

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania

Streszczenie

Przygotowanie do śmierci i umierania to jedno z zadań rozwojowych fazy późnej dorosłości, ale rzadko jest w pełni realizowane w życiu człowieka dorosłego. Z osobami z niepełnosprawnością intelektualną temat ten jest najczęściej zupełnie pomijany. Powodów jest wiele: nadmierna troska o osobę niepełnosprawną i lęk, że temat jest zbyt smutny i trudny, brak jasnych ustaleń, kto podejmować powinien trudne rozmowy – opiekunowie prawni czy profesjonalści? To powoduje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną pozostają same w sytuacjach, gdy śmierć dotyka ich lub najbliższych, nie rozumieją, dlaczego muszą zmienić miejsce zamieszkania z powodu choroby lub śmierci opiekuna, nie mają możliwości podzielenia się swoimi obawami lub oczekiwaniami dotyczącymi własnej starości. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zazwyczaj pozbawiane możliwości jakiegokolwiek uczestnictwa w świadomym doświadczaniu i przeżywaniu własnej śmierci i umierania oraz towarzyszenia w umieraniu najbliższych.

Mam nadzieję, że moje wystąpienie choć w niewielkim zakresie przyczyni się do zmiany tej sytuacji.

Słowa kluczowe: towarzyszenie (lub wsparcie), niepełnosprawność intelektualna, starość, śmierć, umieranie

People with Intellectual Disability in the Face of Death and Dying

Summary

Preparation for death and dying is one of the developmental tasks of the late adulthood. However, it is rarely realized in the life of an adult and almost never raised with people with intellectual disability. There are many reasons for this: excessive care for a disabled person and anxiety that the topic is too sad or difficult, no clear arrangements who should conduct difficult conversations – legal guardians or professionals? Thus, people with intellectual disabilities remain alone in situations when death affects their relatives. They do not understand why they must change place of residence, either because of illness or death of the caregiver. Moreover, they do not have any opportunity to share their concerns or expectations about their senility. People with intellectual disabilities are usually deprived of any opportunities for participation in conscious experiencing of their own or their loved one's death and dying. I hope my speech, though to a small extent, will contribute to the change of this situation.

Keywords: accompaniment (or support), intellectual disability, old age, death, dying

Wprowadzenie

Warto tak żyć, aby skutki naszej obecności pozwalały każdemu żyć nadal w innych, a umieranie nie kojarzyło się z kresem istnienia i nie wypełniało nas grozą i bezsenssem ludzkiego losu¹.

Śmierć często budzi strach, a o pewnych jej aspektach niewiele się mówi i trudno je zobrazować. Doświadczenie śmierci, a szczególnie doświadczenie własnego umierania jest niekontrolowane, chaotyczne, niejednorodne, jest anomalią w stosunku do życia codziennego i procesów biologicznych występujących u zdrowej osoby². Wychodząc naprzeciw śmierci, przyjmując uczestnictwo w umieraniu, trzeba mieć przede wszystkim tę moc wewnętrzną, która pozwala przełamać lęk przed najbardziej oczywistą, a zarazem najbardziej niezrozumiałą prawdą życia³. Dlatego w artykule tym autorka apeluje, by w trudnej sytuacji śmierci własnej lub umierania kogoś bliskiego nie pozostawiać osób z niepełnosprawnością intelektualną samych, by nie traktować śmierci jako tematu tabu, którego nie poruszamy w ich obecności. Jedno ze stwierdzeń, jakie przytaczają rodzice, opiekunowie czy specjaliści pracujący z osobami niepełnosprawnymi, by uzasadnić swoje milczenie w tym temacie mówi, że doświadczają one tak wielu cierpień ze względu na swoje ograniczenia i niesprawność, że lepiej oszczędzić im konfrontacji z czymś tak przykrym i smutnym, jakim jest nieuleczalna choroba, ból, umieranie czy śmierć. Tej swoistej zmowy milczenia doświadczają najczęściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną⁴. Wobec tej grupy niezależnie od ich wieku stosuje się takie same praktyki, jak w przypadku małych dzieci. Najczęściej pozbawia się je wiedzy o poważnej chorobie bliskiej osoby. Konsekwencją tego jest brak możliwości współuczestniczenia w opiece nad nią, zrozumienia jej stanu i zmierzania się z jej umieraniem.

