.»

(Συν. 6)

Συνεπώς, είχε συνηθίσει στο να ζει μόνος και δεν φοβόταν στη νέα κατάσταση της ζωής του.

Μία απάντηση που προκάλεσε ιδιαίτερη εντύπωση ήταν εκείνη μίας συμμετέχουσας, η οποία την παραπάνω ερώτηση απάντησε ότι δεν φοβόταν καθόλου μετά την απώλεια του πατέρα της, αλλά αντίθετα αισθάνθηκε ικανοποίηση για τον θάνατό του. Ένωσε ότι τιμωρήθηκε με αυτό τον τρόπο, διότι όσο ο πατέρας της βρισκόταν εν ζωή, η συμμετέχουσα είχε βιώσει βίαιες και κακοποιητικές συμπεριφορές από πλευράς του, ενώ σε μικρή ηλικία την είχε εγκαταλείψει. Παρόλο που είχε βιώσει κι άλλες απώλειες στη ζωή της (μητέρα, παππούς, γιαγιά, θείος, θεία), η συμμετέχουσα επικεντρώθηκε στον θάνατο του φροντιστή με τον οποίο είχε τον λιγότερο ισχυρό δεσμό, καθώς αισθάνθηκε δικαίωση για τα αισθήματα μοναξιάς και εγκατάλειψης που βίωσε στην παιδική και νεανική της ηλικία. Τέλος, 1 συμμετέχων δεν απάντησε άμεσα στο εάν αισθάνεται φόβο μετά τον θάνατο του πατέρα του, αλλά περιορίστηκε στο να αναφέρει το πότε συνέβη ο θάνατός του.

Ερώτηση: Σε τρόμαζε όταν είδες το σώμα του/της ... όταν πέθανε;

Απάντηση: Όχι, τον έβαλαν στο χόμα. **(Συν. 1)**

Απάντηση: Ναι, φοβήθηκα. **(Συν. 2)**

Απάντηση: Φοβήθηκα πολύ, ναι, δεν ήθελα να βλέπω! **(Συν. 9)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Οι επόμενες ερωτήσεις που εντάχθηκαν στον κωδικό αυτό έχουν άμεση σχέση με την πρώτη ερώτηση, η οποία αφορούσε τον φόβο που μπορεί να αισθάνονται οι ερωτώμενοι με νοητική αναπηρία εξαιτίας του θανάτου των αγαπημένων τους προσώπων. Επισημαίνεται ότι 11 από τους 12 συμμετέχοντες είχαν παρευρεθεί στις κηδείες των οικείων τους και είχαν συμμετάσχει στο σχετικό τελετουργικό. Ο μοναδικός συμμετέχων που δεν είχε βρεθεί ποτέ σε κάποια τελετή αποχαιρετισμού

είναι εκείνος που αρνήθηκε να απαντήσει στις ερωτήσεις του τρίτου μέρους του οδηγού, οπότε δεν έχει δώσει κάποια απάντηση και στις ερωτήσεις που ακολουθούν.

Η παρούσα ερώτηση σχετιζόταν με τον φόβο που ίσως προκαλείται στη θεά του νεκρού σώματος ενός αγαπημένου προσώπου. Μέσα από τη σύντομη συζήτηση που ακολουθούσε τη διατύπωση της ερώτησης φάνηκε ότι όλοι οι συμμετέχοντες γνώριζαν καλά ποια διαδικασία συντελείται σε μία σχετική τελετή αποχαιρετισμού. Οι 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν τους φόβισε όταν είδαν το αγαπημένο τους πρόσωπο για τελευταία φορά στην κηδεία. 1 από τους συμμετέχοντες μάλιστα πρόσθεσε ότι έβρισκε ευχάριστες τις τελετές αποχωρισμού, λέγοντας ότι:

«Εγώ πήγα στην κηδεία ξέρεις, και στη γιαγιά μου και στον παππού μου. Τρελαίνομαι (σ.σ. για κηδείες)! Μου αρέσει που περνάνε έτσι, που ρίχνουν χόμα...[γελάει].» (Συν. 3)

1 συμμετέχουσα από τους 5, η οποία είχε αναφερθεί προηγουμένως στον θάνατο του πατέρα της με ικανοποίηση γι' αυτό το γεγονός, περιέγραψε την εικόνα που είχε από την κηδεία του, όπου πλησιάζοντας το φέρετρο όχι μόνο δεν ένιωσε φόβο, αλλά εξέφρασε τον θυμό της λέγοντας στον νεκρό πατέρα της ότι καλώς βρίσκεται στη νέα αυτή θέση.

Οι υπόλοιποι 6 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι ένιωσαν λίγο ή πιο πολύ φόβο όταν είδαν για τελευταία φορά το σώμα του αγαπημένου τους προσώπου. Η 1 συμμετέχουσα που είχε χάσει πρόσφατα τη μητέρα της απάντησε ότι τη φόβισε πολύ η εικόνα της νεκρής μητέρας της στην κηδεία. Όμως, κανένας από τους 5 συμμετέχοντες δεν ήταν σε θέση να προσδιορίσει με ακρίβεια τι τους προκαλούσε φόβο, ούτε ποια αιτία οδήγησε στην ανάδυση αυτού του συναισθήματος.

Ερώτηση: Φοβάσαι τώρα που ξέρεις ότι δε θα ξαναμιλήσεις με τον/την ...;

Απάντηση: Όχι, όχι. (Συν. 4)

Απάντηση: Ε, λίγο , η μάνα μου... (Συν. 6)

Απάντηση: Πολύ, ναι. Μου λείπει πολύ η μανούλα μου, δεν το περίμενα. (Συν.

10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Έπειτα, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν αν η σκέψη του ότι δεν θα ξαναμιλήσουν με τους νεκρούς αγαπημένους τους τους δημιουργούσε φόβο. 8 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι αισθάνονταν κάποιο φόβο στην ιδέα του ότι δε θα μιλήσουν ξανά με τα αγαπημένα τους πρόσωπα που πέθαναν, ενώ 3 από τους 8 συμμετέχοντες εκδήλωσαν πιο έντονα αυτό τον φόβο τους. Οι 3 συμμετέχοντες που έδειξαν πιο έντονο φόβο είχαν βιώσει πιο πρόσφατα τις απώλειες των αγαπημένων τους. Επομένως, το γεγονός αυτό άσκησε επίδραση στα επίπεδα του φόβου τους. Συνεπώς, οι συμμετέχοντες αισθάνονταν την απουσία των οικείων τους προσώπων από την καθημερινή τους ζωή και συνειδητοποιούσαν την οριστική παύση της οποιασδήποτε επικοινωνίας μαζί τους. Ακολούθως, οι περισσότεροι αισθάνονταν ως έναν βαθμό φόβο και ανησυχία μετά από αυτή τη συνειδητοποίηση.

Μόνο 3 συμμετέχοντες έδειξαν να μη φοβούνται στην ιδέα ότι δεν θα ξαναμιλήσουν στα αγαπημένα τους πρόσωπα που δεν είναι πια στη ζωή. 1 από τους 3 συμμετέχοντες εκφράστηκε με ωμό τρόπο για την απώλεια του πατέρα της, η οποία σε αυτό το τμήμα της συζήτησης ήταν περισσότερο συναισθηματικά φορτισμένη. Παρόλο που είχαν συμβεί κι άλλοι θάνατοι στο περιβάλλον της, επέλεξε να υιοθετήσει και αν διατηρήσει καθ'όλη τη διάρκεια της συνέντευξης μία οπτική για τον θάνατο ως τιμωρία και δικαίωση για εκείνη που βίωσε τις άσχημες συμπεριφορές από τον πατέρα της. Η απάντησή της ήταν η εξής:

(...) Ο πατέρας μου... Εγώ του είπα όταν πέθανε: «Μπαμπά, εσύ είσαι για εκεί»
((δείχνει κάτω, εννοώντας το χώμα)). (Συν. 12)

Ερώτηση: *Το ότι θα μεγαλώνεις μόνος/η χωρίς τον/την ... σε φοβίζει;*

Απάντηση: Όχι, βλέπω τα αδέρφια μου, καλά είμαι. (Συν. 6)

Απάντηση: Ναι, λίγο... (Συν. 3)

Απάντηση: Πολύ, ναι. Αλλά έρχεται και ο ανιψιός μου και με βλέπει. Με φροντίζει, είναι πολύ καλό παιδί. (Συν. 10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Στη συνέχεια το αίσθημα του φόβου συνδέθηκε με τη μοναξιά εξαιτίας της απώλειας των οικείων των συμμετεχόντων. 2 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η απουσία των οικείων τους τους προκαλεί λίγο φόβο, όχι όμως σε μεγάλο βαθμό, ενώ 3 συμμετέχοντες εξέφρασαν μεγαλύτερο φόβο. Ειδικότερα, μία συμμετέχουσα άρχισε να κλαίει καθώς απαντούσε, εκδηλώνοντας πιο έντονα την ανησυχία της. Οι υπόλοιποι 7 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν αισθάνονταν φόβο παρά την απώλεια των οικείων τους. 2 από τους συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν αισθάνονται μόνοι λόγω της απώλειας των γονέων τους, καθώς έχουν κοντά τους τα αδέρφια και φιλικά τους πρόσωπα. Το γεγονός ότι το διάστημα που είχε παρέλθει από τους θανάτους των οικείων τους ήταν μεγάλο φαίνεται ότι έπαιξε σημαντικό ρόλο στις απαντήσεις των 7 συμμετεχόντων και εξηγεί την ανυπαρξία φόβου.

Και σε αυτή την περίπτωση ερώτησης, φαίνεται ότι το χρονικό διάστημα στο οποίο έχει συμβεί ο θάνατος ενός προσώπου αναφοράς των συμμετεχόντων παίζει καθοριστικό ρόλο στο βαθμό στον οποίο αισθάνονται φόβο ή ανασφάλεια στην καθημερινή τους ζωή. Παρόλα αυτά, όλοι είχαν συνειδητοποιήσει την παύση της ζωής των αγαπημένων τους και αναγνώριζαν ότι δεν θα είναι ξανά κοντά τους με φυσική παρουσία, ενώ ανέφεραν ότι έχουν κοντά τους πια άλλα πρόσωπα αναφοράς, όπως είναι τα αδέρφια, τα ανίψια κ.ά.

Φόβος για τον δικό τους θάνατο

Ο τρίτος κωδικός που διαμορφώθηκε για τον φόβο του θανάτου αφορά τον φόβο των συμμετεχόντων απέναντι στον δικό τους θάνατο. Οι ερωτήσεις σχετιζόνταν τόσο με τον φόβο για τη φυσική φθορά του ανθρώπινου σώματος όσο και με την ανησυχία της παύσης των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνηθειών που είναι συνέπειες του θανάτου.

Ερώτηση: *Φοβάσαι μήπως κάποια στιγμή το σώμα σου αρρωστήσει;*

Απάντηση: Αρρώστησα, πριν ένα μήνα περίπου, από covid. Έκατσα στο σπίτι για να μην κολλήσω κανέναν. Για τα παιδιά φοβόμουν, μην τα κολλήσω. **(Συν. 4)**

Απάντηση: Ναι, φοβήθηκα λίγο, όταν κόλλησα covid. **(Συν. 8)**

Απάντηση: Φοβάμαι, ναι, πολύ. Γι' αυτό φοράω μάσκα στο σχολείο (σ.σ. ΚΔΑΠμεΑ). (Συν. 2)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η πρώτη ερώτηση του συγκεκριμένου κωδικού σχετιζόταν με τον ενδεχόμενο φόβο των συμμετεχόντων απέναντι στην ασθένεια και τη φθορά του σώματός τους. Σε ορισμένους συμμετέχοντες που υπήρξε ενημέρωση ότι είχαν νοσήσει από κάποια ίωση ή από τη λοίμωξη COVID-19, αξιοποιήθηκε ως παράδειγμα προκειμένου να συνδεθεί το συμβάν με το περιεχόμενο της ερώτησης και να διασφαλιστεί η κατανόησή του από τους συμμετέχοντες. Ακόμα όμως και στους συμμετέχοντες που δεν υπήρχε ενημέρωση για σχετικό περιστατικό στο διάστημα πριν τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, πραγματοποίησαν οι ίδιοι από μόνοι τους συνειρμική σύνδεση στον νου τους και αναφέρθηκαν σε σχετικές εμπειρίες ασθένειας που είχαν περάσει.

3 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν ένιωθαν φόβο ότι μπορεί να αρρωστήσουν, παρόλο που αναφέρονταν σε ιώσεις ή λοιμώξεις από τις οποίες είχαν νοσήσει στο παρελθόν. Φάνηκε ότι δεν δημιουργούσαν κάποια σύνδεση της ασθένειας ή της αδυναμίας με το ενδεχόμενο πρόκλησης θανάτου. Ακούγοντας τη λέξη «αρρωσταίνω» ανακαλούσαν συνειρμικά τα βιώματα ασθένειας που είχαν, χωρίς όμως να κατανοούν ότι υπάρχουν περιπτώσεις που ένα άτομο μπορεί να οδηγηθεί στον θάνατο εξαιτίας κάποιας επιπλοκής λόγω αυτών. Το παρόν εύρημα συνδέεται με την κατανόηση των υποσυνιστώσων του θανάτου που εξετάστηκαν πιο πάνω και συγκεκριμένα με την υποσυνιστώσα του αναπόφευκτου. Όπως και πριν, έτσι και στην παρούσα ερώτηση δεν αναγνώριζαν την ασθένεια ως ενδεχόμενη αιτία πρόκλησης θανάτου για τον εαυτό τους.

3 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι φοβόντουσαν λίγο την πιθανότητα μίας δικής τους ασθένειας. Και αυτοί συνέδεσαν το περιεχόμενο της ερώτησης με τη δική τους προηγούμενη εμπειρία που διέθεταν από νόσηση από κάποια σύντομη ασθένεια. Ταυτόχρονα μέσα από τις απαντήσεις τους φάνηκε ότι το στενό τους περιβάλλον (γονείς, φροντιστές, συγγενείς) τους είχε ενημερώσει για το πώς να προστατευτούν ώστε να αποφύγουν τη νόσηση και τη διασπορά μίας λοίμωξης, δεδομένης και της προηγούμενης εμπειρίας της πανδημίας της COVID-19.

4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι ένιωθαν φόβο στο ενδεχόμενο μίας προσωπικής τους ασθένειας. 1 συμμετέχουσα ανέφερε ότι εξακολουθούσε να λαμβάνει μέτρα προστασίας ακόμα κι αν δεν είναι πλέον υποχρεωτικό εξαιτίας της λοίμωξης COVID-19. Γίνεται φανερό ότι η πρόσφατη περιπέτεια με την πανδημία αποτέλεσε αφορμή για τους φροντιστές προκειμένου να ενημερώσουν κατάλληλα τους ωφελούμενους με νοητική αναπηρία σχετικά με τους κινδύνους που ελλοχεύει η μη τήρηση των μέτρων υγιεινής και προστασίας καθώς και η νόσηση. Τέλος, 1 συμμετέχων απάντησε ότι προκειμένου να μην αρρωστήσει φροντίζει να ασκείται τακτικά, το οποίο φαίνεται ότι έχει συνδεθεί στον νου του ως μέτρο προστασίας για να προληφθεί η νόσηση από κάποιον ιό.

Ερώτηση: Φοβάσαι μήπως πονάς αν αρρωστήσεις ή χτυπήσεις πολύ;

Απάντηση: Όχι, όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 9)

Απάντηση: Ε, εντάξει, λίγο ναι, γιατί δε θέλω να πονάω. (Συν. 7)

Απάντηση: Είχα πέσει και είχα χτυπήσει το χέρι μου και έκατσα στο νοσοκομείο μέρες. Με πόναγε πολύ, δεν θέλω πάλι να το πάθω. (Συν. 9)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ως προέκταση του φόβου απέναντι στον προσωπικό θάνατο των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία εξετάστηκε ο φόβος που μπορεί να αισθάνονται για τον σωματικό πόνο. 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν αισθάνονταν φόβο απέναντι στο ενδεχόμενο να νιώσουν κάποιου είδους πόνο. [...] Οι 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι φοβόντουσαν λίγο το ότι μπορεί να νιώσουν πόνο κάποια στιγμή, ενώ 2 απάντησαν ότι τους φόβιζε πολύ η πιθανότητα του να έχουν πόνο σε κάποιο σημείο του σώματός τους.

Ανεξάρτητα με την απάντηση που έδωσε κάθε συμμετέχων/-ουσα, παρατηρήθηκε ότι δεν προχωρούσαν σε αιτιολόγηση της απάντησης που επέλεξαν να δώσουν. Μόνο 1 συμμετέχουσα απάντησε ότι δεν θέλει να νιώσει ξανά πόνο λόγω του σχετικού βιώματος που είχε από έναν τραυματισμό στο χέρι της. Μία άλλη συμμετέχουσα αιτιολόγησε την απουσία του φόβου της στο γεγονός ότι είχε εμβολιαστεί για πρόληψη

νόσησης από την COVID-19. Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι φροντιστές την είχαν ενημερώσει για τη δράση του εμβολίου στον οργανισμό της, το οποίο της δημιουργούσε ένα αίσθημα ασφάλειας ότι δεν κινδυνεύει να αρρωστήσει και να ταλαιπωρηθεί σωματικά.

Ερώτηση: Σε φοβίζει το να πεθάνεις κάποια στιγμή σε ένα νοσοκομείο, μακριά από την οικογένειά σου και τους φίλους σου;

Απάντηση: Όχι, έχω πάει στο νοσοκομείο για εξετάσεις. (Συν. 4)

Απάντηση: Ε, λίγο, ναι. Τότε που κόλλησα και κορονοϊό είχα πάει στο νοσοκομείο. Με είδαν οι γιατροί, μου έκαναν ενέσεις, είχα βήχα. (Συν. 10)

Απάντηση: Ναι, ναι, πολύ. Δε θέλω καθόλου! (Συν. 11)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η τελευταία ερώτηση του συγκεκριμένου κωδικού αφορούσε τον φόβο που μπορεί να αισθάνονταν οι ερωτώμενοι με νοητική αναπηρία στη σκέψη του θανάτου τους. Συγκεκριμένα, εστίαζε στο ενδεχόμενο ενός θανάτου σε απομακρυσμένο από τους οικείους περιβάλλον, σε ένα νοσοκομείο. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν νοσηλευτεί για κάποιο διάστημα είτε σύντομο είτε μεγαλύτερο, σε κάποιο νοσοκομείο, ενώ όλοι είχαν εμπειρίες από τη νοσηλεία δικών τους ανθρώπων που πλέον δεν βρίσκονται στη ζωή.

Οι 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι το να νοσηλευτούν σε ένα νοσοκομείο, όπου και θα πεθάνουν, δεν τους προκαλούσε φόβο σαν σκέψη. Παρόλο που και οι 5 είχαν αντιμετωπίσει κάποιο πρόβλημα υγείας που τους οδήγησε σε νοσηλεία, δεν συνέδεσαν αυτή την εμπειρία με τον κίνδυνο πρόκλησης θανάτου εξαιτίας αυτού, αλλά απάντησαν με άνεση ότι δεν φοβόντουσαν. 1 από τους συμμετέχοντες είπαν πως η σκέψη νοσηλείας τους και συνακόλουθα ο θάνατός τους στο νοσοκομείο τους προκαλούσε φόβο ως έναν βαθμό. Τέλος, οι 3 λοιποί συμμετέχοντες απάντησαν ότι η ιδέα του θανάτου σε ένα νοσοκομείο τους φόβιζε αρκετά, ενώ 2 συμμετέχοντες έδωσαν απαντήσεις μη σχετικές με το περιεχόμενο της ερώτησης.

Παρατηρήθηκε κι εδώ ότι οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία δεν προσδιόρισαν ακριβώς ποιο στοιχείο τους οδήγησε στο να αισθάνονται φόβο ή όχι στον ενδεχόμενο ενός θανάτου σε ένα νοσοκομείο. Μέσα από τη συζήτηση με εκείνους που απάντησαν ότι φοβούνται είτε λιγότερο είτε περισσότερο φάνηκε ότι τους δημιουργούσε ανησυχία και ανασφάλεια το γεγονός ότι δε θα μπορούσαν να συναναστραφούν με κοντινά τους εν ζωή πρόσωπα στο διάστημα αυτό. Η αίσθηση της μοναξιάς και της απομόνωσης, καθώς και η ιδέα διατάραξη της καθημερινής τους ρουτίνας είναι στοιχεία που επηρεάζουν τα επίπεδα φόβου τους, διαπίστωση που προέκυψε και από τις προηγούμενες εμπειρίες νοσηλείας που είχαν σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους.

Το τέταρτο και τελευταίο μέρος του οδηγού συνέντευξης πραγματευόταν το θέμα της σύνδεσης του θανάτου με στοιχεία της θρησκείας σε άτομα με νοητική αναπηρία. Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν βαπτιστεί και είχαν στοιχειώδη βιωματική επαφή με θρησκευτικές πρακτικές και αντιλήψεις, μέσω της συμμετοχής σε βασικά τελετουργικά όπως ο εκκλησιασμός και η προσευχή.

Οι ερωτήσεις χωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες: εκείνες που ερευνούσαν τη θετική διάσταση του θείου στην αντιμετώπιση του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου και εκείνες που ερευνούσαν την αρνητική διάσταση του θείου. Ειδικότερα, επιδιώχθηκε η μελέτη της συσχέτισης που πιθανώς δημιουργούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία μεταξύ του θανάτου των ανθρώπων και τον βαθμό στον οποίο διατηρούν θρησκευτικές πεποιθήσεις πιστεύουν στην έννοια ύπαρξης του Θεού. 1 από τους 12 συμμετέχοντες αρνήθηκε να απαντήσει στις ερωτήσεις του τέταρτου μέρους, διότι δήλωσε πως αισθάνθηκε κουρασμένη και ζήτησε να αποχωρήσει από τον χώρο της συνέντευξης.

Πριν από τη διατύπωση των ερωτήσεων του οδηγού συνέντευξης στους συμμετέχοντες, πραγματοποιούνταν μία σύντομη συζήτηση γύρω από τη σχέση τους με τη θρησκεία και τον Θεό. Και οι 12 συμμετέχοντες είχαν βαπτιστεί Χριστιανοί Ορθόδοξοι, ενώ 1 συμμετέχων δήλωσε από την αρχή ότι δεν πιστεύει στον Θεό παρόλο που είναι βαπτισμένος.

Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας

Ερώτηση: Όταν πεθαίνει κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο, πιστεύεις ότι ο Θεός είναι κοντά μας;

Απάντηση: Εντάξει, ναι, είναι μέσα σου. (Συν. 5)

Απάντηση: Ο Θεός είναι εκεί ψηλά [δείχνει προς τον ουρανό], μας βλέπει εμάς αλλά εμείς δεν τον βλέπουμε. (Συν. 8)

Απάντηση: Όχι, όχι, δεν πιστεύω στον Θεό. (Συν. 6)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Αρχικά, οι ερωτώμενοι καλούνταν να απαντήσουν αν θεωρούσαν ότι ο Θεός, όπως τον αντιλαμβάνονταν οι ίδιοι, βρίσκεται κοντά τους μετά την απώλεια των αγαπημένων τους προσώπων. 8 στους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι νιώθουν μία σύνδεση με τον Θεό λόγω της απώλειας των οικείων τους. Από τους 8 αυτούς συμμετέχοντες οι 4 ανέφεραν ότι ο Θεός ως οντότητα βρίσκεται στον ουρανό προκειμένου να παρατηρεί τους ανθρώπους. Προσέδιδαν στον Θεό υλική υπόσταση και όριζαν ως έργο του την επίβλεψη και την προστασία των ζωντανών. 1 συμμετέχων απάντησε ότι ο Θεός δεν είναι απλώς κοντά μας, αλλά είναι μέσα στον άνθρωπο, προσδίδοντας μία εσωτερική διάσταση της πίστης πέραν των τελετουργικών εκδηλώσεων:

«Εντάξει, ναι, είναι μέσα σου.» (Συν. 5)

1 συμμετέχων δήλωσε εξ αρχής ότι δεν έχει επαφή με τον Θεό και δεν πιστεύει, παρά μόνο πήγαινε στην εκκλησία στο χωριό που ήταν ο προηγούμενος μόνιμος τόπος κατοικίας του. 1 συμμετέχων απάντησε ότι ο Θεός βρίσκεται αρκετά μακριά από το σπίτι που μένει, εννοώντας ότι δεν υπήρχε κάποια κοντινή εκκλησία. Φαίνεται ότι ο συμμετέχων έχει συνδέσει την εκκλησία του κάθε μέρους ως τον τόπο συνάντησης των ανθρώπων με τον Θεό. Τέλος, 1 συμμετέχουσα απάντησε ότι δεν πιστεύει ότι ο Θεός είναι κοντά της μετά τον θάνατο των αγαπημένων της.

Ερώτηση: Πιστεύεις ότι ο Θεός τώρα μας αγαπάει και μας φροντίζει;

Απάντηση: Μας αγαπάει και μας ευλογεί. (Συν. 1)

Απάντηση: Μας αγαπάει ο Χριστός, μας κοιτάζει από πάνω (δείχνει τον ουρανό).
(Συν. 9)

Απάντηση: Δε μας αγαπάει γιατί παίρνει τους δικούς μας και δεν παίρνει κάποιους άλλους που δεν είναι δικοί μας. (Συν. 12)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Έπειτα οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν αν πιστεύουν ότι λαμβάνουμε αγάπη και φροντίδα από κάποια θεία δύναμη όταν πεθαίνει ένα οικείο μας πρόσωπο. Οι 8 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι αισθάνονται πως λαμβάνουν αγάπη και φροντίδα από τον Θεό μετά την απώλεια των αγαπημένων τους. 1 συμμετέχουσα απάντησαν ότι ο Θεός μας προσέχει κοιτώντας μας «από πάνω», δηλαδή από τον ουρανό. Διαφαίνεται ξανά η απόδοση μίας υλικής υπόστασης στο θείο, που λαμβάνει στον νου τους τον ρόλο ενός προστάτη για εκείνους που βιώνουν μία απώλεια ή έναν αποχωρισμό. 1 συμμετέχων απάντησε ότι εάν ως πιστοί τηρούμε ορισμένα σημαντικά θρησκευτικά τελετουργικά, όπως είναι ο ασπασμός των εικόνων και η κίνηση του σταυρού, τότε ο Θεός θα μας δίνει την αγάπη και τη φροντίδα του. Επομένως, ο βαθμός στον οποίο ο Θεός μας στηρίζει εξαρτάται από το εάν ακολουθούμε ή όχι ορισμένα τελετουργικά λατρείας και έκφρασης της ευγνωμοσύνης προς Αυτόν.

Οι 2 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν πιστεύουν στην αγάπη και τη φροντίδα του Θεού. Ο 1 συμμετέχων είναι ο ίδιος που δήλωσε ότι δεν έχει πίστη σε κάποια θεία δύναμη, οπότε τήρησε την ίδια στάση και σε αυτή την ερώτηση.

Μία στάση που παρουσίασε ενδιαφέρον είναι εκείνη της δεύτερης συμμετέχουσας, η οποία φάνηκε απόλυτη στο γεγονός ότι δεν λαμβάνουμε αγάπη και στήριξη από τον Θεό από τη στιγμή που οι αγαπημένοι μας φτάνουν στο σημείο να πεθάνουν κάποια στιγμή. Θεωρεί ότι αυτή η βιολογική διεργασία αποτελεί κάποιου είδους εχθρική ενέργεια από τον Θεό προς εμάς. Αντ' αυτού κατά τη συμμετέχουσα θα έπρεπε να φεύγουν από τη ζωή άλλοι άνθρωποι και όχι τα αγαπημένα μας πρόσωπα. Με άλλα λόγια, υπάρχουν άνθρωποι που θα πρέπει να πεθαίνουν και άλλοι που θα έπρεπε να ζουν. Η παραπάνω δήλωση αποτελεί ένδειξη της μερικής κατανόησης της καθολικότητας του θανάτου. Δεν ενστερνίζεται, δηλαδή, το γεγονός ότι όλοι οι άνθρωποι θα πεθάνουν κάποια στιγμή με κάποιον τρόπο, αλλά βλέπει τον θάνατο ως

μία διαδικασία παραδειγματισμού και τιμωρίας προς ανθρώπους που φέρονται άσχημα ή κακοποιητικά σε άλλους ανθρώπους.

Η συμμετέχουσα πραγματοποίησε αυτή τη συνειρμική σύνδεση εξαιτίας του θανάτου του πατέρα της, με τον οποίο δεν είχε αρμονική σχέση και αντιμετώπισε το γεγονός του θανάτου ως μία λύτρωση για εκείνη. Ταυτόχρονα, ο ισχυρισμός αυτός της συμμετέχουσας μπορεί να θεωρηθεί και αντιφατικός, διότι είναι σαν να τη βοήθησε ο Θεός να μην βιώσει πλέον τις άσχημες συμπεριφορές του πατέρα της με τον θάνατό του. Ενδέχεται, επομένως, να εστίασε ανά ερώτηση επιλεκτικά σε διαφορετικό θάνατο. Έτσι, στην περίπτωση αυτή, ίσως η συμμετέχουσα να μη διατήρησε στον νου της τον θάνατο του πατέρα της, αλλά απαντώντας να ανακάλεσε τον θάνατο κάποιου άλλου προσώπου αναφοράς, όπως της μητέρας της ή της γιαγιάς της, με τις οποίες διατηρούσε άριστες σχέσεις. Γι' αυτό τον λόγο πιθανώς θεωρεί ότι το γεγονός ότι πέθαναν κοντινοί της άνθρωποι που την αγαπούσαν και τους αγαπούσε είναι μία ένδειξη αναλγησίας και εγκατάλειψης από την πλευρά του Θεού και όχι μία πράξη αγάπης και φροντίδας.

Ερώτηση: *Πιστεύεις ότι ο Θεός μπορεί να μας βοηθήσει να φύγει η στενοχώρια και ο θυμός μας τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας;*

Απάντηση: *Ναι, όταν πάω εκκλησία είμαι χαρούμενη, δεν κλαίω. Μας δίνει την ηρεμία μας. (Συν. 2)*

Απάντηση: *Όχι, μόνος μου. Έτσι, λίγο φωνάζω, λίγο χτυπάω, αυτό. Παίρνω και το χάπι. (Συν. 3)*

Απάντηση: *Ναι, βοηθούσε. Έκανα και το σταυρό μου, ου... [δείχνει με το χέρι]. (Συν. 10)*

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ακολουθούσε ερώτηση που εξέταζε την άποψη των συμμετεχόντων για τον βαθμό στον οποίο η πίστη στον Θεό συμβάλλει στην υποχώρηση της στενοχώριας και του θυμού τους μετά την απώλεια των αγαπημένων τους προσώπων. 8 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η οποιαδήποτε επαφή με τον Θεό τους βοηθά να διατηρούν την ηρεμία τους και να μη λυπούνται μετά τον θάνατο των οικείων τους.

Δήλωσαν ότι τους ηρεμεί και τους βοηθά, παραθέτοντας ορισμένους τρόπους με τους οποίους επιτυγχάνουν την επαφή με τον Θεό. 2 συμμετέχουσες αναφέρθηκαν στην παρουσία τους στην εκκλησία, όπου προσεύχονται και συμμετέχουν στη Θεία Λειτουργία. 2 άλλες συμμετέχουσες αναφέρθηκαν στον σταυρό που συνηθίζουν να κάνουν στην καθημερινότητά τους ως ένδειξη λατρείας και αναζήτησης της φροντίδας του Θεού. Οι υπόλοιποι 4 συμμετέχοντες δεν αναφέρθηκαν περαιτέρω στον τρόπο με τον οποίο η επαφή με τον Θεό τους βοηθά στην καθημερινή τους ζωή.

Οι 3 υπόλοιποι συμμετέχοντες δείχνουν μέσα από τις απαντήσεις τους ότι δεν πιστεύουν στην ιδιότητα του Θεού να δίνει άμεσα την ηρεμία στον άνθρωπο. Οι 2 από τους 3 συμμετέχοντες διατηρούν επιφυλακτική στάση ήδη από την πρώτη ερώτηση περί θρησκείας, οπότε φαίνεται ότι αυτή διατηρείται ακόμα. Ο 1 συμμετέχων, παρόλο που στις 2 προηγούμενες ερωτήσεις απάντησε θετικά για την αγάπη και τη φροντίδα του Θεού προς αυτόν μετά τον θάνατο των αγαπημένων του, εδώ δήλωσε ότι την ηρεμία και τη γαλήνη του την επανακτά ο ίδιος μόνος του, με παράλληλη βοήθεια από ειδική θεραπεία (φαρμακευτική αγωγή). Δεν είναι ξεκάθαρο αν η αναφορά του σε ξεσπάσματα που έχει ανά διαστήματα σχετίζεται άμεσα με την απώλεια των οικείων του, δεδομένου ότι δεν φαίνεται από τις προηγούμενες απαντήσεις του κάποιου είδους αναστάτωση και δυσφορία που να τις δικαιολογεί. Είναι πιθανό, λοιπόν, να μην αντιλήφθηκε με ακρίβεια ότι το περιεχόμενο της ερώτησης συνδεόταν αποκλειστικά με τη βοήθεια του Θεού στην περίπτωση του θανάτου των οικείων του προσώπων.

Ερώτηση: Πιστεύεις ότι ο Θεός θα μας βοηθήσει να νιώσουμε καλά και να γίνουμε πιο δυνατοί;

Απάντηση: Μας βοηθάει να μην μπαίνει μέσα μας το Κακό. (Συν. 5)

Απάντηση: Ναι, κοιτάμε στον ουρανό και κάνουμε τον σταυρό μας. (Συν. 9)

Απάντηση: Ναι, όλα αυτά. (Συν. 11)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η παρούσα ερώτηση ομοιάζει αρκετά με την προηγούμενη και εξετάζει το εάν και κατά πόσο πιστεύουν ότι ο Θεός βοηθά στο να ανακτήσουν τη δύναμή τους και να

αισθανθούν καλύτερα. 9 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν θετικά, λέγοντας ότι ο Θεός τους προσέχει. 1 συμμετέχων απάντησε ότι ο Θεός προσέχει αυτόν και την οικογένειά του, ενώ 1 συμμετέχουσα είπε ότι κάνοντας τον σταυρό της αισθάνεται καλύτερα. Οι 2 λοιποί συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν αισθάνονται τη βοήθεια του Θεού στον να νιώσουν καλύτερα μετά τον θάνατο των αγαπημένων τους.

Ερώτηση: *Ο Θεός θα μας συγχωρήσει αν κάποιες φορές δεν φερόμαστε καλά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;*

Απάντηση: Ε, εξαρτάται... (Συν. 1)

Απάντηση: Όχι, γιατί άμα μπαίνει ο διάβολος μέσα δε μπορεί να βγει εύκολα. (Συν. 4)

Απάντηση: [γνέφει καταφατικά] Ναι, μας συγχωρεί. (Συν. 11)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Μία ακόμη πτυχή που εξετάστηκε σχετικά με την πίστη στον Θεό και τη σύνδεσή της με τον θάνατο των σημαντικών άλλων ήταν η συγχώρεση. Η ερώτηση εστίαζε στο εάν ο Θεός μπορεί να συγχωρήσει τους συμμετέχοντες σε περιπτώσεις που δεν συμπεριφέρθηκαν σωστά στο πρόσωπο αναφοράς που έχασαν. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, 5 από τους 12 συμμετέχοντες απάντησαν θετικά, λέγοντας ότι ο Θεός σε κάθε περίπτωση συγχωρεί τους ανθρώπους. Μία συμμετέχουσα απάντησε:

«Ναι, δεν τον εκνευρίζουμε. Μας μαθαίνει να αγαπάμε, να κάνουμε τον σταυρό για τον Χριστό μας. (Συν. 2)»

Οι 5 συμμετέχοντες φαίνεται να θεωρούν ότι ο Θεός δεν ενεργεί με τέτοιο τρόπο που να τιμωρεί σκληρά τους ανθρώπους, αλλά να τους συγχωρεί και να τους κάνει να αισθάνονται καλύτερα.

6 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν πιο συγκρατημένα, λέγοντας ότι δεν είναι βέβαιο ότι ο Θεός θα τους συγχωρήσει. Δεν επεκτάθηκαν όμως περαιτέρω, προκειμένου να διασαφηνίσουν τι εννοούσαν. Ενδέχεται να διατηρούν αυτή τη στάση εξαιτίας προηγούμενων βιωμάτων και συζητήσεων με τους οικείους και τους φροντιστές τους. Μπορεί να συμμετείχαν σε σχετικές συζητήσεις για το τι πρέπει και

τι δεν πρέπει να κάνουν στην καθημερινή τους ζωή και η μη συγχώρεση από τον Θεό να λειτουργούσε ως ανασταλτικό παράγοντα για ορισμένες πράξεις των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία. Ωστόσο, η συγκεκριμένη διατύπωση αποτελεί μία υπόθεση και δε μπόρεσε να επιβεβαιωθεί καθώς οι συμμετέχοντες δεν έδωσαν περισσότερες λεπτομέρειες.

Ερώτηση: *Αν πηγαίνουμε στην εκκλησία τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας, ο Θεός θα είναι ευχαριστημένος μαζί μας;*

Απάντηση: Στην εκκλησία αν πηγαίνεις θα ηρεμήσει η ψυχή σου. (Συν. 4)

Απάντηση: Ναι, χαίρεται μαζί σου ο Θεός άμα πηγαίνεις. (Συν. 5)

Απάντηση: Ούτε με αυτό ((σ.σ. θα είναι ευχαριστημένος)). (Συν. 12)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η τελευταία ερώτηση της ομάδας που διαμόρφωσε τον εν λόγω κωδικό αφορούσε το εάν η συχνή παρουσία στις λειτουργίες της εκκλησίας θα οδηγούσε, κατά τους συμμετέχοντες, στη μεγαλύτερη εύνοια από την πλευρά του Θεού ύστερα από τον θάνατο αγαπημένων προσώπων.

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων (9 από τους 11) απάντησε ότι εάν πηγαίνει κανείς τακτικά στην εκκλησία, αυτό θα δημιουργήσει ευχαρίστηση στον Θεό για αυτούς και θα τους βοηθήσει να νιώσουν καλύτερα και οι ίδιοι και οι νεκροί αγαπημένοι τους. 1 συμμετέχουσα απάντησε ως εξής:

«Ναι. (...) Εγώ δεν πηγαίνω πολύ τώρα μην κολλήσω κορονοϊό, γιατί μετά θα αρρωστήσω, θα κολλήσω και τη μαμά μου και τον μπαμπά μου. Γιατί η μαμά μου έχει ζάχαρο, δε θέλω να κολλήσει, γιατί αυτοί με μεγαλώνουν, οι γονείς μου.» (Συν.

2)

Η απάντησή της δείχνει μεν ότι συμφωνεί με το περιεχόμενο της ερώτησης, όμως έχει μειώσει τη συχνότητα επίσκεψής της στον χώρο της εκκλησίας για υγειονομικούς λόγους, ύστερα από την πανδημία της COVID-19. Δήλωσε ότι αισθάνεται φόβο μήπως νοσήσει η ίδια και ακολούθως και οι γονείς της, οι οποίοι ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες

πληθυσμού. Συνεπώς, η συμμετέχουσα νιώθει τον φόβο της σωματικής ασθένειας και δείχνει να συνειδητοποιεί ότι η ασθένεια αυτή μπορεί να είναι επικίνδυνη για την υγεία των γονέων της, των βασικών φροντιστών της που «την μεγαλώνουν». Το ότι η συμμετέχουσα είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει σοβαρά έναν οργανισμό, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου υπάρχει κάποιο υποκείμενο νόσημα, δείχνει ότι έχει ενημερωθεί από τους γονείς της γύρω από αυτό το ζήτημα. Επομένως, κατανοεί ότι η ασθένεια μπορεί να αποτελέσει μία εν δυνάμει αιτία θανάτου για τους αγαπημένους της ανθρώπους. Το εύρημα αυτό συνδέεται με την αντίστοιχη ερώτηση της βινιέτας περί καθολικότητας του θανάτου από ασθένεια.

Επίσης, οι 2 συμμετέχοντες που διατηρούσαν από την αρχή αρνητική στάση απέναντι στη θρησκεία και τη συμβολή της στη ζωή τους μετά τον θάνατο των αγαπημένων τους απάντησαν ότι ο Θεός δεν θα ευχαριστηθεί ακόμα κι αν τηρούμε ευλαβικά τα τελετουργικά λατρείας προς αυτόν.

Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας

Ερώτηση: Πιστεύεις ότι το αγαπημένο μας πρόσωπο πέθανε γιατί ο Θεός δε μας αγαπάει;

Απάντηση: Όχι, όχι από αυτό. Από άλλα πράγματα. (Συν. 6)

Απάντηση: Δε γίνεται να πεθάνεις έτσι απλά. (Συν. 5)

Απάντηση: Ε, λίγο... Μπορεί. (Συν. 8)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ο τελευταίος κωδικός που διαμορφώθηκε αφορούσε την αρνητική διάσταση που μπορεί να δίνουν οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία στη θεϊκή δύναμη κατά τον θάνατο των αγαπημένων τους. Οι ερωτήσεις του συγκεκριμένου κωδικού έχουν ως κεντρικό άξονα το πώς και κατά πόσο μπορεί ο θάνατος των οικείων ενός ανθρώπου να συντελείται λόγω αρνητικών θεϊκών κινήτρων, ως τιμωρία ή παραδειγματισμό λόγω της μικρής πίστης μας κατά τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία.

Η πρώτη ερώτηση θέτει προς προβληματισμό το εάν και κατά πόσο ο θάνατος των οικείων των συμμετεχόντων συνέβη ως ένδειξη του ότι ο Θεός δεν έχει αγάπη προς

αυτούς. Σε αυτή την ερώτηση 8 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν αρνητικά, εννοώντας ότι αυτή η πρόταση δε μπορεί να ισχύει. Μάλιστα, 1 συμμετέχων σχολίασε:

«Από αρρώστια τους παίρνει, από έμφραγμα.» (Συν. 4)

Με βάση την απάντηση του παραπάνω συμμετέχοντα, δεν πεθαίνουν οι άνθρωποι εξαιτίας της αγάπης ή μη του Θεού, αλλά υπάρχουν άλλες αιτίες που οδηγούν στην πρόκληση του θανάτου, όπως η ασθένεια και τα προβλήματα υγείας. Συνεπώς, φαίνεται ότι ο συμμετέχων λαμβάνει υπόψη την ασθένεια ως αιτία θανάτου, χωρίς όμως να διευκρινίζεται αν έχει κατορθώσει να δημιουργήσει μία γενίκευσή της για το σύνολο του πληθυσμού. Υπάρχει κι εδώ μία σύνδεση με την υποσυνιστώσα της καθολικότητας του θανάτου από ασθένεια. Στη συγκεκριμένη ερώτηση άλλοι 2 συμμετέχοντες σημείωσαν ότι δεν είναι δυνατόν να φύγει κανείς από τη ζωή αποκλειστικά και μόνο εξαιτίας της έλλειψης αγάπης από τον Θεό προς αυτόν, δείχνοντας ότι κατανοούν σε μεγάλο βαθμό την υποσυνιστώσα της αιτιότητας του θανάτου.

Επίσης, 1 συμμετέχουσα έδειξε να μην απορρίπτει την συγκεκριμένη πρόταση, αλλά αντίθετα απάντησε:

«Ε, λίγο... Μπορεί.» (Συν. 8)

Συνεπώς. Φαίνεται ότι δίνει μία πιθανότητα να πέθαναν οι δικοί της άνθρωποι από αυτόν τον λόγο.

