



**ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ
ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΕ
ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ
ΟΤΑΝ ΒΙΩΝΟΥΝ
ΑΠΩΛΕΙΑ Η΄ ΠΕΝΘΟΣ**

**ΕΝΑΣ ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ
ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ**

Οι συντάκτες του παρόντος εγχειριδίου θέλουν καταρχήν να αναγνωρίσουν την συμβολή πολλών ανθρώπων με αναπηρία που στην πάροδο των χρόνων έχουν μοιραστεί μαζί τους προσωπικές εμπειρίες και συναισθήματα δομώντας με αυτό τον τρόπο την βάση αυτού του οδηγού.

Χωρίς τις δικές τους προσωπικές ιστορίες και την έμμεση συμμετοχή τους, δεν θα ήταν δυνατή η παραγωγή αυτού του εγχειριδίου.

Η ανάγκη για την εκπόνηση του οδηγού αλλά και όλου του υλικού προέκυψε μέσα από κοινά βιώματα, θλίψης και απώλειας που μοιράστηκαν οι συντάκτες με ανθρώπους με αναπηρία με τους οποίους δουλεύουν για σχεδόν είκοσι έτη.

Τέλος, οι συντάκτες του οδηγού θέλουν να ευχαριστήσουν το Ίδρυμα “ Ιωάννης Λάτσης ” και τα στελέχη του για την υιοθέτηση και την υποστήριξη της ιδέας τους.

Αυτό το εγχειρίδιο έχει σχεδιαστεί για άτομα με νοητική υστέρηση και τους φροντιστές τους προκειμένου να διαχειριστούν το πένθος και την απώλεια. Έχει δομηθεί με βάση πληροφορίες από διαθέσιμες έρευνες και κλινικές δημοσιεύσεις καθώς και εμπειρία που βασίζεται στην εργασία με άτομα με αναπηρία.

Το υλικό μας δεν είναι απόλυτο ή καθόλα πλήρες. Έχει δοθεί προσοχή να εξασφαλιστεί ότι οι πληροφορίες που περιλαμβάνονται σε αυτό σχετίζονται με πολλούς ανθρώπους με αναπηρίες και διαφορετικής μορφής ανάγκες επικοινωνίας, ωστόσο, αποφάσεις σχετικά με την αναζήτηση τυχόν θεραπευτικών υπηρεσιών παραμένουν ευθύνη του ατόμου ή / και του φροντιστή τους.

Οι πληροφορίες που παρέχονται εδώ σε καμία περίπτωση δεν έχουν σκοπό να υποκαταστήσουν επαγγελματίες και θεραπευτές ψυχικής υγείας.

Οι συντάκτες δεν ευθύνονται σε καμία περίπτωση για συνέπειες που θα προκύψουν από την εσφαλμένη χρήση του εγχειριδίου ή από τυχόν παράληψη ενεργειών που έπρεπε να γίνουν για να διασφαλιστεί η υγεία και η ασφάλεια των τελικά ωφελούμενων.



ΚΟΙΝΣΕΠ Puzzle 2019

Η δημιουργία του οδηγού αποτελεί μέρος του σχεδίου μας το οποίο υλοποιείται στα πλαίσια του τρίτου κύκλου του προγράμματος «Σημεία Στήριξης» για την περίοδο 2018/2019.

Πιο συγκεκριμένα, αφορά μια δράση που υλοποιείται στο πλαίσιο του προγράμματος «Σημεία Στήριξης», που συγχρηματοδοτείται από το Κοινωφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση, το ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα, τη Φιλανθρωπική Οργάνωση Hellenic Hope, το Ίδρυμα Καπετάν Βασίλη και Κάρμεν Κωνσταντοπούλου, το Ίδρυμα Α.Γ. Λεβέντη και το Ίδρυμα Μποδοσάκη.



Εισαγωγή

Όλοι θα βιώσουν τον θάνατο κάποιου αγαπημένου προσώπου κάποια στιγμή στη ζωή τους. Έτσι και οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία θα βιώσουν διάφορες περιπτώσεις απώλειας/πένθους κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Όσοι βρισκόμαστε κοντά τους, συχνά ερχόμαστε σε δύσκολη θέση καθώς αναζητούμε τον καλύτερο τρόπο να τους βοηθήσουμε. Αναρωτιόμαστε τι καταλαβαίνουν για το θάνατο, πώς αισθάνονται όταν χάνουν αυτόν που αγαπούν, ποιες επιπτώσεις έχει αυτή η απώλεια, πώς θα διαχειριστούν το γεγονός, τι να πούμε και πώς να τους στηρίξουμε.