Fakt śmierci bliskiej osoby jest przed nimi często zatajany, nie mają możliwości uczestniczenia w ceremonii pożegnalnej. Odbiera się im prawo do przeżywania żałoby po stracie, zaprzecza ich stanom emocjonalnym i wymusza szybką adaptację do wymagań zewnętrznych. A przecież śmierć bliskich zazwyczaj niesie ze sobą dotkliwsze konsekwencje dla dalszego życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, których poziom sprawności jest na tyle niski, że uniemożliwia im samodzielną egzystencję. Śmierć rodzica czy opiekuna powoduje diametral-

¹ W. Mackiewicz, *Spory o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa, Agencja Wydawnicza WITMARK, 2006, s. 96

² P. Szenajch, *Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych*, Warszawa, Instytut Sławistyki PAN, 2015, s. 157

³ E. Bartoszewska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków, Impuls, 2005, s. 55

⁴ Por. I. Fornalik, *Śmierć i umieranie w życiu osoby niepełnosprawnej i jej rodziny*, [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, red. R. Kijak, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2012

ną zmianę w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Musi ona zmienić miejsce zamieszkania (często nowe miejsce to instytucja), czasem wiąże się to z opuszczeniem dobrze znanego centrum aktywności, do którego przez lata uczęszczała, ze stratą codziennego kontaktu z przyjaciółmi i terapeutami, którzy tam byli. Tyle traumatycznych przeżyć naraz i konieczność samotnego zmierzania się z nimi, bo nikt nie chce podejmować tak trudnych tematów.

Obecnie w wielu centrach aktywności podejmuje się rozmowy z uczestnikami terapii na temat przemijania, cierpienia, choroby. Wspólnie przeżywa żalobę po stracie osób bliskich, terapeuci rozmawiają z tymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które noszą w sobie dużo lęku o osoby bliskie. To lęk często uzasadniony, bo ich rodzice mają po 80 lat lub więcej i sami wymagają wsparcia, a mimo to dzielnie wspierają swoje niepełnosprawne dzieci, choć sił mają coraz mniej. R. Kijak⁵ przytacza dane mówiące o tym, że aż 89% starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje nadal w znacznym stopniu wspieranych przez członków rodziny. Około 25% opiekunów ma powyżej 70 lat, a 38% rodziców, zajmujących się swoimi starzejącymi się dziećmi, to osoby powyżej 80 lat. W blisko połowie (48%) przypadków rodzice ci nie są w stanie zapewnić odpowiedniej opieki swojemu potomstwu, a blisko 33% ma tej opieki dość i nie ma sił, by ją dłużej kontynuować.

Według I. Fornalik⁶ osoby niepełnosprawne częściej niż sprawne dotykają śmierci i swoistego balansowania na granicy życia i śmierci. Śmierć i umieranie są zarówno częstszymi, jak i jakościowo odmiennymi doświadczeniami rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zazwyczaj pozbawiane możliwości jakiegokolwiek uczestnictwa w świadomym doświadczaniu i przeżywaniu własnej śmierci i umierania oraz towarzyszenia w umieraniu najbliższych. Te osoby, którym pozwolono zostać w domu, kiedy ktoś z rodziny umierał, i które są włączone w rozmowy i dyskusje związane ze śmiercią, mają poczucie, że nie są osamotnione w żalu i wspólnie z innymi dzielą odpowiedzialność i żalobę.

Nadmiernie ochraniająca postawa wobec osób niepełnosprawnych, którą często prezentują najbliżsi, dotyczy także rozmów na temat śmierci, odchodzenia osób ważnych, umiejętności pogodzenia się z tym i przygotowania do tych trudnych chwil. Terapeuci, którzy wiele takich rozmów przeprowadzili z uczestnikami centrów aktywności, byli pod ogromnym wrażeniem ich dojrzałości w tym zakresie, mimo że część z nich to osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. To kolejny dowód na to, że istnieje konieczność przygotowania osób niepełnosprawnych do śmierci własnej i osób bliskich. Jeśli nie będą miały okazji po śmierci bliskich wyrazić smutku i żaloby, mogą pojawić się negatywne obja-

⁵ Zob. R. Kijak, *Życie intymne ludzi starych*, [w:] *Starość. Między diagnozą a działaniem*, red. R. Kijak, Z. Szarota, Warszawa, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, 2013