2 από τους συμμετέχοντες απάντησαν ότι ο θάνατος των αγαπημένων τους προσώπων συνέβη ως απόρροια της έλλειψης αγάπης από τον Θεό προς αυτούς. Η μία συμμετέχουσα ήταν εξ αρχής αρνητικά διακείμενη απέναντι στη θεία συμβολή στον θάνατο εν γένει, επομένως η στάση της δικαιολογείται σε όλες τις ερωτήσεις του μέρους αυτού. Προκαλεί εντύπωση όμως η απάντηση του 2^{ου} συμμετέχοντα, ο οποίος παρόλο που στις προηγούμενες ερωτήσεις δήλωσε ότι ο Θεός μας αγαπάει και μας φροντίζει, στη συγκεκριμένη ερώτηση απάντησε

«Ναι, ναι, έτσι είναι.» (Συν. 3)

Η απάντησή του ενέχει έναν βαθμό αντίφασης, δεδομένου ότι εφόσον ο Θεός τον αγαπάει, δεν είναι δυνατόν να του στέρησε τη γιαγιά του και τον παππού του που έχουν πεθάνει. Γίνεται, λοιπόν, φανερή η μερική κατανόηση του συμμετέχοντα ως προς την αιτιότητα του θανάτου.

Ερώτηση: *Ο Θεός μας τιμωρεί αν δεν φερθήκαμε σωστά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;*

Απάντηση: Όχι, είναι καλός, δεν κάνει τέτοια πράγματα. (Συν. 3)

Απάντηση: Ναι. (Συν. 8)

Απάντηση: Όχι. (Συν. 9)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο εάν πιστεύουν πως ο Θεός τους τιμωρεί σε περίπτωση που δεν είχαν συμπεριφερθεί σωστά στα αγαπημένα τους πρόσωπα που έχουν πεθάνει. 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν πιστεύουν ότι ο Θεός προσπαθεί να τους τιμωρήσει. Ο Θεός έχει στη σκέψη τους τον ρόλο μίας ειρηνικής και ήρεμης δύναμης, που δίνει αγάπη και προστασία στους ανθρώπους. Παρόλα αυτά, δεν πρόσθεσε κάποιος συμμετέχων περισσότερες λεπτομέρειες για το ερώτημα, αλλά περιορίστηκαν στην απλή απάντηση του ερωτήματος. 1 συμμετέχουσα απάντησε ως εξής:

«Αυτό... Ο Θεός το αποφασίζει ((σ.σ. πότε θα πεθάνει κάποιος/α))» (Συν. 11)

Επομένως, κατά τη συμμετέχουσα, ο Θεός δεν «αποφασίζει» τον θάνατο κάποιου βλέποντας αυτό το γεγονός ως κάποιου είδους τιμωρία, αλλά ως μέρος της θεϊκής βούλησης ευρύτερα.

Από την άλλη, 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι ο Θεός μπορεί να προβεί στην τιμωρία κάποιων ανθρώπων που είχαν άσχημη συμπεριφορά απέναντι στους νεκρούς πλέον οικείους τους. Ειδικότερα, ένας συμμετέχων έδωσε την ακόλουθη απάντηση:

«Αν μπει ο διάβολος ((σ.σ. μέσα σε κάποιον/α)) τιμωρεί ο Θεός.» (Συν. 4)

Δεν είναι πλήρως αποσαφηνισμένο το τι εκλαμβάνει ο συμμετέχων ως «διάβολο». Φαίνεται, όμως, ότι ως έννοια αντιπροσωπεύει γι' αυτόν την άσχημη και κακή συμπεριφορά, τις πράξεις που μπορεί να έβλαψαν τα αγαπημένα πρόσωπα όσο αυτά βρίσκονταν εν ζωή. Σύμφωνα με αυτή την ερμηνεία, κατά τον συμμετέχοντα ο Θεός

αναλαμβάνει ρόλο τιμωρού, εφόσον διαπιστωθεί ότι ο άνθρωπος έχει μπει σε έναν κύκλο σκέψεων και δράσεων μη κοινωνικά αποδεκτών, που βλάπτουν άτομα στο περιβάλλον του. Επομένως, ο Θεός δεν προσφέρει τη στήριξή του σε κάθε περίπτωση, αλλά προϋποθέτει ότι ο άνθρωπος προσπαθεί να διατηρήσει μία ορθή συμπεριφορά και δράση συνολικά αλλά και ως προς τους ανθρώπους που έχουν φύγει από τη ζωή.

Τέλος, 2 συμμετέχουσες έδωσαν απάντηση που δεν σχετιζόταν άμεσα με το περιεχόμενο της συγκεκριμένης ερώτησης.

Ερώτηση: *Αν δεν κάνουμε την προσευχή μας για το αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε ο Θεός θυμώνει;*

Απάντηση: Άμα δεν κάνεις προσευχή πάντα θυμώνει και σου κρατάει κακία. **(Συν. 5)**

Απάντηση: Όχι, δε θυμώνει. **(Συν. 10)**

Απάντηση: Εγώ κάνω προσευχή, μέρα-νύχτα. Το κάνω για τη μάνα μου πιο πολύ. Ο Θεός θυμώνει πάρα πολύ, αλλά εγώ το κάνω πιο πολύ για τη μάνα μου, γιατί δεν τη γνώρισα καθόλου, πέθανε. **(Συν. 12)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Προκειμένου να διερευνηθεί περισσότερο η οπτική των συμμετεχόντων για τη συμβολή του Θεού στη ζωή τους μετά τον θάνατο των αγαπημένων τους, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν αν το να μην κάνει κάποιος προσευχή θα προκαλέσει τον θυμό και τη μη ευνοϊκή στάση του Θεού. 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι η προσευχή ή η απουσία αυτής δεν επηρεάζουν τη στάση του Θεού απέναντι στους ανθρώπους μετά τον θάνατο των αγαπημένων τους. Ειδικότερα, μία συμμετέχουσα έδωσε την εξής απάντηση:

«Άμα κάνουμε κακό σε κάποιον άνθρωπο... ((σ.σ. θυμώνει)).» **(Συν. 11)**

Για τη συμμετέχουσα, η απουσία της προσευχής δεν αποτελεί λόγο για να μην αισθάνεται κανείς την αγάπη του Θεού, παρά μόνο η απρεπής και άσχημη συμπεριφορά προς τους άλλους. Δεν εστιάζει, δηλαδή, στην τήρηση των θρησκευτικών συνηθειών,

αλλά στην ανθρώπινη δράση. Φαίνεται ότι η συμμετέχουσα είχε διδαχθεί σχετικά από το περιβάλλον της και γι' αυτό έδωσε τη σχετική απάντηση. Μία άλλη συμμετέχουσα αναφέρθηκε σε ένα άλλο μέρος της Θείας Λειτουργίας, τη λήψη του αντίδωρου, που πιθανώς να συνδέεται με κάποια προηγούμενη βιωματική εμπειρία της.

5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι μπορεί να προκληθεί ο θυμός του Θεού αν δεν κάνει κανείς προσευχή καθημερινά. Μάλιστα, 1 συμμετέχων τόνισε ότι ο Θεός «κρατάει κακία» αν δεν προσευχόμαστε για τους αγαπημένους μας που έχουν πεθάνει. 1 συμμετέχουσα απάντησε ότι ο Θεός έχει θυμό ούτως ή άλλως με τους ανθρώπους που χάνουν κάποιους δικούς τους λόγω του θανάτου, όμως η προσευχή είναι για την ίδια ένας τρόπος για να διατηρεί μία πνευματική και συναισθηματική σύνδεση με τη μητέρα της που δε ζει πλέον. 1 συμμετέχων απάντησε ότι καθημερινά κάνει τον σταυρό του, χωρίς όμως να επεκταθεί περαιτέρω για το κατά πόσο πιστεύει ότι η προσευχή που κάνει τον προστατεύει από το να μη βιώσει τον θυμό του Θεού.

Ερώτηση: *Ο θάνατος των αγαπημένων μας συνέβη γιατί το Κακό άφησε να συμβεί αυτό;*

Απάντηση: Όχι, όχι. (Συν. 6)

Απάντηση: Ναι, ναι, όχι ο Θεός. (Συν. 3)

Απάντηση: Ναι, πέθανε η μαμά μου. Δεν το περίμενα. (Συν. 10)

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η επόμενη ερώτηση τέθηκε με στόχο να εξετάσει τον βαθμό στον οποίο οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία απέδιδαν τον θάνατο των οικείων τους στη δράση δυνάμεων αντίθετων με αυτή του Θεού. Η ερώτηση αυτή συνδέεται έμμεσα με την υποσυνιστώσα της αιτιότητας που εξετάστηκε στην αρχή του οδηγού συνέντευξης. Εδώ, όμως, εξετάζεται η αιτία από μία θρησκευτική θεώρηση, με την έννοια ότι το Κακό ως μία αντίθετη δύναμη στέλνει οποιασδήποτε μορφής αιτία που οδηγεί στην πρόκληση θανάτου.

3 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δε συμφωνεί με το περιεχόμενο της παραπάνω πρότασης. Δεν αναγνώριζαν τη δράση κάποιας διαφορετικής αρνητικής

δύναμης, όμως ταυτόχρονα δεν αιτιολογούσαν περαιτέρω την απάντησή τους. 1 συμμετέχων έδωσε απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης. 7 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι συμφωνούσαν με την πρόταση ότι το Κακό ως αντίθετη δύναμη οδήγησε στο να προκληθεί ο θάνατος των αγαπημένων τους προσώπων. Γίνεται αντιληπτό ότι έχει προηγηθεί κάποιου είδους συζήτηση με πρόσωπα του περιβάλλοντός τους για την ύπαρξη του Κακού ως δύναμη που δρα αντίθετα από τη θεϊκή βούληση. Αυτή η συζήτηση πιθανώς είχε αξιοποιηθεί από τους οικείους ή τους φροντιστές τους στα πλαίσια επεξήγησης ορισμένων εννοιών της καθημερινής ζωής με απλό και άμεσο τρόπο, άμεσα συνδεδεμένο με τη θρησκεία την οποία έχουν ασπαστεί.

Ερώτηση: *Ο Θεός δεν μπορεί να μας βοηθήσει πλέον μετά τον θάνατο των αγαπημένων μας προσώπων.*

Απάντηση: Όχι, δε μπορεί, όχι. (Συν. 8)

Απάντηση: Μας αγαπάει ο Θεός. (Συν. 2)

Απάντηση: Ναι, να προσέχει τη γιαγιά μου και τον παππού μου. (Συν. 3)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η συγκεκριμένη πρόταση διατυπώθηκε στους συμμετέχοντες προκειμένου να εξεταστεί εάν βλέπουν πιθανή την άντληση βοήθειας από την πίστη τους στον Θεό ύστερα από τον θάνατο των αγαπημένων τους. Η σειρά με την οποία διατυπώθηκαν οι ερωτήσεις δεν είναι τυχαία, αλλά επιδιώχθηκε να διατυπωθεί προς το τέλος της συνέντευξης κάθε φορά ώστε να ανιχνευθούν αντιφάσεις ή σημεία όπου η κατανόηση των συμμετεχόντων είναι μειωμένη.

Στη συγκεκριμένη πρόταση, 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν θετικά στο εάν ο Θεός μπορεί να τους προσφέρει βοήθεια μετά από την απώλεια των οικείων τους. 1 συμμετέχουσα απάντησε ότι νιώθει την αγάπη του Θεού ως βοήθεια, ενώ 1 συμμετέχων απάντησε ότι ο Θεός τον βοηθά προσέχοντας τη γιαγιά και τον παππού

του που έχουν φύγει από τη ζωή. 1 συμμετέχουσα έδωσε απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης.

Αντίστοιχα, 5 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν πιο απαισιόδοξα, λέγοντας ότι δεν νιώθουν πως μπορεί ο Θεός να τους παρέχει κάποιου είδους βοήθεια μέσα από την πίστη τους. Ορισμένοι συμμετέχοντες, παρόλο που μέσα από τις απαντήσεις τους στις προηγούμενες ερωτήσεις έδειξαν να πιστεύουν στη φροντίδα του Θεού μετά τον θάνατο των οικείων τους, εδώ απάντησαν πιο συγκρατημένα λέγοντας ότι δε μπορούν να λάβουν βοήθεια αφού οι αγαπημένοι τους έφυγαν από τη ζωή. Αυτό το εύρημα μπορεί να λάβει διαφορετικές ερμηνείες. Ενδέχεται οι συμμετέχοντες να μην κατανόησαν το περιεχόμενο της πρότασης και να απάντησαν στερεοτυπικά ή μέσα από τις ερωτήσεις που προηγήθηκαν και αφορούσαν την αρνητική θεώρηση του θανάτου μέσα από τη θρησκεία να επηρέασαν τη γνώμη τους για την επίδραση του Θεού προς αυτούς στη διαχείριση των απωλειών. Το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες δεν προσέθεσαν κάποιο σχόλιο ή πληροφορία στις απαντήσεις τους αλλά απάντησαν πολύ σύντομα δυσκολεύει την υιοθέτηση μίας σαφούς ερμηνείας.

Ερώτηση: *Πιστεύεις ότι ο Θεός αφήνει να πεθάνουν τα αγαπημένα μας πρόσωπα γιατί δεν πιστεύουμε αρκετά σε Αυτόν;*

Απάντηση: Ναι, γι' αυτό μου πήρε τη γιαγιά μου και τον παππού μου. **(Συν. 3)**

Απάντηση: Όχι, δεν παίζει ρόλο. **(Συν. 6)**

Απάντηση: Όχι, μας έχει μέσα στην καρδιά Του. **(Συν. 11)**

ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Η τελευταία ερώτηση αποτελεί μία τρόπον τινά κατακλείδα του τέταρτου μέρους του οδηγού συνέντευξης. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο εάν οι αγαπημένοι τους άνθρωποι που δε ζουν πλέον πέθαναν εξαιτίας της έλλειψης πίστης των συμμετεχόντων προς τον Θεό.

6 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν σχετίζεται η έλλειψη ή μη της πίστης τους για τον θάνατο των οικείων τους προσώπων. Παρότι σε προηγούμενες ερωτήσεις ορισμένοι απάντησαν πιο συγκρατημένα, φαίνεται ότι στον νου τους

υπερισχύει η αντίληψη ότι ο Θεός αποτελεί μία πηγή αποδοχής, αγάπης και φροντίδας για τους συμμετέχοντες, ακόμα κι αν δεν τηρούν τυπικά τα τελετουργικά και τις συνήθειες που προτάσσει η Εκκλησία. Όπως είπε και μία συμμετέχουσα, ο Θεός την έχει «στην καρδιά Του» σε κάθε περίπτωση. 4 από τους 11 συμμετέχοντες απάντησαν ότι ο Θεός τους στέρησε τα αγαπημένα τους πρόσωπα μέσω του θανάτου για να τους παραδειγματίσει για την περιορισμένη τους πίστη, χωρίς περαιτέρω δικαιολόγηση της απάντησής τους. Τέλος, 1 συμμετέχων έδωσε απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης.

Πίνακας 3: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την κατανόηση της έννοιας του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία με βάση τις πέντε (5) υποσυνιστώσες.

Κωδικοί	Αποσπάσματα Συνεντεύξεων – Απαντήσεις
Κατανόηση της αιτιότητας του θανάτου	<ul style="list-style-type: none"> • Κάποιοι ζουν και κάποιοι πεθαίνουν. (Συν. 1) • Είναι άρρωστοι, δε ξέρω. (Συν. 2) • Πάνε πάνω στον Κύριο. Ο Κύριος τους παίρνει. (Συν. 3) • (...) Από έμφραγμα (...) και από καρδιά. (Συν. 4) • Γίνονται σκιές. (Συν. 5) • Τους παίρνει ο Θεός. (Συν. 6) • Η μαμά μου είχε αρρωστήσει από το στομάχι της, δεν έτρωγε, δεν ήταν καλά. Μετά χειροτέρευε. (Συν. 7) • Δεν ξέρω... Η γιαγιά μου, θυμάμαι, ήταν στον κήπο έξω και βγήκε η μάνα μου και τη βρήκε κάτω· έπαθε εγκεφαλικό. (Συν. 8) • Η μάνα μου είχε αρρωστήσει, έπαθε από την καρδιά. (Συν. 9) • Δεν ξέρω... Εγώ έχασα τη μανούλα μου και μου λείπει. Αλλά τι να κάνω; Κλαίω αλλά δε γίνεται τίποτα. (Συν. 10) • Η μάνα μου ταραχτήκε γιατί μπουμπούνιζε και έπαθε εγκεφαλικό. Ο πατέρας μου στα καλά καθούμενα, δεν είχε κάτι. (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Δεν αντέχουν άλλο να ζουν και φεύγουν από τη ζωή. (Συν. 12)
<p style="text-align: center;"><u>1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηρατειά</u></p> <p style="text-align: center;">Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, στο όνειρο ((αν τον ονειρευτεί ο Δημήτρης)). (Συν. 1) • Όχι. (Συν. 2) • Όχι, άμα πέθανε... (Συν. 3) • Όχι. (Συν. 4) • Τώρα...; [αρνητικό νεύμα]. (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • Δεν ξαναγυρνάει αυτός τώρα... (Συν. 7) • Όχι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Όχι. (Συν. 10) • Όχι. (Συν. 11) • Δε νομίζω. (Συν. 12)
<p style="text-align: center;"><u>1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηρατειά</u></p> <p style="text-align: center;">Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Τον βλέπει. Μάλλον τον προσέχει από ένα μικρό παραθυράκι και χαίρεται. (Συν. 1) • (...) Τίποτα. (...) Είναι άγγελος ((σ.σ. ο παππούς)). (Συν. 2) • (...) Δεν ξέρω... Κάθεται. (Συν. 3) • Να προσέχει τους ζωντανούς και να προσέχει κι άλλα άτομα. (Συν. 4) • Δε γίνεται να κάνει κάτι τώρα. (Συν. 5) • Τίποτα. (Συν. 6) • Τίποτα δεν μπορεί να κάνει. (Συν. 7) • Βλέπει αν είναι χαρούμενος ((σ.σ. ο Δημήτρης)). (Συν. 8) • Τον βλέπει, είναι στο χόμα. (Συν. 9) • Τίποτα. (Συν. 10)

	<ul style="list-style-type: none"> • Κάθεται. (Συν. 11) • Τον βλέπει από κει πάνω και χαίρεται γι' αυτόν. (Συν. 12)
<p><u>1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηρατειά</u></p> <p>Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Παίζεται... (Συν. 1) • Ο παππούς της μάνας μου ((σ.σ. πέθανε)), ήμουν μωρό εγώ. Ο μπαμπάς του πατέρα της μαμάς μου. (Συν. 2) • Πέθανε και εμένα η γιαγιά μου και ο παππούς μου. Ήταν ο πατέρας της μητέρας μου. Και η γιαγιά μου, η μητέρα της μητέρας μου. (Συν. 3) • Έτσι πέθανε και η δικιά μου η γιαγιά. (Συν. 4) • Άμα πάθεις καρδιά... ((σ.σ. θα μπορούσε)). (Συν. 5) • Πέθανε και μένα η μάνα μου έτσι. (Συν. 6) • Η μάνα μου, πέθανε κι αυτή. (Συν. 7) • Πάει η μαμά της Τ., της φιλενάδας μου. Και ο αδερφός της και η αδερφή της. (Συν. 8) • Άμα είναι πολύ μεγάλος ((κάποιος)). (Συν. 9) • Δεν ξέρω... (Συν. 10) • Από ανακοπή, έμφραγμα... Ανακοπή καρδιάς. Το παθαίνουν κι άλλοι, ναι. Πέθανε και ο αδερφός της καθαρίστριας έτσι. (Συν. 11) • Ναι, μπορεί. (Συν. 12)
<p><u>1^η αιτία θανάτου: Φυσικά αίτια/Γηρατειά</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Δεν ξέρω. (Συν. 1) • Άμα μεγαλώσω, ναι. (Συν. 2) • Ναι, αλλά όταν μεγαλώσω. Τώρα είμαι χαρούμενος, πάω βόλτα... (Συν. 3) • Δεν ξέρω... (Συν. 4)

<p>Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Εγώ είμαι νέος, δεν είμαι παππούς σαν αυτόν. (Συν. 5) • Ναι, μπορεί. (Συν. 6) • Όχι. (Συν. 7) • Όχι ακόμα, άμα μεγαλώσω. (Συν. 8) • Θέλω χρόνια ακόμα. (Συν. 9) • Κάποια στιγμή θα φύγουμε κι εμείς. (Συν. 10) • Όχι. (Συν. 11) • Ναι, καμιά φορά συμβαίνει και σε εμάς. Είχα πάει κι εγώ στο νοσοκομείο γιατί με πονούσε το στομάχι. (Συν. 12)
<p><u>2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια</u></p> <p>Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Όχι, όχι, (Συν. 2) • Όχι. (Συν. 3) • Δε γίνεται να γυρίσει πίσω. (Συν. 4) • Όχι, δε γίνεται. (Συν. 5) • Ε, όχι, δε γίνεται τώρα. (Συν. 6) • Όχι, αφού πέθανε. (Συν. 7) • Άμα κλείσουν τα μάτια, δεν γυρνάνε πάλι πίσω. (Συν. 8) • Όχι, έλιωσε τώρα. (Συν. 9) • [αρνητικό νεύμα] Δεν γυρνάει, όχι. (Συν. 10) • Όχι. (Συν. 11) • Άμα κλείσει το φέρετρο, δεν γίνεται να ξαναγυρίσουν. Δεν ξανανοίγει. (Συν. 12)
<p><u>2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια</u></p> <p>Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ξεκουράζεται. (Συν. 1) • Δεν κάνει τίποτα. (Συν. 2) • (...) Θα είναι εκεί, θα κάθεται και θα είναι χαρούμενη, γιατί θα βλέπει την κόρη της. (Συν. 3) • Την προσέχει μην κάνει άσχημα πράγματα. (Συν. 4) • Έγινε σκιά, κι αυτή. (Συν. 5) • Δεν μπορεί να κάνει τίποτα τώρα. (Συν. 6) • Τίποτα. (Συν. 7) • Τι να κάνει... Τρώει χόμα! (Συν. 8) • Τίποτα, τη βλέπει. (Συν. 9) • Ε, τι να κάνει τώρα... [αναστενάζει]. (Συν. 10) • Τρώει χόμα τώρα. (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Την βλέπει από τον ουρανό ((σ.σ. τη Σοφία)). (Συν. 12)
<p><u>2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια</u></p> <p>Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Σε κάποιους ναι. (Συν. 1) • Δεν ξέρω. (Συν. 2) • Η μαμά της Ρ., έτσι πέθανε. Ήταν άρρωστη στο νοσοκομείο και πέθανε. (Συν. 3) • Μπορούν κι άλλοι άνθρωποι, ναι. (Συν. 4) • Ήξερα μία γνωστή που πέθανε. Αλλά δεν έγινε καλά, πάει. Ήταν άρρωστη. (Συν. 5) • Η μάνα της Λ., ξέρεις. Είναι στο νοσοκομείο τώρα. Λένε ότι μπορεί να πεθάνει. (Συν. 6) • Δεν ξέρω, τι να σου πω... (Συν. 7) • Το 'παθε η μαμά της Τ., αυτό έπαθε κι αυτή. (Συν. 8) • Και η μάνα μου το ίδιο έπαθε. (Συν. 9) • (...) Τι να σου πω... (Συν. 10) • Μπορεί, ναι. (Συν. 11) • Η μαμά μου πέθανε από αρρώστια, είχε καρκίνο. (Συν. 12)
<p><u>2^η αιτία θανάτου: Ασθένεια</u></p> <p>Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Δεν νομίζω. (Συν. 1) • Όχι, όχι. (Συν. 2) • Όχι, δεν νομίζω. (Συν. 3) • Εγώ έχω μία βίδα στο κεφάλι. Είχε φουσκώσει το αγγείο, έβγαζε υγρά. Μου κάνανε χειρουργείο. (Συν. 4) • Άμα δεν προσέχουμε ναι. (Συν. 5) • Όχι, καλά είμαι εγώ, δεν είμαι άρρωστος. (Συν. 6) • Όχι, όχι. (Συν. 7)

