



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε σχέση με τη γνώση για το σώμα και το φόβο του θανάτου από ενήλικες με Νοητική Αναπηρία.»

Μπαϊκούση Σταυρούλα-Ελένη

Θεσσαλονίκη 2018



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε σχέση με τη γνώση για το σώμα και το φόβο του θανάτου από ενήλικες με Νοητική Αναπηρία.

Understanding the concept of death in relation to knowledge about the body and the fear of death in adults with Intellectual Disability.

Μπαϊκούση Σταυρούλα-Ελένη

Εξεταστική επιτροπή

Καρτασίδου Λευκοθέα , Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Επόπτης

Πλατσίδου Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Αγαλιώτης Ιωάννης, Καθηγητής

Θεσσαλονίκη 2018

Ο/η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

.....(υπογραφή).....

Μπαϊκούση Σταυρούλα-Ελένη

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Abstract	8
Πρόλογος	9
Εισαγωγή.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας- Η έννοια του θανάτου και τα άτομα με Ν.Α.....	15
1.1 Ορισμοί.....	15
1.1.1 Απώλεια, Πένθος, Θρήνος και Νοητική Αναπηρία.....	15
1.2 Αντίληψη της έννοιας του θανάτου.....	20
1.2.1 Παιδική Ηλικία (3-10 ετών)	22
1.2.2 Εφηβική Ηλικία (11-22 ετών)	24
1.2.3 Ενήλικες (23-65).....	27
1.3 Στάδια στην πορεία του θρήνου	28
1.4 Στήριξη των ατόμων που θρηνούν	32
1.5 Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου από τα άτομα με Ν.Α.	34
1.6 Η έννοια του θανάτου και η βιολογική γνώση του θανάτου.....	38
1.7 Η βιολογική κατανόηση της έννοιας του θανάτου από άτομα με ΝΑ	40
1.8 Θλίψη και θάνατος στα άτομα με Ν.Α.	42
1.9 Ο φόβος του θανάτου	46
1.10 Ο φόβος του θανάτου στα άτομα με Ν.Α.....	48
Σκοπός της έρευνας-Ερευνητικά ερωτήματα	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Μέθοδος της Έρευνας	51
2.1 Ερευνητική στρατηγική.....	51
2.2 Συμμετέχοντες	51
2.3 Εργαλεία συλλογής των δεδομένων	52
2.4 Διαδικασία.....	55
2.5 Ανάλυση δεδομένων.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Αποτελέσματα	58
3.1 Η κατανόηση των εννοιών του θανάτου.....	58
3.1.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha).....	58
3.1.2 Παρουσίαση απαντήσεων στις έννοιες του θανάτου	58
3.1.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων.....	60
3.1.3.1 Η επίδραση του φύλου	60
3.1.3.2 Η επίδραση της ηλικίας	61
3.1.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας του ΑμεΑ	62
3.2 Η κατανόηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή.....	64

3.2.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha).....	64
3.2.2 Ανάλυση συχνοτήτων.....	64
3.2.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων.....	67
3.2.3.1 Η επίδραση του φύλου	67
3.2.3.2 Η επίδραση της ηλικίας	68
3.2.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας του ΑμεΑ	69
3.3 Ο φόβος απέναντι στον θάνατο	71
3.3.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha).....	71
3.3.2 Παρουσίαση αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου Fear.....	71
3.3.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων.....	73
3.3.3.1 Η επίδραση του φύλου	74
3.3.3.2 Η επίδραση της ηλικίας	75
3.3.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας των ΑμεΑ.....	76
3.4 Συσχετίσεις των τριών εργαλείων της έρευνας	79
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις	81
4.1 Κατανόηση της έννοιας του θανάτου (<i>Death Interview</i>)	82
4.2 Κατανόηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή (<i>Body Interview</i>).....	85
4.3 Ο φόβος του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία.....	87
4.4 Βιολογική αντίληψη για τη ζωή και κατανόηση της έννοιας του θανάτου.....	88
4.5 Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου και ο φόβος απέναντι σε αυτόν	91
4.6 Περιορισμοί της έρευνας.....	95
4.7 Μελλοντικές προτάσεις	96
Βιβλιογραφικές παραπομπές	101
ΞΕΝΟΓΩΣΣΗ.....	101
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ:	112

Κατάλογος Πινάκων

- Πίνακας 1:** Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων
- Πίνακας 2:** Ερωτήσεις ανά κατηγορία στο εργαλείο: «The Death Interview»
- Πίνακας 3:** Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία *Αναπόφευκτο*
- Πίνακας 4:** Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία *Εφαρμογή*
- Πίνακας 5:** Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία *Μη-Αναστρεψιμότητα*
- Πίνακας 6:** Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία *Παύση Λειτουργιών*
- Πίνακας 7:** Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία *Αιτιότητα*
- Πίνακας 8:** Τα επίπεδα κατανόησης της έννοιας του Θανάτου σε σχέση με το φύλο
- Πίνακας 9:** Συσχέτιση της κατανόησης της έννοιας του θανάτου με την ηλικία
- Πίνακας 10:** Περιγραφική Στατιστική των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στο συνολικό σκορ του death interview
- Πίνακας 11:** Ανάλυση Διασποράς (ANOVA) μεταξύ των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στα σκορ των κατηγοριών του death interview
- Πίνακας 12:** Ποσοστά αναγνώρισης οργάνων
- Πίνακας 13:** Ποσοστά αναγνώρισης της λειτουργίας των οργάνων
- Πίνακας 14:** Ποσοστά αναγνώρισης του τι θα συνέβαινε στην απουσία κάποιου οργάνου
- Πίνακας 15:** Τα επίπεδα κατανόησης της λειτουργίας - δομής του σώματος σε σχέση με το φύλο
- Πίνακας 16:** Συσχέτιση της κατανόησης της λειτουργίας - δομής του σώματος με την ηλικία
- Πίνακας 17:** Περιγραφική Στατιστική και τεστ κανονικότητας των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στο συνολικό σκορ του body interview
- Πίνακας 18:** Ανάλυση Διασποράς (ANOVA) μεταξύ των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στα σκορ των ερωτήσεων του body interview
- Πίνακας 19:** Πίνακας με τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων στις 22 ερωτήσεις του Fear Interview
- Πίνακας 20:** Οι 22 ερωτήσεις του fear survey σε σχέση με το φύλο
- Πίνακας 21:** Συσχετίσεις ερωτήσεων με τη μεταβλητή ηλικία
- Πίνακας 22:** Οι 22 ερωτήσεις του fear survey σε σχέση με τον βαθμό αναπηρίας
- Πίνακας 23:** Συσχετίσεις των τριών εργαλείων της έρευνας

Περίληψη

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με ΝΑ κατανοούν την έννοια του θανάτου, σε σχέση με τη βιολογική γνώση (κατανόηση σωματικών λειτουργιών) και το φόβο του θανάτου. Το «ταμπού» της ομιλίας ή ακόμα και της σκέψης για το θάνατο, αφορά όλα τα άτομα, αλλά είναι ακόμη μεγαλύτερο στην περίπτωση των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Ενώ υπάρχει μια πληθώρα ερευνών σχετικά με την αντίληψη του θανάτου και την αντίδραση σε αυτή από τα άτομα κάθε ηλικίας, παρ' όλα αυτά δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες σχετικά με την αντίληψη του θανάτου από τα άτομα με νοητική αναπηρία.

Για την εκπλήρωση του σκοπού της συγκεκριμένης εργασίας οργανώθηκε και διεκπεραιώθηκε έρευνα στην οποία πήραν μέρος 30 συμμετέχοντες με ΝΑ, ηλικίας από 15 έως 50 ετών, με σκοπό τη συγκέντρωση στοιχείων και την ανάλυσή τους. Πιο συγκεκριμένα, ως εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν δύο ειδών συνεντεύξεις και ένα ερωτηματολόγιο: «The Body Interview», (Jaakkola & Slaughter, 2002), «The Death Interview» (Slaughter & Griffiths, 2007) και το ερωτηματολόγιο «Fear Survey Schedule for Children-Revised» (FSSC-R), (Ollendick, 1983), τα οποία απαντήθηκαν ξεχωριστά από τον κάθε συμμετέχοντα.

Τα αποτελέσματα της έρευνας φανέρωσαν ότι οι συμμετέχοντες που κατανοούσαν καλά τη βιολογική λειτουργία και δομή του σώματος, είχαν και καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου. Επιπλέον, όσοι κατανοούσαν την έννοια του θανάτου, ένιωθαν απέναντι του λιγότερο φόβο. Φάνηκε επομένως, ότι η υιοθέτηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή σε συνδυασμό με την καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου, οδηγούν σε λιγότερο φόβο απέναντι στην έννοια και τα επακόλουθα του θανάτου.

Η παρούσα έρευνα βοηθά στην ανάδειξη των αντιλήψεων των ατόμων με νοητική αναπηρία για το θάνατο, με απώτερο σκοπό το σχεδιασμό κατάλληλων προγραμμάτων

υποστήριξης για τα άτομα που βιώνουν την απώλεια καθώς και εκπαιδευτικά προγράμματα σχετικά με το θάνατο.

Λέξεις-Κλειδιά:

Θάνατος, Νοητική Αναπηρία, φόβος θανάτου, γνώση για το σώμα

Abstract

This paper discusses how people with ID understand the meaning of death in relation to biological knowledge (understanding body functions) and the fear of death. The "taboo" of speech or even thought of death refers to all individuals, but it is even greater in the case of people with Intellectual Disabilities. While there is a plethora of research into the perception of death and the reaction to it by individuals of all ages, there are still not enough research into the perception of death by people with intellectual disabilities.

In order to fulfill the purpose of the specific work, 30 participants with ID, aged 15 to 50, took part in a survey in order to collect data and analyze them. In particular, two types of interviews and a questionnaire: "The Body Interview," (Jaakkola & Slaughter, 2002), "The Death Interview" (Slaughter & Griffiths, 2007) and the Fear Survey Schedule for Children-"(FSSC-R), (Ollendick, 1983), which were answered individually by each participant.

The results of the research revealed that participants who understood the biological function and structure of the body had a better understanding of the concept of death. In addition, those who understood the meaning of death, felt the least fear. It therefore appeared that adopting the biological perception of life combined with a better understanding of the concept of death lead to less fear of the concept and consequences of death.

This research helps to highlight the perceptions of people with idellectual disabilities about death, with the ultimate goal of designing appropriate support programs for people experiencing loss as well as educational programs on death.

Key-Words:

Death, Intellectual Disability, fear of death, knowledge about the body

Πρόλογος

Στη διεκπεραίωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας συνέβαλαν ποικιλοτρόπως πολλοί άνθρωποι, τους οποίους θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κάθε ένα ξεχωριστά.

Πρώτα απ' όλα θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια της διπλωματικής μου εργασίας, κα. Καρτασιδου Λευκοθέα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για τη συνεργασία, την επιστημονική καθοδήγηση, τη διακριτική εμπύχωση της, τις συμβουλές και την υποστήριξη που παρείχε σε εμένα, καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της.

Επίσης, εκφράζω τις ευχαριστίες μου στο δεύτερο μέλος της επιτροπής, την κα. Πλατσίδου Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, τόσο για τη σημαντική συνεισφορά της στην παρούσα εργασία όσο και για τις ευκαιρίες, που έδωσε σε όλους μας κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών, ώστε να συνεργαστούμε μαζί της και να μοιραστούμε τις σκέψεις μας και τις αγωνίες μας.

Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω, τον κ. Αγαλιώτη Ιωάννη, Καθηγητή του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για την πολύ καλή συνεργασία αλλά και για τη συμμετοχή του στην τριμελή επιτροπή της παρούσας εργασίας.

Θερμές ευχαριστίες οφείλω στους φορείς και τους γονείς του ΚΔΑΠ ΜΕΑ Νεάπολης/Συκεών και του ΚΔΑΠ ΜΕΑ «Όνειρο Ζωής», οι οποίοι με χαρά δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα, καθώς και το εκπαιδευτικό προσωπικό για τη συνεχή υποστήριξη. Ιδιαίτερα όμως το μεγαλύτερο ευχαριστώ το οφείλω στα άτομα με ΝΑ, τα οποία με δέχθηκαν και συνεργάστηκαν πρόθυμα μαζί μου για την εκπόνηση της διπλωματικής.

Πάνω από όλα, όμως, ευχαριστώ την οικογένειά μου και τους φίλους μου, για την παρακίνηση, την έμπρακτη και ανιδιοτελή στήριξη και το ενδιαφέρον τους σε όλη τη διάρκεια αυτού του ταξιδιού αλλά και στην ενθάρρυνσή τους για την υλοποίηση των ονείρων μου.

Εισαγωγή

Τα γεγονότα που σχετίζονται με τον θάνατο και το πένθος είναι από τα πιο συναισθηματικά και πολύπλοκα θέματα συζήτησης. Για αυτό το λόγο η απόκτηση και η ανάπτυξη της κατανόησης του θανάτου έχει αποτελέσει αντικείμενο ενδιαφέροντος εδώ και δεκαετίες. Καθώς ο σύγχρονος πολιτισμός εστιάζει στη νεότητα και την τάση για επέκταση της ζωής, το θέμα του θανάτου σχετιζόμενο με την αναπόφευκτη φθορά έχει μετατραπεί σε κάτι απαγορευμένο (Moody & Arcangel, 2002). Ενώ λοιπόν ο θάνατος είναι κομμάτι της καθημερινής ζωής, η σιωπή γύρω από αυτό το θέμα αποτελεί μια προσπάθεια προστασίας του εαυτού μας και των άλλων από οποιοδήποτε δυσάρεστο συναίσθημα προκαλεί η απώλεια των αγαπημένων μας (Νίλσεν & Παπαδάτου, 1999).

Το «ταμπού» της ομιλίας ή ακόμα και της σκέψης για το θάνατο είναι ακόμη μεγαλύτερο στην περίπτωση των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, τα οποία σε πολλές περιπτώσεις στερούνται του δικαιώματος της ομιλίας για το θάνατο σε καταστάσεις με απώλειες, αλλά και στα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα στα οποία εάν υλοποιούνταν ένα μάθημα για το θάνατο θα μπορούσε να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο για τη μείωση αυτού του «ταμπού» (Rodríguez Herrero, Izuzquiza Gasset, Gascón, & La, 2015). Συχνά, οι γονείς των ατόμων με αναπηρία, σε μια προσπάθεια να προστατέψουν τα παιδιά τους, αποφεύγουν να τους μιλήσουν για το θάνατο, ακόμη κι αν αυτά έρθουν αντιμέτωπα με μια απώλεια (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin, & Neumann, 2014), καθώς επίσης τους απαγορεύουν τη συμμετοχή σε κηδείες ή άλλες δραστηριότητες σχετικές με το θάνατο (Harper & Wadsworth, 1993).

Για τους ενήλικες με ΝΑ η απώλεια κάποιου κοντινού προσώπου μπορεί να τους οδηγήσει σε αυξημένο κίνδυνο για επιπρόσθετα προβλήματα όπως η απώλεια του οικογενειακού σπιτιού, η μετακόμιση, η αδυναμία τους να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να εκφράσουν την απώλειά τους με τους άλλους καθώς και η εκδήλωση επιθετικής συμπεριφοράς (Dodd, Guerin, McEnoy, Buckley, Tyrrell & Hillery, 2008; Read & Elliott, 2007). Η αίσθηση της απώλειας είναι δύσκολη καθώς περιλαμβάνει την κατανόηση του βιολογικού νοήματος, την κατανόηση της ζωής χωρίς τον αποθανόντα και την εξοικείωση με τα συναισθήματα γύρω από το πένθος (Neimeyer, 2005). Υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ατόμων αναφορικά με τις αντιδράσεις τους στο πένθος (Bonnano, Wortman, Lehman, Tweed, Haring, Sonnega, Carr & Nesse, 2002). Στο χώρο της ΝΑ η αντιμετώπιση του θανάτου δεν έχει για τα άτομα με ΝΑ την ίδια βαρύτητα, όπως για τα άτομα «τυπικής ανάπτυξης». Η υπόθεση ότι οι ενήλικες με ΝΑ δεν κατανοούν την έννοια του θανάτου και ως εκ τούτου δεν μπορούν να πενθήσουν, έχει καταρριφθεί και είναι ευρέως αποδεκτό ότι η ατελής κατανόηση του θανάτου δεν εμποδίζει την εμπειρία θλίψης. Παρόλα αυτά αρκετές έρευνες έχουν υποστηρίξει ότι τα άτομα με ΝΑ συχνά εμφανίζουν λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με την έννοια του θανάτου ή έχουν περιορισμένη κατανόηση του θανάτου και του κύκλου της ζωής. Κάτι τέτοιο εγκυμονεί τον κίνδυνο να δημιουργηθούν λανθασμένες σκέψεις για το θάνατο (McEnoy, MacHale, & Tierney, 2012), ενώ οι απόψεις που υιοθετούν τα άτομα με ΝΑ, εμφανίζουν ελάχιστες βιολογικές ιδιότητες κατανόησης του τρόπου με τον οποίο το σώμα λειτουργεί με αποτέλεσμα την έλλειψη ετοιμότητας μπροστά σε μια απώλεια (McEnoy, Treacy, & Quigley, 2017). Ωστόσο, τα άτομα με ΝΑ είναι ισάξια μέλη και έχουν ίσα δικαιώματα με τους άλλους ανθρώπους (Σούλης,

2000). Βιώνουν την απώλεια και τη θλίψη με τα ίδια συναισθήματα και τις ίδιες αντιδράσεις όπως ο υπόλοιπος πληθυσμός (Thomas & Woods, 2008).

Επιπλέον, ο θάνατος αναγνωρίζεται ως μια έννοια που έχει συναισθηματικές επιπτώσεις σε όλη τη ζωή με το πιο κοινό συναίσθημα να είναι ο φόβος. Παρόλα αυτά λίγες είναι οι εμπειρικές έρευνες που διερευνήσαν τον τρόπο με τον οποίο η κατανόηση του θανάτου επηρεάζει τον φόβο του θανάτου (Slaughter & Griffiths, 2007).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει πώς τα άτομα με ΝΑ κατανοούν την έννοια του θανάτου, σε σχέση με τη βιολογική γνώση (κατανόηση σωματικών λειτουργιών) και το φόβο του θανάτου, με απώτερο στόχο την κατανόηση του τρόπου σκέψης των ατόμων με ΝΑ σχετικά με τις έννοιες και τα συναισθήματα που σχετίζονται με τον θάνατο. Οι πληροφορίες αυτές θα φανούν χρήσιμες όταν μιλάμε μαζί τους για την απώλεια και το πένθος, ενώ οι γνώσεις αυτές θα βοηθήσουν στην υποστήριξη της δια βίου μάθησης, όταν προσφέρουμε στήριξη και σχεδιασμό σε περιόδους μετά το πένθος.

Στο Πρώτο Κεφάλαιο, γίνεται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με το θέμα του θανάτου και τα άτομα με ΝΑ. Αρχικά, καθορίζονται οι έννοιες απώλεια, πένθος και θρήνος και έπειτα δίνεται ο ορισμός της Νοητικής Αναπηρίας. Κατόπιν, περιγράφεται αναλυτικά η αντίληψη της έννοιας του θανάτου από τα παιδιά, τους εφήβους και τους ενήλικες καθώς και οι αντιδράσεις τους στην απώλεια, ενώ υλοποιείται και μια διεξοδική αναφορά για την κατανόηση του θανάτου από τα άτομα με ΝΑ. Εν συνεχεία, παρουσιάζονται τα στάδια της διεργασίας του θρήνου, οι φορείς και τα άτομα που στηρίζουν όσους θρηνούν, καθώς και τα σημάδια θλίψης των ατόμων με ΝΑ που πενθούν. Τέλος,

παρουσιάζονται έρευνες για τη βιολογική κατανόηση του θανάτου και το φόβο τόσο για τα άτομα τυπικής ανάπτυξης, όσο και για τα άτομα με ΝΑ.

Στο Δεύτερο Κεφάλαιο, αναφέρεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε κατά τη συλλογή δεδομένων, που περιλαμβάνει λεπτομερή περιγραφή της διαδικασίας της έρευνας. Στα επόμενα κεφάλαια γίνεται ανάλυση και περιγραφή των αποτελεσμάτων και τέλος καταγράφονται τα συμπεράσματα και η συζήτηση, όπου συγκρίνονται τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας με άλλες έρευνες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας- Η έννοια του θανάτου και τα άτομα με Ν.Α.

1.1 Ορισμοί

1.1.1 Απώλεια, Πένθος, Θρήνος και Νοητική Αναπηρία

Απώλεια, πένθος και θλίψη είναι τρεις αδιάφευκτες καταστάσεις που συχνά αντιμετωπίζουμε καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μας. Σχετίζονται συνήθως με το θάνατο και αρκετά άλλα οδυνηρά γεγονότα και μπορεί να επιφέρουν θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο στο άτομο.

Ο θάνατος αποτελεί ένα από τα πιο αγχογόνα γεγονότα. Παρόλο που αποτελεί τη μοναδική βεβαιότητα στη ζωή του ανθρώπου, θεωρείται ως μη φυσικό, απρόβλεπτο και ακατανόητο γεγονός. Τις περισσότερες φορές βιώνεται ως ένα τέλος, μια οριστική απώλεια, μια εγκατάλειψη. Ωστόσο είναι μια φυσιολογική εξέλιξη στην πορεία της ζωής. Όπως είπε και ο Καζαντζάκης στην εισαγωγή της «Ασκητικής» του, «Ερχόμαστε από μια σκοτεινή άβυσσο και καταλήγουμε σε μια σκοτεινή άβυσσο. Το μεταξύ φωτεινό διάστημα το λέμε Ζωή». Από την πρώτη στιγμή που θα έρθουμε στη ζωή αποκτούμε αυτομάτως και την εμπειρία θανάτου, καθώς αποδομήται η σχέση συνύπαρξης που είχε αναπτυχθεί και το βρέφος καλείται να αφήσει την ασφάλεια για να οδηγηθεί σε ένα άγνωστο περιβάλλον (Σουμάκη, 2007).

Ως απώλεια (loss) νοείται η διαδικασία κατά την οποία κάτι χάνεται και προκαλεί συναισθήματα παρόμοια με αυτά του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου. Δεν βιώνεται με τον ίδιο τρόπο αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία. Υφίστανται διάφορες μορφές απώλειας: απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, ζώου ή αντικειμένου, απώλεια περιουσίας ή χρημάτων. Επίσης,

απώλεια εργασίας, το διαζύγιο, η απώλεια κατοικίας, οι σωματικές απώλειες και η έλλειψη ποιότητα ζωής είναι κάποιες από τις μορφές απώλειας.

Όπως αναφέρεται από τον Freud (1917), στο βιβλίο της Kauffmann (2013) με τον όρο πένθος (bereavement) αναφερόμαστε στη ψυχολογική κατάσταση που δημιουργείται σε έναν άνθρωπο από το χαμό ενός αγαπημένου του προσώπου. Είναι δηλαδή, το σύνολο της επώδυνης εσωτερικής διεργασίας που πραγματοποιείται μέσα σε κάθε άνθρωπο ως αντίδραση απέναντι σε μια πραγματική απώλεια με σκοπό να την αποδεχτεί και να προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα. Το πένθος είναι μια αντίδραση που ακολουθεί τον θάνατο και κάθε απώλεια που μπορεί να βιωθεί στη ζωή του ατόμου. Θεωρείται μια απόλυτα φυσιολογική διεργασία που βιώνουμε όταν προκαλείται μια απώλεια, όπου είναι οριστική και μη αναστρέψιμη. Η Λεονταρή (2015) αναφέρει ότι το πένθος είναι μια κατάσταση στην οποία βρίσκεται το άτομο που βιώνει το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Διακρίνεται σε τρία είδη, στο φυσιολογικό, το παθολογικό και το ψυχιατρικό πένθος:

Το *φυσιολογικό πένθος* αφορά τη συνειδητοποίηση και την αποδοχή της απώλειας. Συχνά, πολλές πληροφορίες πλημμυρίζουν ταυτόχρονα το μυαλό του ατόμου και έτσι δημιουργείται μια δυσκολία συνειδητοποίησης του δυσάρεστου αυτού γεγονότος. Το *παθολογικό πένθος* αφορά την αδυναμία ή άρνηση εγκλιματισμού στη νέα κατάσταση και την απροθυμία ένταξης της τραυματικής εμπειρίας στη ζωή του ατόμου. Το *ψυχιατρικό πένθος* σχετίζεται με την εμφάνιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων που μπορεί να εμφανιστούν, όπως για παράδειγμα ψυχώσεις, επιθετικότητα ή ακόμα και κατάθλιψη (Baque, 2007).

Με βάση το χρόνο εκδήλωσής του το πένθος μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε αναβλητικό, ανεσταλμένο και χρόνιο. Το *αναβλητικό πένθος* υπάρχει όταν

υφίσταται ασυνείδητα απόρριψη της πραγματικότητας. Το *ανεσταλμένο πένθος* είναι πιο σύνθηες να εμφανίζεται σε παιδιά ή σε άτομα με μειωμένη νοητική λειτουργία και εκδηλώνεται με συμπτώματα ψυχοσωματικά, όπως πονοκεφάλους ή διαταραχές στη διατροφή. Οι Parkes και Prigerson (1972, σ. 87) αναφέρουν ότι τα άτομα που δεν αφήνουν τον εαυτό τους να εκφράσει το πένθος αναπτύσσουν ιατρικά συμπτώματα παρόμοια με αυτά που εμφάνιζε ο εκλιπών ή άλλα είδη ψυχοσωματικών ενοχλήσεων. Το *χρόνιο πένθος*, όπου το άτομο παραμένει κολλημένο στη σχέση εξάρτησης με το παρελθόν και βιώνει ένα φαύλο κύκλο με συμπτώματα χρόνιας κατάθλιψης, έως ότου να οδηγηθεί σε απόσυρση (Bacque, 2007).

Σύμφωνα με τους Παπαδάτου και Καμπέρη (2013) ο θρήνος (grief) είναι το σύνολο των προσωπικών αντιδράσεων σε ένα γεγονός το οποίο το άτομο βιώνει ως απώλεια, σε αντίθεση με το πένθος το οποίο υποστηρίζουν ότι συνδέεται με πολιτισμικούς και κοινωνικούς κανόνες και τελετές που εμπεριέχονται στο οδυνηρό γεγονός του θανάτου. Για τον Attig (2004) ο όρος «θρήνος» αφορά δύο διαφορετικά πράγματα: τις συναισθηματικές αντιδράσεις του ατόμου που βιώνει το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου και την ενεργή αντίδρασή του στην απώλεια. Δηλαδή, το άτομο που θρηνεί, με τη δεύτερη σημασία του όρου, προσπαθεί ενεργά να αποδεχθεί το γεγονός, να διαμορφώσει από την αρχή τις καθημερινές του δραστηριότητες και να συνεχίσει τη ζωή του σε μια νέα βάση. Η διαδικασία του θρήνου αποτελεί μια πολυεπίπεδη διεργασία και κάθε άτομο τη βιώνει διαφορετικά, ωστόσο είναι μια απόλυτα φυσιολογική και υγιής διεργασία, που βοηθάει την αποδοχή και την προσαρμογή σε αυτή.

Αναφορικά με τους ορισμούς της ΝΑ, η μελέτη της νοημοσύνης είναι ένα από τα κύρια αντικείμενα ενδιαφέροντος της ψυχολογικής έρευνας τον 20ο

αιώνα. Παλαιότερα για τους ψυχολόγους και τους κοινωνικούς επιστήμονες της νοητικής καθυστέρησης, το μοναδικό ενδιαφέρον επικεντρώνονταν στο επίπεδο μέτρησης της συνολικής ανεπάρκειας του ατόμου, γνωστού και ως δείκτη νοημοσύνης. Η ουσιαστική πρόοδος στην κατανόηση της αιτιολογίας της νοητικής αναπηρίας και των αναγκών αυτών των ατόμων έγινε τα τελευταία 50 χρόνια.

Σε μια ιστορική ανασκόπηση μπορεί κανείς να εντοπίσει μια σειρά όρων που αναφέρονται στη νοητική (καθ-)υστέρηση (mental retardation), όπως ιδιωτεία (idiot), κρετινισμός (cretin), παραφροσύνη, ολιγοφρενία, εκπαιδεύσιμος (educable), ασκήσιμος (trainable), πνευματική αναπηρία, νοητική ανεπάρκεια (mental deficiency), νοητική μειονεξία (mental disadvantage) κ.α. (Bray & Grad, 2003). Επικρατέστερος είναι ο όρος «νοητική καθυστέρηση» (mental retardation), ο οποίος χρησιμοποιείται και στην ελληνική μετάφραση των διαγνωστικών εγχειριδίων DSM-IV και ICD-10.

Η Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Καθυστέρηση, δίνει συγκεκριμένα κριτήρια στον ορισμό της νοητικής καθυστέρησης και είναι παγκοσμίως αποδεκτός. Πιο αναλυτικά αναφέρει ότι: «Η νοητική καθυστέρηση είναι μία δυσλειτουργία, η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στις νοητικές λειτουργίες όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως αυτή εκδηλώνεται μέσα από τις αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές ικανότητες. Αυτή η δυσλειτουργία εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 18 ετών» (American Association on Mental Retardation- AAMR, 2002, σ. 1).

Σύμφωνα με το DSM-IV, DSM-TR για να διαγνωστεί ένα άτομο με νοητική αναπηρία θα πρέπει να ισχύουν τα εξής τρία κριτήρια: 1) η γενική νοητική του

ικανότητα να είναι κάτω από το μέσο όρο (κάτω από 70), 2) η νοητική καθυστέρηση να έχει εκδηλωθεί κατά τη διάρκεια της εξελικτικής περιόδου, δηλαδή πριν από το 18ο έτος της ηλικίας του ατόμου και 3) η προσαρμοστική του συμπεριφορά να είναι ανεπαρκής σε τομείς όπως η επικοινωνία, η αυτοεξυπηρέτηση, οι κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες, οι λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, η εργασία, η ψυχαγωγία, η υγεία και η ασφάλεια (Παπαδάτος, 2010).