⁶ I. Fornalik, dz. cyt., s. 313

wy psychiczne, takie jak depresja czy apatia. Osoby w tej fazie rozwoju często odwołują się do wzorów zachowań wypróbowanych w trudnych sytuacjach. Po śmierci bliskiej osoby mogą cofnąć się zachowaniem do wcześniejszego etapu życia, w którym czuły się bezpiecznie. Mogą w tym czasie potrzebować większego wsparcia w wykonywaniu pewnych zadań lub potrzebować większego fizycznego kontaktu. Prowadzenie w miarę możliwości normalnego, codziennego życia pozwala odzyskać zaburzone poczucie bezpieczeństwa po stracie bliskiej osoby. Ważne jest, by personel placówki opiekuńczej, domownicy, terapeuci byli gotowi do udzielania jasnych odpowiedzi na pytania dotyczące umierania, zadawane przez osobę niepełnosprawną. Bowiem dobre zrozumienie koncepcji śmierci jest uważane za czynnik przyczyniający się do doświadczenia żałoby⁷.

D. Kessler⁸ przypomina nam o tym, że śmierć stanowi nieuniknioną część życia. Nie można jej zapobiec, tak samo, jak nikt nie umie zapobiec towarzyszącemu jej bólowi rozstania. Można jednak doświadczenie śmierci uczynić lepszym, zarówno dla żyjących, jak i umierających. Większość z osób bez trudu przyznaje, że śmierć jest zjawiskiem naturalnym, dopóki nie stanie w obliczu śmierci własnej czy zgonu osoby kochanej. Wówczas śmierć postrzegana jest jako przeciwna naturze rozłąka, ponieważ większość z ludzi nie została wychowana do traktowania jej jak wydarzenia zgodnego z naturą.

Na przełomie dziewiętnastego i dwudziestego wieku śmierć stanowiła znaną i naturalną część życia – następowała w domu, w najlepszym razie w obecności lekarza. Jednak już w latach czterdziestych i pięćdziesiątych znalazła dla siebie nowe miejsce: szpital. Lekarz zajmował się sporą liczbą pacjentów jednocześnie, a oddziały intensywnej terapii udostępniały umierającym najnowsze zdobycze techniki. W latach siedemdziesiątych śmierć została odsunięta od społeczeństwa, od domu i od nas jako jednostek. W latach osiemdziesiątych przeobraziła się ona w zimne, bezosobowe doświadczenie. Według Szenajcha⁹ „milczenie” o śmierci w XX wieku może mieć związek z okresem okrutnych wojen i traumatycznych przeżyć osób w nich uczestniczących. Konsekwencje takiego podejścia były bardzo trudne, gdyż większość z umierających osób pozbawiono możliwości przebywania przy swoich bliskich w ciągu tych ostatnich dni. I wtedy właśnie zaczął się szerzyć ruch hospicyjny. Coraz więcej ludzi zaczęto sprowadzać do domów, by mogli końcowy etap życia spędzić w otoczeniu rodziny i przyjaciół¹⁰. Autor podczas spotkania z Matką Teresą z Kalkuty powiedział jej, że pisze książkę

⁷ D. Wolska, *Występowanie zmian involucyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich wpływ na podejmowane aktywności w placówkach terapeutycznych*, [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych – oblicza terapii*, red. T. Żółkowska, M. Wlazło, Szczecin, Uniwersytet Szczeciński, 2013, s. 22

⁸ D. Kessler, *Śmierć jest częścią życia. Prawo do godnego umierania*, Warszawa, Świat Książki, 1999, s. 13

⁹ Por. P. Szenajch, dz. cyt., s. 359

¹⁰ D. Kessler, dz. cyt., s. 12

o prawie do godnego umierania. Matka Teresa odparła: „Napisz im, żeby nie bali się śmierci. Jest bardzo prosta. Potrzebuje wrażliwej miłości, nic więcej”.