	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι, έχω ακόμα ψωμί! (Συν. 8) • Πρέπει να μεγαλώσω πολύ για να πεθάνω. (Συν. 9) • Δεν ξέρω. (Συν. 10) • Όχι, παίρνω φάρμακα. (Συν. 11) • Δεν ξέρω. Αλλά εύχομαι να μην αρρωστήσει κανένας μας ποτέ. (Συν. 12)
<p><u>3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα</u></p> <p>Κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Όχι, όχι. (Συν. 2) • Όχι, πάει τώρα. (Συν. 3) • Όχι, όχι. (Συν. 4) • Έρχεται στον ύπνο σου, σαν ίσκιος, όχι σαν κανονικός άνθρωπος. Σε άλλο επίπεδο όμως. (Συν. 5) • Όχι, όχι. (Συν. 6) • Όχι. (Συν. 7) • Όχι, δε γίνεται. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • [αρνητικό νεύμα] (Συν. 10) • Όχι. (Συν. 11) • Δε νομίζω. (Συν. 12)
<p><u>3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα</u></p> <p>Κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ε, τι να κάνει... Τον βλέπει από πάνω. (Συν. 1) • Δεν μπορεί να κάνει τίποτα. (Συν. 2) • Δεν μπορεί ((σ.σ. να κάνει κάτι)) γιατί πέθανε. Δεν τρώει, δε μιλάει, είναι ακίνητος. (Συν. 3) • Τίποτα δεν μπορεί να κάνει. (Συν. 4) • Γίνεται ίσκιος, δεν σου είπα; ((εκνευρισμένος)) (Συν. 5) • Τίποτα δεν κάνει. (Συν. 6) • Δεν κάνει κάτι. (Συν. 7) • Δεν κάνει τίποτα, πάει στον ουρανό. (Συν. 8) • Τίποτα, είναι στο χώμα. (Συν. 9) • Δεν μπορεί να κάνει κάτι. (Συν. 10) • Είναι κάτω στο χώμα και βλέπει τι λέμε. (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Μας βλέπει όλους από κει πάνω. (Συν. 12)
<p><u>3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα</u></p> <p>Κατανόηση της καθολικότητας του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Την προηγούμενη εβδομάδα τροχαίο, εδώ στα Γιάννενα. Έπινε. Στην άσφαλτο ((σ.σ. τράκαρε)) και πέθανε. (Συν. 1) • ((απάντηση μη σχετική με το ερώτημα)) (Συν. 2). • Άμα δεν προσέχει... (Συν. 3) • (...) Όπως είχε πέσει ένας τραγουδιστής έτσι. Οδηγούσε μία κοπέλα ένα τζίπ και αυτός έπαθε τροχαίο. (Συν. 4) • Όποιος τρέχει με το μηχανάκι ή με το αμάξι και κάνει κόντρες. (Συν. 5) • Άμα τρέχει με το αυτοκίνητο... (Συν. 6) • Όπως σου 'πα, που αρρώστησε η μάνα μου και πέθανε. Και η μαμά της Τ. το ίδιο. (Συν. 7) • (...) Η μαμά της Μ. νομίζω το είχε αυτό. Έπαθε καρδιά στο τιμόνι. (Συν. 8) • Σαν τα παιδάκια στα Τέμπη ((σ.σ. το 2003)), που είχαν πάει εκδρομή με το λεωφορείο. Πέρασε μια νταλικά, κόπηκε η καρότσα και έπεσαν τα πράγματα πάνω στα παιδιά. (Συν. 9) • Δεν ξέρω, τι να σου πω; (Συν. 10) • (...) Κι εσύ, μπορεί να περάσει κανένας και να πέσει απάνω σου άμα πίνει ((σ.σ. στη συνεντεύκτρια = οικείο πρόσωπο που η συμμετέχουσα γνωρίζει ότι οδηγεί)). (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Άμα οδηγείς αμάξι δεν παθαίνεις τίποτα, άμα είναι μηχανάκι είναι επικίνδυνο. (Συν. 12)
<p><u>3^η αιτία θανάτου: Τροχαίο δυστύχημα</u></p> <p>Κατανόηση του αναπόφευκτου του θανάτου</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Άμα δεν πίνουμε... (Συν. 1) • Όχι, όχι. (Συν. 2) • (...) Όχι, είμαι νέο παιδί. (Συν. 3) • Όχι βέβαια, αυτός το έριξε εκτός δρόμου το τζίπ. (Συν. 4) • Μα τι λες; Εγώ δεν οδηγώ. (Συν. 5) • Όχι, αφού δεν οδηγάω! (Συν. 6) • Δύσκολο, δεν νομίζω. (Συν. 7) • Δεν ξέρω... Πού να ξέρω; (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Δε γίνεται να το πάθω εγώ. (Συν. 10) • Όχι, δεν πίνω. (Συν. 11) • Όχι. (Συν. 12)

Πίνακας 4: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την διερεύνηση του φόβου απέναντι στον θάνατο στα άτομα με νοητική αναπηρία.

Κωδικοί	Αποσπάσματα Συνεντεύξεων – Απαντήσεις
<p><u>Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα</u></p> <p><i>Σε φοβίζεται το ότι μπορεί μία μέρα ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Δε φοβάμαι, ξέρω τι σημαίνει αυτό. (Συν. 1) • Φοβάμαι πολύ άμα πεθάνει η μαμά μου, δε θέλω. (Συν. 2) • (...) Όχι, τι να φοβάμαι; (Συν. 3) • (...) Όχι. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Άμα είναι μεγάλοι, όλοι θα φύγουμε κάποια στιγμή. (Συν. 6) • ((απάντηση μη σχετική με το ερώτημα)) (Συν. 7) • Όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Δεν το περίμενα να πεθάνει η μάνα μου. Μου λείπει πολύ. (Συν. 10) • Όχι. (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, φοβάμαι, για τη θεία μου, την αδερφή της μάνας μου. Γιατί ο θεός μου, ο άντρας της, πέθανε από το ζάχαρο. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα</u></p> <p><i>Φοβάσαι όταν βλέπεις ανθρώπους να πονάνε ή να είναι άρρωστοι;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Ε, λίγο... (Συν. 1) • Ε ναι, εντάξει, είναι και οι γονείς μου. Η μαμά μου είχε αρρωστήσει και είχε μπει μέσα στο νοσοκομείο και εγώ δεν πήγα σχολείο ((σ.σ. ΚΔΑΠμεΑ)). (Συν. 2) • Όχι, τι να φοβάμαι; [γελάει]. (Συν. 3) • Ε, λίγο... (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Φοβάμαι, ναι. Ο αδερφός μου, ξέρεις, έχει γρίπη τώρα. Φοβάμαι μην πάθει τίποτα. (Συν. 6) • Ε, λίγο, όσο να'ναι... (Συν. 7) • Ε, λίγο... (Συν. 8) • Όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 9) • Με φοβίζει, ναι. (Συν. 10) • (...) Όχι. (Συν. 11) • ((απάντηση μη σχετική με το ερώτημα)) (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα</u></p> <p><i>Σε φοβίζει να στενοχωριέσαι επειδή ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Ε... Λίγο. (Συν. 1) • Ναι, για τους γονείς μου πολύ. Είναι οι γονείς μου, μεγαλώνουν μέσα μου. (Συν. 2) • Ε δεν θέλω να πεθάνει, όχι. Η μαμά μου, ο μπαμπάς μου... (Συν. 3) • ((απάντηση μη σχετική με το ερώτημα)) (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • Όχι, εντάξει. (Συν. 7) • Όχι. (Συν. 8) • Ναι, φοβάμαι λίγο.. (Συν. 9) • Όχι, εντάξει. Μου λείπει η μανούλα μου μόνο. (Συν. 10) • (...) Όχι. (Συν. 11) • Όχι. (Συν. 12)

<p><u>Φόβος για τον θάνατο ευρύτερα</u></p> <p><i>Φοβάσαι ότι μία μέρα κι εσύ μπορεί να πεθάνεις;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 1) • Όχι, όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 2) • Αφού είμαι νέος ακόμα, τι να πεθάνω; (Συν. 3) • Όχι. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Είμαι νέος ακόμα, άμα μεγαλώσω μόνο ((σ.σ. θα πεθάνω)). (Συν. 6) • Ε, λίγο, ναι... Αλλά είμαι μικρή ακόμα, δε θα πεθάνω τώρα! (Συν. 7) • Όχι. (Συν. 8) • Ναι, δε θέλω να πεθάνω! Είμαι μικρή ακόμα! (Συν. 9) • Κάποια στιγμή θα το πάθουμε όλοι. (Συν. 10) • Όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 11) • Όχι, όχι. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον θάνατο των άλλων</u></p> <p><i>Τώρα που ο/η ... έχει πεθάνει, νιώθεις ότι φοβάσαι κάπως;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Πέθανε το 2005 ο μπαμπάς μου. (Συν. 1) • Ε ναι, εντάξει, ήταν η γιαγιά μου, είναι κι οι γονείς μου... (Συν. 2) • Φοβάμαι, ναι, και μου λείπουνε. Και η γιαγιά μου και ο παππούς μου... (Συν. 3) • Ε, λίγο... (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι, δε φοβάμαι. Ήμουν στο χωριό μόνος μου εγώ, ξέρεις. (Συν. 6) • Μπα, όχι. Είμαι εδώ τώρα ((στο ίδρυμα)), είμαι με τις κοπέλες, βλέπω YouTube... (Συν. 7) • Ε... ((κάνει χειρονομία για το λίγο)) (Συν. 8) • Λίγο. (Συν. 9) • Ναι, φοβάμαι. Έφυγε η μαμά μου, πάει κι ο μπαμπάς μου και η αδερφή μου... Έμεινα μόνη, δεν έχω κανέναν τώρα [κλαίει]. (Συν. 10) • Ναι, έκλαιγα πολύ όταν πέθανε η μαμά μου. (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Ο πατέρας μου πέθανε κι αυτός. Καλά είναι εκεί που είναι τώρα. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον θάνατο των άλλων</u></p> <p><i>Σε τρόμαξε όταν είδες το σώμα του/της ... όταν πέθανε;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι, τον βάζουν στο χώμα. (Συν. 1) • Ναι, φοβάμαι. (Συν. 2) • Εγώ πήγα στην κηδεία ξέρεις, και στη γιαγιά μου και στον παππού μου. Τρελαίνομαι ((σ.σ. για κηδείες))! Μου αρέσει που περνάνε έτσι, που ρίχνουν χώμα...[γελάει]. (Συν. 3) • Μη με ρωτάς τέτοια πράγματα, γιατί θα τα βλέπω στον ύπνο μου. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • Την είδα εκεί πέρα που την είχανε... (Συν. 7) • Λίγο, λίγο. (Συν. 8) • Φοβήθηκα πολύ, ναι, δεν ήθελα να βλέπω! (Συν. 9) • Ε, ναι, πολύ, ήταν η μαμά μου. (Συν. 10) • Λίγο, ναι. Την είδα, μέσα στο κουτί (φέρετρο)). (Συν. 11) • Τον είδα που τον είχανε βάλει μέσα στο φέρετρο. Και πήγα και του είπα ότι καλά τον έχουνε εκεί. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον θάνατο των άλλων</u></p> <p><i>Φοβάσαι τώρα που ξέρεις ότι δε θα ξαναμιλήσεις με τον/την ...;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Λίγο. (Συν. 1) • Λίγο ναι, στεναχωριέμαι. (Συν. 2) • Ε, λίγο... (Συν. 3) • Όχι. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Ε, λίγο, η μάνα μου... (Συν. 6) • Ε, λίγο, ναι, μου λείπει... (Συν. 7) • Ναι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Μου λείπει πολύ η μανούλα μου, δεν το περίμενα. (Συν. 10) • Ναι, έκλαιγα. (Συν. 11) • (...) Ο πατέρας μου... Εγώ του είπα όταν πέθανε: «Μπαμπά, εσύ είσαι για εκεί» ((δείχνει κάτω, εννοώντας το χώμα)). (Συν. 12)

<p><u>Φόβος για τον θάνατο των άλλων</u></p> <p><i>Το ότι θα μεγαλώνεις μόνος/η χωρίς τον/την ... σε φοβίζει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ε, έχω και τη μάνα μου, τα αδέρφια μου... Μου λείπει λίγο ο μπαμπάς μου. (Συν. 1) • Ε, ναι, λίγο... [κλαίει]. (Συν. 2) • Ναι, λίγο. (Συν. 3) • Όχι. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι, βλέπω τα αδέρφια μου, καλά είμαι. (Συν. 6) • Όχι, εντάξει, έχω τις φίλες μου εδώ. (Συν. 7) • Έχω φωτογραφία, και τη μάνα μου και τον πατέρα μου, και τους βλέπω. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Πολύ, ναι. Αλλά έρχεται και ο ανιψιός μου και με βλέπει. Με φροντίζει, είναι πολύ καλό παιδί. (Συν. 10) • Με φοβίζει, ναι. (Συν. 11) • Όχι, δεν τον ήθελα καθόλου. Καλύτερα. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον δικό τους θάνατο</u></p> <p><i>Φοβάσαι μήπως κάποια στιγμή το σώμα σου αρρωστήσει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Κάνω γυμναστική, για να μην αρρωσταίνω. (Συν. 1) • Φοβάμαι, ναι, πολύ. Γι' αυτό φοράω μάσκα στο σχολείο ((σ.σ. ΚΔΑΠμεΑ)). (Συν. 2) • Ε, λίγο... (Συν. 3) • Αρρώστησα, πριν ένα μήνα περίπου, από covid. Έκατσα στο σπίτι για να μην κολλήσω κανέναν. Για τα παιδιά φοβόμουν, μην τα κολλήσω. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι, δε φοβάμαι. Είχα αρρωστήσει εγώ, ξέρεις. Από covid. (Συν. 6) • Όχι, όχι. (Συν. 7) • Ναι, φοβήθηκα λίγο, όταν κόλλησα covid. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Ε, λίγο φοβάμαι. Είχα κολλήσει και κορονοϊό τώρα, πέρασε τώρα. (Συν. 10) • Ε, όχι πολύ. Αρρώστησα τώρα τον Ιανουάριο, από κορονοϊό. Το έφερε ένα παιδί απέξω ((έξω από το ίδρυμα)). (Συν. 11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, ναι. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον δικό τους θάνατο</u></p> <p><i>Φοβάσαι μήπως πονάς αν αρρωστήσεις ή χτυπήσεις πολύ;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Όχι, όχι. (Συν. 2) • Λίγο. (Συν. 3) • Ε, λίγο... (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 6) • Μπα, όχι, δε φοβάμαι. (Συν. 7) • Όχι. (Συν. 8) • Είχα πέσει και είχα χτυπήσει το χέρι μου και έκατσα στο νοσοκομείο μέρες. Με πόναγε πολύ, δεν θέλω πάλι να το πάθω. (Συν. 9) • Όχι, όχι. (Συν. 10) • Όχι, κάναμε εμβόλια, προλάβαμε. (Συν. 11) • Όχι. (Συν. 12)
<p><u>Φόβος για τον δικό τους θάνατο</u></p> <p><i>Σε φοβίζει το να πεθάνεις κάποια στιγμή σε ένα νοσοκομείο, μακριά από την οικογένειά σου και τους φίλους σου;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 1) • Ναι. (Συν. 2) • Όχι. (Συν. 3) • Όχι, έχω πάει στο νοσοκομείο για εξετάσεις. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Πήγα και στο νοσοκομείο εγώ. Έκατσα μέσα 5 μέρες. Αλλά όλα εντάξει, δεν έπαθα τίποτα. (Συν. 6) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 7) • Ναι, φοβάμαι. (Συν. 8) • Πήγα στο νοσοκομείο και έκατσα μία βδομάδα μία φορά. Αλλά δε φοβήθηκα, όχι. (Συν. 9) • Ε, λίγο, ναι. Τότε που κόλλησα και κορονοϊό είχα πάει στο νοσοκομείο. Με είδαν οι γιατροί, μου έκαναν ενέσεις, είχα βήχα. (Συν. 10) • Ναι, ναι, πολύ. Δε θέλω καθόλου! (Συν. 11) • Όχι. (Συν. 12)

Πίνακας 5: Κωδικοποίηση Βάσει Συνεντεύξεων για την διερεύνηση της θετικής ή αρνητικής αντιμετώπισης τους θανάτου από τα άτομα με νοητική αναπηρία.

<p style="text-align: center;"><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Όταν πεθαίνει κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο, πιστεύεις ότι ο Θεός είναι κοντά μας;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, είναι. (Συν. 1) • Ναι, είναι ο Χριστός, τον αγαπάμε. (Συν. 2) • Όχι, είναι πάνω ((δείχνει τον ουρανό)). Προσέχει εμένα! (Συν. 3) • Εκεί που μένω εγώ είναι λίγο μακριά ((σ.σ. εννοώντας ότι η εκκλησία, όπου είναι ο Θεός, είναι μακριά από το σπίτι του)). (Συν. 4) • Εντάξει, ναι, είναι μέσα σου. (Συν. 5) • Όχι, όχι ,δεν πιστεύω στον Θεό.. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ο Θεός είναι εκεί ψηλά [δείχνει προς τον ουρανό], μας βλέπει εμάς αλλά εμείς δεν τον βλέπουμε. (Συν. 8) • Ναι, είναι εκεί [δείχνει έξω από το παράθυρο]. (Συν. 9) • Ναι, είναι. (Συν. 10) • Ναι, είναι στον ουρανό. (Συν. 11) • Ο Θεός δεν είναι μαζί μας, όχι. (Συν. 12)
<p style="text-align: center;"><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Πιστεύεις ότι ο Θεός τώρα μας αγαπάει και μας φροντίζει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Μας αγαπάει και μας ευλογεί. (Συν. 1) • Ναι, μας αγαπάει ο Χριστός. (Συν. 2) • Ναι, πολύ! (Συν. 3) • Ναι, έχω κι ένα σταυρουδάκι. (Συν. 4) • Άμα κάνεις σταυρό και φιλάς την εικόνα σε αγαπάει, ναι. (Συν. 5) • Όχι, όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι. (Συν. 8) • Μας αγαπάει ο Χριστός, μας κοιτάζει από πάνω [δείχνει τον ουρανό]. (Συν. 9)

	<ul style="list-style-type: none"> • [θετικό νεύμα] (Συν. 10) • Ναι, αμέ. (Συν. 11) • Δε μας αγαπάει γιατί παίρνει τους δικούς μας και δεν παίρνει κάποιους άλλους που δεν είναι δικοί μας. (Συν. 12)
<p style="text-align: center;"><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Πιστεύεις ότι ο Θεός μπορεί να μας βοηθήσει να φύγει η στενοχώρια και ο θυμός μας τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, μας ηρεμεί. (Συν. 1) • Ναι, όταν πάω εκκλησία είμαι χαρούμενη, δεν κλαίω. Μας δίνει την ηρεμία μας. (Συν. 2) • Όχι, μόνος μου. Έτσι, λίγο φωνάζω, λίγο χτυπάω, αυτό. Παίρνω και το χάπι. (Συν. 3) • Με βοηθάει για να μη θυμώνω. (Συν. 4) • Ναι. (Συν. 5) • Όχι, δεν το σκέφτομαι καθόλου. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι, ναι. (Συν. 8) • Ναι, ακούμε τους παπάδες να λειτουργούν, παίρνουμε αντίδωρο... (Συν. 9) • Ναι, βοηθούσε. Έκανα και το σταυρό μου, ουν..[δείχνει με το χέρι]. (Συν. 10) • Ναι, κάνω τον σταυρό μου και με βοηθάει. (Συν. 11) • Δεν νομίζω. (Συν. 12)
<p style="text-align: center;"><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Πιστεύεις ότι ο Θεός θα μας βοηθήσει να νιώσουμε καλά και να γίνουμε πιο δυνατοί;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι. (Συν. 1) • Ναι, με κάνει δυνατή. (Συν. 2) • Προσέχει μην πάθουμε κακό, εγώ, η μάνα μου, ο πατέρας μου, ο αδερφός μου... (Συν. 3) • Ναι. (Συν. 4) • Μας βοηθάει να μην μπαίνει μέσα μας το Κακό. (Συν. 5) • Όχι, όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι, ναι. (Συν. 8) • Ναι, κοιτάμε στον ουρανό και κάνουμε τον σταυρό μας. (Συν. 9) • Ναι, ναι. (Συν. 10) • Ναι, όλα αυτά. (Συν. 11) • Όχι, τίποτα. (Συν. 12)