Ο οδηγός παρέχει κάποιες ιδέες για να βοηθηθούν η οικογένεια, οι φροντιστές κλπ. και να σκεφτούν πώς θα μπορούσαν να υποστηρίξουν έναν άνθρωπο με νοητική αναπηρία που βιώνει απώλεια ή πένθος ώστε να ακούσουν τις ανησυχίες του και να κατανοήσουν καλύτερα τις αντιδράσεις και τις ανάγκες τους στη δύσκολη αυτή περίοδο.

Ο οδηγός συνοδεύεται από ένα εγχειρίδιο σε απλή και κατανοητή γλώσσα (Easy to read) το οποίο δημιουργήθηκε για τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία ώστε να κατανοήσουν και να διαχειριστούν καλύτερα το πένθος. Μπορείτε να τον χρησιμοποιήσετε ως υλικό για συζήτηση μαζί τους πριν ή κατά τη διάρκεια του πένθους.

Η έννοια του πένθους

Όταν χάνουμε ένα αγαπημένο μας πρόσωπο, ακολουθεί αυτό που ονομάζουμε «διαδικασία πένθους». Πένθος ονομάζεται το συναίσθημα λύπης και θλίψης που νοιώθει κάποιος μετά από μια σημαντική απώλεια ή/και θάνατο. Το πένθος είναι μία μακροχρόνια και συναισθηματικά επώδυνη διαδικασία, η οποία αποτελεί τη φυσική και «φυσιολογική» αντίδραση σε κάθε απώλεια.

Όλοι οι άνθρωποι βιώνουν πένθος σε μια απώλεια ή ένα θάνατο, όμως ο κάθε άνθρωπος το βιώνει με τον δικό του τρόπο.

Το πένθος σχετίζεται με διάφορα συναισθήματα, με αλλαγή στον τρόπο σκέψης και συμπεριφοράς καθώς και με πιθανά σωματικά συμπτώματα.

Συναισθήματα: στεναχώρια, θυμός, συναισθηματικό κενό, μοναξιά, σοκ, μούδιασμα, σύγχυση, άρνηση, και εκνευρισμός.

Τρόπος σκέψης: δυσκολία στη συγκέντρωση, δυσκολία στη λήψη αποφάσεων, ανησυχία για τον εαυτό και τους άλλους, σκέψεις κυρίως για τον άνθρωπο που πέθανε. Επίσης, μπορεί κάποιος να κάνει σκέψεις όπως «Δε μπορεί να είναι αλήθεια», «Γιατί σε μένα;», «Δε θα το ξεπεράσω ποτέ».

Συμπεριφορά: απόσυρση, επιθετικότητα, κλάμα, αλλαγές στην όρεξη και τον ύπνο, μειωμένο ενδιαφέρον ή/και μειωμένη συμμετοχή σε δραστηριότητες.

Σωματικά συμπτώματα: δυσκολία στην αναπνοή, ταχυκαρδία, ζαλάδα, τρόμος, εφίδρωση, κούραση, σωματικός πόνος, μούδιασμα.

Οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μπορεί να βιώσουν διάφορες περιπτώσεις απώλειας/πένθους κατά τη διάρκεια της ζωής τους όπως όλοι μας. Είναι επομένως σημαντικό να τους προετοιμάσουμε και να τους υποστηρίξουμε στη διαχείριση τους.

Η προετοιμασία πριν την απώλεια/πένθος

Σε αυτόν τον οδηγό, εστιάζουμε στην έννοια του πένθους και της απώλειας καθώς και σε χρήσιμες πρακτικές διαχείρισης των συναισθημάτων και συμπεριφορών που απορρέουν από ένα τέτοιο γεγονός. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, το άτομο να προετοιμάζεται για το ότι πιθανά θα βιώσει κάποια κατάσταση πένθους ή απώλεια στη ζωή του. Μέσα από μια εκπαιδευτική διαδικασία προετοιμασίας, και μέσα από παραδείγματα καθημερινότητας (π.χ. θάνατος ενός ανθρώπου του ευρύτερου περιβάλλοντος, ενός τηλεοπτικού χαρακτήρα στην αγαπημένη του σειρά, ενός διάσημου προσώπου κλπ.) μπορεί το άτομο να αρχίσει να κατανοεί τον κύκλο της ζωής, την έννοια του θανάτου και τα συναισθήματα που προκαλεί.

Αξιοποιήστε μέρη του παρόντος οδηγού ή/και του υλικού που τον συνοδεύει για να προετοιμάσετε το άτομο μέσα από δραστηριότητες και καθημερινά γεγονότα. Με αφορμές που θα σας δοθούν στην καθημερινότητα, συζητήστε για το θάνατο και την απώλεια, τις τελετουργίες, αναφέρετε δικά σας παραδείγματα απώλειας και πως νοιώσατε ή τον τρόπο που τα διαχειριστήκατε. Μην έχετε ταμπού για το θάνατο και γενικότερα ενισχύστε την κατανόηση και αποδοχή του θανάτου ως μέρος του κύκλου ζωής.