Το 2010 η Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Καθυστέρηση (AAMR) μετονομάζεται σε Αμερικανική Ένωση στις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAMDD), και προτείνει την αντικατάσταση του όρου νοητική καθυστέρηση με τον όρο νοητική αναπηρία (Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Reeve, Snell, Spreat, Tasse', Thompson, Verdugo, Wehmeyer & Yeage, 2010). Η χρήση του όρου «νοητική αναπηρία» (intellectual disability) στη διεθνή βιβλιογραφία (Emerson, Dickson, Gone, Hatton, Bromley & Caine, 2012· Nota & Soresi, 2004), αντικατοπτρίζει τις σύγχρονες τάσεις αντιμετώπισης των ατόμων με ειδικές ανάγκες και συγκεκριμένα εκφράζει την πεποίθηση στις δυνατότητες τους και στο δικαίωμα που έχουν να τους δοθούν οι ευκαιρίες που δίνονται σε όλους για ολοκλήρωση, αυτοπραγμάτωση και ανεξάρτητη ζωή. Ο όρος αυτός εστιάζει στη λειτουργικότητα του ατόμου και στην παροχή εξατομικευμένων συστημάτων υποστήριξης στα πλαίσια της οικολογικής προσέγγισης, τόσο σε επίπεδο αξιολόγησης όσο και σε επίπεδο εκπαίδευσης. Η εξέλιξη της ορολογίας δεν αποτελεί απλά θέμα πολιτικής ορθότητας αλλά φανερώνει την ιδεολογική χρήση των όρων και τους τρόπους με τους οποίους

συμβάλλει στην κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας σε κάθε εποχή (Αλευριάδου & Γκιαούρη, 2009).

Η βαρύτητα δίνεται στην κατάρτιση προγραμμάτων σύμφωνα με τις ανάγκες των ατόμων με νοητική αναπηρία και την υποστήριξή τους ώστε να βιώσουν επιτυχίες στη ζωή τους αλλά και στο σχολείο. Η σχολική τάξη αποτελεί το πρωταρχικό κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο το παιδί μαθαίνει και προετοιμάζεται για την ευρύτερη ενσωμάτωσή του στην κοινωνία (Wehmeyer, 2003). Συγκεκριμένα, η ειδική αγωγή θα πρέπει να στέκεται στις δυνατότητες και προοπτικές και όχι στα εμπόδια (Smith, 2007).

Τα άτομα με Ν.Α. όπως είναι ευρέως αποδεκτό αποτελούν μια ετερογενή ομάδα, παρόλα αυτά παρουσιάζουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά όπως μειωμένη ικανότητα στην επεξεργασία πληροφοριών, στην ενεργοποίηση γνωστικών στρατηγικών, στις λειτουργίες της συγκέντρωσης, της μνήμης και της προσοχής. (Πολυχρονοπούλου, 2010). Ακόμη, εμφανίζουν δυσκολία στη γενίκευση των γνώσεων, στην επίλυση προβλημάτων, έλλειψη ενδιαφέροντος και κινήτρων για μάθηση καθώς και δυσκολίες στις δεξιότητες διαβίωσης, αυτοεξυπηρέτησης και γενικά στις κοινωνικές δεξιότητες (Heward, 2011).

1.2 Αντίληψη της έννοιας του θανάτου

Ο θάνατος αποτελεί βασικό κομμάτι της καθημερινής μας ζωής καθώς είναι μια αναπόδραστη πραγματικότητα με την οποία κάθε άνθρωπος θα βρεθεί αντιμέτωπος. Νοείται ως μόνιμη παύση όλων των ζωτικών λειτουργιών, μεταξύ των οποίων εκείνων της καρδιάς, των πνευμόνων και του εγκεφάλου. Ο θάνατος διακρίνεται σε φυσικό και αιφνίδιο.

Ο φυσικός θάνατος επέρχεται λόγω φυσιολογικής φθοράς του οργανισμού, όπως είναι τα βαθιά γεράματα, ή από κάποια διαταραχή της κατάστασης ισορροπίας της υγείας. Ο αιφνίδιος θάνατος αφορά ένα ξαφνικό και απρόβλεπτο τέλος της ζωής που οφείλεται σε μη εμφανή παθολογική αιτία, οργανικής ή και λειτουργικής φύσης, όπως είναι η ασθένεια, ο φόνος ή το δυστύχημα (Επιβατιανός, 1988).

Η έννοια του θανάτου είναι αρκετά περίπλοκη και έχει απασχολήσει πολύ τους ερευνητές. Για ένα μεγάλο αριθμό μελετών (Chow et al., 2017· McEvoy, Treacy & Quigley, 2017· Stancliffe et al., 2016· McEvoy, MacHale & Tierney, 2012· Mahon, 1999· Slaughter & Griffiths, 2007· Speece & Brent, 1996· Smilansky, 1987) ο θάνατος γίνεται κατανοητός μέσα από πέντε έννοιες: το αναπόφευκτο, την καθολικότητα, την οριστικότητα ή μη αναστρεψιμότητα, την παύση ή μη λειτουργικότητα και την αιτιότητα.

Πιο αναλυτικά, *το αναπόφευκτο* νοείται ως η συνειδητοποίηση ότι όλοι οι ζωντανοί οργανισμοί πρέπει τελικά να πεθάνουν. Συγκεκριμένα, αφορά την κατανόηση πως ο θάνατος δεν μπορεί να προβλεφθεί ή να αποφευχθεί βάσει ενός σχεδίου ή έξυπνου χειρισμού (Speece & Brent, 1996). Η *καθολικότητα* ορίζεται ως η κατανόηση ότι ο θάνατος πρέπει να συμβεί σε όλους τους ζωντανούς οργανισμούς και αφορά όλα τα έμβια όντα ανεξαιρέτως. *Οριστικότητα ή μη αναστρεψιμότητα* θεωρείται η αναγνώριση ότι ο νεκρός δεν μπορεί να επιστρέψει πίσω στη ζωή. Η *παύση ή μη λειτουργικότητα* αφορά τη συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος χαρακτηρίζεται από παύση της λειτουργίας όλων των σωματικών διεργασιών. Τέλος, η *αιτιότητα* νοείται ως κατανόηση ότι ο θάνατος έχει πάντα μια εσωτερική ή εξωτερική αιτία και προήλθε από κάποια βλάβη ή διακοπή των σωματικών διαδικασιών (Slaughter & Griffiths, 2007).

Όπως αναφέρεται στη Λεονταρή (2006), έρευνες των Brent και Spence (1993) έδειξαν ότι αναφέρεται συχνά μια επιπλέον έννοια του θανάτου που στηρίζεται σε μια αντίληψη για κάποια μορφή ζωής μετά το θάνατο, σαν κάποιου είδους προσωπική συνέχεια μετά το θάνατο του φυσικού σώματος.

Εν συνεχεία κρίνεται σκόπιμη μια αναφορά στο τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η έννοια του θανάτου σε διαφορετικά χρονικά στάδια ζωής του ανθρώπου: την παιδική, την εφηβική ηλικία και την ενήλικη ζωή.

1.2.1 Παιδική Ηλικία (3-10 ετών)

Τα γεγονότα γύρω από το θάνατο είναι από τα πιο συναισθηματικά και σύνθετα θέματα της παιδικής ηλικίας. Γι αυτό και η ανάπτυξη μια ώριμης έννοιας για τον θάνατο έχει αποτελέσει θέμα ενδιαφέροντος για πολλές δεκαετίες.

Αρκετοί ερευνητές, χρησιμοποίησαν θεωρίες γνωστικής εξέλιξης με πιο συχνή αυτή που περιέγραψε ο Piaget τις δεκαετίες του '60 και του '70. Πρότεινε ότι κάθε παιδί κατακτά συγκεκριμένα διακριτά ορόσημα/στάδια όπως: αισθησιοκινητικό, προλειτουργικό, συγκεκριμένης λειτουργίας και τυπικής λειτουργίας. Κάθε παιδί εξελίσσεται μεταξύ αυτών των σταδίων σε διαφορετικές ηλικίες και αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου μόνο όταν αποκτήσει την ικανότητα για συλλογισμούς, γενικεύσεις και υποθέσεις σε ένα αφηρημένο επίπεδο σκέψης (Herbert, 2004).

Τα παιδιά είναι εξοικειωμένα με τον θάνατο ήδη από την προσχολική ηλικία καθώς πολλές φορές τον χρησιμοποιούν και στα παιχνίδια τους (Herbert, 2004). Σε αυτήν την ηλικία τα παιδιά δεν έχουν αποκτήσει ακόμη συγκεκριμένες γνώσεις για τα βιολογικά θεμέλια της ζωής και του θανάτου, κατανοώντας με τον δικό τους τρόπο την ανθρώπινη συμπεριφορά. Έτσι τυπικά σκέφτονται ότι ο θάνατος είναι κάτι που συμβαίνει μόνο σε μερικούς ανθρώπους και μπορεί να

αποφευχθεί με έναν υγιεινό τρόπο ζωής και με αποφυγή συγκεκριμένων καταστάσεων που είναι μοιραίες. Αντιλαμβάνονται τον θάνατο σαν μια μεταβαλλόμενη κατάσταση διαβίωσης, είτε στον παράδεισο είτε κάτω από το έδαφος και συχνά ισχυρίζονται ότι ο νεκρός χρειάζεται οξυγόνο, νερό, ακούει, ονειρεύεται κ.α. Σε αυτή την ηλικία δεν κατανοούν τη σύνδεση του θανάτου με εσωτερικά ή εξωτερικά αίτια (Slaughter & Griffiths, 2007).

Ένας παράγοντας για την κατανόηση του θανάτου είναι το επίπεδο γνωστικής τους ανάπτυξης (Koocher, 1973). Επιπλέον, ο Kane (1979) όπως αναφέρεται από τη Mahon (1999), ανέφερε ότι η ηλικία και η εμπειρία σε αντίστοιχα γεγονότα παίζουν ουσιαστικό ρόλο στην κατανόηση του θανάτου. Στην έρευνα του Mahon (1999), η ηλικία ήταν βασικός παράγοντας κατανόησης όχι όμως και το επίπεδο γνωστικής ανάπτυξης.

Η πλειοψηφία των αναπτυξιακών ερευνητών, καθορίζουν την ωριμότητα της έννοιας του θανάτου ως την κυριαρχία σε κάποιες ή σε όλες τις έννοιες από τις οποίες αυτός αποτελείται. Τα παιδιά κατακτούν προοδευτικά κάποιες διαστάσεις της έννοιας του θανάτου (Baum, 2003·Corr, 1995·Speece & Brent, 1996).

Κατά τον Norpe (2000, όπ. αναφ. στο Λεονταρή, 2015) τα παιδιά κάτω των τριών ετών δεν έχουν τις μεταγνωστικές δεξιότητες που απαιτούνται για να διαχωρίσουν τα φαινόμενα και την πραγματικότητα. Τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να διακρίνουν μεταξύ του εαυτού τους και των άλλων με αποτέλεσμα το βίωμα της απώλειας να ταυτίζεται περισσότερο με την απώλεια της φροντίδας που τους παρείχε ο θανών. Σε ηλικία 4 ετών βρέθηκε ότι κατανοούν τη μη λειτουργικότητα ως πρώτη από τις υπόλοιπες συνιστώσες του θανάτου (Barrett & Behne, 2005). Αντίστοιχες έρευνες οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι

η μη λειτουργικότητα του θανάτου προκύπτει πρώτη στα παιδιά στην ηλικία των 5 με 6 ετών, ενώ η τελική έννοια που κατακτούν είναι η αιτιότητα. Αυτό συμβαίνει διότι η κατανόηση συγκεκριμένων αιτιολογικών μηχανισμών που οδηγούν στην παύση των σωματικών λειτουργιών και άρα στο θάνατο, είναι η πιο σύνθετη και εσωτερική έννοια για αυτό και δημιουργεί δυσκολίες.

Τα παιδιά κάτω των έξι ετών δεν κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα γεγονός οριστικό και μη- αναστρέψιμο. Η σκέψη των παιδιών στο στάδιο αυτό είναι εγωκεντρική, προ- λογική, έτσι δεν αντιλαμβάνονται τις πραγματικές αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν το θάνατο κάποιου. Στην ηλικία των 7 με 10 ετών, τα περισσότερα παιδιά συνειδητοποιούν τον θάνατο σαν θεμελιώδες βιολογικό γεγονός που αναπόφευκτα συμβαίνει σε όλους τους έμβιους οργανισμούς και χαρακτηρίζεται από την παύση των λειτουργιών του σώματος (Spence & Brent, 1996· Mahon, 1999). Αυτή η ώριμη κατανόηση του θανάτου έχει αποδειχθεί ότι συνδέεται με άλλες βιολογικές έννοιες (όπως η έννοια της ζωής), έτσι ώστε να θεωρείται μέρος του φυσικού κύκλου της ζωής (Slaughter, Jaakkola & Carey, 1999). Οι Spence & Brent (1992) αναφέρουν ότι στην ηλικία των επτά ετών περίπου, αρχίζουν να κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα φαινόμενο αναπόφευκτο και παγκόσμιο και 10 ετών κατανοούν σε πρώτο στάδιο την καθολικότητα, τη μη λειτουργικότητα και τη μη αναστρεψιμότητα. Επίσης, αναφέρουν ότι τα παιδιά πιθανόν να μην κατέχουν μια ολοκληρωμένη κατανόηση συγκεκριμένων εννοιών μέχρι να αποκτήσουν υψηλότερες γνωστικές ικανότητες.

1.2.2 Εφηβική Ηλικία (11-22 ετών)

Η εξατομίκευση και ο διαχωρισμός σε συνδυασμό με τη διαμόρφωση μιας προσωπικότητας με φυλετική και σεξουαλική τοποθέτηση, με τη δημιουργία

κατάλληλων και ικανοποιητικών δεσμών με τους συνομήλικους, τη σκέψη για μελλοντική καριέρα και απομάκρυνση από τους κόλπους της οικογενειακής ασφάλειας και μέριμνας αποτελούν για τους έφηβους τα πρωταρχικά αναπτυξιακά καθήκοντα της εφηβείας (Erikson,1963 οπ. αναφ. Hooyman & Kramer, 2008).

Στη πρώιμη εφηβεία (10 έως 14 ετών), ξεκινά η μετάβαση από τη συγκεκριμένη λογική σκέψη στην τυπική λογική σκέψη. Αντιμετωπίζουν πληθώρα αλλαγών, σωματικών, σεξουαλικών, ψυχοκοινωνικών και συναισθηματικών. Συχνά η σκέψη τους περιστρέφεται γύρω από ζητήματα που σχετίζονται με τον θάνατο ή τον αποχωρισμό ενός αγαπημένου προσώπου, παρόλο που βλέπουν τους εαυτούς τους ως αθάνατους (Hooyman & Kramer, 2008). Επιπλέον, έχουν την αντίληψη της εικόνας και της εμφάνισης ενός πεθαμένου ατόμου, ενώ δείχνουν και ενδιαφέρον για τις σωματικές αλλαγές που επιφέρει ο θάνατος.

Στην ηλικιακή ομάδα 15 με 17 ετών αναπτύσσουν τις γνωστικές τους ικανότητες και τις ηθικές τους αξίες, γνωρίζουν τις ευθύνες τους και αποφασίζουν για τους μελλοντικούς τους ρόλους. Στην ηλικία των 18 έως 22 ετών οριοθετείται μια στροφή προς την ανεξάρτητη σκέψη και λογική. Επίσης, εμφανίζεται μια ικανότητα για την επιτυχή διαχείριση των τραυματικών γεγονότων στη ζωή. Αυτό τυπικά απαιτεί μια αντιπαράθεση με το νόημα της ζωής και του θανάτου και για να επιτευχθεί οι έφηβοι παρουσιάζουν μια φιλοσοφική, πνευματική και/ή θρησκευτική στάση που προωθεί μια οπτιμιστική σκέψη για το μέλλον και δίνει νόημα στη διατήρηση της ζωής (Corr, Nabe & Corr, 2003).

Η θλίψη τους από τον θάνατο ενός αγαπημένου εκδηλώνεται ως σύγχυση, κλάμα, αισθήματα μοναξιάς και κενού, διαταραχές ύπνου και διατροφής καθώς και εξάντληση. Λόγω του εγωκεντρισμού μπορεί να θεωρήσουν ότι ο θρήνος τους είναι μοναδικός και είναι ακατανόητος τόσο στους ίδιους όσο και στους υπόλοιπους. Σαν αποτέλεσμα μπορεί να εκδηλώσουν τη θλίψη τους με μικρά ξεσπάσματα ή μπορεί να καταπιέσουν τα συναισθήματά τους για να μη θεωρηθεί ότι βρίσκονται εκτός ελέγχου. Σύμφωνα με την Bacqué (2007) κάποιοι έφηβοι δίνουν την εντύπωση πως έχουν απόλυτο έλεγχο των συναισθημάτων τους. Το εφηβικό πένθος συνήθως αντικατοπτρίζει το παιδικό πένθος και όχι το πένθος των ενηλίκων. Είναι ταυτόχρονα συνεχόμενο και διακοπτόμενο και μπορεί να γίνει περίπλοκο όταν το άτομο έχει αντιμαχόμενες σχέσεις με τον αποθανόντα ή τους επιζώντες, εξιδανικεύει τον νεκρό και υπάρχει έλλειψη στήριξης από τους συνομήλικες και ενήλικες του περιβάλλοντός του. Επιπλέον ψυχολογικά προβλήματα και οικονομικά στρες που βιώνουν οι έφηβοι εντείνουν τη διαδικασία θλίψης (Buchanan, 2000).

Γνωστικά κατανοούν πλήρως τις έννοιες του θανάτου και η δυσκολία έγκειται στο να διαχειριστούν τα συναισθήματα που ακολουθούν μια απώλεια (Christ, Siegel & Christ, 2002). Αναζητούν το νόημά του, καθώς αποτελεί μέρος των πολλών αναπάντητων ερωτηματικών και των τεράστιων «γιατί» της εφηβείας. Επειδή, μάλιστα κατανοούν τη μονιμότητα του θανάτου και σε ένα βαθμό τις επιπτώσεις του για το μέλλον ίσως αναπτύξουν προβλήματα με τον ύπνο, την τροφή, λύπη, αδυναμία συγκέντρωσης, χαμηλές σχολικές επιδόσεις, συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Οι ενήλικες θα πρέπει να βρίσκονται σε επαγρύπνηση για οποιαδήποτε ασυνήθιστη συμπεριφορά παρουσιάσουν οι έφηβοι, καθώς συχνά παρουσιάζεται ο κίνδυνος εμφάνισης

τάσεων αυτοκτονίας και χρήσης ουσιών (Bacqué,2007). Σύμφωνα μάλιστα με την Χατζηνικολάου (2009, σ.80) «Οι έφηβοι, δεν αγνοούν το θάνατο, απλώς άλλοτε προσπαθούν να τον προσεγγίσουν και άλλοτε να τον απωθήσουν, ακριβώς γιατί γνωρίζουν ότι είναι δίπλα τους».

1.2.3 Ενήλικες (23-65)

Βασική ανάγκη των ενηλίκων είναι να επιτύχουν οικονομική ανεξαρτησία και σταθερότητα όπως επίσης και αυτονομία στις επιλογές τους (Arnett, 2000). Σύμφωνα με τον Erikson (1978), η ενηλικίωση είναι ένα διάστημα κατά το οποίο οι άνθρωποι μετακινούνται από την εύθραυστη ταυτότητα, τη σύγχυση και την εξερεύνηση χαρακτηριστικών που υπάρχουν στην εφηβεία σε πιο οικείες σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους. Οι μεγάλες απώλειες κατά αυτή τη διάρκεια μπορούν δραματικά να διακόψουν τη διαδικασία ανάπτυξης της δόμησης μιας σταθερής ενήλικης δομής. Συνήθως προκαλείται θυμός, πίκρα ή άγχος.

Στη μέση ενηλικίωση (45-65), μια από τις αναπτυξιακές εξελίξεις είναι να βρουν την ισορροπία στη ζωή τους δίνοντας βαρύτητα σε προηγούμενες αγνοημένες πτυχές της ζωής τους όπως η οικογένεια, οι φιλίες, η εργασία ή ο εθελοντισμός (Levinson, 1977). Άλλοι όπως οι Staudinger και Buck (2001) βλέπουν αυτή την ηλικία σαν ένα δεσμό ανάμεσα στην ισορροπία των αναπτυξιακών ωφελειών (συναισθηματική ωριμότητα, αυτοεκτίμηση) και των απωλειών (απώλεια ενέργειας, αλλαγές στη φυσική κατάσταση, χρόνιες ασθένειες). Κατανοούν τον θάνατο με τις συνιστώσες του και προσπαθούν γνωρίζοντας ότι η ζωή τους πλησιάζει προς το τέλος και ότι ο χρόνος τους είναι περιορισμένος να γίνουν πιο επιλεκτικοί στο τρόπο που θα ξοδέψουν τον χρόνο και την ενέργειά τους (Hooyman & Kramer, 2008).

1.3 Στάδια στην πορεία του θρήνου

Ο θρήνος, έχει συνδεθεί με ένα ταξίδι. Κανείς δεν μπορεί να γνωρίζει πότε θα ξεκινήσει αυτό το ταξίδι και πόσο χρόνο θα διαρκέσει. Για κάθε άνθρωπο είναι μία διαφορετική εμπειρία. Άλλος μπορεί να θρηνεί ανοιχτά και να εκφράζεται, ενώ άλλος όχι. Παρά το γεγονός ότι η θλίψη που ανταποκρίνεται στο θάνατο είναι φυσιολογική, ως αναμφισβήτητο μέρος της ζωής, είναι πλέον αποδεκτό ότι η θλίψη σε συγκεκριμένες καταστάσεις μπορεί να γίνει έντονα αγχωτική, επίμονη και λειτουργικά βλαβερή (Kristjanson, Lobb, Aoun & Monterosso, 2006). Όμως, η βίωση του πόνου της θλίψης είναι απαραίτητο μέρος της διαδικασίας θλίψης η οποία τελικά επιτρέπει την αποδοχή της απώλειας (Worden, 1991).

Για μερικά όμως άτομα, μπορεί να υπάρχουν έντονα παρατεταμένα συμπτώματα μετά τον θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, καθώς πασχίζουν να επανιδρύνουν τη ζωή τους χωρίς των αποθανόντα, με αποτέλεσμα σοβαρές λειτουργικές βλάβες. Αυτή η κλινική πραγματικότητα έχει περιγραφεί με όρους: περίπλοκη θλίψη, τραυματική θλίψη, παθολογική θλίψη, αποπροσανατολισμένη θλίψη, άτυπη θλίψη και αργοπορημένη θλίψη (Shear, Boelen & Neimer, 2011· Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008). Το γεγονός είναι ότι η θλίψη αποτελεί ενδεχομένως το χειρότερο συναίσθημα και προκαλεί αρκετό πόνο.

Για την επιτυχή έκβαση της διαδικασίας του θρήνου χρειάζεται χρόνος και υπομονή. Δεν υπάρχει ενδεδειγμένος τρόπος για να πενήσει κανείς ωστόσο κάποια συναισθήματα, είναι κοινά σε όλους όσους έχουν πενήσει ή ακόμα πενθούν. Αυτά τα συναισθήματα οδήγησαν στη δημιουργία παραδοσιακών θεωριών οι οποίες διακρίνουν στο θρήνο διάφορες φάσεις ή στάδια που διανύουν τα άτομα που πενθούν, στη διαδρομή τους προς την παραδοχή και το

συμβιβασμό με το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Ο θάνατος είναι μια ενεργητική διαδικασία μέσα από την οποία κάθε άνθρωπος που θρηνεί, περνά από κάποια στάδια, έτσι ώστε να αποδεχτεί και να ξεπεράσει την απώλεια που βιώνει (Neimeyer, 2006).

Τα στάδια δεν αποτελούν τα ακριβή «βήματα» που πρέπει να ακολουθήσει κάποιος. Αρκετές φορές κάποια στάδια εμφανίζονται ταυτόχρονα, σε άλλους ανθρώπους αυτές οι διεργασίες διαδέχονται η μία την άλλη γρήγορα, σε άλλους ανθρώπους αυτή η διεργασία του πένθους μπορεί να γίνει αργά ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να μην προκύψει η ολοκλήρωση των σταδίων και συνεπώς να μην καταλήξει το άτομο στην αποδοχή της νέας πραγματικότητας και έτσι να μιλάμε για το φαινόμενο του ανεπίλυτου θρήνου (Κουρκούτας & Μήτσιου, 2008). Επιπλέον, είναι πιθανό ένα άτομο που βιώνει μια απώλεια να επιστρέψει σε κάποια στάδια κατά τη διάρκεια της ζωής του.

Η ψυχίατρος Elisabeth Kübler-Ross (1969) αναφέρθηκε για πρώτη φορά στα στάδια του πένθους. Τα στάδια αυτά αναφέρονται στις αντιδράσεις κάθε ατόμου που έρχονται στην επιφάνεια κάθε φορά που προσπαθεί να νοηματοδοτήσει την απώλεια. Τα στάδια του πένθους περιγράφονται παρακάτω (Kubler-Ross & Kessler, 2005).

Η πρώτη αντίδραση στο άκουσμα των νέων του θανάτου είναι το *σοκ*. Συχνά αυτό εξαρτάται από το είδος του θανάτου που άκουσε κάποιος και εμφανίζεται κυρίως όταν ο θάνατος ήταν ξαφνικός και απροσδόκητος. Ο τρόπος που μαθαίνει κάποιος τα νέα του θανάτου, συμβάλλει αρκετά στο τρόπο που θα διαχειριστεί το πένθος του. Το επόμενο στάδιο είναι η *άρνηση*. Συχνά όταν το άτομο ακούει την είδηση για το θάνατο κάποιου αγαπημένου προσώπου δεν θέλει να το πιστέψει. Η άρνηση αποτελεί μια ενστικτώδη απάντηση, ένα

μηχανισμό άμυνας στην επίδραση της απώλειας καθώς ο οργανισμός τείνει να «μπλοκάρει» τόσο το γεγονός όσο και το συναίσθημα. Αυτό το «μπλοκάρισμα» αναφέρεται συχνά και ως μούδιασμα. Εκτός από το γεγονός ότι αρνείται, έστω και παροδικά, την απώλεια, εμφανίζει ενοχή, απογοήτευση, θλίψη, εσωτερική σύγκρουση και περιοδικά ψυχικό άλγος. Παρόλα αυτά, ο συγκεκριμένος τρόπος απόρριψης της πραγματικότητας παραμένει για το άτομο που θρηνεί το μοναδικό μέσο που διαθέτει για να εκφράσει τον πόνο και τη θλίψη του (Bacque, 2004).

Όπως επισημαίνεται από την Grey Robin (2010) η Kübler-Ross αναφέρει το στάδιο της *διαπραγμάτευσης*, στο οποίο το άτομο προσπαθεί να πείσει τον εαυτό του ότι τίποτα δεν έχει συμβεί και ειδικά μάλιστα στη περίπτωση όπου το άτομο που έχασε ήταν μακριά από το μέρος που βρίσκεται. Μερικοί άνθρωποι προσποιούνται ότι τίποτα δεν έχει συμβεί έτσι ώστε όλα να φαίνονται σαν να μην υπήρξε καμία αλλαγή. Το στάδιο αυτό μπορεί να διαρκέσει αρκετό καιρό μέχρι το άτομο να αποδεχτεί την πραγματικότητα. Η έρευνα αποτελεί ακόμη ένα στάδιο στο οποίο δεν έχει γίνει αποδεκτό το οδυνηρό γεγονός με αποτέλεσμα να υπάρχει μια αέναη διαδικασία αναζήτησης του ατόμου που έχει χαθεί. Αυτό μπορεί να εκφραστεί ως αναζήτηση ενός νέου ατόμου στο οποίο ίσως προσκολληθεί για να υποκαταστήσει κάποιες από τις αξίες που είχε ο αποθανών.

Το επόμενο στάδιο είναι το *άγχος*. Ο Worden (2009, σ.75) λέει ότι «το άγχος συσχετίζεται με μια αυξημένη αίσθηση της προσωπικής συνειδητοποίησης του θανάτου-η συνειδητοποίηση της δικής του θνησιμότητας αυξάνεται από το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου». Ακολουθεί ο *θυμός* που μπορεί να νιώσει ένα άτομο από το θάνατο κάποιου κοντινού προσώπου.

Νιώθει θυμό εναντίον του αποθανόντα επειδή τον άφησε μόνο. Επιπλέον, θυμώνει με τα άτομα γύρω του (οικογένεια, φίλους) που είτε αγνοούν εσκεμμένα τη θλίψη του είτε το αναγκάζουν να επιστρέψει στην ρουτίνα της καθημερινότητας. Ο θυμός μπορεί να πάρει τη μορφή του άγχους και της κατάθλιψης (Kubler-Ross & Kessler, 2005).

Ένα ακόμη στάδιο είναι αυτό της *ενοχής*. Μάλιστα όπως αναφέρεται από τις Kauffman και Jordan (2013, σ. 92) «η ενοχή είναι πιθανόν η πιο οδυνηρή παρέα του θανάτου». Βασίζεται στην συμπεριφορά που δείχνει το άτομο το οποίο θεωρεί πως δεν κατάφερε να κάνει συγκεκριμένα πράγματα όταν ήταν ζωντανό το αγαπημένο του πρόσωπο ή απέτυχε να αποτρέψει αρνητικά πράγματα να υλοποιηθούν. Επίσης, υπάρχει και το σενάριο της «*ένοχης επιβίωσης*», όπου κάποιος μπορεί να αναρωτηθεί γιατί είναι ακόμα ζωντανός. Η *κατάθλιψη* αποτελεί ακόμη ένα στάδιο. Συνήθως διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα και εκδηλώνεται με πεσμένη διάθεση, αίσθηση μοναξιάς και λύπης, μειωμένη ενέργεια, έλλειψη κινήτρων και κοινωνική απόσυρση. Ειδικά η απώλεια ενός γονέα αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα για την εμφάνιση καταθλιπτικών διαταραχών (Herbert, 2008). Οι Parkes και Prigerson (1972) αναφέρουν πως η θλίψη είναι το τίμημα που συχνά πληρώνουμε για την αγάπη. Το τελευταίο στάδιο είναι η *αποδοχή*. Αποτελεί το χρόνο κατά τον οποίο κάποιος έχει επιλύσει τα περισσότερα από τα στάδια της θλίψης. Εκφράζει τα συναισθήματα της απώλειας και αποδέχεται αυτό που έχει συμβεί. Οι ρουτίνες επιστρέφουν και μπορεί να μιλά για τον αποθανόντα χωρίς να αναστατώνεται (Kubler-Ross & Kessler, 2005).