<p><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Ο Θεός θα μας συγχωρήσει αν κάποιες φορές δεν φερόμασταν καλά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ε, εξαρτάται... (Συν. 1) • Ναι, δεν τον εκνευρίζουμε. Μας μαθαίνει να αγαπάμε, να κάνουμε τον σταυρό για τον Χριστό μας. (Συν. 2) • (...) Εε ναι. (Συν. 3) • Όχι, γιατί άμα μπαίνει ο διάβολος μέσα δε μπορεί να βγει εύκολα. (Συν. 4) • Μη νομίζεις ότι είναι και σίγουρο. (Συν. 5) • Όχι, δεν νομίζω. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Όχι, δεν το θέλει αυτό. (Συν. 8) • Ναι. (Συν. 9) • Ναι, ναι. (Συν. 10) • [γνέφει καταφατικά] Ναι, μας συγχωρεί. (Συν. 11) • Δεν νομίζω. (Συν. 12)
<p><u>Θετική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Αν πηγαίνουμε στην εκκλησία τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας, ο Θεός θα είναι ευχαριστημένος μαζί μας;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι, μας αγαπάει. (Συν. 1) • Ναι. (...) Εγώ δεν πηγαίνω πολύ τώρα μην κολλήσω κορονοϊό, γιατί μετά θα αρρωστήσω, θα κολλήσω και τη μαμά μου και τον μπαμπά μου. Γιατί η μαμά μου έχει ζάχαρο, δε θέλω να κολλήσει, γιατί αυτοί με μεγαλώνουν, οι γονείς μου. (Συν. 2) • Ναι, πηγαίνω εκεί στο σπίτι, στην Αγία Σοφία, μαζί με τη μαμά μου. (Συν. 3) • Στην εκκλησία αν πηγαίνεις θα ηρεμήσει η ψυχή σου. (Συν. 4) • Ναι, χαίρεται μαζί σου ο Θεός άμα πηγαίνεις. (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι. (Συν. 8) • Ναι. (Συν. 9) • (...) Ναι. (Συν. 10) • Ναι, ναι. (Συν. 11) • Ούτε με αυτό ((σ.σ. θα είναι ευχαριστημένος)). (Συν. 12)
<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Όχι, όχι. (Συν. 2) • Ναι, ναι, έτσι είναι. (Συν. 3)

<p><i>Πιστεύεις ότι το αγαπημένο μας πρόσωπο πέθανε γιατί ο Θεός δε μας αγαπάει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Από αρρώστια τους παίρνει, από έμφραγμα. (Συν. 4) • Δε γίνεται να πεθάνεις έτσι απλά. (Συν. 5) • Όχι, όχι από αυτό. Από άλλα πράγματα. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ε, λίγο... Μπορεί. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Όχι, μας αγαπάει. (Συν. 10) • Εκεί πάνω μ' αγαπάει, τώρα που είναι εκεί πάνω ((σ.σ. η μητέρα της)). (Συν. 11) • Ναι. (Συν. 12)
<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Ο Θεός μας τιμωρεί αν δεν φερθήκαμε σωστά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 2) • Όχι, είναι καλός, δεν κάνει τέτοια πράγματα. (Συν. 3) • Αν μπει ο διάβολος ((σ.σ. μέσα σε κάποιον/α)) τιμωρεί ο Θεός. (Συν. 4) • Άμα κουβεντιάζεις πολύ για αυτό το πράγμα θα σου πεταχτεί στον ύπνο κάποιος ((σ.σ. κάποια τρομακτική φιγούρα)). (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 10) • Αυτό... Ο Θεός το αποφασίζει ((σ.σ. πότε θα πεθάνει κάποιος/α)) (Συν. 11) • Ναι. (Συν. 12)
<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ε, λίγο... (Συν. 1) • Λίγο, ναι. (Συν. 2) • Εγώ κάνω τον σταυρό μου, κάθε μέρα. (Συν. 3) • (...) Όχι. (Συν. 4) • Άμα δεν κάνεις προσευχή πάντα θυμώνει και σου κρατάει κακία. (Συν. 5) • Όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7)

<p><i>Αν δεν κάνουμε την προσευχή μας για το αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε ο Θεός θυμώνει;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ναι. (Συν. 8) • Θυμώνει άμα πετάμε το αντίδωρο γιατί δεν κάνει. (Συν. 9) • Όχι, δε θυμώνει. (Συν. 10) • Άμα κάνουμε κακό σε κάποιον άνθρωπο... ((σ.σ. θυμώνει)). (Συν. 11) • Εγώ κάνω προσευχή, μέρα-νύχτα. Το κάνω για τη μάνα μου πιο πολύ. Ο Θεός θυμώνει πάρα πολύ, αλλά εγώ το κάνω πιο πολύ για τη μάνα μου, γιατί δεν τη γνώρισα καθόλου, πέθανε. (Συν. 12)
<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Ο θάνατος των αγαπημένων μας συνέβη γιατί το Κακό άφησε να συμβεί αυτό;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Ναι, έτσι είναι. (Συν. 2) • Ναι, ναι, όχι ο Θεός. (Συν. 3) • Ο διάβολος κάνει πολλά. Μπορεί και να σηκώσει το χέρι του ανθρώπου και να χτυπήσει άλλον άνθρωπο, και να σκοτώσει μπορεί. (Συν. 4) • Άμα έχει κάτι μαζί σου το Κακό, άμα έχεις κάνει καμιά κακία, θα σου πεταχτεί στον ύπνο, σου είπα. (Συν. 5) • Όχι, όχι. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 8) • Ναι. (Συν. 9) • Ναι, πέθανε η μαμά μου. Δεν το περίμενα. (Συν. 10) • Όχι, όχι. (Συν. 11) • Ναι, έτσι είναι. (Συν. 12)

<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Ο Θεός δεν μπορεί να μας βοηθήσει πλέον μετά τον θάνατο των αγαπημένων μας προσώπων.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Μπορεί, ναι. (Συν. 1) • Μας αγαπάει ο Θεός. (Συν. 2) • Ναι, να προσέχει τη γιαγιά μου και τον παππού μου. (Συν. 3) • Δεν μπορεί να βγάλει τον διάβολο από μέσα. (Συν. 4) • (καμία απάντηση) (Συν. 5) • Όχι, δε μπορεί. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Όχι, δε μπορεί, όχι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 10) • Μπορεί. (Συν. 11) • Όχι, δεν μπορεί. (Συν. 12)
<p><u>Αρνητική θεώρηση της αντιμετώπισης του θανάτου μέσω της θρησκείας</u></p> <p><i>Πιστεύεις ότι ο Θεός αφήνει να πεθάνουν τα αγαπημένα μας πρόσωπα γιατί δεν πιστεύουμε αρκετά σε Αυτόν;</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Όχι. (Συν. 1) • Όχι, εντάξει. (Συν. 2) • Ναι, γι' αυτό μου πήρε τη γιαγιά μου και τον παππού μου. (Συν. 3) • Ναι. (Συν. 4) • ((απάντηση μη σχετική με το περιεχόμενο της ερώτησης)) (Συν. 5) • Όχι, δεν παίζει ρόλο. (Συν. 6) • (καμία απάντηση) (Συν. 7) • Ναι. (Συν. 8) • Όχι. (Συν. 9) • Όχι, μας αγαπάει ο Θεός. (Συν. 10) • Όχι, μας έχει μέσα στην καρδιά Του. (Συν. 11) • Ναι. (Συν. 12)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Περιορισμοί

8.1 Συζήτηση ευρημάτων

Η παρούσα μελέτη πραγματεύεται την κατανόηση του θανάτου σε ενήλικα άτομα με νοητική αναπηρία. Αρχικά διερευνήθηκε ο βαθμός κατανόησης της έννοιας του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία με βάση τις 5 υποσυνιστώσες που την απαρτίζουν (αιτιότητα – μη αναστρεψιμότητα – μη λειτουργικότητα – καθολικότητα – αναπόφευκτο) και μέσα από τη συζήτηση περιστατικών 3 διαφορετικών αιτιών θανάτου. Κατόπιν εξετάστηκε ο βαθμός στον οποίο τα άτομα με νοητική αναπηρία ένιωθαν φόβο για τον θάνατο. Εξετάστηκαν 3 επίπεδα φόβου: ο φόβος για τον θάνατο ευρύτερα ως έννοια, ο φόβος για τον θάνατο των άλλων ανθρώπων και ο φόβος για τον δικό τους θάνατο. Επιπρόσθετα, μελετήθηκε ο βαθμός θετικής ή αρνητικής αντιμετώπισης του θανάτου μέσα από τη θρησκευτική πίστη στα άτομα με νοητική αναπηρία. Από τη θεματική ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν σημαντικά αποτελέσματα, που παρατίθενται αναλυτικά ακολούθως.

1. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της αιτιότητας του θανάτου;

Η πρώτη υποσυνιστώσα της έννοιας του θανάτου που εξετάστηκε ήταν η αιτιότητα του θανάτου. Η διερεύνηση της κατανόησης της αιτιότητας πραγματοποιήθηκε μέσα από μία εισαγωγική ερώτηση στην αρχή της συνέντευξης, αλλά και με την παράθεση τριών διαφορετικών παραδειγμάτων θανάτου από 3 διαφορετικές αιτίες: φυσικά αίτια/γηρατειά, ασθένεια και τροχαίο δυστύχημα. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία αναγνώριζαν και τις 3 αιτίες θανάτου που τους παρατέθηκαν και κατάφεραν να ανακαλέσουν και σχετικά περιστατικά από το περιβάλλον τους ή από την επικαιρότητα που είχαν πληροφορηθεί σχετικά. Κατανοούσαν ότι η αιτία πρόκλησης του θανάτου δεν επηρεάζει την οριστικότητα του, αλλά σε κάθε περίπτωση πρόκλησής του οδηγεί σε μόνιμη παύση της τρέχουσας βιολογικής κατάστασης. Ακόμη, μπορούσαν να δώσουν πληροφορίες για τις διαφορετικές αιτίες από τις οποίες πέθαναν τόσο οι δικοί τους άνθρωποι, όσο και οι άνθρωποι στις βινιέτες, όπως παρατηρείται και σε άλλες συναφείς μελέτες (Alcedo Rodríguez et al., 2018). Ωστόσο, δεν συνέδεαν τις αιτίες αυτές με τον ενδεχόμενο δικό τους θάνατο, παρά μόνο τα γηρατειά (McEvoy et al., 2012). Η

διαπίστωση αυτή πιθανότατα οφείλεται στα βιώματα των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία, που ως επί το πλείστον είχαν πληροφορηθεί για θανάτους ηλικιωμένων γνωστών τους προσώπων. Ακόμη, η αιτιότητα επηρεάζεται σημαντικά και από πολιτισμικούς παράγοντες (Chow et al., 2017).

2. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου;

Έπειτα εξετάστηκε ως δεύτερη υποσυνιστώσα της έννοιας του θανάτου η κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας. Κι εδώ η διερεύνηση της μη αναστρεψιμότητας πραγματοποιήθηκε μέσα από την παράθεση των 3 παραδειγμάτων διαφορετικών αιτιών θανάτου. Οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία παρουσίασαν πλήρη κατανόηση της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου και για τις 3 αιτίες θανάτου που τους παρουσιάστηκαν. Κατανοούσαν δηλαδή ότι όταν ένα άτομο που πεθαίνει από οποιαδήποτε αιτία δε γίνεται να επιστρέψει στην έμβια κατάσταση σε καμία περίπτωση, χωρίς να υπάρχει κάποια διαφοροποίηση βάσει αιτίας. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με ευρήματα προηγούμενων ερευνών (Σούλης, 2000· Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006· McEvoy et al., 2012· McEvoy et al., 2017).

3. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της μη λειτουργικότητας του θανάτου;

Στη συνέχεια εξετάστηκε ο βαθμός κατανόησης της μη λειτουργικότητας του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία. Με βάση τις απαντήσεις τους, φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν καλή κατανόηση της μη λειτουργικότητας του θανάτου, καθώς αναγνώριζαν ότι οι νεκροί δεν μπορούν πλέον να επιτελέσουν τις λειτουργίες που συνήθιζαν μέχρι πρότινος, στην έμβια κατάσταση. Τα άτομα με νοητική αναπηρία κατανοούσαν ότι οι λειτουργίες και οι ενέργειες που είναι συνδεδεμένες με την έμβια κατάσταση παύουν οριστικά μετά τον θάνατο (Chow et al., 2017· McEvoy et al., 2017· Fernández-Ávalos et al., 2023). Ωστόσο, υποστήριζαν ότι οι νεκροί μετά τον θάνατο μπορούν να αναληφθούν στον ουρανό και να προσέχουν τους ζωντανούς και τους αγαπημένους τους ανθρώπους, σαν μία μετουσίωση μετά θάνατον. Αυτή η ερμηνεία που πραγματοποιούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία ομοιάζει αρκετά με τους

τρόπους με τους οποίους βλέπουν τον θάνατο τα παιδιά στις μικρότερες ηλικίες, όπου πιστεύουν ότι οι άνθρωποι που πεθαίνουν κατοικούν πλέον στον ουρανό και εκεί κοιμούνται (Bonoti, Leontari & Mastora, 2013).

4. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση της καθολικότητας του θανάτου;

Κατόπιν εξετάστηκε η διάσταση της καθολικότητας του θανάτου και ο βαθμός στον οποίο γίνεται κατανοητή από άτομα με νοητική αναπηρία. Οι συμμετέχοντες, μέσα από τις απαντήσεις που έδωσαν στις σχετικές ερωτήσεις για κάθε αιτία θανάτου, έδειξαν ότι παρουσιάζουν μερική κατανόηση της καθολικότητας. Ενώ μπορούσαν να συνδέσουν συνειρμικά τους θανάτους των βινιετών με παρόμοια περιστατικά θανάτων που είχαν πληροφορηθεί, δεν μπόρεσαν να γενικεύσουν τις αιτίες αυτές για το σύνολο των ανθρώπων. Δεν αναγνώρισαν, δηλαδή, τις τρεις αυτές αιτίες ως πιθανές αιτίες θανάτου όλων των ανθρώπων ανεξαιρέτως, αλλά περιορίστηκαν στο να ανακαλέσουν όμοιες περιπτώσεις θανάτου που γνώριζαν. Η καθολικότητα αποτελεί μία υποσυνιστώσα που επηρεάζεται από τον βαθμό σοβαρότητας της διάγνωσης, με τα άτομα με βαριά ή σοβαρή νοητική αναπηρία να δυσκολεύονται να την κατανοήσουν με βάση μελέτες που έχουν δημοσιευτεί (Dusart, 2008· Chow et al., 2017). Στην παρούσα μελέτη δεν παρατηρήθηκε διαφοροποίηση με βάση τον βαθμό διάγνωσης της νοητικής αναπηρίας.

5. Σε ποιο βαθμό κατανοούν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία τη διάσταση του αναπόφευκτου του θανάτου;

Η τελευταία υποσυνιστώσα της έννοιας του θανάτου που εξετάστηκε ως προς την κατανόησή της στα άτομα με νοητική αναπηρία είναι η υποσυνιστώσα του αναπόφευκτου. Οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία παρουσίαζαν χαμηλό επίπεδο κατανόησης του ότι όλοι οι άνθρωποι κάποια στιγμή πεθαίνουν, συμπεριλαμβανομένων και των ίδιων. Η διάσταση του αναπόφευκτου συνδέεται με τη διάσταση της καθολικότητας, όπου και εκεί οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν μερική κατανόηση. Δεν αποδέχονταν με βεβαιότητα ότι και οι ίδιοι θα φύγουν από τη ζωή κάποια στιγμή από οποιαδήποτε αιτία. Ως μοναδική ενδεχόμενη αιτία αναγνώριζαν τα

γηρατειά. Δεν λάμβαναν υπόψη άλλες πιθανές αιτίες πρόκλησης του δικού τους θανάτου, όπως αυτές που μελετήθηκαν στις βινιέτες (τροχαία ατυχήματα, ασθένειες) (Μαυρίδου, Καρτασίδου & Πλατσίδου, 2011· Chow et al., 2017· McEvoy et al., 2017). Δεν συνέδεσαν την ασθένεια ή την πιθανότητα τροχαίου δυστυχήματος ως δυνατή αιτία του δικού τους θανάτου. Αυτό πιθανώς οφείλεται στο ότι οι περισσότεροι θάνατοι που είχαν βιώσει στο στενό τους περιβάλλον προήλθαν από φυσικά αίτια, λόγω προχωρημένης ηλικίας. Επομένως, είχαν διδαχθεί από τους οικείους τους ή τους φροντιστές τους ότι όταν ένας άνθρωπος μεγαλώνει πολύ, «γεράσει», κάποια στιγμή θα φύγει από τη ζωή.

6. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον θάνατο γενικότερα;

Το έκτο ερευνητικό ερώτημα που εξετάστηκε αφορά τον βαθμό στον οποίο αισθάνονται φόβο απέναντι στην έννοια του θανάτου ευρύτερα, μέσα από ερωτήσεις γενικού περιεχομένου άμεσα συνδεδεμένου με τον θάνατο. Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων φαίνεται ότι οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία δεν αισθάνονταν φόβο ακούγοντας μία γενική συζήτηση που πραγματεύεται τον θάνατο. Κατά την παράθεση των ερωτήσεων του μέρους αυτού δεν επικεντρώθηκαν σε προσωπικά βιώματα, αλλά η συζήτηση είχε γενικό χαρακτήρα. Επομένως, η απουσία αναφορών σε προσωπικές εμπειρίες και βιώματα φαίνεται ότι επηρέαζε τον βαθμό στον οποίο αισθάνονταν φόβο για τον θάνατο οι συμμετέχοντες (Guerin, O’Riordan, Boland & Dodd, 2022· Fernández-Ávalos et al., 2023). Μόνο 1 συμμετέχων από την αρχή αισθάνθηκε δυσφορία και ζήτησε να μην ερωτηθεί περαιτέρω γύρω από τον φόβο για τον θάνατο, λέγοντας ότι αυτή η συζήτηση θα τον ταράξει και «θα τα βλέπει στον ύπνο του». Κι εδώ διακρίνεται μία ομοιότητα με αντιδράσεις που εκδηλώνουν παιδιά μικρότερων ηλικιών στο άκουσμα λέξεων ή συζητήσεων γύρω από τον θάνατο, ένδειξη ότι τους προκαλεί άγχος ως κατάσταση (Slaughter & Griffiths, 2007).

7. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον θάνατο των άλλων;

Αντίθετα, όταν η συζήτηση της συνέντευξης εστίαζε συγκεκριμένα στους θανάτους των αγαπημένων τους προσώπων εκδήλωναν περισσότερο συναισθήματα φόβου και ανησυχίας προς τον θάνατο. Φαίνεται ότι ο βιωματικός χαρακτήρας και οι συναισθηματικοί δεσμοί που είχαν αναπτυχθεί καθιστούν την απώλεια των οικείων τους συνειδητή και δημιουργούν το αίσθημα του άγχους στους ενήλικες με νοητική αναπηρία, που είναι πιο έντονες συχνά από τις αντίστοιχες εκδηλώσεις στους ενήλικες χωρίς νοητική αναπηρία (Gullone, 1996· Dodd, Dowling & Hollins, 2005).

8. Σε ποιο βαθμό αισθάνονται οι ενήλικες με νοητική αναπηρία φόβο για τον προσωπικό τους θάνατο;

Προχωρώντας στο έβδομο ερευνητικό ερώτημα, μελετήθηκε το εάν και κατά πόσο οι ενήλικες με νοητική αναπηρία αισθάνονται φόβο στο ενδεχόμενο του δικού τους θανάτου. Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, φαίνεται ότι έχουν περιορισμένα έως μηδαμινά επίπεδα φόβου για τον προσωπικό τους θάνατο. Αυτό φαίνεται ότι οφείλεται κυρίως στο γεγονός ότι δεν έχουν αποδειχθεί με βεβαιότητα τον μελλοντικό τους θάνατο, αλλά τον θεωρούν απλά ως ένα ενδεχόμενο (McEvoy et al., 2012). Συνεπώς, εφόσον δεν θεωρείται ως προσωπικό συμβάν κάτι υπερβέβαιο και αναπόδραστο, ο φόβος που εκδηλώνεται θα είναι αντίστοιχα σημαντικά μικρός (Stancliffe et al., 2016). Αισθανόντουσαν περισσότερο φόβο για ενδεχόμενη ασθένεια, χωρίς όμως να συνδέεται συνειρμικά με την πιθανότητα θανάτου. Το παρόν εύρημα έρχεται σε αντίθεση με ευρήματα προηγούμενων ερευνών τόσο σε άτομα με νοητική αναπηρία όσο και σε άτομα χωρίς νοητική αναπηρία (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2006· Slaughter & Griffiths, 2007· McEvoy et al., 2010).

9. Σε ποιο βαθμό αναγνωρίζουν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία μία θετική διάσταση της θρησκευτικής πίστης στη διαχείριση του θανάτου οικείων τους προσώπων;

Από το τέταρτο μέρος του οδηγού συνέντευξης προέκυψαν δύο κωδικοί, που αφορούν τη θετική και την αρνητική θρησκευτική αντιμετώπιση του θανάτου από τους ενήλικες με νοητική αναπηρία.

Οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία εκφράστηκαν ως επί το πλείστον θετικά απέναντι στη συμβολή της πίστης στον Θεό στη ζωή τους μετά τον θάνατο των

αγαπημένων τους. Δήλωσαν ότι η επαφή τους με τον Θεό τούς έκανε να αισθάνονται ηρεμία, αγάπη και σιγουριά και ένιωθαν ότι προστατεύει αυτούς και τους αγαπημένους τους. Επομένως, η επαφή με τη θρησκεία και η συμμετοχή σε καθημερινές συνήθειες αυτής ενίσχυε την ψυχική ισορροπία των ενηλίκων με νοητική αναπηρία (Glicksman, 2011).

Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι η θρησκεία αποτελεί ένα μέσο το οποίο βοηθά τους γονείς και τους φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία να εξηγήσουν στους ωφελούμενους τους πτυχές του ζητήματος του θανάτου και να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν βαθύτερα την έννοια (Wortman & Park, 2008· McEvoy et al., 2012· Thorp, Stedmon & Lloyd, 2018· Menendez, Hernandez & Rosengren, 2020· Fellingner, Holzinger, Fogler & Fellingner, 2023).