Η έννοια της απώλειας

Τα άτομα με νοητική αναπηρία βιώνουν πολλές μορφές απώλειας πέρα από το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Τέτοιες απώλειες μπορεί να είναι η αλλαγή κατοικίας, αλλαγή σχολείου ή εργασίας, απώλεια σωματικών ή νοητικών ικανοτήτων, ο θάνατος ενός κατοικίδιου. Είναι σημαντικό να σκεφτούμε πώς θα υποστηρίξουμε το άτομο σε τέτοιες περιπτώσεις απώλειας. Πολλές από τις παρακάτω πληροφορίες και συμβουλές μπορεί να σας φανούν χρήσιμες.

Πως αντιδρούν τα άτομα με νοητική αναπηρία στην απώλεια και το πένθος;

Παλαιότερα πιστεύαμε πως οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία δεν κατανοούν τον θάνατο και επομένως δεν πενθούν. Στις μέρες μας αναγνωρίζουμε πως και εκείνοι βιώνουν πένθος. Είναι πλέον κατανοητό και αποδεκτό πως η ικανότητα κάποιου να πενθήσει δεν βασίζεται στην ικανότητα του να κατανοήσει την έννοια του θανάτου και του πένθους αλλά στην ικανότητα του να νιώσει την απώλεια/ την απουσία.

Επομένως, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία θα πενήσουν όπως όλοι – και ο καθένας θα πενήσει με τον δικό του τρόπο.

Κάποιοι πιστεύουν πως το να αποκρύψουν πληροφορίες για το θάνατο από κάποιον με νοητική αναπηρία θα μειώσει το άγχος του, όμως αυτό συνήθως δεν είναι βοηθητικό.

Το γεγονός πως κάποιος έχει νοητική αναπηρία δε σημαίνει πως δεν θα επηρεαστεί, δε θα κατανοήσει ή δε θα μπορέσει να διαχειριστεί το πένθος.

Οι περισσότεροι άνθρωποι με νοητική αναπηρία θα περάσουν τα στάδια του πένθους φυσιολογικά.

Κάποιες φορές μπορεί να φαίνεται πως διαχειρίζονται το πένθος καλά τις πρώτες μέρες, αλλά να φανεί η δυσκολία τους μερικές εβδομάδες, μήνες ή και χρόνια μετά (να υπάρξει καθυστέρηση στην αντίδραση τους).

Οι δεξιότητες επικοινωνίας παίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανότητά τους να κατανοήσουν τι συνέβη και στην ικανότητα τους να εκφράσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις απόψεις τους.

Για να κατανοήσουμε καλύτερα την αντίδραση του κάθε ανθρώπου πρέπει να λάβουμε υπόψη μας επίσης, διάφορα στοιχεία του συναισθηματικού, πολιτισμικού, κοινωνικού και ψυχολογικού τομέα της ζωής του, καθώς και προηγούμενες εμπειρίες του.

Διάφοροι παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την αντίδραση ενός ανθρώπου στην απώλεια ή το πένθος

Η αντίδραση του καθενός στην απώλεια είναι διαφορετική και εξαρτάται από:

- τα χαρακτηριστικά, το είδος (συγγενική ή άλλη), τη δύναμη και την ασφάλεια της σχέσης, όπως για παράδειγμα συχνότητα και διάρκεια επικοινωνίας, κοινές δραστηριότητες, κλπ.
- αν ο θάνατος ήταν ξαφνικός και απρόσμενος για το άτομο με νοητική αναπηρία. Στην περίπτωση που το άτομο που απεβίωσε ήταν άρρωστο για πολύ καιρό, αν το άτομο με νοητική αναπηρία γνώριζε και κατανοούσε πως το άλλο άτομο ήταν άρρωστο και τι επρόκειτο να συμβεί
- πώς είχε αντιδράσει σε προηγούμενες απώλειες, π.χ. τι άλλες εμπειρίες απώλειας και πένθους έχει, τι πιστεύει για τον θάνατο
- την ικανότητα του να εκφράσει συναισθήματα και να διαχειριστεί στρεσογόνες καταστάσεις
- την υποστήριξη από άλλους, π.χ. από συγγενείς, φίλους, συγκατοίκους, άλλα άτομα που ίσως να βιώνουν πένθος
- το θρησκευτικό/πολιτισμικό υπόβαθρο, π.χ. μπορεί να έχει πρόσβαση στις πληροφορίες που χρειάζεται, μπορεί να μοιραστεί τις πεποιθήσεις του με τους άλλους
- την ψυχική του υγεία, π.χ. το αντίκτυπο της απώλειας ή του πένθους που μπορεί να έχει στην ψυχική υγεία του ατόμου, αν προϋπάρχουν προβλήματα ψυχικής υγείας, το αντίκτυπο που αυτό μπορεί να έχει όταν βιώνει πένθος
- την οικονομική κατάσταση, π.χ. χρειάζονται βοήθεια ή υποστήριξη για να το διαχειριστούν
- άλλες ταυτόχρονες στρεσογόνες καταστάσεις, π.χ. τι άλλο συμβαίνει σε όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου όπως αν πρέπει να μετακομίσουν λόγω της απώλειας, ή να σταματήσουν να βλέπουν άτομα που μπορούν να τους παρέχουν υποστήριξη;