Ze śmiercią, z umieraniem łączy się lęk przed cierpieniem. A. Zych uważa, że „[...] umiejętność cierpienia to nie tylko sztuka, ale także w bólu zdobywana nauka zaciskania warg, dławienia w sobie szlochu i łez, wbijania paznokci w naskórek, by nie krzyknąć w rozpacz, znoszenia przykrych doznań i odczuć, dźwigania ciężaru ponad prawa ziemskie [...]”¹¹. Według B. Stelcera¹² wielu ludzi, budując własne przekonania na temat cierpienia, czyni to, odwołując się do swoich doświadczeń oraz światopoglądu religijnego i kulturowego. Cierpienie w obliczu śmiertelnej choroby ma co najmniej dwa podstawowe wymiary: jest zarówno fizyczne, jak i psychiczne. Cierpienie fizyczne – spowodowane przez chorobę i ból, cierpienie psychiczne – spowodowane przez samotność i osamotnienie, bezradność i utratę bliskiej osoby, nadziei lub sensu własnego istnienia. Przyczyną cierpienia może być też dysproporcja między potrzebami, które wzrastają z wiekiem a możliwościami, które z upływem lat nieuchronnie maleją. D. Kessler¹³ podkreśla, że sale szpitali przepełniają negatywne uczucia: gniew, przygnębienie, poruszenie, niepokój, wrogość, nerwowość i strach. Wiele z nich wypływa z bólu – fizycznego, bólu choroby albo emocjonalnego bólu wywołanego strachem przed umieraniem, który bywa gorszy od bólu fizycznego. Wiele osób poszukuje szybkich rozwiązań, natychmiast uwalniających ich od bólu, ale ostatecznie jedyną drogą, by wyjść z bólu, jest przejście przezeń. P. Rostworowski¹⁴ tak to ujmuje: „Cierpienie jest jakimś umieraniem i od współdziałania człowieka zależy, co w nim umrze, a co będzie żyło. Czy umrze w nim naprawdę stary człowiek, a zregeneruje się w nim ten nowy i człowiek wyjdzie z cierpienia powiększony, pogiębiony czy też wyjdzie załamany”.

J. Szczepański¹⁵ podkreślał, że „[...] nikt z towarzyszących umierającemu w ostatnich chwilach życia nie mówi z nim o umieraniu, (gdyż byłoby to uważane za okrucieństwo i barbarzyństwo). Mogę przypuszczać, że umierający, widzący już świat ludzi i rzeczy w perspektywie obojętności woli milczenie, gdyż wie, że najczęściej dla oczekujących na jego zgon jest tylko elementem rozważań, jak ułożyć swoje sprawy bez niego”. Odchodząca osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie wie, co się z nią dzieje, nikt nie rozmawia z nią o bólu, którego doświadcza, o miejscu, w którym musi przebywać, może reagować wybuchami gniewu lub wycofać się w przygnębienie. Gniew ten jest krzykiem pro-

¹¹ A. Zych, *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*, Katowice, Wydawnictwo „Śląsk”, 1999, s. 116

¹² Zob. B. Stelcer, *Doświadczenie żałoby*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wydawnictwo UWM, 2014, s. 212–224

¹³ D. Kessler, dz. cyt., s. 90

¹⁴ L. Knabit, P. Rostworowski, A. de Vogue, *Medytacje o starości*, Kraków, Tyniec, Wydawnictwo Benedyktynskie, 2007, s. 95

¹⁵ J. Szczepański, *Sprawy ludzkie*, Warszawa, Wydawnictwo Czytelnik, 1980, s. 254

testu przeciw losowi i błaganiem o pomoc. Innym sposobem reakcji na ból może być przygnębienie i depresja. A przecież, jeśli człowiek traktuje umieranie jako świadomą akceptację własnej śmierci i o tym fakcie pamięta, to dzięki tej akceptacji ma w sobie dobrowolną gotowość oddania swego życia¹⁶. Rozmowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na tkwiącą w nich ogromną zgodę na to, co niesie życie. Nawet wtedy, gdy dotyczy to tak trudnych sytuacji, jak śmierć czy umieranie. Przykładem tego była rozmowa z Wojtkiem, moim 49-letnim przyjacielem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną: „Co ze mną będzie, kiedy tata umrze?”. Była we mnie ogromna pokusa, aby powiedzieć, by się nie martwił, bo pewno jeszcze pożyje wiele lat. I zrobiło mi się wstyd – znamy się z Wojtkiem 35 lat, a ja nie chcę potraktować poważnie postawionego mi pytania. On ma do mnie zaufanie, a ja mogę je zawieść, nie odpowiadając na nie. Tata Wojtka ma 89 lat, od lat choruje... Spytałam Wojtka, gdzie chciałby zamieszkać i ze zdziwieniem odkryłam, że on ma własne przemyślenia na ten temat. Potrzebny był mu tylko ktoś, kto je zaakceptuje. I wtedy do mnie dotarło, że nie chciałam o tym rozmawiać z powodu moich, a nie Wojtka lęków. On już sobie wszystko poukładał.