Ο Worden (2009) αναφέρεται σε 4 βήματα που ακολουθεί ο φυσιολογικός θρήνος: την αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας, την επεξεργασία του

πόνου, την προσαρμογή σε μια ζωή χωρίς τον αποθανόντα και τελικά το συναισθηματικό επαναπροσδιορισμό απέναντι στον αποθανόντα και στην επανεπένδυση σε μια νέα ζωή.

Τα στάδια του πένθους αποτελούν κοινούς τρόπους αντίδρασης πολλών ανθρώπων, όχι όμως όλων. Ορισμένοι μπορεί να βιώσουν κάποια από αυτά, ενώ κάποιοι άλλοι να μη βιώσουν κανένα. Ίσως η σκέψη της θλίψης να είναι όπως η θάλασσα. Ασύγκριτα βαθιά σε μερικά σημεία και αρκετά ρηχή σε άλλα, μερικές μέρες τόσο θυελλώδης ώστε να φοβάσαι ότι θα σε πνίξει και άλλες μέρες τόσο ήρεμη ώστε να νιώθεις ότι επιπλέεις. Στο ταξίδι της θλίψης ο καθένας θα ακολουθήσει τη δική του πορεία, θα ταξιδέψει με τη δική του ταχύτητα και θα πλοηγηθεί με τα δικά του εργαλεία. Στο τέλος το μόνο σίγουρο είναι ότι το ταξίδι αυτό θα τον έχει αλλάξει για πάντα. Και όπως η θάλασσα έτσι και η θλίψη μπορεί να αλλάξει ξαφνικά από ήρεμη σε θυελλώδης και το αντίστροφο.

1.4 Στήριξη των ατόμων που θρηνούν

Λίγοι άνθρωποι μπορούν να διαχειριστούν τον πόνο της απώλειας μόνοι τους. Η περίπλοκη θλίψη που μπορεί να εμφανίσουν μερικοί από αυτούς, εμπεριέχει συνήθως συμπτώματα άγχους του αποχωρισμού, μοναξιά, έγνοια για τον αποθανόντα σε συνδυασμό με συμπτώματα τραυματικού στρες όπως η άρνηση, ο θυμός, το σοκ, η απόσυρση από τους άλλους, η δυσπιστία και σωματικά προβλήματα αντίστοιχα με αυτά που εμφάνιζε ο αποθανών (Dodd, Guerin, McEvoy, Buckley, Tyrrell & Hillery, 2008).

Είναι γνωστό ότι τα συμπτώματα αυτά με βασικότερο το άγχος του αποχωρισμού αποτελούν τη βάση που οδηγεί στην περίπλοκη θλίψη (Bowlby, 1980). Το άγχος του αποχωρισμού είναι μια έντονη λαχτάρα για τον νεκρό και

μια δυσκολία να μιλήσουν, να υιοθετήσουν μιας νέας ζωής χωρίς τον αποθανόντα (Brickell & Munir, 2008). Τα κριτήρια είναι να βιώνονται σε σημαντικό βαθμό τα παρακάτω συμπτώματα: διαμαρτυρία, άρνηση, πικρία για την απώλεια, σύγχυση για την ταυτότητα κάποιου, αίσθηση μωδιάσματος, απομόνωση, συναισθήματα ότι η ζωή δεν έχει πια νόημα και δύσκολη αποδοχή της απώλειας. Συγκεκριμένα πρέπει να βιώνει πέντε από αυτά τα συμπτώματα για διάρκεια 6 μηνών και άνω μετά την απώλεια (Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008).

Οι άνθρωποι που θρηνούν έχουν ανάγκη να μιλήσουν για την απώλειά τους και να μοιραστούν τον πόνο τους. Πρέπει να κατανοήσουν τι έχει συμβεί, να αποδεχτούν το γεγονός και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους (Λεονταρή, 2006). Τα άτομα που θρηνούν έχουν ανάγκη από ασφάλεια. Επιθυμούν να γνωρίζουν πώς θα διαμορφωθεί το μέλλον τους τόσο οικονομικά όσο και από θέμα κατοικίας.

Η οικογένεια, οι στενοί συγγενείς και φίλοι αποτελούν τα άτομα που θα τους στηρίξουν στο πένθος. Επιπλέον σημαντική για τα παιδιά είναι η στήριξή τους από το σχολικό περιβάλλον. Ο δάσκαλος σε ρόλο συμβούλου θα πρέπει με υπευθυνότητα και ενσυναίσθηση να ακούσει το παιδί και να του προσφέρει πραγματική στήριξη και καθοδήγηση (Stevenson, 1998). Σύμφωνα με την Elder (οπ. αναφέρεται στο Αρχοντάκη & Φιλίππου, 2003), το πένθος είναι μια ανθρώπινη διαδικασία που οφείλει να βιωθεί και όχι μια αρρώστια που πρέπει να θεραπεύσουμε. Είναι σημαντικό να μάθουμε να πενθούμε, όπως είναι σημαντικό να μάθουμε τα μαθηματικά, τη γλώσσα, τις φυσικές επιστήμες.

Προκειμένου να στηρίξουμε τα άτομα στη διαδικασία του θρήνου, καλό είναι να τα ενημερώνουμε αξιόπιστα και με απλά λόγια. Η γλώσσα που θα

χρησιμοποιούμε πρέπει να είναι ξεκάθαρη. Οι δυσνόητες ερμηνείες, οι ευφημισμοί και οι αοριστίες μπερδεύουν και εμποδίζουν την αποδοχή του θανάτου. Η απόκρυψη της αλήθειας και οι ανακριβείς πληροφορίες το ωθούν στην άρνηση του γεγονότος. Χρειάζεται να διαθέτουμε χρόνο και προσοχή σ' αυτά που λέει το παιδί παρέχοντας ταυτόχρονα ασφάλεια και σταθερότητα (Τσιάντης, 1998). Δεν πρέπει να δώσουμε λανθασμένες ελπίδες, να είμαστε επίμονοι και υποστηρικτικοί, επισημαίνοντας ότι η ζωή συνεχίζεται (Robin, 2010· Kauffman, 2013).

1.5 Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου από τα άτομα με Ν.Α.

Παρά το γεγονός της ύπαρξης εκτενούς βιβλιογραφίας αναφορικά με την κατανόηση της έννοιας του θανάτου στα παιδιά και στους ενήλικες, περιορισμένη είναι εκείνη που αφορά τα άτομα με ΝΑ. Παρόλα αυτά, η γνώση για το πώς τα άτομα αυτά κατανοούν την έννοια του θανάτου είναι απαραίτητη για τη δια βίου μάθηση, τη μεταθανάτια στήριξη και τον σχεδιασμό της φροντίδας που θα έχει το άτομο στο τέλος της ζωής του (McEnoy, Treacy & Quigley, 2017).

Διεθνώς τα άτομα με ΝΑ είναι γνωστό ότι έχουν υψηλότερο βαθμό θνησιμότητας (Florio, 2015· McCarron, Carroll, Kelly & McCallion, 2015), και πεθαίνουν σε νεότερη ηλικία (Lauer, 2015) συγκριτικά με τα άτομα χωρίς ΝΑ. Καθώς όμως το όριο ζωής των ατόμων με ΝΑ σταδιακά αυξάνεται (Diekmann, 2015· WHO, 2001), περισσότεροι από αυτούς βιώνουν το πένθος σε συνάρτηση με την κατάσταση που υπήρχε στο παρελθόν (Dodd & Guerin, 2009).

Παράγοντες που συσχετίστηκαν με την καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου για τα άτομα με ΝΑ είναι οι γνωστικές και γλωσσικές ικανότητες,

οι δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς (McEvoy, McHale & Tierney, 2012· Slaughter, 2005), οι δεξιότητες επικοινωνίας (McEvoy, 1989), συναισθηματικές και λεκτικές δεξιότητες (McEvoy, 2002), η ηλικία (Spence & Brent, 1984), το φύλο, το επίπεδο της ΝΑ (Myredden & Narayan, 1993· Dodd, Dowling & Hollins, 2005) και οι προηγούμενες εμπειρίες απώλειας (Kennedy, 2000). Στην έρευνα των Stancliffe, Wiese, Read, Jelts και Clayton (2016) το επίπεδο της ΝΑ δε συσχετίστηκε με την καλύτερη κατανόηση του θανάτου. Το φύλο, η ηλικία και η εμπειρία δεν ήταν σημαντικοί παράγοντες σε αντίθεση με την προσαρμοστική συμπεριφορά (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012). Επιπλέον σε έρευνα του McEvoy (1989), το φύλο, η ηλικία και η εμπειρία δε σχετίστηκαν με την κατανόηση του θανάτου.

Οι διάφοροι μελετητές του θανάτου επισήμαναν ότι η κατανόηση του εμπεριέχει την αναγνώριση μερικών εννοιών που σχετίζονται με τον ορισμό του θανάτου και όταν ένα άτομο κατανοήσει αυτές τις έννοιες, μόνο τότε θεωρούν ότι έχει κατανοήσει την έννοια του θανάτου. Οι έννοιες αυτές όπως έχουν ήδη αναφερθεί είναι: η καθολικότητα, η μη αναστρεψιμότητα, η μη λειτουργικότητα, το αναπόφευκτο και η αιτιότητα. Ο θάνατος είναι παντού γύρω μας, είναι ένα αναπόφευκτο γεγονός της ζωής για όλους, ανεξαρτήτως της νοητικής τους ικανότητας. Παρόλα αυτά τα άτομα με ΝΑ που έρχονται αντιμέτωπα με τον θάνατο συνήθως προστατεύονται από πληροφορίες ασθένειας (Tuffrey, Hogg & Curfs, 2007). Επιπλέον, αρκετοί είναι οι άνθρωποι με ΝΑ που δεν πληροφορούνται τον θάνατο ενός αγαπημένου φίλου ή συγγενή και συχνά εξαιρούνται από τις αντίστοιχες τελετουργίες (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann, 2014), θεωρώντας ότι εάν δεν μιλήσουν γι αυτόν, τότε αυτός δεν θα τους αγγίξει. Ωστόσο, έχει αποδεχτεί πως οι εμπειρίες σε θέματα

που σχετίζονται με τον θάνατο μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με ΝΑ να κατανοήσουν ευκολότερα την έννοια του θανάτου και να έχουν μια υγιή διαδικασία πένθους (Dusart, 2008). Η εμπλοκή σε τελετές πένθους μπορούν να δράσουν θετικά. Αυτή η εμπλοκή περιλαμβάνει το να δουν το σώμα, να συμμετέχουν στην κηδεία, να επισκεφτούν τον τάφο και να θυμούνται τον νεκρό. Όλα αυτά αναφέρθηκαν από τα ίδια τα άτομα με ΝΑ τα οποία νιώθουν περήφανα όταν εμπλέκονται σε αυτές (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann, 2014). Βέβαια το επίπεδο της εμπλοκής τους πρέπει να ανταποκρίνεται στις επιθυμίες και προτιμήσεις του ίδιου του ατόμου (McEvoy, 2012· Tuffrey, Giatras, Butler, Cresswell, Manners & Bernal, 2013).

Ο θάνατος είναι ένα διηγετικό θέμα, το οποίο δε διαφέρει για τα άτομα με ΝΑ. Τα απασχολεί και τα ανησυχεί. Η έρευνα των McKenzie (2017) απέδειξε ότι τα άτομα με ΝΑ μπορούν να ασχοληθούν με ευαίσθητα ζητήματα για το τέλος της ζωής και είναι πρόθυμα και ικανά να μιλήσουν γι αυτά (Forrester-Jones, 2013). Οι άνθρωποι με ΝΑ είναι εκτεθειμένοι στο θάνατο των άλλων γύρω τους, αλλά συχνά δεν βοηθιούνται στο να κατανοήσουν τι συμβαίνει (Read, 2014· Wiese, Dew, Stancliffe, Howarth, & Balandin, 2013). Ο βασικός στόχος θα πρέπει να είναι η υποστήριξη των ατόμων που πενθούν και η δημιουργία προγραμμάτων που παρουσιάζουν το θάνατο σα φυσικό κομμάτι του κύκλου της ζωής (Herrero, Gasset & Gascon, 2015).

Σε έρευνα των Stancliffe, Wiese, Read, Jeltos και Clayton (2016), βρέθηκε ότι τα άτομα με ΝΑ είχαν φτωχότερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου, ήξεραν λιγότερα για αυτόν και ήταν λιγότερο αυτοπροσδιορισμένοι για τα σχέδια τους αναφορικά με το τέλος της ζωής. Σε αυτή τη μελέτη είχαν μειωμένη ικανότητα αντίληψης των εννοιών της μη λειτουργικότητας και του

αναπόφευκτου, το οποίο αναπόφευκτο ήταν και η τελευταία κατανοητή έννοια που κατακτούσαν τα άτομα με ΝΑ. Σε αυτό συμφωνεί και η έρευνα των McEvoy, Treacy και Quigley (2017), όπου η μη λειτουργικότητα φάνηκε να μπερδεύει τους μισούς από τους συμμετέχοντες με ΝΑ αναφορικά με την κατάσταση του σώματος μετά τον θάνατο. Στην άποψη ότι η πλειοψηφία των ενηλίκων με ΝΑ έχει μόνο περιορισμένη ή και καθόλου κατανόηση της έννοιας του θανάτου συμφωνούν και άλλες έρευνες (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012· Dusart, 2008· McEvoy, Reid & Guerin, 2002· Speece & Brent, 1996). Το γεγονός αυτό τοποθετεί τα άτομα με ΝΑ σε κίνδυνο σύγχυσης και λανθασμένων σκέψεων που ακολουθούν την προσωπική απώλεια.

Πιο αναλυτικά, το 38% των ατόμων πίστευαν ότι οι νεκροί μπορούν να επιστρέψουν στη ζωή και ότι δεν πεθαίνουν όλοι. Λιγότερο από το 25% είχαν πλήρη κατανόηση του θανάτου (McEvoy, 2002). Σε πιο πρόσφατη έρευνα του McEvoy, MacHale και Tierney (2012) βρέθηκε ότι το 24% είχε πλήρη κατανόηση των εννοιών του θανάτου, το 70% είχε μια ανολοκλήρωτη κατανόηση και το 6% είχε αρκετά περιορισμένη γνώση. Το 85% είχε πλήρη κατανόηση της αιτιότητας με πιο συχνές αιτίες θανάτου τα ατυχήματα, τις ασθένειες και τις σοβαρές παθήσεις, το 68% πλήρη κατανόηση της καθολικότητας και του μη αναστρέψιμου, εκφράζοντας την άποψη ότι αφορά μόνο τα άτομα μεγάλης ηλικίας και αρρώστους, ενώ δεν παραδέχονται ότι και οι ίδιοι μπορεί να πεθάνουν. Επίσης, ανέφεραν ότι πάνε σε έναν καλύτερο κόσμο ή στον παράδεισο και δε θα γυρίσουν ξανά πίσω, το 62% κατανοούσε τη μη λειτουργικότητα και το 42% το αναπόφευκτο. Πιο δύσκολα κατανοούν το αναπόφευκτο και πιο εύκολα την αιτιότητα, την καθολικότητα και τη μη αναστρεψιμότητα.

Βρέθηκε επίσης ότι 1 στους 8 με ΝΑ κατανοούν πλήρως το θάνατο (Chow, McEnoy, Chan, Borschel, Yuen & Lo, 2017). Η έρευνα των McEnoy, Treacy και Quigley (2017) παρουσίασε ότι τα άτομα με ΝΑ κατανοούν καλύτερα τη μη αναστρεψιμότητα και την καθολικότητα, μπερδεύονται με τη μη λειτουργικότητα και δυσκολεύονται με το αναπόφευκτο και την αιτιότητα. Σε έρευνα των McHale, McEnoy και Tierney (2009), 1 στους 4 έχει πλήρη κατανόηση της έννοιας του θανάτου και πάνω από τα 2/4 κατανοούσαν την οριστικότητα, τη μη λειτουργικότητα και την καθολικότητα.

1.6 Η έννοια του θανάτου και η βιολογική γνώση του θανάτου

Αρκετοί ερευνητές υποστήριζαν ότι η συνειδητοποίηση του θανάτου είναι δύσκολο να γίνει κατανοητή, καθώς αποτελεί ένα οντολογικά παράξενο φαινόμενο που θέτει δύσκολες αντιληπτικές και εννοιολογικές προκλήσεις (Boyer, 2001). Παρόλα αυτά, η κατανόηση των βιολογικών διαδικασιών, ως διατήρηση στη ζωή είναι πολύ σημαντική για την μετέπειτα κατανόηση του θανάτου. (Slaughter & Lyons, 2003· Inagaki & Hatano, 2002).

Συχνά στους ενήλικες η σύλληψη του ανθρώπινου σώματος και των οργάνων του γίνεται κατανοητή με όρους εκτέλεσης συγκεκριμένων βιολογικών λειτουργιών. Τα όργανα αυτά συνθέτουν μια σωματική μηχανή που δουλεύει σαν ένα σύστημα για να εκτελεί τη βασική βιολογική λειτουργία που είναι η διατήρηση της ζωής.

Ένας άνθρωπος μπορεί να δει τον θάνατο σαν την παύση της ύπαρξης (Barrett & Behne, 2005), αλλά για την πλήρη κατανόηση του θανάτου πρέπει να έχει αντίληψη του ότι ο θάνατος εμπεριέχει την παύση των σωματικών λειτουργιών και να εξετάσει το θέμα από μια ζωτική συλλογιστική (Slaughter,

2005· Inagaki & Hatano, 2004). Η ζωτική συλλογιστική αποτελεί ένα πρώιμο στάδιο της βιολογικής κατανόησης που εμπεριέχει την κατανόηση του ανθρώπινου σώματος σαν μια «μηχανή ζωής» και για αυτό ο σκοπός του σώματος και οι λειτουργίες του σχετίζονται με τη διατήρησή του στη ζωή (McEvoy, Treacy & Quigley, 2017). Η εκτίμηση της ζωτικής συλλογιστικής συσχετίζεται με μια μεγαλύτερη κατανόηση τόσο του θανάτου όσο και των λειτουργιών που επιτελούν τα διάφορα μέρη του σώματος και θεωρείται βασικός παράγοντας μιας ώριμης έννοιας του θανάτου (Slaughter, 2005).

Οι αναπτυξιακοί ερευνητές χαρακτήρισαν τους ανθρώπους που υποστηρίζουν ότι μια δυσλειτουργία σε κάποια από τις λειτουργίες του σώματος έχει σαν αποτέλεσμα τον θάνατο σαν «θεωρητικούς της ζωής» (Life Theorists), καθώς έχουν μια βασική κατανόηση του θανάτου σαν βιολογική έννοια. Η συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων μπορεί να περιγράψει καλύτερα συγκεκριμένες λειτουργίες των ζωτικών οργάνων και είναι πιθανότερο να κατανοεί τις έννοιες του πλαισίου του θανάτου (Slaughter & Lyons, 2003).

Τα περισσότερα παιδιά αναπτύσσουν βιολογικές γνώσεις στην ηλικία των 10 ετών. Με άλλα λόγια η γνώση των παιδιών για τα ζωντανά πράγματα δεν είναι ουσιαστικά βιολογική μέχρι αυτή την ηλικία (Carey, 1995). Στις ηλικίες 5 έως 11 ετών, έχουν πολύ περιορισμένη και απλοποιημένη γνώση του σώματος και γενικά δεν κατανοούν τις αλλαγές και τις διαδικασίες που συμβαίνουν στο σώμα (Nagy, 1953). Σε αυτό συμφώνησε εν μέρει και ο Gellert (1962), ο οποίος είπε ότι τα παιδιά 4-16 ετών έχουν κάποιες παρανοήσεις για το σώμα, όμως βρήκε ότι η γνώση για αυτό αυξάνεται στην ηλικία των 9 ετών.

Ευρήματα ερευνών συμφωνούν ότι τα παιδιά από την ηλικία των 6 ετών έχουν οικοδομήσει βιολογικές γνώσεις και πιστεύουν ότι ο στόχος του σώματος

είναι να διατηρηθεί στη ζωή (Slaughter & Lyons, 2003· Jaakkola & Slaughter, 2002). Στις ίδιες έρευνες αναφέρθηκε ότι η θεωρία ζωής των παιδιών σχετίζεται με την κατανόηση της διαδικασίας του θανάτου. Κατόπιν διάκρισης των παιδιών σε θεωρητικούς της ζωής «life theorists» και μη θεωρητικούς «non- life theorists», διαπιστώθηκε ότι οι θεωρητικοί της ζωής «life theorists», δηλαδή αυτοί που εξήγησαν τη λειτουργία του σώματος με ζωτικούς όρους, ήταν πιο πιθανό να γνωρίζουν συγκεκριμένες λειτουργίες των ζωτικών οργάνων, κατανοούσαν τον θάνατο σαν βιολογική διαδικασία και ανέφεραν ότι ο θάνατος συμβαίνει όταν το σώμα σταματά να λειτουργεί συγκριτικά με την άλλη ομάδα. Επιπλέον, αναγνώριζαν ότι μόνο τα ζωντανά πράγματα μπορούν να πεθάνουν και ότι ο νεκρός δεν μπορεί να επιστρέψει στη ζωή. Σύμφωνα με αυτούς, η απόκτηση της θεωρίας ζωής αποτελεί το πρώτο βήμα στη κατανόηση του ανθρώπινου σώματος με πραγματικά βιολογικούς όρους, δηλαδή σαν μια μηχανή που λειτουργεί για να διατηρηθεί στη ζωή.

Τα παραπάνω πορίσματα επαληθεύτηκαν σε μεταγενέστερες έρευνες των Slaughter και Lyons (2003), Slaughter (2005) και McEvoy, Treacy και Quigley (2017). Σύμφωνα με αυτούς οι «θεωρητικοί της ζωής» περιέγραφαν καλύτερα τις λειτουργίες των ζωτικών οργάνων και ήταν πιο πιθανό να κατανοήσουν τις έννοιες του θανάτου.

1.7 Η βιολογική κατανόηση της έννοιας του θανάτου από άτομα με ΝΑ

Αρκετά περιορισμένες είναι οι έρευνες που εξερευνούν τη σχέση μεταξύ της βασικής βιολογικής γνώσης και της κατανόησης του θανάτου στα άτομα με ΝΑ. Προηγούμενοι ερευνητές πρότειναν ότι τα άτομα με ΝΑ έχουν περιορισμένη κατανόηση των βασικών βιολογικών συστατικών του θανάτου. Πιο αναλυτικά,

τα άτομα με ΝΑ δείχνουν μερική γνώση για τον θάνατο και μια έλλειψη στην κατανόηση του κύκλου της ζωής (Stancliffe, Wiese, Read, Jeltz & Clayton, 2016), διατηρώντας λανθασμένη οπτική για τις αιτίες του θανάτου. Για παράδειγμα στην έρευνα των McEvoy, MacHale και Tierney (2012), ανέφεραν ότι ο θάνατος καθορίζεται από το θεό ή από αρρώστιες που σχετίζονται με τα γεράματα. Οπτικές που υποδεικνύουν μικρή έως ελλιπή βιολογική κατανόηση της λειτουργίας του σώματος. Αυτό οδηγεί αυτομάτως στην ελλιπή ετοιμότητα των ατόμων με ΝΑ απέναντι στην απώλεια.

Οι απόψεις για τη μεταθανάτια ζωή είναι διαδεδομένες και αρκετά άτομα με ΝΑ έχουν εκφράσει στις απαντήσεις τους ισχυρές θρησκευτικές και πνευματικές απόψεις (Gray & Abendroth, 2015· McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann, 2014· McEvoy, MacHale & Tierney, 2012). Παρόλο που πολλοί άνθρωποι με ΝΑ χρησιμοποιούν όρους όπως «η ψυχή συνεχίζει» και «ο αποθανών πήγε στον παράδεισο» πρέπει ακόμη να καθοριστεί το κατά πόσο αυτές οι απόψεις διευκολύνουν την κατανόηση της απώλειας για αυτό τον πληθυσμό. Αυτού του είδους οι απόψεις εγείρουν επίσης το ερώτημα του γιατί οι συμμετέχοντες αναφέρονται συχνά στη μεταθανάτια ζωή, κάτι που φανερώνει ενδεχομένως τη συνειδητοποίηση του θανάτου σαν μια εναλλακτική κατάσταση ζωής ή την πλήρη αποδοχή της βιολογικής πραγματικότητας του θανάτου (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012).

Στην έρευνα των McEvoy, Treacy και Quigley (2017) τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα άτομα με ΝΑ κατανοούν την έννοια του θανάτου ως το σημείο κατά το οποίο το σώμα σταματά να λειτουργεί. Επιπλέον, τα άτομα που ήταν πιο λειτουργικά και με υψηλότερο νοητικό ηλικίο ανέφεραν ότι η λειτουργία των εσωτερικών οργάνων έχει ως στόχο τη διατήρηση στη ζωή. Τα 2/3 κατανόησαν

ότι συγκεκριμένα μέρη του σώματος διατηρούν τον άνθρωπο στη ζωή χωρίς όμως να έχουν ακριβή βιολογική γνώση για να αναγνωρίζουν ή να εξηγούν πώς λειτουργούν αυτά τα όργανα και χωρίς να κατανοούν πλήρως την έννοια του θανάτου. Κανένας από τους συμμετέχοντες δεν αναγνώρισε όλα τα μέλη του σώματος που τους ζητήθηκαν, ενώ διαπιστώθηκε ότι αναγνωρίζουν ευκολότερα τα εξωτερικά από τα εσωτερικά όργανα. Αυτό φανερώνει τη γενική έλλειψη οικειότητας με το σώμα και τα εσωτερικά όργανα.

Αντίστοιχη έρευνα των McEvoy, MacHale και Tierney (2012), κατέληξε στο γεγονός ότι τα άτομα με ΝΑ απέτυχαν να συσχετίσουν τη βιολογική δυσλειτουργία με την αρρώστια και τον θάνατο. Επιπλέον, φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες κατανόησαν το γεγονός ότι οι νεκροί δεν κινούνται και σταματούν οι σωματικές τους λειτουργίες. Λιγότερο όμως ξεκάθαρη ήταν η αντίληψη των ατόμων αυτών για τη σκέψη, τα όνειρα και τα συναισθήματα.

Κατανοώντας πώς τα άτομα με ΝΑ αντιλαμβάνονται τον θάνατο και το φυσικό κόσμο αποτελεί το πρώτο βήμα για το σχεδιασμό κατάλληλων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων (Case, 1993) αλλά και την μεταθανάτια στήριξή τους.

1.8 Θλίψη και θάνατος στα άτομα με Ν.Α.

Περιορισμένη έρευνα υπάρχει αναφορικά με τη θλίψη των ατόμων με ΝΑ, αντικατοπτρίζοντας ίσως την τάση θωράκισης αυτού του πληθυσμού από τη πραγματικότητα του θανάτου (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012). Ωστόσο, διάφορες έρευνες (Boss & Yeats, 2014· McEvoy MacHale & Tierney, 2012· Dodd & Guerin, 2009· Murray, 2000) υποστηρίζουν ότι τα άτομα με ΝΑ έχουν μεγαλύτερο ρίσκο για την ανάπτυξη περίπλοκης θλίψης, δηλαδή μια

παρατεταμένη και έντονη λύπη προερχόμενη από μια απώλεια, για τρεις βασικούς λόγους: 1) δευτερεύουσες απώλειες, όπως η απώλεια των πρωταρχικών φροντιστών, του οικογενειακού σπιτιού, η μετακόμιση, η απροθυμία να επικοινωνήσουν οι άλλοι μαζί τους για το θάνατο και η μη συμπερίληψή τους στις τελετές πένθους. Αυτές προστίθενται στις δυσκολίες των ατόμων να κατορθώσουν να διαχειριστούν το πένθος τους, 2)δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να εκφράσουν την απώλειά τους και 3) δυσκολεύονται να κατανοήσουν το νόημα της απώλειας.

Παράλληλα, τα άτομα με ΝΑ συχνά δεν εμπλέκονται στις τελετές που αφορούν τον θάνατο κάποιου κοντινού ατόμου, δε συμμετέχουν σε κηδείες, σε μια προσπάθεια να προστατευτούν από τη σκληρή πραγματικότητα της θλίψης και της απώλειας (MvEvooy & Morgan, 2014· Kitching, 1987) καθώς επίσης δε λαμβάνουν κάποια στήριξη για να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους (Read, Nte, Corcoran & Stephens, 2012). Ο λόγος για την έλλειψη στήριξης στο πένθος των ατόμων με ΝΑ είναι ότι συχνά δεν ενθαρρύνονται ή δεν αναμένεται να θρηνησουν ή να εκφράσουν τη θλίψη τους με οποιοδήποτε τρόπο και στην πράξη πολλοί αποκλείονται από το θάνατο (Read & Elliott, 2003).

Η υπόθεση ότι οι ενήλικες με ΝΑ δεν έχουν καμία έννοια για τον θάνατο και γι αυτό είναι ανίκανοι να θρηνησουν έχει διαψευστεί και είναι τώρα ευρέως αποδεκτό ότι μια ανολοκλήρωτη κατανόηση της έννοιας του θανάτου δεν αποτελεί απαραίτητα εμπόδιο στο να βιώσουν τη θλίψη (Harper & Wadsworth, 1993). Επιπλέον, ο αγώνας κατανόησης του θανάτου σαν έννοια παίζει σημαντικό ρόλο στο να παρατείνει τη θλίψη (Clute, 2010· Blackman, 2008· Brickell & Munir, 2008), καθώς η κατανόηση του θανάτου είναι ένα βασικό

συστατικό της διαδικασίας του πένθους (McEvoy, Treacy και Quigley, 2017· Gray & Abendroth, 2015).