Υποθέσεις γύρω από την απώλεια και το πένθος

Είναι σημαντικό να μη κάνουμε υποθέσεις για το πώς θα αντιδράσει κάποιος σε μια απώλεια ή ένα πένθος. Μερικές υποθέσεις που συχνά κάποιιοι μπορεί να κάνουν είναι:

- Ο χρόνος γιατρεύει τα πάντα
- Είναι καλύτερα να μην αναφέρω την απώλεια
- Ο θυμός δε βοηθάει
- Είναι καλύτερα να μη το σκέφτεσαι καθόλου
- Το πένθος διαρκεί 6 μήνες με 1 χρόνο

Κατανοώντας την έννοια του θανάτου

Ο θάνατος είναι μια έννοια δύσκολη για όλους. Η κατανόηση της έννοιας του θανάτου περιλαμβάνει το να γνωρίζει κάποιος:

- Ότι ο θάνατος είναι κάτι μόνιμο
- Ότι ο θάνατος είναι μέρος του κύκλου ζωής και θα συμβεί σε όλους
- Τη διακοπή των σωματικών λειτουργιών, π.χ. ότι η καρδιά σταματά να χτυπά
- Όταν πεθαίνει κάποιος δε μπορεί πλέον να σκεφτεί, να ακούσει ή να νιώσει

Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε πως οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία δε χρειάζεται να έχουν πλήρη κατανόηση της έννοιας του θανάτου για να βιώσουν την απώλεια. Μπορεί να βιώσουν την απώλεια απλά με την απουσία του ανθρώπου στη ζωή τους.

Κηδεία

- Το άτομο με νοητική αναπηρία πρέπει να έχει τις ίδιες ευκαιρίες με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Εξηγήστε του ακριβώς τι θα συμβεί στη διάρκεια της τελετής και αφήστε τον να επιλέξει εάν επιθυμεί να παρευρεθεί στην κηδεία ή το μνημόσυνο.
- Οι ανησυχίες της οικογένειας μπορεί να κατευναστούν με την παρουσία κάποιου επαγγελματία ή εθελοντή συνοδού κατά τη τελετή της κηδείας.
- Το άτομο με νοητική αναπηρία πρέπει να έχει την ευκαιρία να αγοράσει λουλούδια ή να συμμετέχει με τον τρόπο που επιθυμεί, λαμβάνοντας τη κατάλληλη υποστήριξη όπου αυτή χρειάζεται.

Αμέσως μετά την κηδεία

- Οι οικείες συνήθειες πρέπει να διατηρηθούν
- Εάν το άτομο χρειάζεται να πάει σε κάποια άλλη δομή αμέσως μετά το πένθος, το άτομο πρέπει να μπορεί να επιλέξει τα αντικείμενα, αναμνηστικά, φωτογραφίες κλπ. που θέλει να πάρει από το σπίτι του και πρέπει να έχει κάποιο χώρο ιδιωτικό και ασφαλές να τα φυλάξει.

Ποιες είναι οι ανάγκες κάποιου που βιώνει πένθος

- Να κατανοήσει ακριβώς τι συνέβη στο αγαπημένο του πρόσωπο και γιατί
- Να έρθει σε επαφή και να εκφράσει τα συναισθήματα που του προκαλεί η απώλεια
- Να διατηρήσει ζωντανή την ανάμνηση του αγαπημένου του προσώπου
- Να αισθάνεται ότι μπορεί να συνεχίσει τη ζωή του
- Να δέχεται στήριξη από το περιβάλλον του

Τι λένε τα άτομα με νοητική αναπηρία πως επιθυμούν

Είναι σημαντικό να ακούμε και να λαμβάνουμε υπόψη μας τις επιθυμίες του ατόμου. Έρευνες έχουν δείξει τις παρακάτω εκφρασμένες επιθυμίες τους.