Drugi rodzaj lęku związany z umieraniem to lęk przed śmiercią. K. Alagor¹⁷ uważa, że jest on zawarty w kodzie genetycznym jako mechanizm ochraniający ludzkie życie, zanim nie wypełnimy swoich zadań. A. Zych¹⁸ przytacza badania, z których wynika, iż osoby starsze myślą o śmierci częściej niż osoby młode, ale boją się jej w znacznie mniejszym stopniu. Poza tym mniejszy lęk przed śmiercią występuje u ludzi szczęśliwych i pozostających w związku małżeńskim. Lęku przed śmiercią nie należy sprowadzać jedynie do powszechnego i wrodzonego instynktu samoobrony. Uczucie strachu przed śmiercią ma wymiar nie tylko indywidualny, ale także swoją społeczną podstawę. Człowiek boi się śmierci wówczas, gdy jego własne ja stanowi dla niego centrum wszechświata, kiedy u podłoża jego zachowań znajdują się egoizm i egocentryzm, gdy innych ludzi traktuje instrumentalnie i gdy stanowią oni dla niego jedynie środek do osiągnięcia indywidualnych celów lub narzędzie zaspokajania własnych życzeń czy też pragnień. To tłumaczy niezwykle dojrzałą postawę osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec śmierci, gdyż wyżej wymienione zachowania są im najczęściej zupełnie obce. Jak zmniejszyć lęk przed śmiercią? J. Koźuchowski¹⁹ proponuje traktować śmierć jako swego towarzysza, gdyż otwiera ona nam oczy na wartość życia i wskazuje na cenę czasu. Budzi nas z letargu mniemania, że jakoś tam będzie, ostrzega przed pustką i nudą, które przychodzą wtedy, gdy bagatelizujemy fakt, iż w centrum ludzkiej egzystencji jest śmierć. Letarg ten

¹⁶ Por. J. Koźuchowski, *Filozoficzne aspekty problemu śmierci. Spojrzenie Roberta Spaermana*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszewska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

¹⁷ K. Alagor, *Godne umieranie*, Radom, Wydawnictwo W. A. Alagor, 2005, s. 80

¹⁸ Zob. A. Zych, dz. cyt.

¹⁹ Por. J. Koźuchowski, dz. cyt.

ujawnia się wtedy, gdy człowiek próbuje wyprzeć śmierć ze swojej świadomości, przemilczeć, zatuszować, uczynić z niej tabu.

Ponieważ wyżej wspomniane lęki towarzyszą wszystkim ludziom, nie wolno pozostawiać osób z niepełnosprawnością intelektualną bez pomocy, w sytuacji, gdy choroba terminalna dotyczy ich samych lub osoby bliskiej. W usuwaniu lęku i niepokoju, w pogodzeniu się z monotonią szpitalnego życia może pomóc rozrywka. Rozmowa, słuchanie radia, oglądanie telewizji, gra z przyjaciółmi czy opowiadanie dowcipów może odwrócić uwagę chorego od bólu choćby chwilowo.

Pierwsze zadanie osób wspierających to dawanie nadziei, bowiem całe nasze życie na niej budujemy. Dlatego także w sytuacji choroby staje się ona podstawowym sposobem wpływania na śmierć. Bo chociaż śmierć jest faktem nieuchronnym, to człowiek zawsze szuka dla niej interpretacji, która pozwoli mu ją zrozumieć, a przynajmniej zintegrować z ogólną wizją ludzkiego życia. D. Kessler²⁰ podaje, że najpierw człowiek próbuje kierować czasem śmierci za pomocą nadziei wyleczenia. Kiedy to traci, ma nadzieję sterować tym, jak, gdzie i w czyjej bliskości będzie umierać. Ma nadzieję, że nie utraci kontroli nad swoim życiem, kiedy nadejdą ostatnie miesiące czy dni życia. Człowiek mocno ufa też, że nie będzie za bardzo boleć. Wierzy także, iż kiedy nadejdzie moment śmierci, to nie zostanie sam. Nadzieja i lęk chwytają każdego, kto walczy z groźną dla życia chorobą. Te dwa uczucia są równie nieuniknione, co stałe, aż do samej chwili śmierci. Jeśli odbierze się komuś nadzieję, zostanie mu sam strach. Osoby bliskie i środowisko medyczne mają duże trudności ze zrozumieniem tego. Dlaczego tak jest? Główną przyczyną jest ograniczone myślenie większości ludzi: nadzieję dostrzegają tylko w wyleczeniu i czują bezradność, gdy odkrywają, że nie ma na nie szansy. Umierający jednak widzi wartość w życiu z nadzieją, a nie bez nadziei, i dlatego wybiera nadzieję na towarzysza swej ostatniej podróży. Wiele osób szuka nadziei w grupach wsparcia, gdzie wspólne poczucie nadziei poprawia jakość życia. Nadzieja w sposób nieodłączny wiąże się z poczuciem sensu życia. Każdy człowiek, pomimo perspektywy czekającej go śmierci, nigdy nie rezygnuje z nadziei. Dostrzega jej potrzebę w życiu psychicznym i duchowym.