Τα άτομα με ΝΑ βιώνουν αισθήματα θλίψης και λύπης που έπονται του θανάτου (Downling, Hubert & Hollins, 2013) και η συμπεριφορά τους αλλά και η ψυχική τους υγεία μπορεί να χειροτερέψει αν δεν υπάρξει η κατάλληλη στήριξη (Dott, McEvoy, Guerin, McGovern, Smith & Hillery, 2005). Επιπροσθέτως, έχει γίνει ευρέως αποδεκτό ότι τα άτομα με ΝΑ που βιώνουν το πένθος μπορούν να έχουν τον ίδιο βαθμό και εύρος συναισθημάτων, σωματικής συμπεριφοράς και αίσθησης όπως ακριβώς και τα άτομα χωρίς ΝΑ (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann, 2014· Read, 2005). Παρόλα αυτά όμως, άλλα άτομα εξαιτίας των δυσκολιών που σχετίζονται με το επίπεδο του νοητικού τους ηλικίου ίσως εμφανίσουν τη θλίψη με εναλλακτικούς τρόπους, πολλοί από τους οποίους έχουν περιγραφεί ως «προκλητικοί», όπως η εκδήλωση επιθετικής συμπεριφοράς (Dodd, Dowling & Hollins, 2005· Read & Parakosta, 2004).

Η πρόωγη γλώσσα θλίψης για τα άτομα με ΝΑ είναι η συμπεριφοριστική. Μερικές φορές το νόημα της συμπεριφοράς είναι ξεκάθαρο, άλλες θολό και άλλες τόσο πυκνό που δεν γίνεται κατανοητό. Μια συγκεκριμένη συμπεριφορά, όπως για παράδειγμα η απομόνωση, η επιθετικότητα, ο αυτοτραυματισμός, η υπερδραστηριότητα, συνήθως αποτελεί ένα συμβολικό τρόπο έκφρασης της θλίψης (Kauffman, 2005). Η προβληματική συμπεριφορά και οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία των ατόμων με ΝΑ μπορεί να οφείλονται στη δυσκολία κατανόησης της απώλειας, η οποία συνεισφέρει σε ποικίλες άτυπες συμπεριφορές θλίψης (Mutkins, Brown & Thorsteinsson, 2011).

Συγκεκριμένα, για τα άτομα με βαριά NA (Profound Intellectual Disability), εάν κάποιος από το περιβάλλον τους πεθάνει δεν αντιδρούν με κλάμα ή θρήνο αλλά δείχνουν τη θλίψη τους με τη μορφή της αναζήτησης του νεκρού, με αντίσταση ή και επιθετική συμπεριφορά (Dodd, Dowling & Hollins, 2005). Τα άτομα με σοβαρή NA (Severe I.D.), εκφράζουν συμπεριφοριστικά τη θλίψη τους καθώς δεν έχουν αναπτυγμένο λεξιλόγιο για να τη συζητήσουν και να την εκφράσουν λεκτικά. Τα άτομα με μέτρια NA (Moderate I.D.) χρησιμοποιούν περισσότερο τη λεκτική επικοινωνία καθώς είναι σε θέση να βάζουν τα συναισθήματά τους σε λέξεις. Για τα άτομα με ήπια NA (Mild I.D.), ο θάνατος εκφράζεται λεκτικά, έχουν την ικανότητα ενσυναίσθησης καθώς και έκφρασης συμπόνιας (Meeusen-van de Kerkhof, Bommel, Wouw, Maaskant, Eindhoven, Veldhoven, Paulus, 2006).

Η περίπλοκη θλίψη αυξάνει το ρίσκο για μακροχρόνια νοητικά προβλήματα και προβλήματα ψυχικής υγείας στα άτομα με NA (Read, 2008). Γι αυτό προτείνεται ένα υψηλό επίπεδο εμπλοκής των ατόμων στις τελετές, ως τον καταλληλότερο τρόπο για να κατανοήσουν το μη αναστρέψιμο του θανάτου (Raji, Hollins & Drinnan, 2003). Επιπλέον, η εμπειρία από τη συμμετοχή τους στις τελετές θανάτου και στην κηδεία είναι η πιο βοηθητική για την εξοικειώσή τους με το θάνατο αλλά και για την αποτελεσματικότερη ψυχολογική προετοιμασία τους γι αυτόν (Dodd, Guerin, McEvoy, Buckley, Tyrrell & Hillery, 2008). Σε αντίθετη περίπτωση, η καλοπροαίρετη εξαίρεση των ατόμων με NA από τις τελετές πένθους μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο της περίπλοκης θλίψης (Doka, 2010). Τέλος, οι φροντιστές των ατόμων με NA οφείλουν να πάψουν να τους συμπεριφέρονται σαν παιδιά και να τους αποθαρρύνουν να δράσουν ή και να μιλήσουν γι αυτά τα ζητήματα (McEvoy et al., 1989).

1.9 Ο φόβος του θανάτου

Ο θάνατος μπορεί να θεωρηθεί ως κοινωνικό ταμπού, μια κοινή πηγή φόβου και θέμα προς αποφυγή. Χαρακτηρίζεται από αρκετούς ως μια πραγματικότητα που κουβαλά ουσιώδη συναισθηματικές επιδράσεις κατά τη διάρκεια της ζωής. Σύμφωνα με τον Kellehear (2014) ο θάνατος είναι μια κοινή πηγή φόβου και συχνά οι άνθρωποι τον αντιμετωπίζουν σαν μια νοσηρή υπόθεση. Μπορεί να θεωρηθεί ως κοινωνικό ταμπού και γι αυτό συχνά αποσιωπάται σαν θέμα συζήτησης μεγεθύνοντας τον φόβο (Galende, 2015).

Οι φόβοι στην παιδική ηλικία εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα συγκριτικά με την ενήλικη ζωή και είναι και πολύ περισσότεροι σε αριθμό. Ένα βασικό χαρακτηριστικό που τους διακρίνει από τους φόβους των ενηλίκων είναι ότι διαφέρουν από ηλικία σε ηλικία και μπορούν να εξαφανιστούν το ίδιο αναπάντεχα όπως εμφανίστηκαν (Σίμος, 2001).

Στις μικρότερες ηλικίες, οι πιο κοινοί φόβοι είναι ο αποχωρισμός από τους γονείς, το σκοτάδι, τα ζώα και τα φανταστικά πλάσματα (Warren & Sroufe, 2004). Αν και όχι η κύρια πηγή φόβου σε αυτές τις ηλικίες, ο φόβος του θανάτου έχει τεκμηριωθεί σε παιδιά ηλικίας 5 ετών (Muris, Merckelbach, Gadet & Moulart, 2000). Ειδικά για τις ηλικίες 7 έως 10 ετών ο φόβος του θανάτου ήταν ο πιο συχνός φόβος ο οποίος παρέμενε μέχρι την ενηλικίωση (Gullone, 2000). Τα παιδιά ηλικίας 9 έως 11 ετών σχηματίζουν φόβους για την υγεία τους καθώς και κοινωνικές φοβίες (Ollendick & King, 1991).

Αρκετοί ερευνητές έχουν ασχοληθεί με τη σχέση ανάμεσα στο φόβο του θανάτου και την ανάπτυξη της κατανόησης του θανάτου από τα παιδιά. Μια άποψη είναι ότι τα πολύ μικρά παιδιά εμφανίζουν λιγότερο φόβο θανάτου

συγκριτικά με τα μεγαλύτερα, επειδή δεν κατανοούν ακόμα τι ακριβώς σημαίνει ή όλα αυτά που επιφέρει (Piaget, 1929).

Ο φόβος του θανάτου αναδύεται στην προσχολική ηλικία και παραμένει ως εσωτερικός φόβος στην ηλικία των 7 ετών και άνω. Το 26% των παιδιών 4-6 ετών όταν ρωτήθηκε για το θάνατο είπε ότι προκαλεί «πολύ φόβο», αλλά το ποσοστό διπλασιάστηκε σχεδόν στην ηλικία των 7 ετών και παρέμεινε έτσι σε ποσοστό 50% μέχρι την εφηβεία (Slaughter & Griffiths, 2007). Επιπλέον, οι ίδιοι επισημαίνουν ότι μόλις τα παιδιά συνειδητοποιήσουν το θάνατο με βιολογικούς όρους μειώνεται ο φόβος του θανάτου αν και κάποιοι φόβοι εξακολουθούν να διατηρούνται (Gullone, 2000). Όσο μειώνεται ο φόβος τους γίνονται πιο ικανά να αφομοιώσουν νέες πληροφορίες γι' αυτό και επιδεικνύουν μια πιο ώριμη στάση απέναντι στον θάνατο.

Οι εκπαιδευτικοί συνήθως αποφεύγουν το ζήτημα αυτό καθώς θεωρούν ότι ο θάνατος δεν αφορά τα παιδιά και μπορεί να εγείρει φόβο. Επιπλέον, εξαιτίας των δικών τους φόβων και πεποιθήσεων, το βρίσκουν δύσκολο να συζητήσουν τέτοια ζητήματα με τα παιδιά και πιστεύουν ότι είναι καλύτερα να το αντιμετωπίσουν οι γονείς στο σπίτι (Kennedy, Keefe, Gardner & Farrelly, 2017·Galende, 2015). Θεωρούν ότι οι ίδιοι είναι ανέτοιμοι να εφαρμόσουν τον υποστηρικτικό ρόλο που τους αναλογεί (Papadatou, Metallinou, Hatzichristou & Pavlidi, 2002). Παρόλα αυτά η συζήτηση στο σχολικό περιβάλλον μπορεί να επιφέρει σημαντικά οφέλη τόσο στα παιδιά όσο και στην ευρύτερη κοινότητα για την εξάλειψη του «ταμπού» της ομιλίας περί θανάτου, όσο και για τη μείωση του φόβου απέναντι σε αυτόν (Kennedy et al., 2017· Kallehear & O'Connor, 2008).

1.10 Ο φόβος του θανάτου στα άτομα με Ν.Α.

Συχνά τα άτομα με ΝΑ εμφανίζουν περισσότερο άγχος, φόβο και σύγχυση για τον θάνατο (Todd, Bernal & Forrester-Jones, 2013). Οι ενήλικες με ΝΑ αξίζουν πληροφόρησης και στήριξης έτσι ώστε να βοηθηθούν στη διαδικασία κατανόησης του θανάτου. Μια κοινή αντίληψη είναι ότι ο πληθυσμός αυτός δεν μπορεί να το διαχειριστεί και του προκαλεί φόβο και άγχος (Wiese, Dew, Stancliffe, Howarth & Balandin, 2013). Πολύ σημαντικό ωστόσο είναι το γεγονός ότι έρευνες έχουν δείξει πως τα παιδιά και οι ενήλικες με ΝΑ μπορούν να αναφερθούν οι ίδιοι για το φόβο (Duff, 1981· Gullone, Cummins, & King, 1996).

Η βιβλιογραφία έχει δείξει ότι οι μεγαλύτεροι άνθρωποι, με υγεία όχι και τόσο καλή, αυτοί που έχουν χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή, ψυχολογικό άγχος ή ζουν σε ιδρύματα αναφέρουν και μεγαλύτερο φόβο θανάτου (Neimeyer, Wittkowski & Moser, 2004).

Οι έρευνες που μελέτησαν το φόβο στα άτομα με ΝΑ δείχνουν ότι είναι πιο φοβισμένα συγκριτικά με τους ανθρώπους χωρίς ΝΑ. Συγκεκριμένα, σε έρευνα που υλοποιήθηκε από τον Gullone (1996), ανάμεσα σε μαθητές σχολείων με ήπια ΝΑ και χωρίς ΝΑ, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα με ΝΑ ανέφεραν περισσότερο φόβο και μια μεγαλύτερη ποικιλία συγκεκριμένων φόβων. Οι πιο ισχυροί φόβοι και για τις δυο ομάδες ήταν ο φόβος του θανάτου και ο κίνδυνος. Η μεγαλύτερη ομάδα (15-18 ετών) με ΝΑ και οι γυναίκες εμφάνισαν πιο πολύ φόβο. Παρόμοια αποτελέσματα είχε και η έρευνα του Duff (1981), ο οποίος παρατήρησε μεγαλύτερο φόβο στα άτομα με ΝΑ σε σχέση με τους συμμετέχοντες χωρίς ΝΑ.

Περισσότερος φόβος για τους ενήλικες με ΝΑ και καμία διαφορά στο φόβο του θανάτου που επικρατεί ανάμεσα στα δυο φύλα ήταν τα πορίσματα από την έρευνα των Stancliffe, Wiese, Read, Jeldes & Clayton (2016). Στην ίδια έρευνα δεν υπήρξε συσχέτιση ανάμεσα στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου με τον φόβο του θανάτου. Αντίθετη ήταν η άποψη των Slaughter και Griffith (2007), η οποία ανέφερε πως μια καλύτερη κατανόηση του θανάτου θα οδηγούσε και σε μείωση του φόβου απέναντι σε αυτόν. Οι ίδιοι ερευνητές σχολίασαν ότι η συναισθηματική και γνωστική ανωριμότητα των ατόμων αυτών περιορίζει την ικανότητα κατανόησης του θανάτου με αποτέλεσμα τη δημιουργία φόβου και άγχους αποχωρισμού. Άλλωστε η συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών με νοητική αναπηρία καθυστερεί σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 1998).

Σε έρευνα που διεξήχθη από τους McEnoy, Treacy και Quigley (2017), σε άτομα με ΝΑ φάνηκε ότι η ανολοκλήρωτη κατανόηση του θανάτου δημιουργούσε επιπτώσεις στον τρόπο που διαχειρίζονται την αρρώστια, το σχεδιασμό της φροντίδας στο τέλος της ζωής και εκτίθενται σε περιττό φόβο. Επιπλέον, υπήρξε διαφοροποίηση ανάμεσα στο φόβο θανάτου από άνδρες και γυναίκες, με τα άτομα με ΝΑ να εμφανίζουν πιο πολύ φόβο (McEnoy, Treacy & Quigley, 2017· Stancliffe, 2016· Tuffrey, Bernal & Hollins, 2010).

Σκοπός της έρευνας-Ερευνητικά ερωτήματα

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για το πώς κατανοούν τα άτομα με ΝΑ διάφορες απώλειες στη ζωή τους αλλά και το θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου δείχνει την μερική ενασχόληση της έρευνας αναφορικά με το συγκεκριμένο θέμα.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει πώς τα άτομα με ΝΑ κατανοούν την έννοια του θανάτου, σε σχέση με τη βιολογική γνώση (κατανόηση σωματικών λειτουργιών) και το φόβο του θανάτου.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από το σκοπό της έρευνας είναι:

1. Πώς τα άτομα με ΝΑ αντιλαμβάνονται γνωστικά την έννοια του θανάτου (αιτιότητα, μονιμότητα, καθολικότητα, το αναπόφευκτο και τη μη λειτουργικότητα-φυσική κατάσταση του σώματος και των λειτουργιών του);
2. Υπάρχουν ατομικές διαφορές ως προς το φύλο, την ηλικία και το επίπεδο του νοητικού δυναμικού (δείκτης νοημοσύνης);
3. Τα άτομα με ΝΑ αναγνωρίζουν τις λειτουργίες και το σκοπό των διαφόρων μερών του σώματος; (πχ. καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλο, στομάχι, αίμα, δόντια, χέρια κ.α.)
4. Τα άτομα με ΝΑ που υιοθετούν τη βιολογική αντίληψη για τη ζωή κατανοούν καλύτερα τη λειτουργία των ζωτικών μερών του σώματος και την έννοια του θανάτου;
5. Οι ενήλικες με ΝΑ που έχουν κατανοήσει τον θάνατο ως βιολογική διαδικασία νιώθουν λιγότερο φόβο απέναντί του;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Μέθοδος της Έρευνας

2.1 Ερευνητική στρατηγική

Για την εκπλήρωση του σκοπού της συγκεκριμένης εργασίας οργανώθηκε και διεκπεραιώθηκε έρευνα στην οποία πήραν μέρος 30 συμμετέχοντες με σκοπό την συγκέντρωση στοιχείων και την ανάλυσή τους. Πιο συγκεκριμένα, ως εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν δύο ειδών συνεντεύξεις και ένα ερωτηματολόγιο, τα οποία απαντήθηκαν ξεχωριστά από τον κάθε συμμετέχοντα.

2.2 Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν τριάντα (30) άτομα με ΝΑ τα οποία προήλθαν από το ΚΔΑΠ ΜΕΑ Νεάπολης/ Συκεών και από το ΚΔΑΠ ΜΕΑ «Όνειρο Ζωής». Οι 13 (43%) ήταν άνδρες και οι 17 (57%) γυναίκες. Το δείγμα χωρίστηκε σε τρεις ηλικιακές ομάδες: 15-25, 26-36 και 37-50 ετών. Στη πρώτη ομάδα συμμετείχαν 15 άτομα, στη δεύτερη 10 και στην τελευταία 5. Η κατανομή του δείγματος του φύλου ως προς τις τρεις ηλικιακές ομάδες σχηματίστηκε ως εξής. Στην ηλικιακή ομάδα 15-25 οι γυναίκες ήταν 8 (53%) και οι άνδρες 7(47%), στην ηλικιακή ομάδα 26-36 ήταν 7 (70%) γυναίκες και 3 (30%) άνδρες, ενώ στην ομάδα 37-50 οι γυναίκες ήταν μόλις 2 (40%) και 3 οι άντρες (60%).

Αναφορικά με τις διαγνώσεις των ατόμων: 5 άτομα (17%) είχαν ελαφρά ΝΑ, 18 άτομα (60%) είχαν μέτρια ΝΑ και 7 άτομα (23%) είχαν Βαριά ΝΑ. Από αυτούς οι 10 (33%) εμφάνιζαν και άλλες αναπηρίες όπως: 5 άτομα (16%) είχαν σύνδρομο Down, 2 (7%) είχαν αυτισμό, 1 άτομο (3%) είχε σύνδρομο εύθραυστου Χ και 2

άτομα (7%) είχαν κρίσεις E. Τα παραπάνω μπορούν να συνοψιστούν στον πίνακα που ακολουθεί, (Πίνακας 1):

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	Συχνότητες	Ποσοστά
Φύλο		
Άνδρας	13	43%
Γυναίκα	17	57%
Ηλικία		
15 - 25 ετών	15	50%
26 - 36 ετών	10	33%
37 - 50 ετών	5	17%
Είδος Νοητικής Αναπηρίας		
Ελαφρά NA	5	17%
Μέτρια NA	18	60%
Βαριά NA	7	23%

2.3 Εργαλεία συλλογής των δεδομένων

Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων, ήταν ποσοτικά καθώς υλοποιήθηκαν συνεντεύξεις και έγινε χρήση ερωτηματολογίου και ποσοτική βαθμολόγηση των απαντήσεων που δόθηκαν σε όλα τα εργαλεία από τους συμμετέχοντες. Πιο αναλυτικά εφαρμόστηκαν τα εργαλεία: «The Body Interview», (Jaakkola & Slaughter, 2002), «The Death Interview» (Slaughter & Griffiths, 2007) και το ερωτηματολόγιο «Fear Survey Schedule for Children-Revised» (FSSC-R), (Ollendick, 1983). Κανένα από τα παραπάνω εργαλεία δεν κατασκευάστηκε και για άτομα με NA, ωστόσο έχουν διεξαχθεί έρευνες με τα ίδια ακριβώς εργαλεία σε αυτό τον πληθυσμό. Τα εργαλεία μεταφράστηκαν από τα αγγλικά στα ελληνικά και αντίστροφα από μια πτυχιούχο καθηγήτρια αγγλικής φιλολογίας.

Αρχικά το εργαλείο «The Body Interview», (Jaakkola & Slaughter, 2002), χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της γνώσης των συμμετεχόντων για τις λειτουργίες τόσο των ζωτικών οργάνων όσο και των μη ζωτικών. Συγκεκριμένα, υλοποιήθηκε δομημένη συνέντευξη η οποία ήταν χωρισμένη σε δυο σκέλη. Στο πρώτο σκέλος, οι συμμετέχοντες έβλεπαν 13 εικόνες με μέρη του σώματος, τόσο εσωτερικά όσο και εξωτερικά, και καλούνταν να απαντήσουν για κάθε μια από

αυτές σε τρεις ερωτήσεις: εάν αναγνωρίζουν το προβαλλόμενο μέλος, ποια είναι η λειτουργία του και τι θα συνέβαινε εάν κάποιος δεν το είχε. Στο δεύτερο σκέλος απαντούσαν σε δυο ερωτήσεις: γιατί τρώμε φαγητό και γιατί αναπνέουμε αέρα.

Αναφορικά με το εργαλείο Body Interview (Jaakkola & Slaughter, 2002), η συνέντευξη βαθμολογήθηκε ως εξής: κάθε σωστή απάντηση αναφορικά με τη λειτουργία διαφόρων τμημάτων του σώματος βαθμολογείται με 1 βαθμό (συνολική βαθμολογία 13, όσα και τα τμήματα του σώματος που τους δόθηκαν θα τους δοθούν). Λόγω της ιδιαιτερότητας του δείγματος έγιναν αποδεκτές οι παρακάτω απαντήσεις: Για το όργανο οστά δεχθήκαμε τη λέξη κόκκαλα, για τον εγκέφαλο τη λέξη μυαλό, για τους μύες τη λέξη ποντίκι και τέλος για το στομάχι τη λέξη κοιλιά. Οι συμμετέχοντες έλαβαν επίσης 1 βαθμό εάν έκαναν αναφορά για τη διατήρηση της ζωής ή την πρόληψη του θανάτου, στις ερωτήσεις «γιατί τρώμε φαγητό και γιατί αναπνέουμε αέρα;» συγκεντρώνοντας έτσι συνολική βαθμολογία 15.

Στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο «The Death Interview» (Slaughter & Griffiths, 2007), το οποίο αξιολόγησε την κατανόηση των πέντε εννοιών του θανάτου (το αναπόφευκτο, τη καθολικότητα, τη μη αναστρεψιμότητα, τη μη λειτουργικότητα-φυσική κατάσταση του σώματος και των λειτουργιών του και την αιτιότητα), μέσα από επτά ερωτήσεις (Πίνακας 2) με τη λήψη δομημένων συνεντεύξεων από τους συμμετέχοντες.

Πίνακας 2: Ερωτήσεις ανά κατηγορία στο εργαλείο: «The Death Interview»	
Ερωτήσεις	
Αναπόφευκτο	α. Μπορείς να μου πεις μερικά πράγματα που πεθαίνουν; (αν οι άνθρωποι δεν ονομάζονται να ερωτηθούν: Οι άνθρωποι πεθαίνουν); β. Όλοι πεθαίνουν; (με το όλοι εννοούμε όσους προαναφέρθηκαν).
Εφαρμογή	γ. Μπορείς να μου πεις μερικά πράγματα που δεν πεθαίνουν; δ. Μπορεί ένας νεκρός να γίνει ποτέ ζωντανός;
Μη - Αντιστρεψιμότητα	ε. Αν ένας άνθρωπος πεθάνει και δεν έχει ταφεί στον τάφο του για πολύ καιρό μπορεί να γίνει και πάλι ζωντανός;
Παύση Λειτουργιών	στ. Όταν ένα άτομο είναι νεκρό: α) Χρειάζεται τροφή; β) Χρειάζεται να πάει στην τουαλέτα; γ) Χρειάζεται αέρα; δ) Μπορεί να κινηθεί; ε) Έχει όνειρα; στ) Χρειάζεται νερό;
Αιτιότητα	ζ. Μπορείς να μου πεις κάτι που μπορεί να συμβεί και να κάνει κάποιον να πεθάνει; Όταν _____ συμβεί, γιατί το πρόσωπο αυτό πραγματικά πεθαίνει;

Σχετικά με το *Death Interview* (Slaughter & Griffiths, 2007) προκύπτει μια βαθμολογία για κάθε μία από τις πέντε συνιστώσες του θανάτου από τα μοντέλα των απαντήσεων στις διάφορες ερωτήσεις. Οι συμμετέχοντες έλαβαν βαθμολογίες 0, 1 ή 2 για κάθε μία από τις επιμέρους συνιστώσες της έννοιας του θανάτου. Μια συνολική βαθμολογία για την έννοια του θανάτου λήφθηκε από το άθροισμα των βαθμολογιών τους στις πέντε επιμέρους συνιστώσες, αποδίδοντας συνολικό σκορ 10.

Το τρίτο και τελευταίο εργαλείο που εφαρμόστηκε ήταν ένα μέρος από το ερωτηματολόγιο «Fear Survey Schedule for Children-Revised» (FSSC-R), (Ollendick, 1983) το οποίο μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στην Ελληνική γλώσσα από τον Μέλλον (2000) και έχει χρησιμοποιηθεί στην έρευνα των Παπαγεωργίου και Σίμο (2001). Το συγκεκριμένο εργαλείο χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση του φόβου των συμμετεχόντων απέναντι στον θάνατο. Συγκεκριμένα, υπήρχε μία σειρά 22 ερωτήσεων με εκφράσεις που περιγράφουν φόβους θανάτου ή τραυματισμού και οι συμμετέχοντες απαντούσαν πόσο πολύ φοβούνται, σε μια τρίβαθμη κλίμακα τύπου Likert, επιλέγοντας για κάθε φράση

«καθόλου, λίγο ή πολύ». Ενδεικτικά παρατίθενται οι φράσεις: Πόσο πολύ φοβάσαι «τον θάνατο ή τους πεθαμένους ανθρώπους», «τα νεκροταφεία», «να με χτυπήσει αυτοκίνητο ή φορτηγό» και «τα όπλα». Τέλος πρέπει να σημειωθεί ότι η αξιολόγηση του ερωτηματολογίου γίνεται από το άθροισμα όλων των απαντήσεων ώστε να δοθεί μία τελική τιμή.

2.4 Διαδικασία

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στις αίθουσες του εκάστοτε φορέα απασχόλησης με διάρκεια 1,5 μήνα και συγκεκριμένα υλοποιήθηκε τον Μάρτιο-Απρίλιο του 2018. Αρχικά, έγινε μια πρώτη επαφή με τους φορείς στους οποίους θα μπορούσε να γίνει η έρευνα και κατόπιν ακολούθησε μια άτυπη επίσκεψη της ερευνήτριας στους αντίστοιχους χώρους. Εκεί αφού υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία με την υπεύθυνη και την ψυχολόγο του κάθε ΚΔΑΠ για το αντικείμενο της έρευνας, ξεκίνησε η εύρεση ατόμων με την ταυτόχρονη καταγραφή κάποιων στοιχείων σχετικών με την έρευνα από τα ιστορικά των ατόμων (ηλικία, φύλο, επίπεδο νοητικού πηλίκου, συνοδά προβλήματα ή αναπηρίες). Με τη βοήθεια της Ψυχολόγου και των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής των χώρων έγινε η γνωριμία με τα άτομα. Αφού έγιναν οι απαραίτητες συστάσεις εξηγήθηκε στους συμμετέχοντες ο σκοπός και η διαδικασία των συνεντεύξεων.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις σε μια ήσυχη αίθουσα που διατέθηκε αποκλειστικά για την έρευνα και έγιναν ατομικά για κάθε ένα από τους συμμετέχοντες. Επιπλέον, παρουσιάστηκαν με τη σειρά που αναλύθηκαν προηγουμένως, ενώ οι οδηγίες που τους δόθηκαν ήταν ότι δεν πρόκειται για εξέταση αλλά για συζήτηση και ότι δεν υπήρχαν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Όλες οι απαντήσεις ήταν αποδεκτές. Ο εκάστοτε συμμετέχοντας

συμπλήρωνε μόνος του το ερωτηματολόγιο που σχετίζεται με το φόβο απέναντι στον θάνατο, ενώ η ερευνήτρια έδινε διευκρινήσεις σε όποιον από τους συμμετέχοντες αντιμετώπιζε κάποιο πρόβλημα στην κατανόηση των ερωτήσεων. Η διάρκεια της εφαρμογής των εργαλείων κυμάνθηκε από 20' έως 55'. Όλη η διαδικασία ηχογραφήθηκε και απομαγνητοφωνήθηκε. Τα άτομα συνεργάστηκαν άψογα χωρίς να εκφράσουν κάποια δυσφορία ή αδυναμία απάντησης σε κάποια από τις ερωτήσεις. Εφτά από τους συμμετέχοντες ολοκλήρωσαν τη μια ημέρα τις συνεντεύξεις με τη χρήση των δυο πρώτων εργαλείων και την επόμενη ημέρα συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, λόγω «σημαδιών» κούρασης που έδειξαν κατά τη διαδικασία.

2.5 Ανάλυση δεδομένων

Η επεξεργασία και η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του SPSS 21 (Statistical Package for Social Sciences - Στατιστικό Πακέτο Ανάλυσης Κοινωνικών Επιστημών). Η ύπαρξη αξιοπιστίας και εσωτερικής συνοχής σε κάθε εργαλείο έγινε με τη βοήθεια του δείκτη Cronbach. Οι μεταβλητές αναλύθηκαν με τον υπολογισμό των μέσων όρων και των τυπικών αποκλίσεων. Για να διερευνηθεί ο ρόλος του φύλου και ο βαθμός αναπηρίας των ατόμων σε σχέση με τις τρεις κύριες μεταβλητές μας (σκορ των τριών ερωτηματολογίων), πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA). Ο συντελεστής συσχέτισης Spearman rho εφαρμόστηκε για τη διερεύνηση της σχέσης της ηλικίας και του βαθμού ΝΑ με τις τρεις κύριες μεταβλητές. Παράλληλα, με τη βοήθεια του ίδιου συντελεστή, συσχετίζοντας τα συνολικά σκορ των ερωτηματολογίων μεταξύ τους, προσπαθήσαμε να δώσουμε απάντηση στα παρακάτω ερωτήματα:

- αν τα άτομα με ΝΑ που υιοθετούν τη βιολογική αντίληψη για τη ζωή κατανοούν καλύτερα τη λειτουργία των ζωτικών μερών του σώματος και την έννοια του θανάτου και

- αν οι ενήλικες με ΝΑ που έχουν κατανοήσει τον θάνατο ως βιολογική διαδικασία νιώθουν λιγότερο φόβο απέναντί του;. Για λόγους στατιστικής ανάλυσης στις αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA) ως προς το βαθμό αναπηρίας δημιουργήθηκαν τρεις ομάδες (E.N.A, M.N.A, B.N.A).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Αποτελέσματα

3.1 Η κατανόηση των εννοιών του θανάτου

3.1.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Η τιμή του δείκτη α του Cronbach για τη συνολική κλίμακα του Death Interview στα πλαίσια της έρευνας σημείωσε μόλις αποδεκτές τιμές ($\alpha=0,63$) άρα η αξιοπιστία των μετρήσεων με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ικανοποιητική.