- Να έχουν την ευκαιρία να αποφασίσουν εάν θα πάνε στην κηδεία ή όχι
- Να λάβουν υποστήριξη από κάποιον ο οποίος θα συζητήσει μαζί τους και θα τους βοηθήσει με πρακτικά ζητήματα
- Να έχουν την ευκαιρία να θυμούνται τον άνθρωπο που πέθανε συζητώντας για αυτόν και έχοντας φωτογραφίες του
- Να έχουν την ευκαιρία να αποφασίσουν εάν θα επισκεφτούν κάποιον στο νοσοκομείο πριν πεθάνει
- Να δείχνουν οι άλλοι κατανόηση εάν εκφράζουν θυμό ή θέλουν να μείνουν λίγο μόνοι τους
- Να μπορούν να επισκεφτούν τον τάφο

Επικοινωνία και πένθος

Είναι σημαντικό να σκεφτούμε πως επικοινωνούμε όταν μιλάμε σε κάποιον για το θάνατο και το πένθος. Ίσως είναι βοηθητικό να λάβουμε υπόψη μας τα παρακάτω:

- Οι περισσότεροι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν κάποιο βαθμό δυσκολίας στην επικοινωνία.
- Μερικοί άνθρωποι με νοητική αναπηρία δυσκολεύονται να κατανοήσουν την προφορική επικοινωνία. Πολλοί δυσκολεύονται να κατανοήσουν μεγάλο όγκο πληροφοριών καθώς επίσης και άγνωστες λέξεις και έννοιες.
- Κάποιοι άνθρωποι με νοητική αναπηρία μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματα τους χρησιμοποιώντας λόγο, εικόνες ή σύμβολα, εκφράσεις προσώπου ή κινήσεις.
- Οι άνθρωποι που δυσκολεύονται πολύ να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, μπορεί να χρησιμοποιήσουν άλλες μορφές επικοινωνίας, όπως την αλλαγή συμπεριφοράς τους, για να δείξουν πως αισθάνονται. Επομένως, είναι σημαντικό να αναγνωρίζουμε και να δίνουμε σημασία σε τυχόν αλλαγές συμπεριφοράς (π.χ. αλλαγή στην όρεξη για φαγητό, στον ύπνο, στη συμμετοχή σε δραστηριότητες) ως ένδειξη για το πως αισθάνεται το άτομο.
- Οι άνθρωποι με βαριά νοητική αναπηρία μπορεί να αντιδράσουν κυρίως στην απουσία κάποιου ανθρώπου και να αλλάξουν τη ρουτίνα τους.

Επομένως είναι σημαντικό να κατανοήσουμε τις ανάγκες και ικανότητες επικοινωνίας του κάθε ανθρώπου, ώστε να τους παρέχουμε την κατάλληλη υποστήριξη.

Μερικές προτάσεις για τον τρόπο που μπορούμε να υποστηρίξουμε κάποιον που βιώνει απώλεια ή πένθος

Καθώς κάθε άνθρωπος θα βιώσει το πένθος με τον δικό του τρόπο, η βοήθεια και υποστήριξη που θα λάβει πρέπει να είναι εξατομικευμένη. Υπάρχουν όμως κάποιες γενικές προτάσεις που μπορείτε να λάβετε υπόψη σας όταν υποστηρίζετε κάποιον.

Το πιο σημαντικό είναι να ενημερώσετε ανοιχτά και με ειλικρίνεια το άτομο ότι κάποιος πέθανε ώστε να μη το μάθει από συζητήσεις που μπορεί να ακούσει ή από άλλους έμμεσους τρόπους. Επίσης, η απόκρυψη της πραγματικότητας ή παροχή ψεύτικων πληροφοριών μπορεί να δημιουργήσει σύγχυση, παρερμηνείες, ανασφάλεια και φόβο.

Αν δεν του πούμε για τον θάνατο ανοιχτά και με ειλικρίνεια τότε:

- Δε σεβόμαστε το δικαίωμα του ατόμου να γνωρίζει την αλήθεια
- Δεν του δίνουμε την ευκαιρία να μάθει για τη ζωή και το θάνατο
- Το άτομο για μια ακόμη φορά «προστατεύεται» από άσχημα νέα και γεγονότα
- Δεν του δίνουμε την ευκαιρία να συμμετέχει στις φυσιολογικές διαδικασίες γύρω από το πένθος, π.χ. να παρευρεθεί στην κηδεία
- Το άτομο μπορεί να αντιληφθεί την απώλεια αλλά όχι με τον σωστό τρόπο, δίνοντας μια λανθασμένη ερμηνεία στον θάνατο και την απώλεια.