10. Σε ποιο βαθμό αναγνωρίζουν οι ενήλικες με νοητική αναπηρία μία αρνητική διάσταση της θρησκευτικής πίστης στη διαχείριση του θανάτου οικείων τους προσώπων;

Τέλος, ο τελευταίος κωδικός που μελετήθηκε σχετιζόταν με την απόδοση ή μη αρνητικής διάσταση στη θρησκευτική αντιμετώπιση του θανάτου των οικείων προσώπων από τους συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία. Οι απαντήσεις τους φανερώνουν ότι δεν πιστεύουν στην αρνητική δράση του Θεού που οδήγησε στον θάνατο των αγαπημένων τους προσώπων, αλλά συνέτρεξαν άλλοι παράγοντες που οδήγησαν στην πρόκληση του θανάτου τους. Αντίθετα, απάντησαν ότι το Κακό ως μία αντίθετη δύναμη αντίδρασης οδηγεί στο να πεθάνει κανείς και όχι η εκάστοτε θεϊκή δύναμη. Συνεπώς, οι ενήλικες με νοητική αναπηρία στηρίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό στη θρησκευτική πίστη τόσο για να εξηγήσουν τον θάνατο ως έννοια εν γένει (Boehm & Carter, 2019) και στον τρόπο με τον οποίο συντελείται όσο και για να νιώσουν ασφάλεια και σιγουριά στη ζωή τους (Sango & Forrester-Jones, 2017).

8.2 Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας, από την παρούσα μελέτη προκύπτει ότι οι ενήλικες με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν συνολικά μερική κατανόηση της έννοιας του θανάτου. Ειδικότερα, παρουσιάζουν πληρέστερη κατανόηση των συνιστωσών της μη

λειτουργικότητας και της μη αναστρεψιμότητας. Ακόμη, υπάρχει μερική κατανόηση των συνιστωσών της καθολικότητας, του αναπόφευκτου και της αιτιότητας, διότι αδυνατούν να γενικεύσουν τα γνωρίσματα των παραπάνω υποσυνιστωσών στο σύνολο όλων των ανθρώπων. Από τις απαντήσεις τους φάνηκε ακόμη ότι η κατανόησή τους γύρω από τις συνιστώσες της έννοιας του θανάτου στηρίχθηκε σε πολύ μεγάλο βαθμό στα βιώματα που είχαν τα άτομα από τον θάνατο κοντινών τους προσώπων. Φαίνεται ότι οι εμπειρίες αυτές αξιοποιήθηκαν από τον περίγυρό τους για εξοικείωση των ατόμων με νοητική αναπηρία με τον θάνατο.

Το γεγονός, όμως, ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάζουν πλήρη κατανόηση της έννοιας του θανάτου και των υποσυνιστωσών της δεν αποτελεί εμπόδιο στο να βιώσουν συναισθήματα φόβου, ανασφάλειας και ανησυχίας μετά τον θάνατο των οικείων τους, αλλά και για τον θάνατο εν γένει. Μικρότερα επίπεδα φόβου σημειώθηκαν για τον προσωπικό τους θάνατο, διότι τον αντιμετώπιζαν κυρίως ως ένα μακρινό και μη βέβαιο μελλοντικό γεγονός.

Τέλος, οι ενήλικες με νοητική αναπηρία στηρίζουν σε μεγάλο βαθμό την κατανόηση και την ερμηνεία του θανάτου σαν μέρος του κύκλου της ζωής στη θρησκευτική αντιμετώπιση. Τείνουν να πιστεύουν ότι ο Θεός είναι προστάτης και βοηθός τους μετά τον θάνατο των οικείων τους, τους οποίους επίσης προσέχει στη νέα κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Ακόμη, τα άτομα με νοητική αναπηρία αξιοποιούν συνήθως οικείες θρησκευτικές έννοιες και σύμβολα για την εξήγηση του φαινομένου του θανάτου. Σε πολλά σημεία στις απαντήσεις των συμμετεχόντων γίνεται αναφορά στη θρησκεία και σε σύμβολά της («Την πήρε ο Θεός», «άγγελος», «ουρανός»). Τέλος, φαίνεται ότι τα βιώματα και οι εμπειρίες από την απώλεια οικείων τους προσώπων υπήρξαν καθοριστικά για τη μέχρι τώρα δόμηση της αντίληψής του για τον θάνατο.

8.3 Περιορισμοί της έρευνας

Κατά τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης διαπιστώθηκαν και ορισμένες μεθοδολογικές αδυναμίες, οι οποίες αποτελούν περιορισμούς στα συμπεράσματά της. Αρχικά, το μέγεθος του δείγματος που συμπεριλήφθηκε τελικώς είναι μικρό συγκριτικά με τον πληθυσμό που εκπροσωπεί. Το μέγεθος των ατόμων που εντάσσονται στο δείγμα μίας έρευνας μεγιστοποιεί την αξιοπιστία και την εγκυρότητα των ευρημάτων της

(Bryman, 2021). Ακόμη, δεν αξιοποιήθηκε η πραγματοποίηση σύγκρισης με μία ομάδα ενηλίκων χωρίς νοητική αναπηρία ώστε να αναδειχθούν με ακριβέστερη λεπτομέρεια οι διαφοροποιήσεις στον βαθμό κατανόησης του θανάτου με βάση το νοητικό δυναμικό. Τέλος, επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογική πορεία, που συχνά τα ευρήματά της τίθενται υπό αμφισβήτηση λόγω του μεγαλύτερου βαθμού ελευθερίας κατά τη διεξαγωγή της.

8.4 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Προκειμένου να γενικευθούν και να μεγιστοποιηθεί η εγκυρότητα των παραπάνω ευρημάτων, απαιτείται ο περαιτέρω εμπλουτισμός του πεδίου με μελλοντικές έρευνες πάνω στο θέμα της κατανόησης του θανάτου από άτομα με νοητική αναπηρία. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν με την ύπαρξη ομάδας σύγκρισης ώστε να σκιαγραφήσουν τις όποιες διαφοροποιήσεις σημειωθούν στις απαντήσεις των συμμετεχόντων και στις δύο ομάδες. Ακόμη, θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν περισσότερες από μία ερευνητικές μέθοδοι, όπως η παρατήρηση, το ερωτηματολόγιο ή ένα πρόγραμμα παρέμβασης, έτσι ώστε να προκύψουν πολλαπλά και εις βάθος αποτελέσματα. Τέλος, θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν έρευνες που να ακολουθούν μία ποιοτική μεθοδολογία μεν, να περιλαμβάνουν όμως ταυτόχρονα δύο αξιολογητές των δεδομένων που προκύπτουν. Με αυτό τον τρόπο αυξάνεται η αξιοπιστία και η ασφαλής εξαγωγή συμπερασμάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: Εκπαιδευτικές προτάσεις

Από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας συμπεραίνεται ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δε λαμβάνουν την απαραίτητη εκπαίδευση και καθοδήγηση από το οικογενειακό περιβάλλον και τους φροντιστές τους για τη διαχείριση της απώλειας των οικείων τους. Το παραπάνω εύρημα συναντάται και σε άλλες έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας (Hoover, Markell & Wagner, 2005). Η παρούσα έρευνα έρχεται να εμπλουτίσει το υπάρχον ερευνητικό πεδίο και να αναδείξει τα σημεία όπου απαιτείται τροποποίηση για τη βελτίωση της συναισθηματικής ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Όπως προαναφέρθηκε, έχει αναδειχθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία που έχουν λάβει προηγουμένως σαφή ενημέρωση και γνώση σχετικά με ζητήματα γύρω από τον θάνατο είναι σε θέση να κατανοήσουν σε βάθος την έννοια του θανάτου και να συμφιλωθούν περισσότερο με την ιδέα της απώλειας των αγαπημένων τους, αλλά και με την ιδέα του δικού τους θανάτου (Tuffrey-Wijne, 2010). Με βάση τα παραπάνω, η διαμόρφωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων που στοχεύουν άμεσα στην εξοικείωση των ατόμων με νοητική αναπηρία με την έννοια του θανάτου και την καλύτερη γνώση των βιολογικών διεργασιών τους σώματος κρίνεται επιβεβλημένη, ακόμα και από την παιδική ηλικία. Δεδομένου ότι το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία αυξάνεται, είναι βέβαιο ότι θα κληθούν στη διάρκεια της ζωής τους να βιώσουν το δυσάρεστο γεγονός της απώλειας προσώπων αναφοράς εξαιτίας του θανάτου. Είναι σημαντικό, λοιπόν, να γνωρίζουν το περιεχόμενο της έννοιας, καθώς και να κατανοήσουν σε μεγάλο βαθμό τις κύριες διαστάσεις της έννοιας.

Επιπρόσθετα, η ενσωμάτωση της εξοικείωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία με σημαντικά γεγονότα της ζωής, όπως είναι ο θάνατος, στην εκπαιδευτική πράξη θα συμβάλει καθοριστικά στη μείωση των επιπέδων του φόβου που νιώθουν απέναντι στην απώλεια (McClatchey & King, 2015). Έχει αποδειχθεί μέσα από μελέτες ότι η γνώση και η βαθιά κατανόηση μίας άγνωστης μέχρι πρότινος έννοιας οδηγεί στο να

αποβληθούν τα αισθήματα φόβου και άγχους που μπορεί να προκύπτουν και να μειωθούν οι αναστολές και οι δισταγμοί γύρω από αυτή.

Η διαχείριση των συναισθημάτων των ατόμων με νοητική αναπηρία για τον θάνατο καθώς και η ενημέρωσή τους για το ζήτημα συνιστά ένα έργο απαιτητικό για τους γονείς, τους φροντιστές και τους εκπαιδευτικούς τους (Ryan, Guerin, Dodd & McEnoy, 2010· Miller, Morfidi & Soulis, 2013). Οι φροντιστές και το προσωπικό που εργάζεται με ενήλικες με νοητική αναπηρία αναφέρουν συχνά ότι δυσκολεύονται συχνά να καταστήσουν σαφείς έννοιες όπως είναι ο θάνατος στους ωφελούμενους τους χωρίς να έχουν ένα πλαίσιο σωστής διαχείρισης και κατεύθυνσης (Lord, Field & Smith 2017). Κρίνεται, συνεπώς, αναγκαία η διαμόρφωση προγραμμάτων υποστήριξης και καθοδήγησής τους από εξειδικευμένο προσωπικό (ψυχολόγους, κοινωνιολόγους κ.ά.), με στόχο την ψυχική ενδυνάμωσή τους και την επιμόρφωσή τους για την καλύτερη διαχείριση του ζητήματος του θανάτου.

Τέλος, στις περιπτώσεις όπου οι γονείς είναι οι κύριοι εν ζωή φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία, καλούνται στα πλαίσια του ρόλου τους να ενημερώσουν οι ίδιοι τα παιδιά τους για τον θάνατο ευρύτερα αλλά και για τον δικό τους θάνατο. Η οικογένεια είναι πρωτίστως υπεύθυνη για την κοινωνική μάθηση και τη δόμηση στάσεων και συμπεριφορών του ατόμου από την έναρξη της ζωής του (Νικολάου, 2009). Αυτό το έργο αποβαίνει συνήθως αρκετά απαιτητικό και ψυχοφθόρο για τους γονείς και τα μέλη της οικογένειας (Tuffrey-Wijne, 2013). Συνεπώς, η δόμηση και παροχή προγραμμάτων ενημέρωσης, ψυχικής ενδυνάμωσης και υποστήριξης για την καλύτερη καθοδήγησή τους και την επιτέλεση του ρόλου τους με αποτελεσματικότητα θεωρείται απαραίτητη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Αβραμίδης, Η., & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι έρευνας στην Ειδική Αγωγή· Θεωρία και Εφαρμογές*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Αριές, Φ. (1988). *Ο Άνθρωπος μπροστά στο θάνατο*. Αθήνα: Γλάρος.
- Beaudrillard, J. (2008). *Περί θανάτου : η πολιτική διαχείριση της θνητότητας* (Επιμ. Δ. Μακρυγιώτη). Αθήνα: Νήσος.
- Κοντοπούλου, Μ. (2007). *Παιδί και Ψυχοκοινωνικές Δυσκολίες· Μια ψυχοδυναμική οπτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Μακρής, Ν. (1988). *Μελέτη Θανάτου*. Ιωάννινα: Δωδώνη
- Μαραγγιανού, Ε. (2018). Η έννοια της μεταβολής ως υπέρβασης του θανάτου στην αρχαία ελληνική μυθολογία και στην προσωκρατική φιλοσοφία. In *Proceedings of the XXIII World Congress of Philosophy*, 2(1), pp. 71-78.
- Νικολάου, Σ.-Μ. (2009). *Κοινωνικοποίηση στο σχολείο*. Αθήνα: Gutenberg.
- Πατέλης, Δ. (1999). Η θρησκεία ως μορφή κοινωνικής συνείδησης. *Ουτοπία*. Μάρτιος–Απρίλιος, 99-124.
- Σιδέρης, Ν., & Σιδέρης, Α. (2020). *Απόλεια, πένθος, κατάθλιψη : πάθος και λύτρωση : δοκίμιο για την τέχνη του καλού αποχαιρετισμού*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Σούλης, Σ.-Γ. (2000). Η έννοια του θανάτου στα παιδιά και τους εφήβους με νοητική υστέρηση. Στο Α. Κυπριωτάκης (Επιμ. Εκδ.), *Πρακτικά Συνεδρίου Ει-δικής Αγωγής* (σσ. 892-902). Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Κρήτης, Ρέθυμνο 12-14 Μαΐου
- Σούλης, Σ.Γ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Αθήνα: Gutenberg.

Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.

Τσιώλης, Γ. (2018). Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Γ. Ζαϊμάκης (Επιμ.), *Ερευνητικές διαδρομές στις κοινωνικές επιστήμες. Θεωρητικές μεθοδολογικές συμβολές και μελέτες περίπτωσης* (σσ. 97-125). Πανεπιστήμιο Κρήτης – Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας. Ανακτήθηκε από <https://www.researchgate.net/publication/329363823>

Yalom, I.D. (2008). *Στον κήπο του Επίκουρου : αφήνοντας πίσω τον τρόπο του θανάτου* (μτφ. Ε. Ανδριτσάνου – Γ. Ζέρβας). Αθήνα: Άγρα.

Fontana, D. (2003). *Ψυχολογία, Θρησκεία, Πνευματικότητα* (μτφ. Β. Καντζό-λα-Σταματάκου). Αθήνα: Σαββάλας

Ξενόγλωσση

Abdel-Khalek, A., Beshai, J. A., & Templer, D. I. (1993). The structure of Templer's death anxiety scale among Egyptian students. *Psychological Reports*, 72(3), 920-922. <https://doi.org/10.2466/pr0.1993.72.3.920>

Alcedo Rodríguez, M. Á., Cristóbal Fernández, L., Gómez Sánchez, L. E., & Arias González, V. B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD (2008). Ανακτήθηκε 1/4/2024 από <https://www.aaidd.org/>.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Atkinson, J. M., & Heritage, J. (1984). Transcript notation. In J.M. Atkinson & J. Heritage (Eds). *Structures of social action* (pp. ix-xvi). Cambridge: Cambridge University Press

Baker, L. R. (2000). *Persons and Bodies*, Cambridge: Cambridge University Press.

Barriball, K. L., & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing-Institutional Subscription*, 19(2), 328-335. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01088.x.

Bassett, J. F., & Bussard, M. L. (2021). Examining the complex relation among religion, morality, and death anxiety: Religion can be a source of comfort and concern regarding fears of death. *Omega: Journal of Death and Dying*, 82(3), 467–487. <https://doi.org/10.1177/0030222818819343>

Beail, N., & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 85-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12088>

Becker, E. (1971). *The birth and death of meaning (2nd ed.)*. New York, NY: Free Press.

Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press

Becker, L. C. (1975). Human being: the boundaries of the concept. *Philosophy & Public Affairs*, 334-359.

Bekkema, N., De Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>

Belmi, P., & Pfeffer, J. (2016). Power and death: Mortality salience increases power seeking while feeling powerful reduces death anxiety. *Journal of Applied Psychology*, 101(5), 702. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/apl0000076>

Bernat, J. (1998). A defense of the whole-brain concept of death. *Hastings Center Report*, 28(2), 14-23. <https://doi.org/10.2307/3527567>

Bernat, J. L. (2006). The whole-brain concept of death remains optimum public policy. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(1), 35-43. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2006.00006.x>

- Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R., & Lassi, S. (2020). The relationship between spiritual life and quality of life in people with intellectual disability and/or low-functioning autism spectrum disorders. *Journal of religion and health*, 59(4), 1996-2018. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00891-x>
- Berzoff, J. (2011). The transformative nature of grief and bereavement. *Clinical Social Work Journal*, 39, 262-269. <https://doi.org/10.1007/s10615-011-0317-6>
- Bonanno, G. A. (2008). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, S(1), 101–113. <https://doi.org/10.1037/1942-9681.S.1.101>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Facets of faith: Spirituality, religiosity, and parents of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(6), 512-526. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.6.512>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150–1164. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>
- Bonoti, F., Leondari, A., & Mastora, A. (2013). Exploring children's understanding of death: through drawings and the death concept questionnaire. *Death studies*, 37(1), 47-60. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.623216>
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss., vol. III, Loss: Sadness and Depression*. Hogarth Press, London.
- Boyer, P. (2001). *Religion explained: The evolutionary origins of religious thought*. New York: Basic Books
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>

Brickell, C., & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, *16*(1), 1-12. DOI: 10.1080/10673220801929786

Bryman, A. (2021). *Social Research Methods (6th ed.)*. Oxford University Press.

Bullock, A. (2016). Conduct one-to-one qualitative interviews for research. *Education for Primary Care*, *27*(4), 330–332. <https://doi.org/10.1080/14739879.2016.1176874>

Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, *7*(4), 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>

Busch, J. T., Watson-Jones, R. E., & Legare, C. H. (2017). The coexistence of natural and supernatural explanations within and across domains and development. *British Journal of Developmental Psychology*, *35*(1), 4-20. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12164>

Castano, E., Leidner, B., Bonacossa, A., Nikkah, J., Perrulli, R., Spencer, B., & Humphrey, N. (2011). Ideology, fear of death, and death anxiety. *Political Psychology*, *32*(4), 601-621. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9221.2011.00822.x>

Chachar, A. S., Younus, S., & Ali, W. (2021). Developmental understanding of death and grief among children during COVID-19 pandemic: application of Bronfenbrenner's bioecological model. *Frontiers in psychiatry*, *12*, 654584. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.654584>

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory (2nd ed.)*. London: Sage Publications.

Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L., & Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death?. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>

Cithambaram, K., Duffy, M., & Courtney, E. (2019). End-of-life care research on people with intellectual disabilities: Challenges for proactive inclusion in an Irish

context. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 70-76.
<https://doi.org/10.1111/bld.12260>

Clute, M. A. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: What works?. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(2), 163-177.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.2.e>

Clute, M. A., & Kobayashi, R. (2012). Looking within and reaching out: bereavement counselor perceptions of grieving adults with ID. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 583-590.
<https://doi.org/10.1177/1049909112439617>

Clute, M. A. (2015). Living disconnected: Building a grounded theory view of bereavement for adults with intellectual disabilities. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 76(1), 15-34. <https://doi.org/10.1177/0030222815575017>

Conte, H. R., Weiner, M. B., & Plutchik, R. (1982). Measuring death anxiety: conceptual, psychometric, and factor-analytic aspects. *Journal of personality and social psychology*, 43(4), 775. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.43.4.775>

Coppus, A. M. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy?. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>

Corr, C. A. (2021). Elisabeth Kübler-Ross and the “five stages” model in a sampling of recent textbooks published in 10 countries outside the United States. *OMEGA-journal of death and dying*, 83(1), 33-63.
<https://doi.org/10.1177/0030222819840476>

Cox, G. R., & Thompson, N. (2021). *Death and dying: Sociological perspectives*. Routledge.

DeGrazia, D. (2021, May 17). The definition of death. Stanford Encyclopedia of Philosophy. <https://plato.stanford.edu/archives/sum2021/entries/death-definition/>

Diaz, M. A., Bickenbach, J. E., Sabariego, C., & Bernard, R. M. (2024). Qualitative methodological approaches involving participants with intellectual disabilities:

Scoping review of literature exploring death and dying. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2). <https://doi.org/10.1111/jar.13119>

Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>

Dodd, P., & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 442. DOI: 10.1097/YCO.0b013e32832e2a08

Dodd, P., McEvoy, J., Lockhart, K., Burke, T., O'Keeffe, L., & Guerin, S. (2021). An exploratory study of self-reported complicated grief symptoms in parentally bereaved adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(4), 297-305. <https://doi.org/10.1111/jir.12812>

Donovan, J. M. (1993). Validation of a Portuguese form of Templer's Death Anxiety Scale. *Psychological reports*, 73(1), 195-200. <https://doi.org/10.2466/pr0.1993.73.1.195>

Engelhardt Jr, H. T. (1996). *The foundations of bioethics (2nd ed)*. Oxford University Press.

Fässler-Weibel, P., & Jeltsch-Schudel, B. (Eds) (2008). *Wer weiß denn, dass ich traurig bin?: Trauern mit geistig behinderten Menschen*. Saint-Paul.

Fellinger, M., Holzinger, D., Fogler, J., & Fellinger, J. (2023). Exploring spirituality and quality of life in individuals who are deaf and have intellectual disabilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 58(11), 1709-1718. <https://doi.org/10.1007/s00127-023-02451-x>

Fernández-Ávalos, M. I., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Turnbull, O. H., Ferrer-Cascales, R., & Pérez-Marfil, M. N. (2023). Coping with Death and Bereavement: A Proactive Intervention Program for Adults with Intellectual Disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 339-362. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2169420>

Fernández-Ávalos, M. I., Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Kokou-Kpolou, C. K., & Cruz-Quintana, F. (2024). Actions taken and barriers encountered by professionals working with adults with intellectual disabilities who experience grief: a qualitative approach. *Death Studies*, 48(4), 383-392. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2230555>

Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wilson, N. J., & Clayton, J. M. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative Medicine*, 35(4), 738-749. <https://doi.org/10.1177/0269216321998207>

Franke, E. (2017). *Anders leben-anders sterben: Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer*. Springer-Verlag.