3.1.2 Παρουσίαση απαντήσεων στις έννοιες του θανάτου

Με βάση τη βαθμολογία των συμμετεχόντων για την κατηγορία αναπόφευκτο του death interview προέκυψε ότι το 60% θεωρεί πως όλοι οι άνθρωποι πεθαίνουν ενώ μόλις το 3,33% δεν αναφέρει πως οι άνθρωποι πεθαίνουν. Αξίζει να επισημανθεί ότι κοιτώντας τα ποσοστά των υψηλών βαθμολογιών (1 και 2 βαθμοί) οι συμμετέχοντες έχουν υψηλή αντίληψη της σημασίας του αναπόφευκτου.

Πίνακας 3: Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία Αναπόφευκτο

	0 Βαθμοί (Απάντηση ότι οι άνθρωποι δεν πεθαίνουν)	1 Βαθμός (Απάντηση ότι οι άνθρωποι πεθαίνουν)	2 Βαθμοί (Απάντηση ότι όλοι οι άνθρωποι πεθαίνουν)
Ποσοστό Συμμετεχόντων	3,33%	36,7%	60%

Από τις δοθείσες απαντήσεις φάνηκε ότι το 50% των συμμετεχόντων απάντησε ότι μόνο τα μη ζωντανά πράγματα δεν πεθαίνουν. Το γεγονός ότι οι μισοί ερωτηθέντες αντιλήφθηκαν το πλήρες νόημα της έννοιας του θανάτου εφαρμογή, τοποθετεί στο επίκεντρο της μελέτης την άποψη ότι η κατηγορία αυτή προκαλεί σύγχυση ή δυσκολίες στην κατανόηση της.

Πίνακας 4: Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία <i>Εφαρμογή</i>			
	0 Βαθμοί (Απάντηση ότι μόνο ζωντάνα πράγματα δεν πεθαίνουν)	1 Βαθμός (Απάντηση ότι μια μίξη ζωντανών και μη πραγμάτων δεν πεθαίνουν)	2 Βαθμοί (Απάντηση ότι μόνο μη ζωντανα πράγματα δεν πεθαίνουν)
Ποσοστό Συμμετεχόντων	20%	30%	50%

Προχωρώντας στις υπόλοιπες έννοιες του θανάτου, για την κατηγορία των ερωτήσεων που σχετίζονται με τη μη-αντιστρεψιμότητα το 73,33% των συμμετεχόντων απάντησε αρνητικά, ότι δηλαδή ένας νεκρός δεν μπορεί να γίνει και πάλι ζωντανός καθώς και αν για καιρό δεν έχει ταφεί δεν σημαίνει ότι θα επανέλθει στη ζωή. Το 16,67% θεωρεί πως ένα από τα δύο ενδεχόμενα που μόλις περιγράψαμε δεν μπορεί να συμβεί και το 10% θεώρησε πως ένας νεκρός μπορεί να επανέλθει και πάλι στη ζωή είτε έχει προηγηθεί ταφή είτε όχι. Από το υψηλό ποσοστό της τάξεως του 73,33% προκύπτει ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων αντιλαμβάνονται την έννοια της μη-αντιστρεψιμότητας.

Πίνακας 5: Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία <i>Μη-Αναστρεψιμότητα</i>			
	0 Βαθμοί (Ένας νεκρός μπορεί να γίνει και πάλι ζωντανός)	1 Βαθμός (Ένας νεκρός δεν μπορεί να γίνει ζωντανός ή αν δεν έχει ταφεί για καιρό δεν θα επανέλθει στη ζωή)	2 Βαθμοί (Ένας νεκρός δεν μπορεί να γίνει ζωντανός)
Ποσοστό Συμμετεχόντων	10%	16,67%	73,33%

Για την έννοια της παύσης των λειτουργιών του ανθρώπινου σώματος αποδείχθηκε πως το 53,33% των συμμετεχόντων απάντησε και τα 6 υποερωτήματα της κατηγορίας αυτής σωστά, ενώ το 40% έδωσε σωστή απάντηση σε 3 έως 5 ερωτήσεις και μόλις το 6,67% έδωσε τις λιγότερες σωστές απαντήσεις. Και εδώ μπορεί κανείς εύκολα να ισχυριστεί ότι οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται σε ικανοποιητικό βαθμό την έννοια της παύσης των λειτουργιών ενός οργανισμού όταν πεθαίνει.

Πίνακας 6: Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία Παύση Λειτουργιών

	0 Βαθμοί (0-2 σωστές απαντήσεις)	1 Βαθμός (3-5 σωστές απαντήσεις)	2 Βαθμοί (6 σωστές απαντήσεις)
Ποσοστό Συμμετεχόντων	6,67%	40%	53,33%

Τέλος για την έννοια της αιτιότητας φάνηκε πως μόλις το 20% των συμμετεχόντων έχει πλήρη αντίληψη της έννοιας αυτής, το 30% κάνει αναφορά στο σώμα χωρίς όμως να αντιλαμβάνεται τη βιολογική αιτία θανάτου και τέλος η συντριπτική πλειοψηφία, το 50% των ερωτηθέντων αναγνωρίζει μόνο τις εξωτερικές αιτίες θανάτου.

Πίνακας 7: Απαντήσεις - Βαθμολογία στην κατηγορία Αιτιότητα

	0 Βαθμοί (Αναφορά σε εξωτερική αιτία θανάτου)	1 Βαθμός (Αναφορά όχι σε βιολογική αιτία)	2 Βαθμοί (Δίνεται πλήρη βιολογική αιτιολόγηση)
Ποσοστό Συμμετεχόντων	50%	30%	20%

3.1.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων

Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA) με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες ποιοτικές μεταβλητές και στις τιμές των κατηγοριών του ερωτηματολογίου κατανόησης της έννοιας του θανάτου και του συνόλου του. Στις αναλύσεις ως ανεξάρτητες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν το φύλο και το είδος αναπηρίας του ΑμεΑ. Ακολουθεί η παρουσίαση και ο σχολιασμός των αποτελεσμάτων των αναλύσεων αυτών.

3.1.3.1 Η επίδραση του φύλου

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης κατέδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του φύλου στη συνολική κατανόηση της έννοιας του θανάτου ($F_{2,27} =$

4,16 , $p = 0,05$). Ωστόσο όμως στατιστικά σημαντική σχέση δεν βρέθηκε για τις υποκατηγορίες της. Οι γυναίκες του δείγματος σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα στη συνολική κατανόηση της έννοιας του θανάτου σε σχέση με τους άνδρες του δείγματος ($MO = 7,35$, $TA = 1,90$) - (Πίνακας 8).

Πίνακας 8: Τα επίπεδα κατανόησης της έννοιας του Θανάτου σε σχέση με το φύλο

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p-value
Αναπόφευκτο	Άνδρες	13	1,71	0,47	2,474	0,127
	Γυναίκες	17	1,38	0,65		
Εφαρμογή	Άνδρες	13	1,00	0,816	3,561	0,070
	Γυναίκες	17	1,53	0,717		
Μη- Αντιστρεψι- μότητα	Άνδρες	13	1,46	0,877	1,543	0,225
	Γυναίκες	17	1,76	0,437		
Παύση Λειτουργιών	Άνδρες	13	1,31	0,630	1,491	0,232
	Γυναίκες	17	1,59	0,618		
Αιτιότητα	Άνδρες	13	0,62	0,870	0,254	0,618
	Γυναίκες	17	0,76	0,752		
Συνολική Κατανόηση Έννοιας Θανάτου	Άνδρες	13	5,76	2,35	4,16	0,05
	Γυναίκες	17	7,35	1,90		

3.1.3.2 Η επίδραση της ηλικίας

Για να βρεθεί αν η ηλικία επιδρά στη συνολική κατανόηση της έννοιας του θανάτου χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman rho. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως ανάμεσα στην ηλικία και την κατανόηση της έννοιας του θανάτου ο συντελεστής συσχέτισης δεν είναι στατιστικά σημαντικός (Πίνακας 9). Με άλλα λόγια τα άτομα ΑμεΑ που συμμετείχαν στην έρευνα δεν διαφοροποιούνται ως προς την κατανόηση της διαδικασίας του θανάτου με το πέρασμα των χρόνων.

Πίνακας 9: Συσχέτιση της κατανόησης της έννοιας του θανάτου με την ηλικία

	Spearman rho	p-value
Συνολική Κατανόηση Έννοιας Θανάτου	0,05	0,78

3.1.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας του ΑμεΑ

Για να εξεταστεί η επίδραση του είδους της αναπηρίας στην κατανόηση της έννοιας και της διαδικασίας του θανάτου αρχικά πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης, καθώς το δείγμα των απαντήσεων χωρίστηκε σε τρεις βαθμίδες, ελαφρά, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία. (Πίνακας 10).

Πίνακας 10: Περιγραφική Στατιστική των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στο συνολικό σκορ του death interview

	Αριθμός	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση
E.N.A	5	9,40	0,548
M.N.A	18	6,61	1,944
B.N.A	7	4,86	1,676

Στη συνέχεια από τον έλεγχο διασποράς διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις βαθμίδες που χαρακτηρίζουν τον βαθμό της νοητικής αναπηρίας ($F_{2,27} = 9,892$, $p = 0,001$) - (Πίνακας 11). Η ανάλυση διακύμανσης μας παρείχε το συμπέρασμα ότι οι τρεις βαθμίδες παρουσιάζουν διαφορές, ενώ δεν μπορεί από τη φύση του ο έλεγχος αυτός να μας απαντήσει στο ερώτημα ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους.

Γι ' αυτό το επόμενο βήμα μας ήταν η διεξαγωγή ενός post hoc test που μπορεί και εντοπίζει ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους. Στην ανάλυση μας, προβήκαμε στο Tukey post hoc test, το οποίο κατέδειξε διαφορές ανάμεσα στην ελαφρά και τη μέτρια νοητική αναπηρία καθώς και στην ελαφρά και τη βαριά μορφή αναπηρίας. Άρα η συνολική κατανόηση της έννοιας του θανάτου επηρεάζεται από το εάν μια αναπηρία είναι ελαφριάς, μέτριας ή βαριάς μορφής. Ειδικότερα, καλύτερη κατανόηση φάνηκε να υπάρχει στην ομάδα που συμμετέχουν τα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία, καθώς ο μέσος όρος τους συγκριτικά με του μέσους όρους των άλλων δύο ομάδων ήταν καλύτερος ($M = 9,40$, $TA = 0,548$).

Πίνακας 11: Ανάλυση Διασποράς (ANOVA) μεταξύ των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στα σκορ των κατηγοριών του death interview

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p-value
Αναπόφευκτο	E.NA	5	2,00	0,000	1,894	0,170
	M.N.A	18	1,50	0,618		
	B.N.A	7	1,43	0,535		
Εφαρμογή	E.NA	5	2,00	0,000	2,587	0,094
	M.N.A	18	1,17	0,786		
	B.N.A	7	1,14	0,900		
Μη - Αντιστρεψιμότητα	E.NA	5	2,00	0,000	3,222	0,056
	M.N.A	18	1,72	0,575		
	B.N.A	7	1,14	0,900		
Παύση Λειτουργιών	E.NA	5	2,00	0,000	4,712	0,018
	M.N.A	18	1,50	0,618		
	B.N.A	7	1,00	0,577		
Αιτιότητα	E.NA	5	1,40	0,548	4,575	0,019
	M.N.A	18	0,72	0,826		
	B.N.A	7	0,14	0,378		
Συνολική Κατανόηση του θανάτου	E.NA	5	9,40	0,548	9,892	0,001
	M.N.A	18	6,61	1,944		
	B.N.A	7	4,86	1,676		

Επιπλέον, θέλαμε να διερευνήσουμε αν διαφορές αποτυπώθηκαν και μεμονωμένα στις κατηγορίες του death interview με βάση το βαθμό νοητικής αναπηρίας. Γι 'αυτό ο έλεγχος διακύμανσης ANOVA έγινε ξεχωριστά σε κάθε υποκατηγορία του ερωτηματολογίου, καθώς και τα post hoc tests για να διαπιστώσουμε μεταξύ ποιων βαθμίδων νοητικής αναπηρίας υπάρχει όντως διαφορά. Μόνο στις κατηγορίες “*Παύση Λειτουργιών*” ($F_{2,27} = 4,712$, $p = 0,018$) και “*Αιτιότητα*” ($F_{2,27} = 4,575$, $p = 0,019$) ο έλεγχος διασποράς (ANOVA) έδειξε ότι ανάμεσα στις τρεις βαθμίδες αναπηρίας υπάρχει διαφορά (Πίνακας 11).

Για να εντοπίσουμε σε ποιες βαθμίδες εντοπίζονται οι διαφορές διεξήγαμε το Tukey HTA post hoc test. Στην κατηγορία “*Παύση Λειτουργιών*” διαφορές παρατηρήθηκαν μεταξύ ελαφριάς - βαριάς αναπηρίας ($p\text{-value} = 0,014$). Τέλος στην κατηγορία “*Αιτιότητα*” το post hoc test υπέδειξε διαφορά και πάλι στο ζεύγος ελαφριάς - βαριάς αναπηρίας με $p = 0,015$. Πιο συγκεκριμένα, και στις δύο

προαναφερθείσες έννοιες του θανάτου η ομάδα της ελαφριάς νοητικής αναπηρίας παρουσίασε καλύτερη αντίληψη αφού οι μέσοι όροι της είναι υψηλότεροι από τους μέσους όρους της βαριάς μορφής αναπηρίας ($M = 2,00$, $TA = 0,000$ και $M = 1,40$, $TA = 0,548$).

3.2 Η κατανόηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή

3.2.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Η τιμή του δείκτη α του Cronbach για τη συνολική κλίμακα του Body Interview στα πλαίσια της έρευνας σημείωσε μόλις αποδεκτές τιμές ($\alpha=0,64$) άρα η αξιοπιστία των μετρήσεων με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ικανοποιητική.

3.2.2 Ανάλυση συχνοτήτων

Η πρώτη ερώτηση του body interview “*Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;*” περιλαμβάνει την αναγνώριση διαφόρων οργάνων του ανθρώπινου σώματος από τη πλευρά των συμμετεχόντων. Όπως παρατηρείται και από τον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 12) σε ποσοστό 100% έχουν αναγνωριστεί τα μάτια, δόντια, οστά, χέρια, και γλώσσα. Στα υψηλά ποσοστά αναγνώρισης συγκαταλέγονται πρώτα το αίμα, οι μύες, ακολουθούν η καρδιά, ο εγκέφαλος και το στομάχι. Τα όργανα που δεν αναγνωρίστηκαν με μεγάλα ποσοστά ήταν οι πνεύμονες με 50%, ακολουθεί το δέρμα με 36,67% και τέλος τα νεύρα με ποσοστό μόλις 10%.

**Πίνακας 12: Ποσοστά αναγνώρισης οργάνων
Αναγνώριση Οργάνων**

	Ποσοστό Σωστού (1 Βαθμός)
Μάτια	100%
Δόντια	100%
Οστά	100%
Χέρια	100%
Γλώσσα	100%
Αίμα	96,67%
Μύες	83,33%
Καρδιά	80%
Εγκέφαλος	80%
Στομάχι	70%
Πνεύμονες	50%
Δέρμα	36,67%
Νεύρα	10%

Στη δεύτερη ερώτηση του ερωτηματολογίου ‘*Ποια είναι η λειτουργία του;*’

**Πίνακας 13: Ποσοστά αναγνώρισης της λειτουργίας των οργάνων
Απαντήσεις σχετικά με τη
λειτουργία του κάθε οργάνου**

	Ποσοστό Σωστού (1 Βαθμός)
Μάτια	100%
Δόντια	100%
Χέρια	100%
Γλώσσα	100%
Μύες	96,67%
Πνεύμονες	93,33%
Στομάχι	93,33%
Εγκέφαλος	90%
Νεύρα	60%
Δέρμα	56,67%
Αίμα	43,33%
Καρδιά	16,67%
Οστά	13,33%

Από τα αποτελέσματα του Πίνακα 13, όλοι οι συμμετέχοντες γνώριζαν σωστά τη λειτουργία των ματιών, των δοντιών, των χεριών και της γλώσσας. Σε ποσοστό 90% και πάνω οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν σωστά τη λειτουργία των μυών, των πνευμόνων, του στομαχιού και του εγκεφάλου. Περίπου οι μισοί του δείγματος αναγνώρισαν τον τρόπο που λειτουργούν τα νεύρα, το δέρμα και το αίμα. Τέλος, τα όργανα που σε υψηλό ποσοστό δεν αναγνωρίστηκε σωστά η λειτουργία τους ήταν η καρδιά και τα οστά.

Στο τρίτο ερώτημα του body interview “ Τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν το είχε;” οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν είχε το αντίστοιχο όργανο. Για την καρδιά και τον εγκέφαλο οι συμμετέχοντες απαντάνε σωστά στη συντριπτική τους πλειοψηφία όχι όμως και για τους μύες, τα μάτια και τα δόντια. Αποδεικνύεται δηλαδή πως παρά το γεγονός πως μπορούν να αναγνωρίσουν τα όργανα και τη λειτουργία τους δεν κατανοούν το πώς επηρεάζει η απουσία τους τον οργανισμό. Στην ερώτηση τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν είχε τους πνεύμονες, τα οστά και το αίμα η συντριπτική πλειοψηφία απάντησε σωστά γεγονός που δείχνει ότι αναγνωρίζουν και το όργανο και τη χρησιμότητα του στον οργανισμό. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα για τις απαντήσεις σχετικά με το τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν είχε τα οστά και το αίμα. Αντίθετα παρά το γεγονός πως οι συμμετέχοντες είναι εξοικειωμένοι με τα χέρια δίνουν λάθος απαντήσεις για το τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν τα είχε ενώ δεν συμβαίνει το ίδιο για το στομάχι, το δέρμα και τα νεύρα, ενώ οι απαντήσεις για τη γλώσσα είναι ισομοιρασμένες. Τα παραπάνω συμπεράσματα μπορούν να γίνουν εύκολα αντιληπτά από τα στοιχεία του παρακάτω πίνακα (Πίνακας 14).

Πίνακας 14: Ποσοστά αναγνώρισης του τι θα συνέβαινε στην απουσία κάποιου οργάνου

Απαντήσεις σχετικά με το τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν είχε το αντίστοιχο όργανο	
	Ποσοστό Σωστού (1 Βαθμός)
Πνεύμονες	90%
Αίμα	90%
Οστά	80%
Εγκέφαλος	80%
Στομάχι	83,33%
Δέρμα	76,67%
Καρδιά	76,67%
Νεύρα	63,33%
Γλώσσα	50%
Χέρια	33,33%
Μύες	26,67%
Μάτια	10%
Δόντια	10%

Για τις τελευταίες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου “*Γιατί τρώμε;*” και “*Γιατί αναπνέουμε;*” οι συμμετέχοντες βαθμολογήθηκαν για το σύνολο και των δύο απαντήσεων. Πιο συγκεκριμένα οι 22 στους 30, δηλαδή ποσοστό 73,33% των ερωτηθέντων απάντησαν σωστά για ποιο λόγο είναι απαραίτητο ο άνθρωπος να τρώει και να αναπνέει. Αντιλαμβανόμαστε ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων γνωρίζουν για τις δύο βασικές λειτουργικές ανάγκες του ανθρώπινου οργανισμού.

3.2.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων

Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις διασποράς (ANOVA) με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες ποιοτικές μεταβλητές και στις τιμές των κατηγοριών του ερωτηματολογίου κατανόησης της λειτουργίας και της δομής του σώματος. Στις αναλύσεις ως ανεξάρτητες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν το φύλο και το είδος αναπηρίας του ΑμεΑ. Όσον αφορά την ηλικία πραγματοποιήθηκε έλεγχος συσχέτισης (Spearman rho) με το συνολικό σκορ του Body interview. Ακολουθεί η παρουσίαση και ο σχολιασμός των αποτελεσμάτων των αναλύσεων αυτών.

3.2.3.1 Η επίδραση του φύλου

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης κατέδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του φύλου στη συνολική κατανόηση της λειτουργίας - δομής του σώματος. Ωστόσο τέτοια στατιστικά σημαντική σχέση βρέθηκε για την ερώτηση ‘*Γιατί τρώμε και αναπνέουμε;*’. Συγκεκριμένα οι γυναίκες του δείγματος απάντησαν πιο σωστά στην ερώτηση σε σχέση με τους άνδρες του δείγματος (Πίνακας 15). Αξίζει να σημειωθεί ότι τις διασπορές των δειγμάτων τις υποθέσαμε ίσες ύστερα από την υπόδειξη του Levene test.

Πίνακας 15: Τα επίπεδα κατανόησης της λειτουργίας - δομής του σώματος σε σχέση με το φύλο

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p- value
Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;	Ανδρες	13	9,69	1,750	0,972	0,333
	Γυναίκες	17	10,35	1,869		
Ποια είναι η λειτουργία του;	Ανδρες	13	9,08	1,115	2,846	0,103
	Γυναίκες	17	10,06	1,853		
Τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν το είχε;	Ανδρες	13	7,69	2,840	0,000	0,991
	Γυναίκες	17	7,71	3,331		
Γιατί τρώμε και αναπνέουμε;	Ανδρες	13	0,54	0,519	4,883	0,035
	Γυναίκες	17	0,88	0,332		
Συνολική Κατανόηση Λειτουργίας - Δομής Σώματος	Ανδρες	13	27	4,637	0,963	0,337
	Γυναίκες	17	29	6,164		

3.2.3.2 Η επίδραση της ηλικίας

Για να βρεθεί αν η ηλικία επιδρά στη συνολική κατανόηση της δομής και του τρόπου λειτουργίας του ανθρώπινου σώματος χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman rho. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως ανάμεσα στην ηλικία και την κατανόηση της λειτουργίας του σώματος ο συντελεστής συσχέτισης δεν είναι στατιστικά σημαντικός (Πίνακας 16). Με άλλα λόγια τα άτομα ΑμεΑ που συμμετείχαν στην έρευνα δεν διαφοροποιούνται ως προς την κατανόηση του τρόπου λειτουργίας του σώματος με το πέρασμα των χρόνων.

Πίνακας 16: Συσχέτιση της κατανόησης της λειτουργίας - δομής του σώματος με την ηλικία

	Spearman rho	p-value
Συνολική Κατανόηση Λειτουργίας - Δομής Σώματος	0,06	0,76

3.2.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας του ΑμεΑ

Για να εξεταστεί η επίδραση του είδους της αναπηρίας στη συνολική κατανόηση της έννοιας και της διαδικασίας του θανάτου αρχικά πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης, καθώς το δείγμα των απαντήσεων χωρίστηκε σε τρεις βαθμίδες, ελαφριά, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία.

Πίνακας 17: Περιγραφική Στατιστική και τεστ κανονικότητας των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στο συνολικό σκορ του body interview

	Αριθμός	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση
E.N.A	5	33,40	4,159
M.N.A	18	28,56	4,829
B.N.A	7	23,29	4,536

Στη συνέχεια από τον έλεγχο διασποράς διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις βαθμίδες που χαρακτηρίζουν το είδος της νοητικής αναπηρίας ($F_{2,27} = 7,022$, $p = 0,004$) - (Πίνακας 17). Η ανάλυση διακύμανσης μας παρείχε το συμπέρασμα ότι οι τρεις βαθμίδες παρουσιάζουν διαφορές, αλλά δεν μπορεί από τη φύση του ο έλεγχος αυτός να μας απαντήσει στο ερώτημα ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους.

Γι ' αυτό το επόμενο βήμα ήταν η διεξαγωγή ενός post hoc test ώστε να εντοπιστεί ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους. Στην ανάλυση μας, προβήκαμε στο Tukey post hoc test, το οποίο κατέδειξε διαφορές ανάμεσα στην ελαφρά και τη βαριά νοητική αναπηρία καθώς και στη μέτρια και τη βαριά μορφή αναπηρίας. Άρα η συνολική κατανόηση του τρόπου λειτουργίας και δομής του ανθρώπινου σώματος επηρεάζεται από το γεγονός αν μια αναπηρία είναι ελαφριάς, μέτριας ή βαριάς μορφής. Ειδικότερα, καλύτερη κατανόηση φάνηκε να υπάρχει στην ομάδα που συμμετέχουν τα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία, καθώς ο μέσος όρος τους συγκριτικά με τους μέσους όρους των άλλων δύο ομάδων ήταν καλύτερος ($M = 33,40$, $TA = 4,159$).

Επίσης προχωρώντας στην εξέταση του ερωτήματος αν στις υποκατηγορίες του body interview παρατηρηθήκαν διαφορές ανάλογα με τον βαθμό της νοητικής αναπηρίας (Πίνακας 18). Μόνο στις ερωτήσεις “*Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;*” και “*Ποια είναι η λειτουργία του;*” ο έλεγχος διασποράς (ANOVA) έδειξε ότι ανάμεσα στις τρεις βαθμίδες αναπηρίας υπάρχει διαφορά.

Πίνακας 18: Ανάλυση Διασποράς (ANOVA) μεταξύ των τριών βαθμίδων νοητικής αναπηρίας στα σκορ των ερωτήσεων του body interview

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p-value
Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;	E.N.A	5	12,00	0,707	12,144	0,000
	M.N.A	18	10,28	1,364		
	B.N.A	7	8,14	1,676		
Ποια είναι η λειτουργία του;	E.N.A	5	11,00	2,121	5,551	0,010
	M.N.A	18	9,78	1,353		
	B.N.A	7	8,29	0,951		
Τι θα συνέβαινε αν κάποιος δεν το είχε;	E.N.A	5	9,40	2,191	1,400	0,264
	M.N.A	18	7,72	2,906		
	B.N.A	7	6,43	3,780		
Γιατί τρώμε και αναπνέουμε;	E.N.A	5	1,00	0,000	2,913	0,072
	M.N.A	18	0,78	0,428		
	B.N.A	7	0,43	0,535		
Συνολική Κατανόηση Λειτουργίας - Δομής Σώματος	E.N.A	5	33,40	4,159	7,022	0,004
	M.N.A	18	28,56	4,829		
	B.N.A	7	23,29	4,536		

Για να εντοπιστεί και πάλι ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους έγινε η διεξαγωγή του Tukey HTA post hoc test. Στην ερώτηση “*Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;*” διαφορές παρατηρήθηκαν μεταξύ όλων των βαθμίδων αναπηρίας Τέλος για την ερώτηση “*Ποια είναι η λειτουργία του;*”, το post hoc test υπέδειξε διαφορά μόνο στο ζεύγος ελαφριάς - βαριάς αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα, και στις δύο ερωτήσεις για την βιολογική αντίληψη για τη ζωή, η ομάδα της ελαφριάς νοητικής αναπηρίας παρουσίασε καλύτερη αντίληψη αφού οι μέσοι όροι της είναι υψηλότεροι από τους μέσους όρους της μέτριας και της βαριάς μορφής αναπηρίας ($M = 12,00$, $TA = 0,707$ και $M = 110$, $TA = 2,121$). Παράλληλα, στην ερώτηση “*Αναγνωρίζεις τι είναι αυτό;*”, διαφορά βρέθηκε και για το ζεύγος μέτριας - βαριάς

μορφής, με την ομάδα των ατόμων με μέτρια αναπηρία να αναγνωρίζουν περισσότερα όργανα του ανθρώπινου σώματος συγκριτικά με τα άτομα με βαριά αναπηρία ($M = 10,28$, $TA = 1,364$).

3.3 Ο φόβος απέναντι στον θάνατο

3.3.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Η τιμή του δείκτη α του Cronbach για τη συνολική κλίμακα του Fear Interview στα πλαίσια της έρευνας σημείωσε υψηλή τιμή ($\alpha=0,90$) άρα η αξιοπιστία των μετρήσεων με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας χαρακτηρίζεται αρκετά ικανοποιητική. Από τις συσχετίσεις μεταξύ των διαφόρων ερωτήσεων παρατηρήθηκε πως οι φόβοι που διακατέχουν τα άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα, είναι στο μεγαλύτερο βαθμό αλληλοεξαρτώμενοι και έτσι δεν μπορεί να θεωρηθεί πως ένα άτομο διακατέχεται από μια μόνο φοβία.

3.3.2 Παρουσίαση αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου Fear

Στο εργαλείο *Fear*, το οποίο έχει σχεδιαστεί για να διερευνήσει πως τα άτομα με νοητική αναπηρία κατανοούν την έννοια του θανάτου, σε σχέση με το φόβο τους γι αυτόν, οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν σε 22 ερωτήσεις που σχετίζονται με το κατά πόσο φοβούνται διάφορα πράγματα και καταστάσεις σε μια κλίμακα από καθόλου, λίγο και πολύ. Στον Πίνακα 19 που ακολουθεί παρουσιάζονται τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των απαντήσεων που δόθηκαν στις ερωτήσεις του fear interview.