Ανακοινώνοντας τα νέα για την απώλεια/πένθος

Δεν υπάρχει «σωστός και εύκολος» τρόπος να πεις σε κάποιον ότι κάποιος δικός του πέθανε. Συνήθως είναι καλύτερα να ενημερώσει το άτομο κάποιος κοντινός του άνθρωπος που γνωρίζει καλά το άτομο λαμβάνοντας υπόψη τα εξής:

- Ενημερώνω πως κάποιος πέθανε
- Εξηγώ τον θάνατο με λέξεις που μπορεί να κατανοήσει
- Επιτρέπω και ενθαρρύνω να εκφράσει τα συναισθήματα του
- Τον καθησυχάζω πως δεν είναι μόνος του και πως υπάρχουν άνθρωποι γύρω του να τον βοηθήσουν
- Ακούω και δέχομαι αυτά που μου λέει
- Δίνω την ευκαιρία να μιλήσει για την απώλεια εάν το επιθυμεί
- Τον καθησυχάζω πως αυτά που αισθάνεται και βιώνει είναι φυσιολογικά
- Ενημερώνω για το τι θα συμβεί από δω και πέρα – ποιες συνήθειες θα παραμείνουν σταθερές αλλά και για τις αλλαγές που πρόκειται να αποφέρει στη ζωή του ατόμου η απώλεια αυτή
- Αναγνωρίζω τις πρακτικές αλλαγές που μπορεί να προκύψουν από την απώλεια και προσφέρω τη βοήθεια μου
- Αφήνω χώρο και επιτρέπω τις σιωπές
- Δείχνω κατανόηση και αποδοχή και επιτρέπω τη διαφορετικότητα του καθενός
- Παρέχω συνεχή υποστήριξη και κατανοώ πως θα υπάρξουν δύσκολες στιγμές, π.χ. γενέθλια, γιορτές, επέτειος θανάτου κλπ.
- Δεν παίρνω τον θυμό προσωπικά καθώς είναι μια φυσιολογική αντίδραση
- Δέχομαι πως δε μπορώ να πάρω τον πόνο της απώλειας
- Αναγνωρίζω πως μπορεί να είναι δύσκολο να υποστηρίξω κάποιον που βιώνει απώλεια/πένθος και αναζητώ βοήθεια αν το χρειαστώ
- Δέχομαι πως οι αντιδράσεις του άλλου μπορεί να είναι διαφορετικές από τις δικές μου

Μερικές πρακτικές συμβουλές:

- Τα νέα πρέπει να δίνονται με ειλικρίνεια, ξεκάθαρα και όχι βιαστικά.
- Χρησιμοποιήστε απλή και κατανοητή γλώσσα.
- Μερικοί μπορεί να επιθυμούν τη σωματική παρηγοριά ενώ άλλοι όχι.
- Να χρησιμοποιήσετε τη σωστή γλώσσα, π.χ. πέθανε, πεθαίνει κλπ., καθώς αυτές οι λέξεις έχουν μόνο μια έννοια, σε αντίθεση με εκφράσεις όπως «κοιμήθηκε», «ξεκουράζεται», «πήγε στον ουρανό», που μπορεί να παρερμηνευτούν. Για παράδειγμα, χαρακτηριστικό είναι πως άτομα με νοητική αναπηρία που έχουν λάβει τη πληροφορία πως όποιος πεθαίνει πηγαίνει στον ουρανό, αναζητούν αγαπημένα τους πρόσωπα στα σύννεφα.
- Δεν πρέπει να αποκρύπτουμε έναν θάνατο.
- Οι επαγγελματίες και οι συγγενείς δε πρέπει να προσποιούνται πως κάποιος που έχει πεθάνει είναι ακόμα ζωντανός.

Επίσης, ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δώσουμε στις συνθήκες κάτω από τις οποίες ανακοινώνουμε ένα τόσο σημαντικό γεγονός:

- το περιβάλλον πρέπει να είναι ήσυχο, ιδιωτικό, ζεστό, και χαλαρό
- να προσέχουμε τον τόνο και την ένταση της φωνής μας καθώς και τον ρυθμό ομιλίας μας
- να προσέχουμε τη γλώσσα του σώματος – να δείχνουμε πως ακούμε και νοιαζόμαστε χωρίς να είμαστε παρεμβατικοί
- να ενθαρρύνουμε το άτομο να μιλήσει και να ακούμε προσεκτικά αυτά που μας λέει
- η σωματική επαφή μπορεί για κάποιους να είναι παρηγορητική ενώ για άλλους όχι – πρέπει να λάβουμε υπόψη μας το άτομο που έχουμε μπροστά μας και τις επιθυμίες του

Τέσσερα βασικά σημεία

Επικοινωνία

Χρησιμοποιήστε απλές λέξεις που μπορεί να κατανοήσει.

Χρησιμοποιήστε σαφείς και ξεκάθαρες λέξεις για τον θάνατο, π.χ. «πέθανε» αντί «πήγε στον ουρανό» ή «έφυγε». Οι διαφορούμενες ή ασαφείς εκφράσεις συχνά παρερμηνεύονται.