Gaines, A. G. (2023). Understanding the Concepts of Death in Bereaved Teens with Intellectual Disabilities: An Examination of Measurement Tools. *Illness, Crisis & Loss*, 31(4), 638-654. <https://doi.org/10.1177/10541373231163297>

Glicksman, S. (2011). Supporting religion and spirituality to enhance quality of life of people with intellectual disability: A Jewish perspective. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(5), 397-402. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.397>

Goodey, C. F. (2001). What is developmental disability? The origin and nature of our conceptual models. *Journal of Developmental Disabilities*, 8, 1–18.

Goodey, C. F. (2011). *History of intelligence and intellectual disability: The shaping of psychology in early modern Europe*. Farnham: Ashgate.

Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory. In *Public self and private self* (pp. 189-212). New York, NY: Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9564-5_10

Guerin, S., O’Riordan, D., Boland, G., Dodd, P.C. (2021). Bereavement, Grief Reactions and End of Life. In: Prasher, V.P., Davidson, P.W., Santos, F.H. (eds) *Mental*

Health, Intellectual and Developmental Disabilities and the Ageing Process. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-56934-1_10

Gullone, E., Cummins, R. A., & King, N. J. (1996). Self-reported fears: a comparison study of youths with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 227-240. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1996.tb00626.x>

Gusset-Bährer, S. (2011). Kritische Übergänge alternder Menschen mit geistiger Behinderung – Möglichkeiten zur Unterstützung am Beispiel des Übergangs in den Ruhestand. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 1, pp. 19-28.

Gutiérrez, I. T., Menendez, D., Jiang, M. J., Hernandez, I. G., Miller, P., & Rosengren, K. S. (2020). Embracing death: Mexican parent and child perspectives on death. *Child development*, 91(2), <https://doi.org/10.1111/cdev.13263>

Haider, N., & Zaman, N. I. (2022). Bereavement among Adolescents with Intellectual Disability: A Qualitative Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 88(4), 1515-1529. <https://doi.org/10.1177/00302228211065275>

Harding, S. R., Flannelly, K. J., Weaver, A. J., & Costa, K. G. (2005). The influence of religion on death anxiety and death acceptance. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(4), 253-261. <https://doi.org/10.1080/13674670412331304311>

Harper, D. C., & Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: Preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 313-330. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90025-F](https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90025-F)

Haveman, M., & Stöppler, R. (2020). *Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Kohlhammer Verlag.

Hertz, R. (2016). A Contribution to a Study of the Collective Representation of Death. In *Saints, Heroes, Myths, and Rites* (pp. 109-180). Routledge.

Hollins, S., & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170(6), 497-501. doi:10.1192/bjp.170.6.497

- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research, 18*(2), 153-170. <https://doi.org/10.1177/1468794117713810>
- Hoover, J. H., Markell, M. A., & Wagner, P. (2005). Death and grief as experienced by adults with developmental disabilities: Initial explorations. *OMEGA-journal of Death and Dying, 50*(3), 181-196. <https://doi.org/10.2190/KAHM-0RL8-NF59-8LRN>
- Houlbrooke, R. (Ed.). (2020). *Death, ritual, and bereavement* (Vol. 2). Routledge.
- Iverach, L., Menzies, R. G., & Menzies, R. E. (2014). Death anxiety and its role in psychopathology: Reviewing the status of a transdiagnostic construct. *Clinical psychology review, 34*(7), 580-593. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.09.002>
- Jackson, J. C., Jong, J., Bluemke, M., Poulter, P., Morgenroth, L., & Halberstadt, J. (2018). Testing the causal relationship between religious belief and death anxiety. *Religion, Brain & Behavior, 8*(1), 57-68. <http://dx.doi.org/10.1080/2153599X.2016.1238842>
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B., & Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(4), 295-301. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00279.x>
- Jong, J., Ross, R., Philip, T., Chang, S. H., Simons, N., & Halberstadt, J. (2018). The religious correlates of death anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Religion, Brain & Behavior, 8*(1), 4-20. <https://doi.org/10.1080/2153599X.2016.1238844>
- Jong, J. (2020). Death anxiety and religious belief: A critical review. In C. Routledge & K. Vail III (Eds.), *The science of religion, spirituality, and existentialism* (pp. 21–35). Amsterdam, NL: Elsevier
- Jong, J. (2021). Death anxiety and religion. *Current opinion in psychology, 40*, 40-44. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2020.08.004>
- Kastenbaum, R., & Moreman, C. (2018). *Death, society, and human experience*. Routledge.

- Krause, N. (2015). Trust in god, forgiveness by god, and death anxiety. *Omega—Journal of Death and Dying*, 72(1), 20–41. <https://doi.org/10.1177/0030222815574697>
- Lester, D., & Abdel-Khalek, A. (2003). The Collett-Lester fear of death scale: A correction. *Death Studies*, 27(1), 81-85. <https://doi.org/10.1080/07481180302873>
- Lonergan, A. (2020). A narrative review of cognitive behavioural therapy in supporting bereaved adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(3), 190-198. <https://doi.org/10.1111/bld.12322>
- Lord, A. J., Field, S., & Smith, I. C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1007-1021. <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574-581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>
- Mair, A. P. A., Nimbley, E., McConachie, D., Goodall, K., & Gillespie-Smith, K. (2024). Understanding the Neurodiversity of Grief: A Systematic Literature Review of Experiences of Grief and Loss in the Context of Neurodevelopmental Disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-49. <https://doi.org/10.1007/s40489-024-00447-0>
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and rehabilitation*, 19(3), 85-91. <https://doi.org/10.3109/09638289709166831>
- Martin, T. L., & Doka, K. J. (2000). *Men don't cry--women do: transcending gender stereotypes of grief*. Psychology Press.

- Martin, A. J., Nejad, H. G., Colmar, S., and Liem, G. A. D. (2012). Adaptability: conceptual and empirical perspectives on responses to change, novelty and uncertainty. *Aust. J. Guid. Couns.* 22, 58–81. doi: 10.1017/jgc.2012.8
- McClatchey, I. S., & King, S. (2015). The impact of death education on fear of death and death anxiety among human services students. *OMEGA-Journal of death and dying*, 71(4), 343-361. <https://doi.org/10.1177/0030222815572606>
- McClellan, K., & Guerin, S. (2019). A qualitative analysis of psychologists' views of bereavement among children with intellectual disability in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(4), 247-254. <https://doi.org/10.1111/bld.12284>
- McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: Staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 585-596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x>
- McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., & Smith, E. (2005). Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 51(100), 17-25. <https://doi.org/10.1179/096979505799103803>
- McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McGinley, J., & Waldrop, D. (2022). Advance Care Planning with and for People Who Have Intellectual and Developmental Disabilities. In: Stancliffe, R.J., Wiese, M.Y., McCallion, P., McCarron, M. (eds) *End of Life and People with Intellectual and Developmental Disability*. Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-98697-1_4
- McMordie, W. R. (1979). Improving measurement of death anxiety. *Psychological Reports*, 44(3), 975-980. <https://doi.org/10.2466/pr0.1979.44.3.975>

- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death studies*, 38(3), 179-185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- Meichsner, F., O'Connor, M., Skritskaya, N., & Shear, M. K. (2020). Grief before and after bereavement in the elderly: An approach to care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(5), 560-569. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.12.010>
- Mee Kim, K., Shin, Y. R., & Hwang, S. (2018). Psychosocial experiences of the ageing of middle-aged people with intellectual disabilities in South Korea. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(3), 196-203. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1544969>
- Meeusen-van de Kerkhof, R., Van Bommel, H., Van De Wouw, W., & Maaskant, M. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00060.x>
- Menendez, D., Hernandez, I. G., & Rosengren, K. S. (2020). Children's emerging understanding of death. *Child Development Perspectives*, 14(1), 55-60. <https://doi.org/10.1111/cdep.12357>
- Miller, K. J., Morfidi, E., & Soulis, S. (2013). Teachers' perceptions of greek special education policies and practices. *Journal of International Special Needs Education*, 16(1), 53-65. <https://doi.org/10.9782/2159-4341-16.1.53>
- Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *Omega-Journal of Death and Dying*, 69(2), 117-135. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.b>
- Morin, S. M., & Welsh, L. A. (1996). Adolescents' perceptions and experiences of death and grieving. *Adolescence*, 31(123), 585-596. link.gale.com/apps/doc/A18771974/HRCA?u=anon~42dff6c2&sid=google-Scholar&xid=52684653.

- Nathan, M. J., & Brown, J. M. (2018). An ecological approach to modeling disability. *Bioethics*, 32(9), 593-601. <https://doi.org/10.1111/bioe.12497>
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death studies*, 28(4), 309-340. <https://doi.org/10.1080/07481180490432324>
- Nelson, K. E., Wright, R., Abshire, M., & Davidson, P. M. (2018). All things death and dying: Health professional students participating in the death café model. *Journal of palliative medicine*, 21(6), 850-852. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0440>
- Nolen-Hoeksema, S., Larson, J., & Larson, J. M. (2013). *Coping with loss*. Routledge.
- Northcott, H., & Wilson, D. (2017). *Dying and death in Canada (Third edition)*. University of Toronto Press.
- O'Riordan, D., Boland, G., Guerin, S., & Dodd, P. (2022). Synthesising existing research on complicated grief in intellectual disability: findings from a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(11), 833-852. <https://doi.org/10.1111/jir.12973>
- Ott, C. H., Lueger, R. J., Kelber, S. T., & Prigerson, H. G. (2007). Spousal bereavement in older adults: Common, resilient, and chronic grief with defining characteristics. *The Journal of nervous and mental disease*, 195(4), 332-341. DOI: 10.1097/01.nmd.0000243890.93992.1e
- Panagiotaki, G., Nobes, G., Ashraf, A., & Aubby, H. (2015). British and Pakistani children's understanding of death: Cultural and developmental influences. *British Journal of Developmental Psychology*, 33(1), 31-44. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12064>
- Panagiotaki, G., Hopkins, M., Nobes, G., Ward, E., & Griffiths, D. (2018). Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences. *Journal of experimental child psychology*, 166, 96-115. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2017.07.014>
- Pargament, K. I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping. Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Press.

Pollack, D., & Rosta, G. (2017). *Religion and modernity: An international comparison*. Oxford University Press.

Powell, J. (2019). Loss and Grief in people with Intellectual disability. *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*, 143-150. https://doi.org/10.1007/978-3-030-04420-6_9

Pyszczynski, T., Greenberg, J., & Solomon, S. (1997). Why do we need what we need? A terror management perspective on the roots of human social motivation. *Psychological Inquiry*, 8, 1–20. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0801_1

Pyszczynski, T., Lockett, M., Greenberg, J., & Solomon, S. (2020). Terror management theory and the COVID-19 pandemic. *Journal of Humanistic Psychology*, 60(6), 1–17. <https://doi.org/10.1177/0022167820959488>

Pyszczynski, T., Solomon, S., & Greenberg, J. (2015). Thirty years of terror management theory: From genesis to revelation. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 52, pp. 1-70). Academic Press.

Read, S., & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 167-181. <https://doi.org/10.1177/1744629507076930>

Reilly, D. E., Raymond, K., & O'Donnell, C. (2020). “It was emotional”—A group for people with learning disabilities to talk about end of life. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(3), 199-205. <https://doi.org/10.1111/bld.12317>

Rich, B. A. (1997). Postmodern personhood: A matter of consciousness. *Bioethics*, 11(3-4), 206-216. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00059>

Roberts, P. (2020). Philosophy, death, and education. In *Oxford Research Encyclopedia of Education*.

Rosengren, K. S. (2014). Children's understanding of death: Toward a contextualized and integrated account. *Monographs of the Society for Research in Child Development*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/mono.12075>

Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011). Exploring the experiences of people with intellectual disabilities when service users die. *British Journal of*

Learning Disabilities, 39(4), 259-265. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00662.x>

Sango, P. N., & Forrester-Jones, R. (2017). Intellectual and developmental disabilities, spirituality and religion: A systematic review 1990–2015. *Journal of Disability & Religion*, 21(3), 280-295. <https://doi.org/10.1080/23312521.2017.1317224>

Santinele Martino, A. (2022). ‘I hang out with non-Christians all the time. I just won't date them’: The role of religion in the intimate lives of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 948-954. <https://doi.org/10.1111/jar.12921>

Schalock, R. L., Buntinx, W. H.E., Borthwick-Duffy, S. A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2007a). User’s guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007b). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRU\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2)

Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Scheerenberger, R. C. (1987). *A history of mental retardation: A quarter century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Schilbrack, K. (n.d.). The Concept of Religion. Retrieved March 28, 2022, from <https://plato.stanford.edu/entries/concept-religion/>.

Selin, H., & Rakoff, R. M. (Eds.). (2019). *Death across cultures: death and dying in non-western cultures* (Vol. 9). Springer.

- Shear, K., Monk, T., Houck, P. *et al.* (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosc* **257**, 453–461. <https://doi.org/10.1007/s00406-007-0745-z>
- Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian psychologist*, *40*(3), 179-186. <https://doi.org/10.1080/00050060500243426>
- Slaughter, V., & Griffiths, M. (2007). Death understanding and fear of death in young children. *Clinical child psychology and psychiatry*, *12*(4), 525-535. <https://doi.org/10.1177/1359104507080980>
- Smart, J. F. (2009). The power of models of disability. *Journal of Rehabilitation*, *75*(2), 3.
- Solomon, S., Greenberg, J., & Pyszczynski, T. (2000). Pride and prejudice: Fear of death and social behavior. *Current Directions in Psychological Science*, *9*(6), 200-204. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00094>
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltres, G., & Clayton, J. M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ?. *Research in developmental disabilities*, *49*, 47-59. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.016>
- Stancliffe, R. J., Wiese, M., McCallion, P., & McCarron, M. (2023). *End of life and people with intellectual and developmental disability*. Switzerland: Palgrave Macmillan.
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltres, G., Barton, R., & Clayton, J. M. (2021). Does talking about end of life with adults with intellectual disability cause emotional discomfort or psychological harm?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(2), 659-669. <https://doi.org/10.1111/jar.12835>
- Sternberg, R., & Grigorenko, E. (2005). Intelligence and Wisdom. In Malcolm L. Johnson (Edt.), *The Cambridge handbook of age and ageing* (Vol. 116, 209-215), Cambridge: Cambridge University Press.
- Sternberg, R. J. (2018). Theories of intelligence. In S. I. Pfeiffer, E. Shaunessy-Dedrick, & M. Foley-Nicpon (Eds.), *APA handbook of giftedness and talent* (pp.

145–161). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000038-010>

Thorp, N., Stedmon, J., & Lloyd, H. (2018). “I carry her in my heart”: An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 45-53. <https://doi.org/10.1111/bld.12212>

Todd, S. (2003). Death does not become us: the absence of death and dying in intellectual disability research. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1-2), 225-239. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_07

Todd, S., Bernal, J., & Forrester-Jones, R. (2013). Death, dying and intellectual disability research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 183-185. DOI: 10.1111/jar.12027

Tomás-Sábado, J., & Gómez-Benito, J. (2002). Psychometric properties of the Spanish form of Templer's Death Anxiety Scale. *Psychological reports*, 91(3_suppl), 1116-1120. <https://doi.org/10.2466/pr0.2002.91.3f.1116>

Tomer, A. (1992). Death anxiety in adult life—theoretical perspectives. *Death Studies*, 16(6), 475-506. <https://doi.org/10.1080/07481189208252594>

Tuffrey-Wijne, I. (2010). *Living with Learning Disabilities and Dying with Cancer-Thirteen Personal Stories*, London: Jessica Kingsley.

Tuffrey-Wijne, I. (2013). *How to break bad news: to people with learning disabilities*; London, Jessica Kingsley.

Tuffrey-Wijne, I., Rose, T., Grant, R., & Wijne, A. (2017). Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1099-1110. <https://doi.org/10.1111/jar.12382>

Tuffrey-Wijne, I., Finlayson, J., Bernal, J., Taggart, L., Lam, C. K. K., & Todd, S. (2020). Communicating about death and dying with adults with intellectual disabilities who are terminally ill or bereaved: A UK-wide survey of intellectual disability support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 927-938. <https://doi.org/10.1111/jar.12714>

- Upenieks, L. (2021). Uncertainty in faith, fear of death? Transitions in religious doubt and death anxiety in later life. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 87(3), 814-837. <https://doi.org/10.1177/00302228211029475>
- Vail, K. E., Arndt, J., & Abdollahi, A. (2012). Exploring the existential function of religion and supernatural agent beliefs among Christians, Muslims, Atheists, and Agnostics. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 38(10), 1288-1300. <https://doi.org/10.1177/0146167212449361>
- Vail, K. E., Rothschild, Z. K., Weise, D. R., Solomon, S., Pyszczynski, T., & Greenberg, J. (2010). A terror management analysis of the psychological functions of religion. *Personality and Social Psychology Review*, 14(1), 84-94. <https://doi.org/10.1177/1088868309351165>
- VandenBos, G. R. (ed.) (2007). *APA dictionary of psychology*. American Psychological Association.
- Vehmas, S., & Mietola, R. (2021). *Narrowed Lives*. Stockholm University Press.
- Vig S. & Sanders M. (2007) Assessment of mental retardation. In: *Preschool Assessment: Principles and Practices* (eds M. R. Brassard & A. E. Boehm), pp. 420–47. The Guilford Press, New York, NY
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M., Francke, A. L., Metsemakers, J. F., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. (2020). What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 160-171. <https://doi.org/10.1111/jar.12653>
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Howarth, G., & Balandin, S. (2013). ‘If and when?’: The beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 980-992. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x>
- Wiese, M., Stancliffe, R. J., Dew, A., Balandin, S., & Howarth, G. (2014). What is talked about? Community living staff experiences of talking with older people with

intellectual disability about dying and death. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), 679-690. <https://doi.org/10.1111/jir.12065>

Wiese, M., Stancliffe, R. J., Read, S., Jeltres, G., & Clayton, J. M. (2015). Learning about dying, death, and end-of-life planning: Current issues informing future actions. *Journal of intellectual and developmental disability*, 40(2), 230-235. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.998183>

Wilson, D. M., Darko, E. M., Kusi-Appiah, E., Roh, S. J., Ramic, A., & Errasti-Ibarrondo, B. (2020). What exactly is “complicated” grief? A scoping research literature review to understand its risk factors and prevalence. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 86(2), 471-487. <https://doi.org/10.1177/0030222820977305>

Wong, P. T., Reker, G. T., & Gesser, G. (2015). Death Attitude Profile—Revised: A multidimensional measure of attitudes toward death. In *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application* (pp. 121-148). Taylor & Francis.

World Health Organization (WHO) (2021). International Classification of Diseases and Health Related Problems 11th Revision (ICD-11). World Health Organization. Retrieved from: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#605267007>.

Wortmann, J. H., & Park, C. L. (2008). Religion and spirituality in adjustment following bereavement: An integrative review. *Death studies*, 32(8), 703-736. <https://doi.org/10.1080/07481180802289507>

Yalom, I. D., & Lieberman, M. A. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54(4), 334-345. <https://doi.org/10.1080/00332747.1991.11024563>

Young, H., Hogg, J., & Garrard, B. (2017). Making sense of bereavement in people with profound intellectual and multiple disabilities: Carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1035-1044. <https://doi.org/10.1111/jar.12285>

Σύμβολα μετεγγραφής - Σημειογραφία	
(...)	Παύση άνω των 2 δευτερολέπτων
[...]	Απάλειψη πλεονάζουσας πληροφορίας
;	Χρήση ερωτηματικού ως σημείου στίξης όπως συνηθίζεται
[γέλιο]	Γέλιο που εκδηλώνεται από τον/την συμμετέχοντα/ουσα
[]	Χρήση αγκυλών κάθε φορά που ο/η συμμετέχων/ουσα έκανε κάποια χειρονομία ή νεύμα
(())	Χρήση διπλής παρένθεσης για επισημάνσεις/επεξηγήσεις από τη συνεντεύκτρια
...	Χρήση αποσιωπητικών ως σημείου στίξης όπως συνηθίζεται

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 6: Σημειογραφία που αξιοποιήθηκε κατά την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων

(Atkinson & Heritage, 1984· Τσιώλης, 2018)

Πίνακας 7: Ατομικά χαρακτηριστικά – Προφίλ των συμμετεχόντων στις συνεντεύξεις

Συμμετέχων 1	
<i>Φύλο</i>	Άνδρας
<i>Ηλικία</i>	41
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Οικογενειακή στέγη
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	ΚΔΑΠμεΑ
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	-
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 2	
<i>Φύλο</i>	Γυναίκα
<i>Ηλικία</i>	35
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Οικογενειακή στέγη
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	ΚΔΑΠμεΑ
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	-
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι

<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Παπούς, Γιαγιά
-------------------------------	----------------

Συμμετέχων 3	
<i>Φύλο</i>	Άνδρας
<i>Ηλικία</i>	46
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.)
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	ΚΔΑΠμεΑ
<i>Υπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Ψυχικές διαταραχές
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Παπούς, Γιαγιά

Συμμετέχων 4	
<i>Φύλο</i>	Άνδρας
<i>Ηλικία</i>	19
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Οικογενειακή εστία
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	ΕΕΕΕΚ
<i>Υπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Σωματική/Κινητική αναπηρία
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Παπούς, Γιαγιά

Συμμετέχων 5	
<i>Φύλο</i>	Άνδρας
<i>Ηλικία</i>	18

<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Οικογενειακή εστία
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	ΕΕΕΕΚ
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	-
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχων 6	
<i>Φύλο</i>	Άνδρας
<i>Ηλικία</i>	60
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Ήπια/Ελαφρά
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Ίδρυμα
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	-
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Προβλήματα ακοής
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 7	
<i>Φύλο</i>	Γυναίκα
<i>Ηλικία</i>	37
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Ίδρυμα
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	Απόφοιτος Ειδικού Δημοτικού Σχολείου
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Σωματική/Κινητική αναπηρία

<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 8	
<i>Φύλο</i>	Γυναίκα
<i>Ηλικία</i>	56
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Ίδρυμα
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	-
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Επιληπτικές κρίσεις
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 9	
<i>Φύλο</i>	Γυναίκα
<i>Ηλικία</i>	62
<i>Βαθμός ΝΑ</i>	Μέτρια
<i>Χώρος διαμονής/διαβίωσης</i>	Ίδρυμα
<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	-
<i>Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	-
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 10	
Φύλο	Γυναίκα
Ηλικία	55
Βαθμός ΝΑ	Μέτρια
Χώρος διαμονής/διαβίωσης	Ίδρυμα
Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων	Απόφοιτους Ειδικού Δημοτικού Σχολείου
Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ	-
Απώλεια οικείων προσώπων	Ναι
Πρόσωπα που έχει χάσει	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 11	
Φύλο	Γυναίκα
Ηλικία	65
Βαθμός ΝΑ	Ήπια/Ελαφρά
Χώρος διαμονής/διαβίωσης	Ίδρυμα
Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων	-
Ύπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ	-
Απώλεια οικείων προσώπων	Ναι
Πρόσωπα που έχει χάσει	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Συμμετέχουσα 12	
Φύλο	Γυναίκα
Ηλικία	55
Βαθμός ΝΑ	Ήπια/Ελαφρά
Χώρος διαμονής/διαβίωσης	Ίδρυμα

<i>Παρακολούθηση εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων</i>	Ημιτελής φοίτηση σε Γενικό Δημοτικό Σχολείο
<i>Υπαρξη συνοδών διαγνωσμένων ΕΕΑ</i>	Σωματική/Κινητική αναπηρία
<i>Απώλεια οικείων προσώπων</i>	Ναι
<i>Πρόσωπα που έχει χάσει</i>	Πατέρας, Μητέρα, Παππούς, Γιαγιά

Ερωτήσεις – Δομή Οδηγού Συνέντευξης

A' Μέρος: Λήψη δημογραφικών δεδομένων

B' Μέρος:

1. Γιατί πιστεύεις ότι πεθαίνουν οι άνθρωποι;

Ο Δημήτρης και ο παππούς του είναι πολύ καλοί φίλοι. Ο παππούς του Δημήτρη είναι πολύ μεγάλος σε ηλικία. Μία μέρα, ο Δημήτρης μαθαίνει ότι ο παππούς του πέθανε.

2. Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο παππούς του Δημήτρη;
3. Τι μπορεί να κάνει τώρα ο παππούς του Δημήτρη που δεν ζει πλέον;
4. Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στον παππού του Δημήτρη;
5. Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στον παππού του Δημήτρη);

Η μητέρα της Σοφίας είναι πολύ άρρωστη και είναι στο νοσοκομείο. Μία μέρα η Σοφία μαθαίνει ότι η μητέρα της πέθανε.

6. Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανή η μητέρα της Σοφίας;
7. Τι μπορεί να κάνει τώρα η μητέρα της Σοφίας που δεν ζει πλέον;
8. Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στη μητέρα της Σοφίας;

9. Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στη μητέρα της Σοφίας);

Ο αδερφός του Παύλου είναι 11 χρονών. Ο αδερφός του Παύλου σκοτώθηκε σε ένα ατύχημα με αυτοκίνητο.

10. Θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο αδερφός του Παύλου;

11. Τι μπορεί να κάνει τώρα ο αδερφός του Παύλου που δεν ζει πλέον;

12. Θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στον αδερφό του Παύλου;

13. Θα μπορούσε να συμβεί σε εσένα (σ.σ. αυτό που συνέβη στον αδερφό του Παύλου);

Γ' Μέρος:

14. Σε φοβίζει το ότι μπορεί μία μέρα ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

15. Φοβάσαι όταν βλέπεις ανθρώπους να πονάνε ή να είναι άρρωστοι;

16. Σε φοβίζει να στενοχωριέσαι επειδή ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

17. Φοβάσαι ότι μία μέρα κι εσύ μπορεί να πεθάνεις;

18. Τώρα που ο/η ... έχει πεθάνει, νιώθεις ότι φοβάσαι κάπως;

19. Σε τρόμαξε όταν είδες το σώμα του/της ... όταν πέθανε;

20. Φοβάσαι τώρα που ξέρεις ότι δε θα ξαναμιλήσεις με τον/την ...;

21. Το ότι θα μεγαλώνεις μόνος/η χωρίς τον/την ... σε φοβίζει;

22. Φοβάσαι μήπως κάποια στιγμή το σώμα σου αρρωστήσει;

23. Φοβάσαι μήπως πονάς αν αρρωστήσεις ή χτυπήσεις πολύ;

24. Σε φοβίζει το να πεθάνεις κάποια στιγμή σε ένα νοσοκομείο, μακριά από την οικογένειά σου και τους φίλους σου;

Δ' Μέρος:

25. Όταν πεθαίνει κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο, πιστεύεις ότι ο Θεός είναι κοντά μας;
26. Πιστεύεις ότι ο Θεός τώρα μας αγαπάει και μας φροντίζει;
27. Πιστεύεις ότι ο Θεός μπορεί να μας βοηθήσει να φύγει η στενοχώρια και ο θυμός μας τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας;
28. Πιστεύεις ότι ο Θεός θα μας βοηθήσει να νιώσουμε καλά και να γίνουμε πιο δυνατοί;
29. Ο Θεός θα μας συγχωρήσει αν κάποιες φορές δεν φερόμασταν καλά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;
30. Αν πηγαίνουμε στην εκκλησία τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας, ο Θεός θα είναι ευχαριστημένος μαζί μας;
31. Πιστεύεις ότι το αγαπημένο μας πρόσωπο πέθανε γιατί ο Θεός δε μας αγαπάει;
32. Ο Θεός μας τιμωρεί αν δεν φερθήκαμε σωστά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;
33. Αν δεν κάνουμε την προσευχή μας για το αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε ο Θεός θυμώνει;
34. Ο θάνατος των αγαπημένων μας συνέβη γιατί το Κακό άφησε να συμβεί αυτό;
35. Ο Θεός δεν μπορεί να μας βοηθήσει πλέον μετά τον θάνατο των αγαπημένων μας προσώπων.
36. Πιστεύεις ότι ο Θεός αφήνει να πεθάνουν τα αγαπημένα μας πρόσωπα γιατί δεν πιστεύουμε αρκετά σε Αυτόν;

Ενδεικτική Συνέντευξη

(Συν. 12)

- *M. (όνομα συμμετέχουσας), ώρα να ξεκινήσουμε τη συζήτησή μας. Αν κάποια στιγμή κουραστείς ή νιώσεις άβολα, μπορούμε να σταματήσουμε και να κάνουμε ένα διάλειμμα. Είσαι έτοιμη να ξεκινήσουμε;*

Ναι, ξεκινάμε.

- *Πόσα χρόνια μένεις εδώ; (σ. στο Ίδρυμα όπου διαβιεί μόνιμα πλέον)*

Έχω πολλά χρόνια, από όταν πέθανε η γιαγιά μου.

- *Περνάς ωραία εδώ; Σου αρέσει;*

Ωραία περνάω, ναι. Κάνω παρέα με τα άλλα παιδιά. Καμιά φορά πάμε και βόλτες, για περπάτημα, για παγωτό...

- *Έχεις αδέρφια;*

Ναι, έχω δύο αδερφές, γιατί ο πατέρας μου ξαναπαντρεύτηκε κι έχω άλλα δύο αδέρφια. Τώρα δεν τα βλέπω καθόλου.

- *Στο χωριό που ήσουν πριν με ποιους έμενες;*

Με τις θείες μου, τις αδερφές της μάνας μου. Και τον θείο μου, τον αδερφό της μάνας μου. Αλλά τώρα... Δυστυχώς τον χάσαμε.

- *Οι αδερφές σου είναι εκεί ακόμα;*

Όχι, φύγαμε όλες από το χωριό. Η μία παντρεύτηκε και μένει στην Ηγουμενίτσα και η άλλη είναι εδώ ((σ.σ. στα Ιωάννινα)).

- *Πώς κι έμενες με τους θείους σου;*

Το σπίτι... Όταν έχασα τη μάνα μου... Ξέχασα να στο πω, δεν ήθελα μπροστά στους άλλους... Από καρκίνο έχασα τη μάνα μου. Δυστυχώς. Ήμουν μικρή εγώ.

- Και μετά τι έγινε; Μετά τον θάνατο της μαμάς σου.

Ο πατέρας μου πήρε το σπίτι, με έδιωξε, με εγκατέλειψε, δεν με έπαιρνε τηλέφωνο. Έκανε παιδιά μαζί με την άλλη γυναίκα. Και ο πατέρας μου πέθανε.

- Μ., μου είπες λοιπόν ότι και η μαμά σου και ο μπαμπάς σου και ο θεός σου έχουν πεθάνει. Γιατί πιστεύεις ότι πεθαίνουν οι άνθρωποι; Τι σημαίνει αυτό;

Δεν αντέχουν άλλο να ζουν και φεύγουν από τη ζωή.

- Ποιο πράγμα δεν αντέχουν; Τι εννοείς με αυτό;

Δεν ξέρω, διάφορα πράγματα.

- Λοιπόν, Μ., θα σου μιλήσω τώρα για τον Δημήτρη. Ο Δημήτρης και ο παππούς του είναι πολύ καλοί φίλοι. Ο παππούς του Δημήτρη είναι πολύ μεγάλος σε ηλικία. Μία μέρα, ο Δημήτρης μαθαίνει ότι ο παππούς του πέθανε. Τώρα που συνέβη αυτό, θα είναι ποτέ ξανά ζωντανός ο παππούς του Δημήτρη;

Δε νομίζω.

- Τι μπορεί να κάνει τώρα ο παππούς του Δημήτρη που δε ζει πλέον;

Τον βλέπει από κει πάνω και χαίρεται γι' αυτόν

- Καταλαβαίνω τι λες. Εσύ πιστεύεις ότι θα μπορούσε να συμβεί σε κάποιον/α άλλον/η αυτό που συνέβη στον παππού του Δημήτρη;

Ναι, μπορεί.

- Ας πούμε, θα μπορούσε να συμβεί και σε εσένα;

Ναι, καμιά φορά συμβαίνει και σε εμάς. Είχα πάει κι εγώ στο νοσοκομείο γιατί με πονούσε το στομάχι.

- Ναι, όμως δεν πέθανες, σωστά; Απλώς ήσουν άρρωστη.

Ναι, έτσι είναι.

- Τότε να σου μιλήσω για ένα άλλο περιστατικό. Η Σοφία είναι μία φίλη μου. Η μητέρα της Σοφίας είναι πολύ άρρωστη και είναι στο νοσοκομείο. Μία μέρα η Σοφία

μαθαίνει ότι η μητέρα της πέθανε από αυτή την ασθένεια. Θα είναι ξανά ζωντανή η μητέρα της Σοφίας;

Άμα κλείσει το φέρετρο, δεν γίνεται να ξαναγυρίσουν. Δεν ξανανοίγει.

- Στο φέρετρο; Ξέρεις που βάζουν κάποιον που πεθαίνει μετά δηλαδή. Έχεις δει πώς γίνεται;

Ναι, έχω πάει ((σ.σ. σε κηδεία)).

- Ωραία λοιπόν. Τι μπορεί να κάνει τώρα η μητέρα της Σοφίας που δεν ζει πια;

Την βλέπει από τον ουρανό ((σ.σ. τη Σοφία)).

- Αυτό που έπαθε η μαμά της Σοφίας μπορεί να το πάθει κάποιο άλλο άτομο πιστεύεις;

Η μαμά μου πέθανε από αρρώστια, είχε καρκίνο.

- Εσύ θα μπορούσες να το πάθεις; Επειδή πριν μου είπες ότι είχες αρρωστήσει με το στομάχι σου.

Δεν ξέρω. Αλλά εύχομαι να μην αρρωστήσει κανένας μας ποτέ.

- Πολύ σωστό αυτό που είπες και μπράβο σου! Άρα οι άνθρωποι πεθαίνουν μόνο όταν μεγαλώσουν και όταν αρρωστήσουν; Ή και για άλλους λόγους;

Μπορεί και για άλλους ίσως.

- Να σου πω για άλλη μία περίπτωση τότε; Ο Παύλος έχει έναν αδερφό. Ο αδερφός του Παύλου είναι 11 χρονών. Ο αδερφός του Παύλου σκοτώθηκε σε ένα ατύχημα με αυτοκίνητο. Αυτό το παιδί μπορεί να είναι ξανά ζωντανό;

Δε νομίζω.

- Ο αδερφός του Παύλου τι μπορεί να κάνει τώρα;

Μας βλέπει όλους από κει πάνω.

- Πιστεύεις ότι αυτό που έπαθε ο αδερφός του Παύλου μπορεί να το πάθει κάποιος άλλος;

Άμα οδηγείς αμάξι δεν παθαίνεις τίποτα, άμα είναι μηχανάκι είναι επικίνδυνο.

- Εσύ, ας πούμε, θα μπορούσες να το πάθεις αυτό; Τι πιστεύεις;

Όχι.

- Γιατί το νομίζεις αυτό;

(καμία απάντηση)

- Ας πούμε κάτι άλλο καλύτερα. Τι λες κι εσύ;

Ναι, ναι.

- Πολύ ωραία. Μου είπες ότι έμενες στο χωριό με τους θείους σου. Οι θείες σου είναι ακόμα εκεί;

Η μία η θεία μου ναι, είναι εκεί. Η γυναίκα του θείου μου. Η άλλη πέθανε.

- Μάλιστα. Τώρα που ξέρεις πράγματα για το πώς πεθαίνουν οι άνθρωποι, σε φοβίζει το ότι μπορεί μία μέρα ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

Ναι, φοβάμαι, για τη θεία μου, την αδερφή της μάνας μου. Γιατί ο θείος μου, ο άντρας της, πέθανε από το ζάχαρο.

- Οπότε φοβάσαι μήπως και η θεία σου πάθει ζάχαρο και αρρωστήσει;

Ναι, ναι.

- Άρα φοβάσαι όταν βλέπεις ανθρώπους να πονάνε ή να είναι άρρωστοι;

Ο θείος μου είχε χρόνια ζάχαρο, και μία μέρα μου είπαν ότι πέθανε. Δεν ήταν μεγάλος.

- Οπότε καταλαβαίνω ότι δε θέλεις να πάθει και η θεία σου το ίδιο.

Ναι.

- Σε φοβίζει να στενοχωριέσαι επειδή ένας δικός σου άνθρωπος μπορεί να πεθάνει;

Όχι, όχι.

- Δηλαδή απλώς δε θέλεις να πεθάνει;

Ναι.

- Εσύ φοβάσαι ότι μία μέρα κι εσύ μπορεί να πεθάνεις;

Όχι, όχι.

- Ωραία, Μ. Τώρα που αυτοί οι δικοί σου άνθρωποι έχουν πεθάνει, νιώθεις ότι φοβάσαι κάπως;

Ο πατέρας μου πέθανε κι αυτός. Καλά είναι εκεί που είναι τώρα.

- Γιατί το λες αυτό; Τι εννοείς;

(...) Ο πατέρας μου... Εγώ του είπα όταν πέθανε: «Μπαμπά, εσύ είσαι για εκεί» (δείχνει κάτω, εννοώντας το χώμα). « Δεν είσαι για σπίτι». Όχι μόνο με εγκατέλειψε, όχι μόνο με έδερνε... Με άφησε ξεβρακωμένη, χωρίς τίποτα. Απέξω από το σπίτι μου. Κι ήρθαν οι αδερφές μου να με πάρουν με το ασθενοφόρο, μου έφεραν και να φάω. Και με πήγαν στο νοσοκομείο γιατί μου ανέβηκε πυρετός.

- Καταλαβαίνω... Οπότε σε εγκατέλειψε ο πατέρας σου; Γι'αυτό το είπες αυτό πριν;

Ναι ,έτσι είναι.

- Πότε τον είδες τελευταία φορά τον μπαμπά σου;

Στην κηδεία του, είχα πάει.

- Όταν τον είδες μέσα στο φέρετρο φοβήθηκες καθόλου;

Τον είδα που τον είχαν βάλει μέσα στο φέρετρο. Και πήγα και του είπα ότι καλά τον έχουσε εκεί. Τον πατέρα μου δεν τον αγαπούσα καθόλου. Δεν ήθελα να τον είχα πατέρα. Λέω «Μπαμπά, εσύ δεν ήσουν για οικογένεια. Γιατί αν ήσουν για οικογένεια, δε θα με παράταγες. Αν ήσουν καλός πατέρας και είχες κάνει το σωστό, δε θα με παράταγες».

- Καταλαβαίνω τι εννοείς. Όμως τώρα που πέθανε δε θα του ξαναμιλήσεις. Σε φοβίζει καθόλου αυτή η σκέψη;

(...) Ο πατέρας μου... Εγώ του είπα όταν πέθανε: «Μπαμπά, εσύ είσαι για εκεί» ((δείχνει κάτω, εννοώντας το χώμα)). Εγώ του είχα πει τότε: «Δεν είσαι πατέρας εσύ. Εσύ -συγγνώμη που θα το πω- είσαι ένας διάολος. Γιατί δεν είσαι σωστός πατέρας. Αν ήσουν σωστός πατέρας θα με είχες αφήσει στο σπίτι, δε θα είχα τραβήξει αυτά που τραβάω». Δεν θα τον συγχωρήσω ποτέ για αυτά που μου έκανε. Που με έδιωξε από το σπίτι, που με άφησε γυμνή στο δρόμο, που έσβηνε το καντήλι της μάνας μου...

- *Είναι πράγματι πολύ δύσκολο αυτό που σου συνέβη, Μ. Όμως αυτός ο άνθρωπος έχει πεθάνει τώρα και ήταν ο πατέρας σου. Το ότι θα μεγαλώνεις και θα ζεις χωρίς αυτόν πια πώς σου φαίνεται; Σε φοβίζει;*

Όχι, δεν τον ήθελα καθόλου. Καλύτερα.

- *Εντάξει, καταλαβαίνω. Ας πούμε κάτι άλλο για να μη βαρύνεις άλλο.*

Όχι, εντάξει, καλά είμαι.

- *Έμαθα ότι πριν δύο βδομάδες είχατε... περιπέτειες εδώ στο Ίδρυμα. Έμαθα ότι κολλήσατε όλοι covid. Εσύ αρρώστησες τότε;*

Ναι, κόλλησα κι εγώ. Είχα βήχα, πυρετό...

- *Φοβήθηκες μήπως χειροτέρεις και αρρωστήσεις πιο πολύ;*

Ναι, ναι.

- *Φοβάσαι κι άλλα πράγματα, όπως το να χτυπήσεις ας πούμε; Το ότι θα πονάς άμα είσαι άρρωστη;*

Όχι.

- *Χρειάστηκε να πας και στο νοσοκομείο τώρα που κόλλησες covid; Ή όχι;*

Όχι, όχι, δεν πήγα.

- *Τότε που είχες το στομάχι σου και πήγες, φοβήθηκες μήπως τα πράγματα χειροτερέψουν; Ακόμα και να πεθάνεις ας πούμε, μακριά από τους δικούς σου;*

Όχι.

- *Ένιωθες δυνατή δηλαδή.*

Ναι.

- *Πολύ καλό αυτό, μπράβο σου. Να σε ρωτήσω κάτι ακόμα. Πιστεύεις στον Θεό;*

Στον Θεό πιστεύω, στον παπά δεν πιστεύω.

- *Ενδιαφέρον αυτό που μου λες. Εκκλησία δηλαδή δεν πήγαινες;*

Πήγαινα στο χωριό με τις θείες μου.

- Τώρα που η θεία σου η μια και οι δικοί σου άνθρωποι δε ζουν πια, ο Θεός είναι κοντά σου;

Ο Θεός δεν είναι μαζί μας, όχι.

- Γιατί το λες αυτό; Δε μας αγαπάει; Δε μας φροντίζει όταν πεθαίνουν οι δικοί μας άνθρωποι;

Δε μας αγαπάει γιατί παίρνει τους δικούς μας και δεν παίρνει κάποιους άλλους που δεν είναι δικοί μας.

- Άρα ο Θεός δε μας βοηθάει να φύγει η στεναχώρια μας και ο θυμός μας που πέθαναν οι αγαπημένοι μας;

Δεν νομίζω.

- Άρα δε μας βοηθάει ούτε να γίνουμε δυνατοί ούτε να συνεχίσουμε τη ζωή μας μετά από αυτό;

Όχι, τίποτα.

- Ο Θεός δε μας συγχωρεί αν κάποιες φορές δεν φερόμαστε καλά στο αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε;

Δε νομίζω.

- Αν πηγαίνουμε στην εκκλησία τώρα που πέθαναν οι αγαπημένοι μας, ο Θεός θα είναι ευχαριστημένος μαζί μας;

Ούτε με αυτό ((σ.σ. θα είναι ευχαριστημένος)).

- Καταλαβαίνω τι λες. Επομένως πιστεύεις ότι το αγαπημένο μας πρόσωπο πέθανε γιατί ο Θεός δε μας αγαπάει;

Ναι.

- Άρα ο Θεός μας τιμωρεί αν δεν φερθήκαμε σωστά στα αγαπημένα μας πρόσωπα που πέθαναν και γι' αυτό μας τα παίρνει;

Ναι.

- Νομίζεις ότι αν δεν κάνουμε την προσευχή μας για το αγαπημένο μας πρόσωπο που πέθανε ο Θεός θυμώνει;

Εγώ κάνω προσευχή, μέρα-νύχτα. Το κάνω για τη μάνα μου πιο πολύ. Ο Θεός θυμώνει πάρα πολύ, αλλά εγώ το κάνω πιο πολύ για τη μάνα μου, γιατί δεν τη γνώρισα καθόλου, πέθανε.

- Άρα ο θάνατος των δικών μας ανθρώπων γίνεται από το Κακό; Το στέλνει ο Θεός;

Ναι, έτσι είναι.

- Από όλα αυτά που μου λες, Μ., ο Θεός δεν μπορεί να μας βοηθήσει πλέον μετά τον θάνατο των αγαπημένων μας προσώπων.

Όχι, δεν μπορεί.

- Άρα πού καταλήγουμε, Μ.; Πιστεύεις ότι ο Θεός αφήνει να πεθάνουν τα αγαπημένα μας πρόσωπα γιατί δεν πιστεύουμε αρκετά σε Αυτόν

Ναι.

- Ωραία. Λοιπόν, νομίζω πως τελειώσαμε. Σε ευχαριστώ πολύ, Μ., για τη συζήτησή μας!