Πίνακας 19: Πίνακας με τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων στις 22 ερωτήσεις του Fear Interview

	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση
Q1:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με το αυτοκίνητο;	1,533	0,819
Q2:Πόσο φοβάσαι τα κοφτερά αντικείμενα;	2,167	0,874
Q3:Πόσο φοβάσαι τον θάνατο ή τους πεθαμένους;	2,400	0,770
Q4:Πόσο φοβάσαι μήπως χαθείς σε άγνωστο μέρος;	2,100	0,923
Q5:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με τρένο;	1,733	0,868
Q6:Πόσο φοβάσαι τις επιθέσεις με βόμβες - μια εχθρική εισβολή;	2,333	0,711
Q7:Πόσο φοβάσαι τα ψηλά μέρη;	1,967	0,890
Q8:Πόσο φοβάσαι το να μπει κάποιος διαρρήκτης στο σπίτι;	2,200	0,847
Q9:Πόσο φοβάσαι να πετάξεις με αεροπλάνο;	1,833	0,874
Q10:Πόσο φοβάσαι τα όπλα;	2,367	0,765
Q11:Πόσο φοβάσαι να συμμετέχεις σε καβγά;	1,700	0,877
Q12:Πόσο φοβάσαι τη φωτιά;	2,200	0,714
Q13:Πόσο φοβάσαι να σε χτυπήσει αυτοκίνητο/ φορτηγό;	2,333	0,758
Q14:Πόσο φοβάσαι τη θέα του αίματος;	2,067	0,868
Q15:Πόσο φοβάσαι τα νεκροταφεία;	2,300	0,877
Q16:Πόσο φοβάμαι τα βαθιά νερά ή το πέλαγος;	1,633	0,850
Q17:Πόσο φοβάσαι να πέσεις από ψηλά;	2,433	0,728
Q18:Πόσο φοβάσαι να πάθεις ηλεκτροπληξία;	2,433	0,728
Q19:Πόσο φοβάσαι τα μικρόβια ή να αρρωστήσεις από σοβαρή αρρώστια;	2,433	0,728
Q20:Πόσο φοβάσαι τους σεισμούς;	2,067	0,785
Q21:Πόσο φοβάσαι τα σκοτεινά μέρη;	2,333	0,802
Q22:Πόσο φοβάσαι να μην μπορείς να πάρεις ανάσα;	2,700	0,596
Σύνολο	47,167	10,018

Από τις απαντήσεις φαίνεται ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων φοβάται περισσότερο το ενδεχόμενο να μην μπορεί να πάρει κάποιος ανάσα (MO = 2,700 , TA = 0,596) και ακολουθούν ως σημαντικές αιτίες φόβου η ηλεκτροπληξία , οι αρρώστιες - μικρόβια, το ενδεχόμενο να πέσει κάποιος από ψηλά (MO = 2,433 , TA = 0,728) και η θέα των πεθαμένων (MO = 2,400 , TA = 0,770). Σε υψηλές θέσεις συγκριτικά με το μέσο όρο βρίσκονται και οι φοβίες που σχετίζονται με τα όπλα (MO = 2,367, TA = 0,765), με μια εισβολή είτε σε επίπεδο χώρας (εχθρική εισβολή) - (MO = 2,333 , TA = 0,711) ή σε ατομικό επίπεδο (εισβολή διαρρήκτη) - (MO= 2,200 , TA = 0,847) με ατυχήματα με αυτοκίνητο ή φορτηγό (MO = 2,333 , TA = 0,758) και με το γεγονός να βρεθεί σε σκοτεινό μέρος (MO = 2,333 , TA = 0,802) ή σε νεκροταφείο (MO = 2,300 , TA = 0,877). Επιπλέον στις υψηλές θέσεις είναι και οι φόβοι για τη φωτιά (MO = 2,200 , TA= 0,714) τα κοφτερά αντικείμενα (MO = 2,167 , TA = 0,874) το ενδεχόμενο να χαθεί σε άγνωστο μέρος (MO = 2,100 , TA = 0,923) καθώς και οι σεισμοί (MO = 2,067 , TA = 0,785) όπως και η θέα του αίματος (MO = 2,067 , TA = 0,868). Τέλος προκύπτει ότι το ταξίδι με μέσα μεταφοράς όπως το αεροπλάνο (MO = 1,833 , TA = 0,874) το τρένο (MO = 1,733 , TA = 0,868) και το αυτοκίνητο (MO = 1,533 , TA = 0,819) τα βαθιά νερά (MO = 1,633 , TA = 0,850) και η συμμετοχή σε καβγά (MO = 1,700 , TA = 0,877) προκαλούν λίγο έως και καθόλου φόβο στους συμμετέχοντες (Πίνακας 19).

3.3.3 Η επίδραση δημογραφικών στοιχείων

Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις διασποράς (ANOVA) με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες ποιοτικές μεταβλητές και στις τιμές των ερωτήσεων του εργαλείου κατανόησης του φόβου απέναντι στο

θάνατο. Στις αναλύσεις ως ανεξάρτητες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν το φύλο και το είδος αναπηρίας του ΑμεΑ. Όσον αφορά την ηλικία πραγματοποιήθηκε έλεγχος συσχέτισης (Spearman rho) με το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου fear. Ακολουθεί η παρουσίαση και ο σχολιασμός των αποτελεσμάτων των αναλύσεων αυτών.

3.3.3.1 Η επίδραση του φύλου

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης διασποράς κατέδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του φύλου στη ερώτηση με αριθμό 14 που σχετίζεται με το φόβο στη θέα του αίματος. Οι άνδρες του δείγματος σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα στην παραπάνω ερώτηση σε σχέση με τις γυναίκες του δείγματος, γεγονός που δείχνει πως εκείνοι φοβούνται περισσότερο την όψη του αίματος. Ωστόσο στατιστικά σημαντική σχέση δεν βρέθηκε για τις υπόλοιπες ερωτήσεις, καθώς και για το συνολικό φόβο απέναντι στο θάνατο.

Πίνακας 20: Οι 22 ερωτήσεις του fear survey σε σχέση με το φύλο

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p- value
Q1:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με το αυτοκίνητο;	Άνδρες	13	1,846	0,987	3,649	0,090
	Γυναίκες	17	1,294	0,588		
Q2:Πόσο φοβάσαι τα κοφτερά αντικείμενα;	Άνδρες	13	2,231	0,832	0,119	0,732
	Γυναίκες	17	2,118	0,928		
Q3:Πόσο φοβάσαι τον θάνατο ή τους πεθαμένους;	Άνδρες	13	2,615	0,650	1,846	0,185
	Γυναίκες	17	2,235	0,831		
Q4:Πόσο φοβάσαι μήπως χαθείς σε άγνωστο μέρος;	Άνδρες	13	2,385	0,961	2,278	0,142
	Γυναίκες	17	1,882	0,857		
Q5:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με τρένο;	Άνδρες	13	1,923	0,862	1,099	0,303
	Γυναίκες	17	1,588	0,870		
Q6:Πόσο φοβάσαι τις επιθέσεις με βόμβες – μια εχθρική εισβολή;	Άνδρες	13	2,462	0,660	0,738	0,397
	Γυναίκες	17	2,235	0,752		
Q7:Πόσο φοβάσαι τα ψηλά μέρη;	Άνδρες	13	1,769	0,832	1,134	0,295
	Γυναίκες	17	2,118	0,928		
Q8:Πόσο φοβάσαι το να μπει κάποιος διαρρήκτης στο σπίτι;	Άνδρες	13	2,231	0,832	0,029	0,865
	Γυναίκες	17	2,176	0,883		
Q9:Πόσο φοβάσαι να πετάξεις με αεροπλάνο;	Άνδρες	13	1,923	0,954	0,235	0,631
	Γυναίκες	17	1,765	0,831		
Q10:Πόσο φοβάσαι τα όπλα;	Άνδρες	13	2,462	0,776	0,345	0,561
	Γυναίκες	17	2,294	0,772		
Q11:Πόσο φοβάσαι να συμμετέχεις σε καβγά;	Άνδρες	13	1,923	0,954	3,144	0,088
	Γυναίκες	17	1,529	0,800		

Q12:Πόσο φοβάσαι τη φωτιά;	Άνδρες	13	2,154	0,801	0,055	0,816
	Γυναίκες	17	2,235	0,664		
Q13:Πόσο φοβάσαι να σε χτυπήσει αυτοκίνητο/ φορτηγό;	Άνδρες	13	2,154	0,899	1,299	0,264
	Γυναίκες	17	2,471	0,624		
Q14:Πόσο φοβάσαι τη θέα του αίματος;	Άνδρες	13	2,462	0,776	5,476	0,026
	Γυναίκες	17	1,765	0,831		
Q15:Πόσο φοβάσαι τα νεκροταφεία;	Άνδρες	13	2,385	0,870	0,207	0,652
	Γυναίκες	17	2,235	0,903		
Q16:Πόσο φοβάμαι τα βαθειά νερά ή το πέλαγος;	Άνδρες	13	1,615	0,870	0,009	0,921
	Γυναίκες	17	1,647	0,862		
Q17:Πόσο φοβάσαι να πέσεις από ψηλά;	Άνδρες	13	2,231	0,832	1,827	0,187
	Γυναίκες	17	2,588	0,618		
Q18:Πόσο φοβάσαι να πάθεις ηλεκτροπληξία;	Άνδρες	13	2,308	0,751	0,675	0,417
	Γυναίκες	17	2,529	0,717		
Q19:Πόσο φοβάσαι τα μικρόβια ή να αρρωστήσεις από σοβαρή αρρώστια;	Άνδρες	13	2,231	0,725	2,121	0,156
	Γυναίκες	17	2,588	0,618		
Q20:Πόσο φοβάσαι τους σεισμούς;	Άνδρες	13	1,923	0,862	0,761	0,390
	Γυναίκες	17	2,176	0,728		
Q21:Πόσο φοβάμαι τα σκοτεινά μέρη;	Άνδρες	13	2,385	0,768	0,090	0,765
	Γυναίκες	17	2,294	0,849		
Q22:Πόσο φοβάσαι να μην μπορείς να πάρεις ανάσα;	Άνδρες	13	2,462	0,776	4,060	0,06
	Γυναίκες	17	2,882	0,332		
Σύνολο	Άνδρες	13	48,077	10,602	0,240	0,627
	Γυναίκες	17	46,471	9,818		

3.3.3.2 Η επίδραση της ηλικίας

Για να βρεθεί αν η ηλικία επιδρά είτε μεμονωμένα στις καταστάσεις που επιφέρουν φόβο για τον θάνατο, όπως αυτές αποτυπώθηκαν στις 22 ερωτήσεις του fear survey, είτε συνολικά στον φόβο απέναντι στο θάνατο όπως αυτός προκύπτει αθροιστικά από τις απαντήσεις στις 22 ερωτήσεις, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman rho. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως ανάμεσα στην ηλικία και στο φόβο που αισθάνονται οι συμμετέχοντες για κάθε κατάσταση που μπορεί να επιφέρει το θάνατο, κανένας συντελεστής συσχέτισης δεν είναι στατιστικά σημαντικός (Πίνακας 21). Με άλλα λόγια τα άτομα ΑμεΑ που συμμετείχαν στην έρευνα δεν διαφοροποιούνται ως προς τον φόβο για το θάνατο με το πέρασμα των χρόνων.

Πίνακας 21: Συσχετίσεις ερωτήσεων με τη μεταβλητή ηλικία

	Spearman's rho	p-value
Q1	-0,134	0,324
Q2	0,025	0,897
Q3	0,060	0,752
Q4	-0,130	0,493
Q5	-0,130	0,762
Q6	-0,203	0,281
Q7	0,011	0,953
Q8	0,061	0,748
Q9	-0,148	0,435
Q10	0,016	0,934
Q11	0,055	0,774
Q12	0,191	0,312
Q13	-0,141	0,459
Q14	-0,218	0,248
Q15	0,113	0,554
Q16	-0,061	0,748
Q17	0,060	0,751
Q18	0,193	0,308
Q19	0,296	0,112
Q20	0,242	0,198
Q21	-0,242	0,198
Q22	-0,126	0,507
Συνολικός Φόβος Απέναντι στο θάνατο	0,188	0,88

3.3.3.3 Η επίδραση του βαθμού αναπηρίας των ΑμεΑ

Για να εξεταστεί η επίδραση του είδους της αναπηρίας στο συνολικό φόβο απέναντι στο θάνατο, καθώς και στις καταστάσεις που μπορεί να οδηγήσουν σε αυτόν μέσω των 22 ερωτήσεων του fear survey, αρχικά πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης από την οποία διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις βαθμίδες που χαρακτηρίζουν το είδος της νοητικής αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα διαφορές παρατηρήθηκαν στις εξής ερωτήσεις:

- Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με το αυτοκίνητο; ($F_{2,27}=8,173$, $p=0,001$)
- Πόσο φοβάσαι τον θάνατο ή τους πεθαμένους; ($F_{2,27}=5,073$, $p=0,013$)
- Πόσο φοβάσαι να πετάξεις με αεροπλάνο; ($F_{2,27}=5,073$, $p=0,013$)
- Πόσο φοβάσαι τα νεκροταφεία; ($F_{2,27}=5,048$, $p=0,011$) - (Πίνακας 22).

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι δύο στις τέσσερις ερωτήσεις στις οποίες οι απαντήσεις διαφοροποιούνται με βάση το βαθμό νοητικής αναπηρίας,

σχετίζονται με έννοιες του θανάτου, όπως φόβος για τους πεθαμένους και για τον χώρο ταφής τους - νεκροταφεία. Η ανάλυση διακύμανσης μας παρείχε το συμπέρασμα ότι οι τρεις βαθμίδες παρουσιάζουν διαφορές, αλλά δεν μπορεί από τη φύση του ο έλεγχος αυτός να μας απαντήσει στο ερώτημα ποιες βαθμίδες διαφέρουν μεταξύ τους.

Πίνακας 22: Οι 22 ερωτήσεις του fear survey σε σχέση με τον βαθμό αναπηρίας

		Αριθμός δηλώσεων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	F	p- value
Q1:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με το αυτοκίνητο;	E.NA	5	1,200	0,447	8,173	0,001
	M.N.A	18	1,278	0,669		
	B.N.A	7	2,429	0,787		
Q2:Πόσο φοβάσαι τα κοφτερά αντικείμενα;	E.NA	5	1,800	0,837	0,740	0,486
	M.N.A	18	2,167	0,924		
	B.N.A	7	2,429	0,787		
Q3:Πόσο φοβάσαι τον θάνατο ή τους πεθαμένους;	E.NA	5	1,600	0,548	5,073	0,013
	M.N.A	18	2,444	0,784		
	B.N.A	7	2,857	0,378		
Q4:Πόσο φοβάσαι μήπως χαθείς σε άγνωστο μέρος;	E.NA	5	1,400	0,894	2,614	0,091
	M.N.A	18	2,111	0,900		
	B.N.A	7	2,571	0,787		
Q5:Πόσο φοβάσαι να ταξιδεύεις με τρένο;	E.NA	5	1,00	0,000	2,928	0,070
	M.N.A	18	1,778	0,878		
	B.N.A	7	2,143	0,900		
Q6:Πόσο φοβάσαι τις επιθέσεις με βόμβες – μια εχθρική εισβολή;	E.NA	5	1,800	0,837	1,779	0,187
	M.N.A	18	2,444	0,705		
	B.N.A	7	2,429	0,535		
Q7:Πόσο φοβάσαι τα ψηλά μέρη;	E.NA	5	1,600	0,894	0,932	0,406
	M.N.A	18	2,111	0,963		
	B.N.A	7	1,857	0,690		
Q8:Πόσο φοβάσαι το να μπει κάποιος διαρρήκτης στο σπίτι;	E.NA	5	2,000	0,707	0,171	0,843
	M.N.A	18	2,222	0,943		
	B.N.A	7	2,286	0,756		
Q9:Πόσο φοβάσαι να πετάξεις με αεροπλάνο;	E.NA	5	1,200	0,447	5,057	0,013
	M.N.A	18	1,722	0,895		
	B.N.A	7	2,571	0,535		
Q10:Πόσο φοβάσαι τα όπλα;	E.NA	5	1,800	0,837	2,289	0,120
	M.N.A	18	2,389	0,778		
	B.N.A	7	2,714	0,488		
Q11:Πόσο φοβάσαι να συμμετέχεις σε καβγά;	E.NA	5	1,400	0,894	1,304	0,287
	M.N.A	18	1,611	0,916		
	B.N.A	7	2,143	0,690		
Q12:Πόσο φοβάσαι τη φωτιά;	E.NA	5	2,200	0,447	0,364	0,698
	M.N.A	18	2,278	0,752		
	B.N.A	7	2,000	0,816		
Q13:Πόσο φοβάσαι να σε χτυπήσει αυτοκίνητο/ φορτηγό;	E.NA	5	2,200	0,447	0,124	0,883
	M.N.A	18	2,333	0,840		
	B.N.A	7	2,429	0,787		
Q14:Πόσο φοβάσαι τη θέα του αίματος;	E.NA	5	1,400	0,548	1,932	0,164
	M.N.A	18	2,167	0,924		
	B.N.A	7	2,286	0,756		
Q15:Πόσο φοβάσαι τα νεκροταφεία;	E.NA	5	1,400	0,548	5,248	0,011
	M.N.A	18	2,333	0,907		

	B.N.A	7	2,857	0,378		
Q16:Πόσο φοβάμαι τα βαθεία νερά ή το πέλαγος;	E.NA	5	1,600	0,894		
	M.N.A	18	1,500	0,857	0,868	0,431
	B.N.A	7	2,000	0,816		
Q17:Πόσο φοβάσαι να πέσεις από ψηλά;	E.NA	5	2,400	0,548		
	M.N.A	18	2,500	0,786	0,212	0,809
	B.N.A	7	2,286	0,756		
Q18:Πόσο φοβάσαι να πάθεις ηλεκτροπληξία;	E.NA	5	2,400	0,548		
	M.N.A	18	2,444	0,784	0,006	0,993
	B.N.A	7	2,429	0,787		
Q19:Πόσο φοβάσαι τα μικρόβια ή να αρρωστήσεις από σοβαρή αρρώστια;	E.NA	5	2,400	0,548		
	M.N.A	18	2,444	0,784	0,008	0,992
	B.N.A	7	2,429	0,535		
Q20:Πόσο φοβάσαι τους σεισμούς;	E.NA	5	1,800	0,837		
	M.N.A	18	2,167	0,786	0,299	0,743
	B.N.A	7	2,000	0,816		
Q21:Πόσο φοβάμαι τα σκοτεινά μέρη;	E.NA	5	2,000	0,707		
	M.N.A	18	2,278	0,895	1,289	0,291
	B.N.A	7	2,714	0,488		
Q22:Πόσο φοβάσαι να μην μπορείς να πάρεις ανάσα;	E.NA	5	2,600	0,548		
	M.N.A	18	2,722	0,669	0,079	0,923
	B.N.A	7	2,714	0,488		
Σύνολο	E.NA	5	39,20	10,71		
	M.N.A	18	47,28	10,09	2,951	0,070
	B.N.A	7	52,57	5,711		

Γι' αυτό το επόμενο βήμα ήταν η διεξαγωγή του Tuckey post hoc test στις παραπάνω ερωτήσεις όπου βρέθηκαν οι διαφορές. Αναλυτικότερα, στην ερώτηση που σχετίζεται με το φόβο του ταξιδιού με το αυτοκίνητο διαφορές εμφανίστηκαν μεταξύ μέτριας - βαριάς μορφής αναπηρίας και βαριάς - ελαφριάς μορφής. Τα άτομα με ελαφρά μορφή νοητικής αναπηρίας εκδήλωσαν το λιγότερο φόβο στο να ταξιδέψουν με το αυτοκίνητο συγκριτικά με τα άτομα με βαριά μορφή (MO = 1,200 , TA = 0,447) και ταυτόχρονα τα άτομα με μέτρια αναπηρία εκδήλωσαν χαμηλά επίπεδα φόβου για τη μετακίνησή τους με το αυτοκίνητο (MO = 1,278 , TA = 0,669). Στην ίδια περίπου ανάλυση κυμαίνονται και τα αποτελέσματα του post hoc test για την ερώτηση που έχει σχέση με μετακίνηση με άλλο μεταφορικό μέσο, όπως το αεροπλάνο. Η διαφορά εμφανίστηκε στο ζεύγος βαριά - ελαφριά νοητική αναπηρία με τους συμμετέχοντες με ελαφριά αναπηρία να δείχνουν τον λιγότερο φόβο (MO = 1,200 , TA = 0,447).

Τέλος, για τις δύο ερωτήσεις που καταγράφουν το φόβο για τους πεθαμένους και τα νεκροταφεία, η διαφορά εντοπίστηκε μεταξύ ατόμων με ελαφριά και βαριά νοητική αναπηρία. Και στις δύο περιπτώσεις τα άτομα με ελαφριά νοητική αναπηρία εκδήλωσαν λιγότερο φόβο από τα άτομα με βαριά αναπηρία, όπου οι μέσοι όροι τους στις δύο αυτές ερωτήσεις ήταν από τους υψηλότερους μεταξύ των μέσων όρων των ατόμων με βαριά αναπηρία στις υπόλοιπες είκοσι ερωτήσεις της έρευνας ($MO = 2,857$, $TA = 0,378$) - (Πίνακας 22). Επιπλέον, για το συνολικό φόβο απέναντι στο θάνατο, όπως αυτός αποτυπώθηκε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις παραπάνω 22 ερωτήσεις δεν παρατηρήθηκε διαφορά μεταξύ των ατόμων με βάση το βαθμό της νοητικής τους αναπηρίας, γεγονός που αποκαλύπτει ότι ο θάνατος είναι ένα θέμα που ανεξαρτήτως βαθμού αναπηρίας επηρεάζει, προκαλεί στρες και φοβίζει τα άτομα.

3.4 Συσχετίσεις των τριών εργαλείων της έρευνας

Για να απαντηθούν τα δύο τελευταία διερευνητικά ερωτήματα της μελέτης μας πραγματοποιήσαμε μη παραμετρικό έλεγχο συσχέτισης, και συγκεκριμένα συσχέτιση Spearman. Πιο αναλυτικά:

- Τα άτομα με νοητική αναπηρία που υιοθετούν τη βιολογική αντίληψη για τη ζωή κατανοούν καλύτερα την έννοια του θανάτου;

Στο ερώτημα αυτό, βρέθηκε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων για την κατανόηση του θανάτου (death interview) και της κατανόησης της δομής και της λειτουργίας του ανθρώπινου σώματος (body interview). Η υψηλή συσχέτιση μας υποδεικνύει ότι οι συμμετέχοντες που σημείωσαν καλή αντίληψη για τη βιολογική λειτουργία και δομή του σώματος, είχαν και καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου.

- Οι ενήλικες με νοητική αναπηρία που έχουν κατανοήσει τον θάνατο ως βιολογική διαδικασία νιώθουν λιγότερο φόβο απέναντί του;

Εδώ ο έλεγχος συσχέτισης μας έδειξε μια στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση -0,38, μεταξύ των σκορ του death (κατανόηση εννοιών του θανάτου) και του fear interview (φόβος απέναντι στο θάνατο). Αυτό με τη σειρά του μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι όντως τα άτομα ΑμεΑ που έχουν σχετικά καλή αντίληψη της έννοιας και της διαδικασίας του θανάτου, νιώθουν απέναντι του λιγότερο φόβο. Μπορεί η συσχέτιση να είναι χαμηλή προς μέτρια, αλλά και μόνο η ύπαρξη της, μας κάνει να πιστεύουμε ότι η συζήτηση γύρω από το θέμα του θανάτου έχει θετική επίδραση στα άτομα ΑμεΑ, ώστε να νιώθουν λιγότερο φόβο απέναντι σε κάτι τόσο περίπλοκο, όσο ο θάνατος και τα στάδια του. Αξιοσημείωτο είναι και το γεγονός ότι στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση -0,44, προέκυψε και για το ζεύγος body score (κατανόηση βιολογικής αντίληψης για τη ζωή) - fear score (φόβος απέναντι στο θάνατο). Αυτό δείχνει ότι η καλύτερη κατανόηση για τη ζωή - δομή, λειτουργία του ανθρώπινου σώματος, επιδρά στη μείωση του φόβου που αισθάνονται τα άτομα ΑμεΑ απέναντι στην έννοια του θανάτου. Θα μπορούσε λοιπόν εύκολα κανείς να πει, ότι η υιοθέτηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή σε συνδυασμό με την καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου, οδηγούν σε λιγότερο φόβο απέναντι στην έννοια και τα επακόλουθα του θανάτου. Τα παραπάνω αποτελέσματα έχουν συγκεντρωθεί στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 23).

Πίνακας 23: Συσχετίσεις των τριών εργαλείων της έρευνας

	Death total score	Total body score	Fear total score
Death total score	1,000	0,72*	-0,38*
Total body score	0,72*	1,000	-0,44*
Fear total score	-0,38*	-0,44*	1,000

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις

Η παρούσα μελέτη αποτέλεσε μια προσπάθεια να διερευνηθεί πως τα άτομα με νοητική αναπηρία κατανοούν την έννοια του θανάτου, σε σχέση με τη βιολογική κατανόηση των σωματικών λειτουργιών και το φόβο που αισθάνονται απέναντι στο θάνατο. Ένας από τους στόχους της έρευνας ήταν να προσδιοριστούν τα συνολικά επίπεδα κατανόησης της έννοιας του θανάτου, της λειτουργικότητας - δομής του ανθρώπινου σώματος και του φόβου απέναντι στο θάνατο. Επιπρόσθετα , έγινε διερεύνηση της επίδρασης του φύλου, της ηλικίας και του βαθμού νοητικής αναπηρίας στις τρεις κύριες μεταβλητές της έρευνας. Παράλληλα, ελέγχθηκε πώς οι προαναφερθείσες ποιοτικές μεταβλητές (φύλο, ηλικία, βαθμός νοητικής αναπηρίας) επηρεάζουν τις υποκλίμακες των κύριων μεταβλητών μας. Τέλος, επιχειρήθηκε να προσδιοριστούν οι σχέσεις μεταξύ της κατανόησης της έννοιας του θανάτου και της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή και της κατανόησης του φόβου απέναντι στην έννοια “θάνατος”. Τα αποτελέσματα της έρευνας που συνοψίστηκαν στο *Κεφάλαιο 3*, συζητούνται παρακάτω, ενώ στο τέλος του κεφαλαίου γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας καθώς και προτάσεις - βελτιώσεις για μελλοντικές έρευνες.

4.1 Κατανόηση της έννοιας του θανάτου (*Death Interview*)

Από τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο της κατανόησης του θανάτου φάνηκε ότι οι συνολικές βαθμολογίες βρίσκονται σε σχετικά ικανοποιητικό επίπεδο. Από τις υπάρχουσες έρευνες επισημαίνεται ότι η αναγνώριση δύο εννοιών - κλειδιά έχει θετικό πρόσημο στην καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου και αυτές είναι: η μη αντιστρεψιμότητα και η μη λειτουργικότητα. Πράγματι στις δύο αυτές κατηγορίες του ερωτηματολογίου σημειώθηκαν υψηλά ποσοστά σωστών απαντήσεων, γεγονός που έρχεται να επιβεβαιώσει την άποψη ότι οι δυο αυτές έννοιες κατακτώνται από τα άτομα με νοητική αναπηρία με την ίδια συχνότητα με τα άτομα χωρίς αναπηρία (Kauffman, 2005, σ. 15-30).

Σε έρευνα του McEnoy, MacHale και Tierney (2012), φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες κατανόησαν πιο εύκολα τις έννοιες της μη αντιστρεψιμότητας, όπως φάνηκε και στη δική μας περίπτωση, και την αιτιότητα, το οποίο όμως έρχεται σε αντίθεση με τα δικά μας αποτελέσματα, όπου μόνο το 20% είχε πλήρη αντίληψη της αιτιότητας του θανάτου. Ταυτόχρονα αντίθετο συμπέρασμα παρουσιάστηκε και στην υποκατηγορία του αναπόφευκτου, καθώς στην έρευνα μας οι ερωτηθέντες σε ποσοστό 60% και πάνω είχαν καλή αντίληψη της σημασίας του αναπόφευκτου, ενώ στην έρευνα του 2012 όπως και στις έρευνες των Stancliffe, Wiese, Read, Jelts και Clayton (2016) και των McEnoy, Treacy και Quigley (2017) η κατηγορία του αναπόφευκτου ήταν μία από αυτές που σημείωσε πολύ χαμηλά ποσοστά κατανόησης. Ένα κοινό σημείο αναφοράς της έρευνάς μας με τις προαναφερθείσες έρευνες, είναι ότι η έννοια της παύσης των λειτουργιών του ανθρώπινου σώματος γίνεται πλήρως αντιληπτή από τους μισούς ερωτηθέντες, ενώ συνήθως τα ερωτήματα αυτής της υποκατηγορίας μπερδεύουν τους συμμετέχοντες στις έρευνες. Σε γενική ανάλυση των απαντήσεων που δεχθήκαμε, μπορεί εύκολα κανείς να

οδηγηθεί στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δείχνουν την ευαισθησία τους απέναντι σε ζητήματα όπως ο θάνατος, είναι πρόθυμοι να μιλήσουν γι' αυτόν (McKenzie, 2017 & Forrester-Jones, 2013) και αυτή τους η στάση φαίνεται και από τα σχετικά ικανοποιητικά ποσοστά αντίληψης στις κατηγορίες του αναπόφευκτου, της μη αντιστρεψιμότητας και της μη λειτουργικότητας, με εξαίρεση το χαμηλό ποσοστό της αιτιότητας.

Το φύλο ως παράγοντας συσχέτισης με την καλύτερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου βρέθηκε οριακά στατιστικά σημαντικός στην έρευνά μας και μόνο στην περίπτωση του συνολικού σκορ του ερωτηματολογίου, καθώς στις κατηγορίες: αναπόφευκτο, εφαρμογή, μη αντιστρεψιμότητα, μη λειτουργικότητα και αιτιότητα δεν βρέθηκε τέτοια σχέση. Πιο συγκεκριμένα, υψηλότερο μέσο όρο συγκέντρωσαν οι γυναίκες του δείγματος. Αυτό ίσως θα μπορούσαμε να το ερμηνεύσουμε ως απόρροια του γυναικείου “ενστίκτου” που σε στρεσογόνες καταστάσεις όπως η απώλεια ενός ανθρώπου λειτουργεί σε υψηλότερη κλίμακα. Γενικά δεν μπορούμε να πούμε ότι το συμπέρασμα μας αυτό για τη σχέση φύλου - κατανόησης θανάτου είναι αρκετά αξιόπιστο και έτσι δεν θα θέλαμε να διαφοροποιηθούμε από τις προηγούμενες έρευνες που δεν κατέταξαν το φύλο στους σημαντικούς παράγοντες συσχέτισης.