Συζητήστε για το άτομο που έχει πεθάνει. Αυτό δίνει την ευκαιρία στον άνθρωπο με αναπηρία να κατανοήσει την απώλεια και πως είναι αποδεκτό να συζητήσει για αυτό το γεγονός.

Συζητήστε για το τι συμβαίνει, π.χ. τη διαδικασία της κηδείας.

Απαντήστε σε τυχόν ερωτήσεις με σύντομες απαντήσεις.

Χρησιμοποιήστε το συνοδευτικό έντυπο σε απλή και κατανοητή γλώσσα για να εξηγήσετε και να υποστηρίξετε τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία στην κατανόηση και διαχείριση του πένθους.

Καθησυχάστε

Καθησυχάστε το άτομο ότι είναι φυσιολογικό να κλαίει και να βιώνει διάφορα συναισθήματα όπως θλίψη, θυμό και φόβο.

Μη νομίζετε πως ξέρετε πως νιώθει το άτομο. Ακούστε τον αντί να προσπαθείτε να διορθώσετε την κατάσταση / να τον κάνετε να νιώσει καλύτερα. Πρέπει να περάσει τη διαδικασία του πένθους.

Να είσατε υπομονετικοί, να είσατε διαθέσιμοι και να έχετε χρόνο να ακούσετε. Καθησυχάστε τον άνθρωπο με νοητική αναπηρία πως δεν φταίει εκείνος για τον θάνατο.

Συμμετοχή και συμπερίληψη

Συμπεριλάβετε το άτομο στη διαδικασία, π.χ. να διαλέξετε λουλούδια, τι θα φορέσει στην κηδεία κλπ.

Αφήστε στο άτομο το περιθώριο να επιλέξει τι θέλει να κάνει, π.χ. αν θέλει να δει τον νεκρό, αν θέλει πάει στην κηδεία ή όχι, κλπ.

Αφήστε στο άτομο το περιθώριο να επιλέξει αν θέλει να κρατήσει συγκεκριμένα αντικείμενα ως αναμνηστικά.

Ενθαρρύνετε

Ενθαρρύνετε τη διατήρηση της ρουτίνας που είχε. Η ρουτίνα παρέχει μια αίσθηση σταθερότητας σε περιόδους συναισθηματικής αναστάτωσης.

Κρατήστε αναμνηστικά αντικείμενα του νεκρού στο σπίτι, π.χ. φωτογραφίες και μερικά αντικείμενα. Ίσως τις πρώτες μέρες να είναι επώδυνο – σε αυτή τη περίπτωση φυλάξτε τα και εμφανίστε τα αργότερα.

Υποστηρίξτε και ενθαρρύνετε το άτομο να θυμάται και να μιλά για τους αγαπημένους του ανθρώπους στις γιορτές (π.χ. γενέθλια, Χριστούγεννα κλπ.).

Υποστηρίξτε το άτομο να προχωρήσει στη ζωή του ενθαρρύνοντας τον να ξεκινήσει νέες δραστηριότητες.

Υποστηρίξτε και ενθαρρύνετε το άτομο να επισκέπτεται τον τάφο εάν το επιθυμεί.

Διατήρηση της ανάμνησης

- Πρέπει να αναφερόμαστε και να συζητάμε για τον άνθρωπο που πέθανε
- Εάν το άτομο χρειάζεται να πάει σε κάποια δομή μετά το θάνατο του γονέα, πρέπει να είμαστε προσεκτικοί να μη πετάξουμε αντικείμενα χωρίς την έγκρισή του – μπορεί κάτι που μας φαίνεται φθαρμένο ή άχρηστο να είναι σημαντικό για εκείνον.
- Το άτομο που πενθεί μπορεί να θέλει μια φωτογραφία του συγγενή ή φίλου που πέθανε. Πρέπει να του θέσουμε αυτή την πρόταση.
- Το άτομο που πενθεί μπορεί να θέλει δημιουργήσει και να κρατήσει ένα λεύκωμα με αναμνηστικά – φωτογραφίες, κάρτες, γράμματα κλπ.
- Πρέπει να δίνουμε στο άτομο την ευκαιρία να επισκεφτεί σημαντικά μέρη, π.χ. τον τάφο, το νεκροταφείο.
- Σε περιόδους εορτών, το άτομο μπορεί να σκέφτεται και να του λείπει περισσότερο ο άνθρωπος που έχει πεθάνει. Πρέπει να σκεφτούμε τη υποστήριξη μπορεί να χρειαστεί.

Δημιουργικές ιδέες και δραστηριότητες

Οι παρακάτω προτάσεις έχουν φανεί χρήσιμες στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία στη διαχείριση του πένθους και της απώλειας καθώς και στη διατήρηση της ανάμνησης:

- Δημιουργήστε ένα κουτί αναμνήσεων που θα περιέχει τα αγαπημένα αντικείμενα ή αντικείμενα του αποθανόντος.
- Δημιουργήστε ένα λεύκωμα όπου το άτομο μπορεί να τοποθετήσει φωτογραφίες, κάρτες, ή μια λίστα από τα αγαπημένα τους μέρη κλπ.
- Βοηθήστε το άτομο να δημιουργήσει έναν πίνακα ή ένα κολλάζ ή ένα άλλο έργο τέχνης που να αντιπροσωπεύει τον αποθανόντα.
- Βοηθήστε το άτομο να γράψει ένα γράμμα εάν αισθάνεται πως θα ήθελαν να εκφράσουν πράγματα που δεν είχαν την ευκαιρία ή τον χρόνο να πουν στον αποθανόντα.
- Βοηθήστε το άτομο να βρει νέες δραστηριότητες.

Υποστηρίξτε τον εαυτό σας

Στην περίπτωση που βιώνετε ένα κοινό πένθος ή απώλεια με έναν άνθρωπο με νοητική αναπηρία, αναλογιστείτε ότι και εσείς πιθανά χρειάζεστε βοήθεια και ότι θα πρέπει να λάβετε υπόψη όλα τα παραπάνω.

- εάν υποστηρίζετε ένα άτομο με νοητική αναπηρία που βιώνει απώλεια ή πένθος, σκεφτείτε το συναισθηματικό αντίκτυπο που έχει σε εσάς και την υποστήριξη που επιθυμείτε
- είναι σημαντικό να αναγνωρίσετε και να «ακούσετε» τα δικά σας συναισθήματα σε σχέση με την απώλεια ή το πένθος

Συνοψίζοντας



Δεν αποφεύγουμε το άτομο γιατί αισθανόμαστε άβολα – αυτό μπορεί να τον στεναχωρήσει περισσότερο

Δεν του λέμε τι να κάνει ή πως πρέπει να αισθάνεται

Δεν αλλάζουμε τη κουβέντα όταν αναφέρει την απώλεια

Δεν επισημαίνουμε πως πρέπει να είναι ευγνώμων για τα υπόλοιπα πράγματα που έχει στη ζωή του

Δεν υποθέτουμε πως όλοι χρειάζονται βοήθεια.

Κάποιοι μπορούν να διαχειριστούν το πένθος με πολύ μικρή υποστήριξη



Χρησιμοποιούμε απλές και ξεκάθαρες λέξεις, συζητάμε το γεγονός

Έχουμε υπομονή και είμαστε διαθέσιμοι να ακούσουμε και να βοηθήσουμε

Αναγνωρίζουμε την απώλεια και εκφράζουμε τη λύπη μας για αυτό που συνέβη

Επιτρέπουμε στο άτομο να εκφράσει τον πόνο και τη στεναχώρια του

Καθησυχάζουμε το άτομο ότι δεν φταίει εκείνος

Λαμβάνουμε υπόψη μας τι θέλει ο ίδιος εάν δεν θέλει να μιλήσει, δεν είναι υποχρεωτικό

Πηγές

Για την συγγραφή των δύο οδηγών αντλήθηκαν στοιχεία από μια σειρά πηγών που αναφέρουμε συνοπτικά παρακάτω:

- Disability Charity “Scope” UK
- HSC Bereavement Network
- GIG CYMRU NHS Wales
- Autism Spectrum Australia
- Change UK
- Down’s Syndrome Scotland
- Beyond Words - When Someone Dies (book series)
- How to Break Bad News to people with Intellectual Disabilities by Irene Tuffrey - Wijne (book)

Στοιχεία αντλήθηκαν επίσης από ιστοσελίδες ή δια ζώσης συναντήσεις με ελληνικές οργανώσεις που δραστηριοποιούνται στο τομέα της Διαχείρισης πένθους. Αναφέρουμε ενδεικτικά την «Γαλιλαία» και την «Μέριμνα».

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε τον κο Thomas Doukas ο οποίος μας μεταβίβασε τόσο τις γνώσεις του αλλά κυρίως το ενδιαφέρον του και την καλή του διάθεση για την επιτυχία του σχεδίου.

Τα σχέδια που περιλαμβάνει ο οδηγός easy to read, δημιουργήθηκαν ειδικά για τις ανάγκες του σχεδίου και αποτελούν κομμάτι πνευματικής ιδιοκτησίας της Puzzle. Η οιαδήποτε χρήση τους πρέπει να γίνεται κατόπιν σχετικής άδειας.

Τέλος η ομάδα Puzzle δεσμεύεται για την συνέχιση παρόμοιων εκπαιδευτικών δράσεων και σας καλεί να παρακολουθείτε τις δράσεις της οι οποίες είναι πάντα χωρίς οικονομική επιβάρυνση για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειες τους.

www.puzzle-se.eu