Από την ανάλυση φάνηκε ότι η ηλικία δεν συγκαταλέγεται στους σημαντικούς παράγοντες επίδρασης στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου. Το συμπέρασμα αυτό είναι σε πλήρη ταύτιση με το αντίστοιχο των ερευνών του McEnoy (1989) και των McEnoy, MacHale & Tierney (2012). Ο θάνατος και γενικότερα η απώλεια είναι μια κατάσταση που όλοι ανεξαρτήτως ηλικίας θα κληθούμε κάποια στιγμή της ζωής μας να αντιμετωπίσουμε. Φυσικά, ο τρόπος αντιμετώπισής του εξαρτάται σε ένα βαθμό και από το στάδιο της ηλικίας στο οποίο κάθε φορά βρισκόμαστε, αλλά

με τη βοήθεια της ψυχολογίας υπάρχουν “κανόνες” και συμβουλές που μας βοηθούν να ξεπεράσουμε το πρώτο σοκ μιας απώλειας και να διαχειριστούμε τα επακόλουθα της. Τα ίδια ισχύουν και για τα άτομα νοητικής αναπηρίας, τα οποία ανεξαρτήτως ηλικίας αλλά ανάλογα με τη μορφή της αναπηρίας, τη συνδρομή εκπαιδευτών και ψυχολόγων και τη χρήση προγραμμάτων που παρουσιάζουν το θάνατο σα φυσικό κομμάτι του κύκλου της ζωής, μπορούν και έχουν το δικαίωμα να μιλήσουν για το θάνατο, να τον κατανοήσουν, να συμβιβαστούν με την ιδέα και να διαχειριστούν το άγχος, το σοκ, τον θρήνο-επακόλουθα όλα μιας απώλειας.

Ως ένας ακόμα παράγοντας που συσχετίζεται με την καλύτερη αντίληψη για την έννοια του θανάτου είναι ο βαθμός της νοητικής αναπηρίας. Προκειμένου να διερευνηθεί το κατά πόσο υπάρχουν διαφορές με βάση τον βαθμό της νοητικής αναπηρίας, με τη βοήθεια των εκπαιδευτών στους φορείς που απευθυνθήκαμε για την έρευνα, διακρίναμε τρεις μορφές νοητικής αναπηρίας: την ελαφρά, τη μέτρια και τη βαριά. Σε έρευνα των Stancliffe, Wiese και άλλων (2016) δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ βαθμού αναπηρίας και κατανόησης του θανάτου. Στη δική μας περίπτωση όμως, οι έλεγχοι διασποράς κατέδειξαν διαφορές και συγκεκριμένα μεταξύ των παρακάτω ζευγαριών: ελαφριάς - μέτριας νοητικής αναπηρίας και ελαφριάς - βαριάς νοητικής αναπηρίας. Κοιτώντας τους παράγοντες προς εξέταση, αναμέναμε ο βαθμός της νοητικής αναπηρίας να μας δώσει διαφορές. Αυτό το αποτέλεσμα που επιθυμούσαμε να εμφανιστεί στη μελέτη μας, αντλήθηκε από τα συμπεράσματα άλλων ερευνών (Dodd, Dowling & Hollins, 2005· Read & Papakosta, 2004) που μελέτησαν πώς τα άτομα με διαφορετικό βαθμό νοητικής αναπηρίας εκφράζουν τη θλίψη τους σε περίπτωση θανάτου ενός ανθρώπου του περιβάλλοντός τους. Σκεπτόμενοι τις διαφορετικές αντιδράσεις των

ατόμων αυτών, αναμέναμε να βρούμε ότι υπάρχουν και διαφορετικές αντιδράσεις - απαντήσεις στις ερωτήσεις του death interview.

Η έννοια του θανάτου είναι από τη φύση της δύσκολη να κατανοηθεί καθώς τα συναισθήματα που εγείρει μια απώλεια είναι τρομερά σε ένταση καθώς και ο τρόπος έκφρασή τους ιδιαίτερα πολύπλοκος. Αποδείχθηκε στην έρευνα των Meeusen-van de Kerkhof και άλλων (2006) ότι τα άτομα με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία μπορούν να εκφράζουν τα συναισθήματα της θλίψης λεκτικά, σε αντίθεση με τα άτομα με βαριά αναπηρία όπου εκφράζουν την στεναχώρια συμπεριφοριστικά. Παρόμοια συμπεράσματα εμφανίστηκαν και στην περίπτωση της κατανόησης του θανάτου, όπου τα άτομα με βαριά αναπηρία σημείωσαν τα χαμηλότερα σκορ σε όλες τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου και οι αριθμητικές διαφορές του μέσου όρου της βαριάς με τους μέσους όρους των υπολοίπων μορφών αναπηρίας ήταν οι υψηλότερες. Τα άτομα με βαριά αναπηρία εμφάνισαν τα χαμηλότερα σκορ στις κατηγορίες της μη-λειτουργικότητας και της αιτιότητας, κάτι που μας δείχνει ότι είναι έννοιες που προκαλούν δυσκολία στην κατανόηση τους και ότι χρειάζεται από την πλευρά των φροντιστών και των οικογενειών των ατόμων αυτών περισσότερη συζήτηση και διαφορετική διαχείριση γύρω από το θέμα του θανάτου.

4.2 Κατανόηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή (*Body Interview*)

Από τις απαντήσεις του body interview αρχικά έγινε μια προσπάθεια να αντιληφθούμε σε τι ποσοστό αναγνωρίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία τα διάφορα όργανα του ανθρώπινου σώματος και ταυτόχρονα αν γνωρίζουν τη λειτουργία του καθενός οργάνου, αλλά και το πόσο μπορεί να επηρεάσει έναν οργανισμό η απουσία τους ή η απώλεια τους. Παρατηρήθηκε ότι τα μόνα όργανα τα

οποία δεν μπόρεσαν εύκολα να αναγνωρίσουν ήταν το δέρμα και τα νεύρα. Ένα από τα γενικά συμπεράσματα είναι ότι ενώ όλοι σχεδόν οι ερωτηθέντες αναγνώρισαν τα περισσότερα όργανα καθώς και τη λειτουργία που επιτελούν (συσχέτιση των δύο ερωτήσεων 70%), δεν φάνηκε όλοι να δείχνουν ότι γνωρίζουν τι θα συμβεί σε περίπτωση απουσίας κάποιου οργάνου. Η άποψη μας αυτή εναρμονίζεται με το αντίστοιχο συμπέρασμα της έρευνας των McEnoy, Treacy και Quigley (2017) όπου και πάλι οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναγνώρισαν τα όργανα χωρίς όμως να μπορούν να εξηγήσουν τι συμβαίνει όταν ένα όργανο παύει να λειτουργεί σωστά. Αυτό είναι και ένα πρώτο δείγμα που μας βάζει στη σκέψη ότι αν τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν έχουν πλήρη βιολογική αντίληψη για τη ζωή, σε τι βαθμό μπορούν να κατανοήσουν την έννοια του θανάτου.

Οι παράγοντες φύλο και ηλικία δεν αποδείχτηκαν στατιστικά σημαντικοί, κάτι που δείχνει ότι αν το άτομο με νοητική αναπηρία είναι άνδρας ή γυναίκα δεν παίζει κανένα ουσιαστικό ρόλο στην καλύτερη κατανόηση της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή. Πράγματι οι γνώσεις που προσφέρονται στα άτομα ΑμεΑ από τους φροντιστές τους που σχετίζονται με την ανθρώπινη βιολογία είναι ίδιες είτε σε άνδρες είτε σε γυναίκες. Παράλληλα, η ηλικία δεν σχετίζεται με την κατανόηση της λειτουργίας - δομής του ανθρώπινου σώματος. Οι γνώσεις για το πώς λειτουργεί το σώμα μας είναι ίδιες σε κάθε ηλικία, απλά διαφέρει ο τρόπος που μεταδίδονται σε ένα άτομο με νοητική αναπηρία που βρίσκεται στην παιδική ηλικία, αργότερα στην εφηβεία και τέλος στην ενήλικη ζωή του.

Σημαντικός παράγοντας που διαφοροποιεί το ποσοστό της συνολικής βιολογικής αντίληψης για τη ζωή είναι ο βαθμός νοητικής αναπηρίας. Από τα αποτελέσματα των ελέγχων φάνηκε ότι οι διαφορές προσανατολίζονται στα ζεύγη ελαφρά - βαριά και μέτρια - βαριά νοητική αναπηρία. Για να ενισχύσουμε το

συμπέρασμά μας ότι ο βαθμός νοητικής αναπηρίας παίζει ουσιαστικό ρόλο στο κατά πόσο τα άτομα αντιλαμβάνονται τις λειτουργίες που επιτελούν τα διάφορα όργανα και πόσο σημαντικά είναι για την επιβίωση μας, οι έλεγχοι διασποράς εφαρμόστηκαν και στις επιμέρους ερωτήσεις, και πράγματι στις ερωτήσεις αναγνώρισης και λειτουργίας των οργάνων παρατηρήθηκε διαφορά ανάμεσα στην ελαφρά και τη βαριά μορφή αναπηρίας. Πιο συγκεκριμένα στην ψυχολογική βιβλιογραφία έρευνες όπως των Stancliffe, Wiese, Read, Jeltz & Clayton, (2016) έχουν δείξει ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν μερική γνώση για το πώς το ανθρώπινο σώμα λειτουργεί σαν μια “μηχανή γεμάτη εξαρτήματα (όργανα)” που μας συνδέει με τη ζωή. Μπορούμε λοιπόν να φανταστούμε ότι αν η μερική αυτή γνώση αντανακλά τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα ΑμεΑ να κατανοήσουν τις βιολογικές λειτουργίες, ας αναλογιστούμε το μέγιστο βαθμό δυσκολίας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία.

4.3 Ο φόβος του θανάτου στα άτομα με νοητική αναπηρία

Οι συμμετέχοντες στο τρίτο και τελευταίο ερωτηματολόγιο που κλήθηκαν να απαντήσουν βρέθηκαν αντιμέτωποι με 22 ερωτήσεις που σχετίζονται με το κατά πόσο φοβούνται πράγματα και καταστάσεις που θυμίζουν ή επιφέρουν τον θάνατο. Ερωτήσεις που σχετίζονται με τα νεκροταφεία, τους πεθαμένους, τις αρρώστιες και τα μικρόβια και την περίπτωση κάποιος να μην μπορεί να αναπνεύσει σημείωσαν τα υψηλότερα ποσοστά, αποτέλεσμα που δείχνει τον φόβο απέναντι σε αυτές τις καταστάσεις. Οι συσχετίσεις μεταξύ των ερωτήσεων μας δείχνουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν διακατέχονται από μία μόνο φοβία αλλά υπάρχουν αρκετά πράγματα και γεγονότα που μπορούν να τα στρεσάρουν και να τους δημιουργήσουν φοβίες ότι κάτι κακό μπορεί να συμβεί.

Για τις μεταβλητές φύλο και ηλικία δεν λάβαμε αξιολογικά συμπεράσματα ώστε να ισχυριστούμε ότι οι ερωτήσεις που σχετίζονται με το φόβο για το θάνατο εξαρτώνται από αυτές. Τέλος, για τη μεταβλητή βαθμός νοητικής αναπηρίας βρέθηκε να υπάρχει επίδραση σε συγκεκριμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που “μετράει” το φόβο για το θάνατο. Αυτές σχετίζονται με το φόβο ενός ταξιδιού με αυτοκίνητο ή αεροπλάνο και με τη θέα των πεθαμένων και των νεκροταφείων. Σε όλες τις προαναφερθείσες περιπτώσεις τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία εκδήλωσαν περισσότερο φόβο από τα άτομα με ελαφριά ή μέτρια αναπηρία και συγκεκριμένα η ερώτηση που συγκέντρωσε τον υψηλότερο μέσο όρο ήταν αυτή που καταγράφει το φόβο για τους πεθαμένους και γενικά για το θάνατο. Το γεγονός ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία εμφανίζουν φόβο απέναντι στο θάνατο ή σε καταστάσεις που εμπεριέχουν έννοιες που στρέφονται γύρω από αυτόν, βρίσκεται σε πλήρη εναρμόνιση με παρόμοια συμπεράσματα άλλων ερευνών (McEvoy, Treacy & Quigley, 2017· Stancliffe, 2016· Tuffrey, Bernal & Hollins, 2010). Καθώς η συναισθηματική και γνωστική ανωριμότητα που χαρακτηρίζει τα άτομα με νοητική αναπηρία προκαλεί άγχος και φόβο, είναι εύκολα αντιληπτή η δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά και ειδικότερα τα άτομα με βαριά αναπηρία, να κατανοήσουν σε πρώτη φάση την έννοια του θανάτου και σε δεύτερη να αισθανθούν λιγότερο φόβο απέναντί του.

4.4 Βιολογική αντίληψη για τη ζωή και κατανόηση της έννοιας του θανάτου

Κατά καιρούς ένα από τα καίρια ερωτήματα στα οποία οι ερευνητές προσπαθούν να δώσουν απάντηση είναι το εξής: Αν τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν αντιληφθεί σε ικανοποιητικό ποσοστό τη λειτουργία - δομή του σώματος, μπορούν να κατανοήσουν καλύτερα την έννοια του θανάτου;

Μερικές από τις απόψεις που έχουν μέχρι τώρα καταγραφεί ανέφεραν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρούν ότι ο θάνατος καθορίζεται από τις αρρώστιες και το Θεό, γεγονός που υποδεικνύει την ελλιπή βιολογική αντίληψη για τη ζωή και κατ' επέκταση τη μερική γνώση που έχουν για το θάνατο (McEnoy, MacHale και Tierney, 2012). Παράλληλα από προηγούμενες έρευνες παρατηρήθηκε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν περιορισμένη κατανόηση όχι μόνο των λειτουργιών των διαφόρων οργάνων αλλά και της περίπτωσης του τι θα συμβεί αν προκύψει η απώλεια κάποιου οργάνου.

Σαφώς και έχει αποδειχτεί και η άποψη ότι όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία γνωρίζουν τον θάνατο σαν μια βιολογική διαδικασία η οποία συμβαίνει όταν για κάποιο λόγο το σώμα παύει να λειτουργεί, τον κατανοούσαν καλύτερα και αποκτούσαν μια εξοικείωση με την ιδέα αυτή. Στην έρευνα των McEnoy, Treacy και Quigley (2017), τα άτομα με ελαφριά νοητική αναπηρία, εξέφρασαν τις απόψεις ότι για να παραμείνει κάποιος ζωντανός πρέπει τα όργανα να λειτουργούν σωστά, κάτι το οποίο μας δείχνει ότι είχαν καλύτερη αντίληψη για το τι συμβαίνει στην περίπτωση του θανάτου ακόμα και αν δεν γνώριζαν με ακρίβεια τη βιολογική λειτουργία του κάθε οργάνου που αναγνώρισαν.

Στο ίδιο μήκος κύματος κυμάνθηκαν και τα δικά μας αποτελέσματα, καθώς μεταξύ των συνολικών σκορ του death interview και του body interview αναπτύχθηκε υψηλή θετική συσχέτιση, γεγονός που έρχεται να ενισχύσει τις απόψεις ότι όταν τα άτομα ΑμεΑ εξοικειώνονται με το σώμα τους και αναγνωρίζουν το πώς αυτό λειτουργεί εσωτερικά, έχουν καλύτερη κατανόηση για τον θάνατο και ταυτόχρονα νιώθουν λιγότερη ανασφάλεια και φόβο για αυτό το κοινωνικό θέμα που αντιμετωπίζεται ακόμα και στις μέρες μας ως ταμπού.

Αναφερόμενοι στο φόβο απέναντι στον θάνατο, από τις συσχετίσεις των τριών εργαλείων της έρευνας μας, βρέθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ του σκορ του body interview και του fear interview. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται να ενισχύσει τη δυναμική των προαναφερθεισών απόψεων, ότι όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία έρχονται σε επαφή με τις βιολογικές ανάγκες και λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος και τις κατανοήσουν, πέρα από το γεγονός ότι κατακτούν την έννοια του θανάτου, νιώθουν και λιγότερο άγχος και φόβο απέναντί του. Μπορούμε λοιπόν να θεωρήσουμε αυτή τη συσχέτιση ως μια ευκαιρία για να αναδειχθεί η σημαντικότητα της βιολογικής αντίληψης από τη πλευρά των ατόμων ΑμεΑ σε υψηλότερη κλίμακα.

Η αναφορά στο θάνατο ως αναπόσπαστο κομμάτι του κύκλου της ζωής μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με νοητική αναπηρία να συνδέσουν την απώλεια με τις αιτίες οι οποίες προκαλούν το θάνατο, όπως μια ασθένεια ή ένα απρόσμενο ατύχημα. Οι εκπαιδευτικοί μέσα από κατάλληλη εξειδίκευση και επιμόρφωση, οφείλουν να είναι ενεργά μέλη στα προγράμματα Περιθανάτιας αγωγής αρχικά σε επίπεδο πρόληψης και στη συνέχεια σε παρεμβατικό επίπεδο. Αναφερόμενοι στην πρόληψη, εννοούμε τους τρόπους εκείνους με τους οποίους μπορούμε να προσεγγίσουμε και να μιλήσουμε στα άτομα με νοητική αναπηρία για θέματα γύρω από τον θάνατο, όπως τι είναι θάνατος, πώς προκαλείται, τι συμβαίνει στο σώμα μας και πεθαίνουμε.

Μέσω μιας σειράς μαθημάτων για την ανατομία του σώματος, της βασικής λειτουργίας που επιτελεί το κάθε όργανο και τι μπορεί να συμβεί στην περίπτωση που ένα όργανο για οποιοδήποτε λόγο πάψει να λειτουργεί, με τη χρήση κατάλληλου και προσαρμοσμένου για άτομα με νοητική αναπηρία οπτικοακουστικού υλικού, οι εκπαιδευτικοί - φροντιστές μπορούν να συνδράμουν στον αρχικό τομέα της Περιθανάτιας αγωγής, στην πρόληψη. Με τον τρόπο αυτό

μπορεί να δοθεί η δυνατότητα στα άτομα να εξοικειωθούν με το ίδιο τους το σώμα και να ανακαλύψουν την έννοια του θανάτου. Με τη βοήθεια αυτών των μαθημάτων αλλά και με τη συμμετοχή σε ομάδες συζητήσεων οι οποίες διαμορφώνονται ανάλογα με την ηλικία αλλά και το βαθμό νοητικής αναπηρίας των ατόμων, δίνεται η ευκαιρία στους εκπαιδευτικούς της Ειδικής Αγωγής να βοηθήσουν τα άτομα αυτά να καταλάβουν και να γνωρίσουν ότι ο θάνατος είναι το τελευταίο στάδιο του κύκλου της ζωής, το οποίο συντελείται όταν το σώμα μας δεν είναι πλέον ικανό να εκτελέσει βασικές λειτουργικές ανάγκες του, όπως για παράδειγμα η αναπνοή.

Συμπερασματικά θα μπορούσε κανείς να πει ότι για την αποτελεσματικότερη κατανόηση της έννοιας του θανάτου από τα άτομα με νοητική αναπηρία, προτεραιότητα θα έπρεπε να αποτελεί η διαμόρφωση τέτοιων προγραμμάτων που να βοηθούν τα άτομα να κατανοήσουν πώς λειτουργεί το ανθρώπινο σώμα και να τα προετοιμάσουν σε περίπτωση που το σώμα νοσήσει ή τραυματιστεί να αντιληφθούν, ότι ίσως αυτή η αρρώστια ή αυτός ο τραυματισμός να είναι η αιτία για την πορεία του ανθρώπινου οργανισμού προς το τελευταίο τμήμα του κύκλου της ζωής, τον θάνατο.

4.5 Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου και ο φόβος απέναντι σε αυτόν

Το τελευταίο διερευνητικό ερώτημα της παρούσης εργασίας είναι αν τα άτομα με νοητική αναπηρία που έχουν κατανοήσει τον θάνατο ως βιολογική διαδικασία νιώθουν λιγότερο φόβο για αυτόν. Επικρατεί συχνά η άποψη ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν συναισθήματα σύγχυσης και φόβου για τον θάνατο. Αυτό πηγάζει από την αντίληψη ότι ο θάνατος είναι μια έννοια που τα

άτομα αυτά δεν μπορούν να την ερμηνεύσουν και συνεπώς να την διαχειριστούν και αυτό προκαλεί άγχος.

Πράγματι από έρευνες φόβου που έχουν διεξαχθεί, τα άτομα με νοητική αναπηρία εμφάνισαν ισχυρότερους και περισσότερους φόβους και ανάμεσα σε αυτούς υψηλή θέση κατέχει ο φόβος για τον θάνατο όπως και για καταστάσεις που μπορεί να οδηγήσουν σε αυτόν (Gullone, 1996). Σε έρευνες που ακολούθησαν το 2007 και το 2017 βρέθηκε αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου και στον φόβο γι' αυτόν. Πιο συγκεκριμένα όσο περισσότερο τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιλαμβάνονται την έννοια του θανάτου, τόσο μειώνεται ο φόβος απέναντι του και σε όσα άσχημα συναισθήματα αυτός μπορεί να ξυπνήσει στη μνήμη ενός ατόμου. Επίσης, αποδείχθηκε ότι όσο πιο ολοκληρωμένη είναι η κατανόηση του θανάτου, τόσο ελαχιστοποιούνται οι επιπτώσεις στον τρόπο που τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν τις αρρώστιες, τη φυσική φθορά του σώματος και γενικότερα στρεσογόνες καταστάσεις που τους επιφέρουν περιττό φόβο.

Τα αποτελέσματά αυτά εναρμονίζονται με αυτά των προηγούμενων ερευνών και έρχονται να ενισχύσουν τις απόψεις που στοχεύουν στην καλύτερη αξιοποίηση όλων των δυνατών μέσων, ώστε τα άτομα με νοητική αναπηρία να έχουν τη δυνατότητα να ανοιχτούν και να συζητήσουν το θέμα γύρω από το θάνατο και τις προεκτάσεις του, να τον κατανοήσουν πρώτα ως έννοια και σε δεύτερη φάση ως διαδικασία, για να φτάσουν στο επιθυμητό επίπεδο όπου δεν θα αισθάνονται τρόμο στο άκουσμα και μόνο της λέξης “θάνατος”.

Η ανάγκη σχεδιασμού υλοποίησης προγραμμάτων εκπαίδευσης γύρω από το θέμα του θανάτου και τη διαχείριση της απώλειας και του πένθους κρίνονται απαραίτητα για κάθε κράτος, για κάθε ηλικιακή βαθμίδα, για άτομα με ή χωρίς

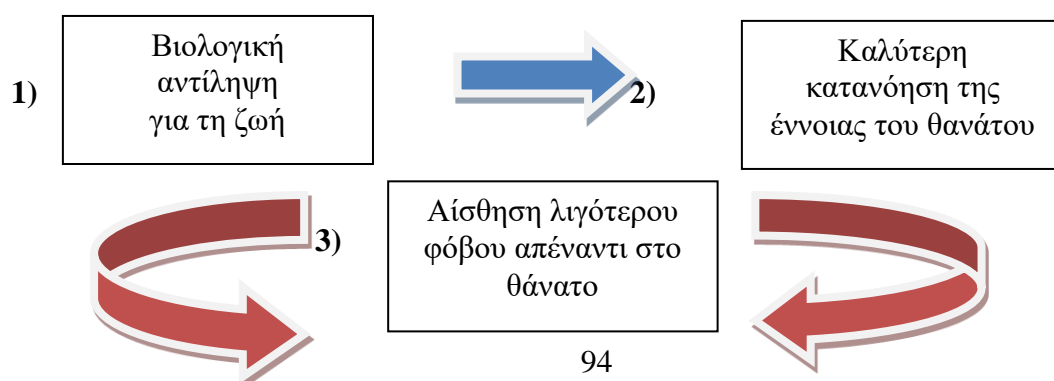
νοητική αναπηρία. Η Περιθανάτια αγωγή έχει να εκτελέσει ένα πολλαπλό και σύνθετο ρόλο. Αρχικά, να πληροφορήσει σε γενικό πλαίσιο για την έννοια του θανάτου, να την τοποθετήσει ως μια φυσική και αναπόφευκτη εξέλιξη στον κύκλο της ζωής, να μελετήσει αλλά και να ενισχύσει τους τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι εξωτερικεύουν τους φόβους τους και επικοινωνούν τις σκέψεις τους γύρω από το θάνατο. Σημαντικό ρόλο όμως οφείλει να διαδραματίσει και στην περίπτωση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Όλα τα παραπάνω μπορεί να τα εκτέλεσει με τον κατάλληλο σχεδιασμό ανάλογα την ηλικία και το επίπεδο νοητικής αναπηρίας στα άτομα ΑμεΑ. Δεν μπορεί όμως κανείς να ισχυριστεί ότι η Περιθανάτια Αγωγή θα εξαλείψει τελείως το φόβο και τον πόνο των ατόμων που βιώνουν μια απώλεια, αλλά θα τα βοηθήσει να μειώσουν το φόβο και το άγχος που ενδεχομένως να νιώθουν γύρω από το θάνατο.

Τα προγράμματα Περιθανάτιας αγωγής προάγοντας τη συζήτηση και παρακινώντας τα άτομα να εκφράσουν τις δικές τους εμπειρίες που σχετίζονται με την απώλεια αγαπημένων τους προσώπων, μπορούν να στοχεύσουν στη δημιουργία ενός μοντέλου επεξεργασίας και κατανόησης του θανάτου και στην ανάπτυξη συναισθηματικών δεξιοτήτων απαραίτητων στη διαχείριση του πένθους. Με τον τρόπο αυτό τα άτομα με νοητική αναπηρία θα μπορέσουν να διαχειριστούν μια απώλεια με λιγότερο φόβο και ανησυχία.

Η έννοια του θανάτου και κυρίως η λέξη θάνατος θα πρέπει να ενταχθεί σε θεματικές ενότητες μαθημάτων που να το επιτρέπουν αυτό, όπως κείμενα της Νεοελληνικής Γλώσσας, Θρησκευτικά ώστε τα άτομα με νοητική αναπηρία κυρίως προσχολικής και εφηβικής ηλικίας να έρθουν σε επαφή με το τελευταίο στάδιο του βιολογικού κύκλου και να μάθουν να αποδέχονται τα συναισθήματα που προκαλούνται όπως το πένθος και η θλίψη.

Παράλληλα, οι εκπαιδευτικοί Ειδικής Αγωγής καθώς και οι φροντιστές ατόμων με νοητική αναπηρία, μέσα από καινοτόμες δράσεις όπως εισαγωγή εργασιών ή διοργάνωση ομιλιών με θέμα *Ζωή και Θάνατος* μπορούν μέσω της μεθόδου των παραδειγμάτων και της αναφοράς σε βιοματικές εμπειρίες, να βοηθήσουν τα άτομα ΑμεΑ να αρχίσουν να συμφιλιώνονται με το θέμα του θανάτου, να νιώθουν λιγότερο φόβο αναφορικά με τα θέματα γύρω από αυτόν, να γνωρίσουν τρόπους διαχείρισής του και να κατανοήσουν ότι το στάδιο αυτό στον κύκλο της ζωής είναι αναπόφευκτο και ότι τα συναισθήματα της θλίψης, του πόνου και του θρήνου που βιώνουν από την απώλεια οφείλουν και πρέπει να τα εξωτερικεύουν.

Σε τελική ανάλυση θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε, ότι για να πετύχουμε το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα στη μείωση του φόβου που νιώθουν τα άτομα με νοητική αναπηρία για το θάνατο, θα πρέπει αρχικά να μεριμνήσουμε τα άτομα αυτά να αποκτήσουν ορθότερη κατανόηση της δομής και λειτουργικότητας του ανθρώπινου σώματος και στη συνέχεια έχοντας ως βάση τη βιολογική αντίληψη για τη ζωή να κατανοήσουν το θάνατο και συγκεκριμένα τις υποκατηγορίες του. Αυτό συνεπάγεται ότι αυξημένη βαρύτητα πρέπει να δοθεί από τους φροντιστές και τους εκπαιδευτικούς με τη χρήση ειδικών μέσων και προγραμμάτων, στην εκμάθηση των λειτουργιών των διαφόρων οργάνων του σώματος, και στην αντιμετώπιση του θανάτου ως έννοια που πρέπει να γίνεται αντικείμενο συζήτησης και όχι θέμα ταμπού που πρέπει τα άτομα με νοητική αναπηρία να μην έρθουν σε επαφή ποτέ μαζί του.



4. 6 Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα εργασία παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι χαρακτηρίζουν παρόμοιες ερευνητικές μελέτες. Ο σημαντικότερος περιορισμός ήταν το μέγεθος του δείγματος της έρευνας. Το δείγμα ήταν μικρό λόγω μη ανταπόκρισης γονέων αλλά και φορέων και γι' αυτό δεν μπορεί να διασφαλιστεί σε μεγάλο ποσοστό η ακρίβεια των αποτελεσμάτων. Δυστυχώς η δυσκολία ανεύρεσης συμμετεχόντων σε συνδυασμό με την χρονική πίεση για τη διεξαγωγή και συγγραφή της έρευνας δεν μας επέτρεψαν να έχουμε ένα μεγαλύτερο σε πλήθος δείγμα. Επιπρόσθετα, ο αριθμός των ερευνών γύρω από το θέμα της κατανόησης του θανάτου και του φόβου γι' αυτόν δεν είναι αρκετές σε αριθμό και είναι και σχετικά πρόσφατες, που σημαίνει ότι υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης για μελλοντικούς σκοπούς.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας αφορά στην ανομοιογένεια της ηλικίας. Πιο συγκεκριμένα είχαμε περισσότερα ενήλικα άτομα στο δείγμα μας κυρίως από 20 χρονών και πάνω ενώ πολύ λίγα ανήλικα. Επιπλέον, κανένα από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα εργασία, δεν έχει κατασκευαστεί για άτομα με ΝΑ, γεγονός που διαπιστώθηκε από το χαμηλό νούμερο του δείκτη αξιοπιστίας α. Αυτό με τη σειρά του υποδεικνύει, ότι το περιεχόμενο καθώς και η δομή των ερωτηματολογίων καθιστούν τα συγκεκριμένα εργαλεία επίφοβα ως προς τη χρήση τους σε συνεντεύξεις σε άτομα με ΝΑ. Τέλος θα ήθελα να αναφερθώ με μια επιφύλαξη στο επίπεδο της ΝΑ των ατόμων που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα και ιδιαίτερα των συμμετεχόντων με ΒΝΑ, καθώς η βάση συλλογής όλων των πληροφοριών προήλθαν από τους φορείς και όχι από κάποια επιπλέον αξιολόγηση στην οποία προέβηκα.

4.7 Μελλοντικές προτάσεις

Θα ήταν αρκετά ενδιαφέρον να γίνει μια σύγκριση σε ενήλικους και ανήλικους που είναι κυρίως στη φάση της εφηβείας όπου διαμορφώνονται οι απόψεις και οι χαρακτήρες τους. Μελλοντικά, ένα δείγμα που θα περιελάμβανε περισσότερα άτομα των παραπάνω ηλικιακών ομάδων θα πρόσφερε μεγαλύτερη στατιστική ισχύ στα αποτελέσματα που σχετίζονται με το κατά πόσο ο βαθμός νοητικής αναπηρίας επηρεάζει την κατανόηση της έννοιας του θανάτου και της λειτουργίας του σώματος καθώς και το φόβο απέναντι σε καθετί που θυμίζει τον θάνατο.

Ενδιαφέρον θα είχε στο μέλλον τα ίδια ερωτηματολόγια με την κατάλληλη αναδιατύπωση των ερωτήσεων να δοθούν στους γονείς, στους εκπαιδευτικούς και γενικά στους φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία ώστε να επιτραπεί η διεξαγωγή συγκρίσεων ανάμεσα στις εκτιμήσεις του δείγματος των φροντιστών/γονέων ή εκπαιδευτικών με το δείγμα των ίδιων των ατόμων ΑμεΑ. Έτσι, θα μπορούσε κανείς να διαπιστώσει σε τι βαθμό τα άτομα που βρίσκονται δίπλα στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία γνωρίζουν τους πραγματικούς φόβους των ανθρώπων αυτών και πόσα κατανοούν για το θάνατο και τη ζωή. Τα αποτελέσματα μιας τέτοιας έρευνας θα ήταν χρήσιμα ώστε οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί να έρθουν ακόμα πιο κοντά στα άτομα με νοητική αναπηρία και να εστιάσουν στα ζητήματα και τις φοβίες που για κάποιο λόγο ίσως τα άτομα με νοητική αναπηρία στις απαντήσεις τους θέλησαν να αποκρύψουν ή δίστασαν να αποκαλύψουν την πραγματική διάσταση του φόβου. Ο λόγος γι' αυτή τη μελλοντική πρόταση είναι ότι τα ερωτηματολόγια του fear και του death interview είναι σε μεγάλο ποσοστό εργαλεία αυτοαναφοράς. Συγκεκριμένα δεν γνωρίζουμε αν οι απόψεις των ατόμων γύρω από την κατανόηση του θανάτου και του φόβου που νιώθουν γι' αυτόν, βασίζονται σε εμπειρίες που έχουν βιώσει, σε γεγονότα που

έχει τύχει να ακούσουν από άλλους ότι έχουν συμβεί ή σε κοινωνικούς λόγους. Ο φόβος για τον θάνατο είναι μια γενική έννοια και υπάρχει δυσκολία στην κατανόησή της μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς.

Έχοντας ως δεδομένο ότι η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, οι συμμετέχοντες ήταν επί το πλείστον ελληνικής εθνικότητας. Καθώς όμως τις τελευταίες δεκαετίες μεγάλος αριθμός μεταναστών - προσφύγων εγκαθίσταται στη χώρα, ένα μεγαλύτερο δείγμα ερωτηθέντων με διαφορετική εθνική προέλευση και νοοτροπία γύρω από την έννοια του θανάτου, θα μπορούσε να προσφέρει επιπλέον πληροφορίες που να συνδέουν την αντίληψη και το φόβο για τον θάνατο που νιώθουν τα άτομα με νοητική αναπηρία με την κουλτούρα που διαθέτει ο κάθε πολιτισμός. Τέλος, ενδιαφέρον για έναν μελλοντικό ερευνητή θα ήταν η συλλογή δείγματος από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές του ηπειρωτικού κορμού της χώρας και συγκεκριμένα από μεγάλα αστικά κέντρα και τοπικές περιφέρειες, καθώς στις περισσότερες μη αστικές περιοχές η πρόσβαση σε υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης και υποστήριξης των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι δύσκολη. Στην περίπτωση αυτή, θα μπορούσε κάποιος να παρατηρήσει αν υπάρχουν διαφορές στις απόψεις των ατόμων με νοητική αναπηρία γύρω από το θάνατο, καθώς η έννοια “θάνατος” είναι ακόμα θέμα ταμπού, πόσο μάλλον σε πιο κλειστές κοινωνίες όπως στις μικρές αγροτικές περιοχές.

Παρά τους περιορισμούς της, η διερευνητική αυτή εργασία αποτέλεσε μια προσπάθεια εκτίμησης της κατανόησης της λειτουργίας του ανθρώπινου σώματος και πώς αυτή συνδέεται με την κατανόηση της έννοιας του θανάτου. Παράλληλα, έμφαση δόθηκε και στην άποψη ότι όσα άτομα με νοητική αναπηρία κατανοούν τι σημαίνει θάνατος, αισθάνονται και λιγότερο φόβο απέναντί του. Καταφέραμε να αποδείξουμε ότι όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία αποκτούν μια καλή εικόνα

του πώς λειτουργεί το ανθρώπινο σώμα και γιατί χρειάζεται αναπνοή και τροφή, νιώθει και λιγότερο φόβο για το τέλος της ζωής, που ονομάζεται θάνατος. Κρίνεται σκόπιμο, ότι για να επιβεβαιωθούν και γενικευτούν τα αποτελέσματα της δικής μας έρευνας, χρειάζονται περισσότερες μελλοντικές έρευνες που θα λαμβάνουν όμως υπόψη τους περιορισμούς που τονίστηκαν. Έτσι, μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εξετάσουν με πιο διεξοδικό τρόπο τις σχέσεις μεταξύ της βιολογικής αντίληψης για τη ζωή, της καλύτερης κατανόησης του θανάτου και τέλος του φόβου που νιώθουν τα άτομα με νοητική αναπηρία γι' αυτόν. Ακόμα θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μια συγκριτική έρευνα που θα λάμβανε δεδομένα από δείγμα ανθρώπων χωρίς νοητική αναπηρία, αφού ο θάνατος είναι για όλους τους ανθρώπους ένα ζήτημα που τους απασχολεί και τους φοβίζει σε όποια ηλικία και αν είναι, είτε είναι άνδρας ή γυναίκα, είτε ζει σε μεγαλούπολη είτε σε ένα μικρό χωριό. Επιπλέον, μέσα από την βιβλιογραφική επισκόπηση παρατηρήθηκε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δείχνουν το ενδιαφέρον τους για τη μεταθανάτια ζωή και πώς η θρησκεία αντιμετωπίζει τον θάνατο. Παρόμοια αίσθηση έγινε αντιληπτή και από τους ερωτηθέντες του δικού μας δείγματος, οπότε κρίνεται αναγκαίο σε μελλοντική έρευνα να συμπεριληφθεί και ένα δείγμα ερωτήσεων που να συνδυάζει την κατανόηση του θάνατο με τις απόψεις που έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία για το θάνατο και τη μετέπειτα ζωή βασιζόμενες στα πλαίσια της θρησκείας.

Το σημαντικότερο όμως πόρισμα στο οποίο οφείλει να εστιάσει η παρούσα έρευνα είναι ότι πρώτα πρέπει να φροντίσουμε ώστε τα άτομα με ΝΑ να κατανοήσουν καλά τη δομή και λειτουργία του ανθρώπινου σώματος και στη συνέχεια με βάση αυτή τη βιολογική αντίληψη για τη ζωή, να συνειδητοποιήσουν το θάνατο. Οι δυο αυτοί παράγοντες θα βοηθήσουν τα άτομα με ΝΑ να οδηγηθούν σταδιακά και στη μείωση του φόβου που εμφανίζουν απέναντι στο θάνατο. Ωστόσο

εξέχουσας βαρύτητας είναι η μελλοντική παιδαγωγική εφαρμογή του τρίπτυχου αυτού «βιολογική- γνωστική και συναισθηματική γνώση» στην εκπαιδευτική πράξη και διαδικασία.

Συγκεκριμένα, ανάλογα με το ηλικιακό επίπεδο στο οποίο εντάσσεται το κάθε παιδί αλλά και με βάση το βαθμό της νοητικής του αναπηρίας κρίνεται σκόπιμη η δημιουργία εκπαιδευτικών προγραμμάτων τα οποία θα στοχεύουν αρχικά στην εκμάθηση του σώματος και των εξωτερικών και εσωτερικών οργάνων (μέσα από παιχνίδια-ρόλων, βιωματικούς, κιναισθητικούς, πολυτροπικούς τρόπους, χρήση διαφορετικών υλικών κ.α) και τα οποία θα προσαρμόζονται κάθε φορά στο ρυθμό και στο ιδιαίτερο στυλ προτίμησης με το οποίο μαθαίνει καλύτερα το κάθε παιδί. Τα προγράμματα αυτά καλό είναι να ξεκινούν ήδη από την προσχολική ηλικία και να εφαρμόζονται σε όλα τα επίπεδα εκπαίδευσης. Ενώ, σταδιακά θα εμπλέκουν και τους άλλους παράγοντες- κατανόηση του θανάτου και φόβος θανάτου-τα οποία μπορούν να δουλευτούν με αντίστοιχους τρόπους που προαναφέρθηκαν καθώς και με οργάνωση διαλόγων από τους εκπαιδευτικούς, ανταλλαγή βιωματικών εμπειριών από την απώλεια δικών τους προσώπων, ελεύθερη έκφραση συναισθημάτων κ.α.

Απαραίτητη όμως θεωρείται και η υλοποίηση από τους εκπαιδευτικούς προγραμμάτων Περιθανάτιας αγωγής τα οποία μπορούν να έχουν διττό ρόλο, λειτουργώντας είτε προληπτικά- αποτελώντας μέρος του εκπαιδευτικού προγράμματος ανεξαρτήτως εάν υπάρχει κάποιο περιστατικό απώλειας- είτε παρεμβατικά- για τη στήριξη των παιδιών τα οποία βιώνουν το θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου. Μέσα από την υλοποίηση αυτών των προγραμμάτων οι μαθητές θα κατανοήσουν την κοινωνική πραγματικότητα, θα μειωθεί ο φόβος τους γύρω από το θάνατο, θα συμφιλιωθούν με την απώλεια των συγγενικών τους

προσώπων και θα αποκτήσουν γνώσεις για την αντιμετώπιση του και για την έκφραση του ψυχικού τους κόσμου.

Τέλος, είναι σημαντικό οι απώλειες να αντιμετωπίζονται μέσα σε ένα σχολικό περιβάλλον διότι εναλλακτικά μπορούν να διαταράξουν την εύρυθμη λειτουργία του. Γι αυτό οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να στηρίζουν τους μαθητές και τα άτομα τα οποία θρηνούν. Πιο αναλυτικά, χρήσιμη είναι η εξειδίκευσή και επιμόρφωσή τους πάνω σε θέματα Περιθανάτιας αγωγής, με σκοπό την αναγνώριση των εκφράσεων θρήνου, τη δημιουργία επαφής του παιδιού με το τελευταίο στάδιο του βιολογικού κύκλου και τη βοήθεια αποδοχής των συναισθημάτων που επιφέρει η απώλεια ενός αγαπημένου τους προσώπου. Πέραν των εκπαιδευτικών πρέπει ωστόσο να συνδράμουν και άλλοι φορείς και ειδικότητες (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί) για να επιτευχθεί η όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη στήριξη των ατόμων που βιώνουν την απώλεια.

Βιβλιογραφικές παραπομπές

ΞΕΝΟΓΩΣΣΗ

- AAMR, (2002). *Mental Retardation: Definition Classification and Systems of Support*, Workbook. 10th Edition. Washington DC, American Association on Mental Retardation.
- Arnett, J.J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development from the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55, 469-480.
- Attig, T. (2004). Meanings of death seen through the lens of grieving. *Death studies*, 28, 341- 360.
- Bacque, M. F. (2007). *Πένθος και υγεία. Άλλοτε και σήμερα. Το σοκ της απώλειας. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις. Η αντιμετώπιση*. Αθήνα: Θυμάρι.
- Barrett, H. C. & Behne, T. (2005). Children's understanding of death as the cessation of agency: a test using sleep versus death. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 93–108. doi:10.1016/j.cognition.2004.05.004
- Blackman, N. (2003). *Loss and Learning Disability*. London: Worth Publishing Co.
- Boss, P. & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: A complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63–69. <http://dx.doi.org/10.1080/02682621.2014.933573>
- Bowlby, J. (1980). *Loss: sadness and depression*. In: *Attachment and Loss*, vol. 3, New York: Hogarth.
- Boyer, P. (2001). *Religious explained: The evolutionary origins of religious thought*. New York: Basic Books.
- Bray, A. & Grad, D. (2003). *Demographics and characteristics of people with an intellectual disability*. Wellington: National Advisory Committee on Health and Disability.

- Brickell, C. & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, *16*, 1–12.
- Buchanan, C.M. (2000). The Impact of Divorce on Adjustment During Adolescence. In Resilience Across Contexts: Family, Work, Culture and Community, Taylor, R. & Wang, M. (eds.). Mahway, N.J.: Erlbaum, 179-216.
- Carey, S. (1995). *On the origin of causal understanding*. In D. Sperber, D. Premack, & A. Premack (Eds.), *Causal cognition: A multidisciplinary debate*. New York: Clarendon Press/Oxford University Press.
- Case, R. (1993). Theories of learning and theories of development. *Educational Psychologist*, *28*, 219–33.
- 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*, *Vol 61(12)*, pp.1130-1139. DOI: 10.1111/jir.12431.
- Christ, G.H., Siegel, K. & Christ, A.E. (2002). Adolescent Grief: “It Never Really Hit Me...Until It Actually Happened.” *Journal of the American Medical Association*, *288*, 1269-1279.
- Clute, M. A. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works? *OMEGA: Journal of Death and Dying*, *61*, 163–77.
- Corr, C. A. (1995). *Children’s understanding of death: striving to understand death*. In K. J. Doca (Eds.). *Children mourning children* (3-16). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Corr, C.A., Nabe, C.M. & Corr, D.M. (2003). *Death and Dying, Life and Living*. 4th Ed. Belmont, Calif: Wadsworth.
- Dieckmann, F., Giovis, C. & Offergeld, J. (2015). The life expectancies of people with intellectual disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *28(5)*, 373–382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193> .

- Dodd, P. C. & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 442–446. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32832e2a08>.
- Dodd, P., Dowling, S. & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), 537-543.
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J. & Hillery. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52 (5), 415-425. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x
- Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E. & Hillery J. (2005) Attitudes to bereavement and intellectual disabilities in an Irish context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 237–43.
- Doka, K. J. (2010). Grief, multiple loss and dementia. *Bereavement Care*, 29(3), 15–20.
- Dowling, D., Hubert, J. & Hollins, S. (2003.) Bereavement interventions for people with learning disabilities: ‘My mother’s name was Marjorie’. *Bereavement Care*, 22, 19–21.
- Duff, R., La Rocca, J., Lizzet, A., Martin, P., Pearce, L., Williams, M., et al. (1981). A comparison of the fears of mildly retarded adults with children of their mental age and chronological age matched controls. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 12, 121–124.
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433–439. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>.
- Emerson, E., Dickson, K., Gone, R., Hatton, C., Bromley, J., Caine, A. (2012). *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Erikson, E.H. (1978). *Adulthood*. New York: Norton.

- Florio, T., & Trollor, J. (2015). Mortality among a cohort of persons with an intellectual disability in New South Wales, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 383–393. 10.1111/jar
- Forrester-Jones, R. (2013). The road barely taken: Funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 243–256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022> .
- Galende, N. (2015). Death and its didactics in pre-school and primary school. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 185, 91–97. doi:10.1016/j.sbspro.2015.03.403
- Gellert, E. (1962). Children's conceptions of the content and functions of the human body. *Genetic Psychology Monographs*, 65, 293–405.
- Gray, J. A. & Abendroth, M. (2015). Perspectives of US direct care workers on the grief process of persons with intellectual and developmental disabilities: implications for practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1111/jar.12189.
- Grey, R. (2010). *Bereavement, Loss and Learning Disabilities: A Guide for Professionals and Carers*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gullone, E. (2000). The development of normal fear: A century of research. *Clinical Psychology Review*, 20, 429–451.
- 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, 227–240.
- Harper, D. C. & Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 313–30.
- Hatano, G., & Inagaki, K. (1994). Young children's naive theory of biology. *Cognition*, 50, 171–188.

- Herrero, P.R., Gasset, D.I. & Gascon, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: A contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero, Vol.46 (1)*, 67-80. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154616780> .
- Hooyman, N. R. & Kramer B. J. (2008). *Living Through Loss: Interventions Across the Life Span*. New York Chichester, West Sussex: Columbia University Press.
- Inagaki, K., & Hatano, G. (2002). Young children's naïve thinking about the biological world. New York: Psychology Press.
- Inagaki, K. & Hatano, G. (2004). Vitalistic causality in young children's naive biology. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 356–62.
- Jaakkola, R.O. & Slaughter, V. (2002). Children's body knowledge: Understanding "life" as a biological goal. *British Journal of Developmental Psychology*, 20, 325-342.
- Kauffman, J. (2005). *Guidebook on Helping Persons with Mental Retardation Mourn*. New York: Baywood Publishing Company.
- Kauffman, J. C. & Jordan, M. (2013). *The Essential Guide to life after Bereavement: Beyond Tomorrow*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Kellehear, A. (2014). *Death education as a public health issue*. In J. Stillion & T. Attig (Eds.), *Death, dying and bereavement: Contemporary perspectives institutions and practices* (pp. 221–232). New York, NY: Springer.
- Kellehear, A., & O'Connor, D. (2008). Health-promoting palliative care: A practice example. *Critical Public Health*, 18, 111–115. Doi:10.1080/09581590701848960
- Kennedy, C.J., Keeffe, M., Gardner, F. & Farrelly, C. (2017). Making death, compassion and partnership 'part of life' in school communities. *Pastoral Care in Education*, 35 (2), 111-123. Doi: 10.1080/02643944.2017.1306873
- Kennedy, E. (2000). *The impact of cognitive development and socialization factor on the concept of death among adults with mental retardation*. Doctoral thesis: University of Akron.

- Kitching, N. (1987). Helping people with mental handicaps cope with bereavement: a case study with discussion. *Mental Handicap*, 15, 60–63.
- Koocher, G. P. (1973). Childhood, death, and cognitive development. *Developmental Psychology*, 9, 369-375.
- Kristjanson, L., Lobb, E., Aoun, S. & Monterosso, L. (2006). *A Systematic Review of the Literature on Complicated Grief*. WA Centre for Cancer & Palliative Care. Edith Cowan University, Pearson Street, Churchlands, Western Australia.
- Kubler- Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner.
- Lauer, E. & McCallion, P. (2015). Mortality of people with intellectual and developmental disabilities from select US state disability service systems and medical claims data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 394–405. <https://doi.org/10.1111/jar.12191> .
- Levinson, D. (1977). The Mild-Life Transition. *Psychiatry*, 40, 99-112.
- 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, 574-581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>
- Mahon, M. M. (1999). Concept of Death in a Sample of Israeli Kibbutz Children. *Death Studies*, 23:1, 43-59. DOI: 10.1080/074811899201181
- McCarron, M., Carroll, R., Kelly, C. & McCallion, P. (2015). Mortality rates in the general Irish population compared to those with an intellectual disability from 2003 to 2012. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 406–413. <https://doi.org/10.1111/jar.12194>.

- McEvoy, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, XXXV (2), 115-121.
- McEvoy, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, 115–121.
- McEvoy, J., Reod, Y. & Guerin, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 48 (2), 83-89.
- 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. & Morgan, N. (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, 117–35.
- 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*, Vol.61(1), 89-98. Doi: 10.1111/jir.12347
- 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> .
- Meeusen-van de Kerkof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W., Maaskant, M., Eindhoven, M., Veldhoven, S....., Paulus, P. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol.3(2), 95-104.

- Mellon, R. (2000). A Greek- language inventory of fears: Psychometric properties and factor structure of self-reports of fears on the Hellenic Fear Survey Schedule. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 22, 123-140.
- Muris, P., Merckelbach, H., Gadet, B. & Moulart, V. (2000). Fears, worries, and scary dreams in 4- to 12-year-old children: Their content, developmental pattern, and origins. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 43–52.
- Murray, G. C., McKenzie, K. & Quigley, A. (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with a learning disability. *Journal of Learning Disabilities*, 4, 77–90.
- Mutkins, E., Brown, R. F. & Thorsteinsson, E. B. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 500–510.
- Myredden, V. & Narayan, J. (1993). The concept of death among people with mental handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16 (4), 328-330.
- Nagy, M. (1953). Children's conceptions of some bodily functions. *Journal of Genetic Psychology*, 83, 199–216.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death Studies*, 28(4), 309–340.
<http://dx.doi.org/10.1080/07481180490432324>
- Nota, L., & Soresi, S. (2004). *Social and community inclusion*. In J. Rondal, R. Hodapp, S. Soresi, E. Dykens, & L. Nota (Eds.), *Intellectual disabilities: genetics, behavior, and inclusion* (pp. 157-192). London: Whurr Publishers Limited.
- Ollendick, T.H. (1983). Reliability and Validity of the Revised Fear Survey Schedule for Children (FSSC-R). *Behavioral Research and Therapy*, 21(6), 685-692.

- Ollendick, T. H. & King, N. J. (1991). Origins of childhood fears: An evaluation of Rachman's theory of fear acquisition. *Behaviour Research and Therapy*, 29, 117-123.
- Papadatou, D., Metallinou, O., Hatzichristou, C., & Pavlidi, L. (2002). Supporting the bereaved child: Teacher's perceptions and experiences in Greece. *Mortality*, 7, 324-339.
Doi:10.1080/1357627021000025478
- Parkes, C. M. & Prigerson, H. G. (1972). *Bereavement; studies of grief in adult life*. London: Routledge Taylor & Francis group.
- Piaget, J. (1929). *The child's conception of the world*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Prigerson, H., Vanderwerker, L.C. & Maciejewski, P. (2008). *Prolonged grief disorder: a case for inclusion in DSM-V* (Chapter 8). In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W, (Eds.) *Handbook of bereavement research and practice: 21st century perspectives*. Washington DC: American Psychological Association Press; 2008.
- Raji, O., Hollins, S., & Drinnan, A. (2003). How far are people with learning disabilities involved in funeral rites? *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 42-45.
- Read, S. (2005). Loss, bereavement and learning disability: providing a continuum of support. *Learning Disability Practice*, 8(1), 31-37.
- Read, S. (2008). Loss, bereavement, counselling and support: An intellectual disability perspective. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 11(2), 54-59.
- Read, S. (Ed.). (2014). *Supporting people with intellectual disabilities experiencing loss and bereavement: Theory and compassionate practice*. London, UK: Kingsley.
- Read, S. & Elliott, D. (2003). Death and learning disability: a vulnerability perspective. *Journal of Adult Protection*, 5, 5-14.
- Read, S., Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. a second study. *Journal of Learning Disabilities* 8(2), 191-208.

- Read, S., Nte, S., Corcoran, P. & Stephens, R. (2012). Using action research to design bereavement software: Engaging people with intellectual disabilities for effective development. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 195-206. Doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00686.x
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Spreat, S., Tasse', M.J.,Thompson, J.R.,Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. & Yeage, M.H.(2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shear, M., Boelen, P. A. & Neimer, R. A. (2011). *Treating complicated grief: converging approaches. In: Grief and Bereavement in Contemporary Society: Bridging Research and Practice.* R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer & G. F. Thornton (Eds.). London: Routledge.
- Slaughter, V. (2005) Young children's understanding of death. *Australian Psychologist* 40, 1–8. DOI: 10.1080/00050060500243426.
- Slaughter,V., Jaakkola, K. & Carey, S. (1999). Constructing a coherent theory: Children's biological understanding of life and death. In M. Seigal & C. Peterson (Eds.), *Children's understanding of biology, health and ethics*, (pp. 71–98). Cambridge: Cambridge University Press.
- Slaughter, V. & Lyons, M. (2003). Learning about life and death in early childhood. *Cognitive Psychology*, 46, 1–30. DOI: 10.1016/S0010-0285(02)00504-2.
- Slaughter, V. & Griffiths, M. (2007). *Death Understanding and fear of Death in Young Children.* SAGE Publications, Vol 12(4), pp.525-535. DOI: 10.1177/1359104507080980.
- Smilansky, S. (1987). *On death: Helping children understand and cope.* New York, NY, US: Peter Lang Publishing.

- Smith, J. D. (2007). Mental Retardation and the Problem of "Normality": Self- Determination and Identity Choice. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*(4), 410-417.
- Speece, M. W. & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: a review of three components of a death concept. *Child Development, 55*, 1671–86.
- Speece, M. W. & Brent, S. B. (1992). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies, 16*, 211-229.
- Speece, M. W. & Brent, S. B. (1996). *The development of children's understanding of death. In: Handbook of Childhood Death and Bereavement.* C. A. Corr & D.M. Corr (Eds.).
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltos, 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. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.11.016 .
- Staudinger, U. & Buck, S. (2001). A view on Midlife Development from Life-Span Theory. In *Handbook of Midlife Development*, Lachman. M. (Ed.). New York: Wiley, 3-39.
- Todd, S., Bernal, J. & Forrester-Jones, R. (2013). Editorial: Death, dying and intellectual disability research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*(3), 183–185. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12027>
- Tuffrey-Wijne I., Hogg J. & Curfs L. (2007) End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: a review of the literature and available resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 331–44.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. & Hollins, S. (2010). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: findings from an ethnographic study. *European Journal of Oncology Nursing, 14*, 224–30.
- Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P. & Bernal, J. (2013). Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting

illness and death to people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 231–242. <https://doi.org/10.1111/jar.12026> .

Warren, S. & Sroufe, A. (2004). *Developmental issues*. In T. Ollendick & J. March (Eds.), *Phobic and anxiety disorders in children and adolescents: A clinician's guild to effective psychosocial and pharmacological interventions* (pp. 92–115). New York: Oxford University Press.

Wehmeyer, M. L. (2003). Defining Mental Retardation and Ensuring Access to then General Curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 271-282.

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 nolder people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 980–992. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x>

Worden, J.W. (1991). *Grief Counselling and Grief Therapy: a Handbook for the Mental Health Practitioner*. 2nd edition. London: Tavistock/Routledge.

Worden, J.W. (1996). *Children and grief: When a parent dies*. New York: Guilford.

Worden, J.W. (2009). *Grief Counselling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company

World Health Organization. (2001). Healthy ageing — adults with intellectual disabilities: summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14, 256–75. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x> .

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ:

Bacque, M.F. (2004). Πένθος και υγεία: Άλλοτε και σήμερα. Αθήνα :Θυμάρι.

Baum, H. (2003). Η γιαγιά πήγε στον ουρανό; Το παιδί και ο θάνατος: Διαχείριση του Πένθους. Αθήνα: Θυμάρι.

- Herbert, M. (2004). Τα παιδιά μπροστά στο πένθος και την απώλεια. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Herbert, M. (2008). Τα παιδιά μπροστά στο Πένθος και την Απώλεια. Β. Παπαδιώτη-Αθανασίου (επιμ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Heward, W. (2011). Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση. Αθήνα: Τόπος.
- Neimeyer, R. (2006). *Ν' αγαπάς και να χάνεις*, Αντιμετωπίζοντας την απώλεια. Αθήνα: Κριτική.
- Stevenson, R. (1998). Θάνατος και σχολικό περιβάλλον. Στο Νίλσεν, & Δ. Παπαδάτου (Επιμ.). Το πένθος στη ζωή μας (σ.97-106). Αθήνα: Εκδόσεις Μέρμηνα.
- Αλευριάδου, Α. & Γκιαούρη, Σ. (2009). Γενετικά σύνδρομα νοητικής καθυστέρησης: Αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- Αρχοντάκη, Ζ. & Φιλίππου, Δ., (2003). 205 βιωματικές ασκήσεις για εμπύχωση. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Επιβατιανός, Π. (1988). Ιατροδικαστική και Τοξικολογία. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Καζαντζάκης, Ν. (1927). Ασκητική. Αθήνα: Εκδόσεις Καζαντζάκη.
- Κουρκούτας, Η.Ε. & Μήτσιου, Γ. (2008). Ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις στο πλαίσιο της τάξης και του σχολείου για την ένταξη παιδιών που βιώνουν προβληματικές καταστάσεις πένθους. Στο Κουρκούτας, Η. & Chartier, J.-P. (Επιμ.). Παιδιά και έφηβοι με ψυχοκοινωνικές και μαθησιακές διαταραχές. Στρατηγικές Παρέμβασης, σσ.479-511. Αθήνα: Τόπος.
- Λεονταρή, Α. (2006) Παιδιά και Πένθος, Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής εταιρίας Βορείου Ελλάδος. Τόμος 4, 283-299. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Λεονταρή, Α. (2015). Θάνατος και πένθος. Στο Φ. Μότη- Στεφανίδη (Επιμ.). Παιδιά και Έφηβοι σε έναν κόσμο που αλλάζει: Προκλήσεις, προσαρμογή και ανάπτυξη. Αθήνα: Εστία, 311-341.

- Παπαδάτος, Γ. (2010). Ψυχικές διαταραχές και μαθησιακές δυσκολίες παιδιών και εφήβων.
Αθήνα: Gutenberg
- Παπαδάτου, Δ. & Καμπέρη, Ε. (2013). Απώλειες ζωής γέφυρες στήριξης: Κατευθύνσεις για τη στήριξη μαθητών που θρηγούν. Αθήνα: Μέριμνα.
- Πολυχρονοπούλου, Στ. (2010). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Β΄.
Αθήνα: ΑΤΡΑΠΟΣ.
- Σίμος, Γ. (2001). Φόβοι της Παιδικής Ηλικίας: Εξελικτική και Διαπολιτισμική Προσέγγιση.
Θεσσαλονίκη. University Studio Press.
- Σουμάκη, Ε. (2007). Η συμβολή του πένθους στην αναπτυξιακή διαδικασία. Τρόποι κλινικής έκφρασης και η κατανόηση του θεραπευτή. Θέματα Ψυχοδυναμικής και Ψυχοκοινωνικής Παιδοψυχιατρικής, 1ος τόμος. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Τσιάντης, Γ. (1988). Το παιδί και ο θάνατος – Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας (τεύχος Α). Αθήνα: Καστανιώτη.
- Χατζηνικολάου, Σ. (2009). Οι διεργασίες θρήνου στα παιδιά. *Επιστημονικό Βήμα*, 11, 77-90.