B. Stelcer²¹ przytacza (za Herth)²² czynniki wspierające nadzieję: pogoda ducha, cechy osobiste (odwaga, determinacja, spokój ducha), jasno określone cele, przekonania duchowe, zdolność utrzymania w pamięci rzeczy dobrych, szacunek dla siebie, posiadanie znaczących relacji, prawidłowa samoocena. Natomiast czynniki, które utrudniają powstanie nadziei, to: niekontrolowany ból i dyskomfort, przykre doznania cielesne i negatywna samoocena.

²⁰ Por. D. Kessler, dz. cyt.

²¹ Por. B. Stelcer, dz. cyt.

²² Por. K. Herth, *Fostering hope in terminally-ill people*, [in:] "Journal of Advanced Nursing", 1990, Vol. 15, Issue 11, pp 1250–1259

Nadzieja dla każdego oznacza coś innego, nie ma jej uniwersalnej definicji. W sytuacji ciężkiej choroby pojawia się głęboka rozpacz spowodowana świadomością utraty przyszłości. Trzeba mieć nadzieję nawet wtedy, kiedy wydaje się ona bezpodstawna. Nadzieja odgrywa główną rolę w poszukiwaniu sensu i celu w życiu. Właśnie zdolność nadawania sensu otaczającemu światu i przeżyciom podmiotu jest celem życia duchowego.

Wyzwania stojące przed duchowością są ogromne – stanowi ona główny czynnik uzdrawiający w obliczu śmierci i umierania. Życie duchowe, życie religijne osób z niepełnosprawnością intelektualną jest często bardzo głębokie i ma to niezwykle znaczenie w momencie umierania. Osoby niewierzące również mają swoje życie duchowe, czasem znacznie głębsze niż wyznawcy określonego kultu. Duchowość przejawia się w aktach codziennego życia i daje nadzieję. Kwestia potrzeb o charakterze duchowym stanowi odrębny i znaczący wymiar opieki nad umierającym, bowiem czynnik religijny jest ważnym źródłem nadziei. C. Saunders²³ pisała, że mimo iż ludzi stojących w obliczu śmierci łączy wiele cech wspólnych, to każdy z nich reaguje w swój niepowtarzalny sposób, kiedy ten moment nadchodzi. Dla wielu osób religia jest bardzo ważna, a jej znaczenie pogłębia się wraz ze zbliżaniem się śmierci. Autorka podkreśla, że nie chodzi o przyjmowanie postawy „jak trwoga, to do Boga”, a raczej wiarę części umierających określa „ufnym wyciąganiem ręki”, a owoce ducha o niej świadczące to: miłość, radość, spokój, dobroć, łagodność, grzeczność i cierpliwość, które cechują pacjentów. Stąd aspektu życia religijnego nie można pominąć, gdy przychodzi trudny okres odchodzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Trzeba umożliwić im spotkanie z księdzem i możliwość skorzystania z sakramentów.

B. Antoszevska²⁴ tłumaczy, dlaczego rozmawianie o śmierci jest takie trudne:

- jest ona postrzegana jako coś wrogiego, odbiera nam to, co kochamy: rodzinę, dom, miłość,
- boimy się myśleć o śmierci, gdyż jest ona zagadką, czymś nieznanym,
- jest nieuchronna, lecz nikt nie wie, kiedy nadejdzie,
- śmierć łączy się często z lękiem przed bólem i cierpieniem,
- jest postrzegana jako odległa, wykluczona z życia,
- niekiedy postrzega się ją jako „łatwą” – nie warto poświęcać jej czasu; „i tak umrzemy”.

Co jest konieczne, by prowadzić rozmowę z umierającą osobą z niepełnosprawnością intelektualną? Trzeba umieć jej słuchać, bowiem ma ona nadal aktywności, które stara się podejmować, swoje ulubione seriale, które chętnie ogląda, opowiadania z życia, którymi chce się podzielić. Nie wolno zapominać, że osoby zma-

²³ C. Saunders, *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] *Śmierć i umieranie, postępowanie z człowiekiem umierającym*, red. A. Pearson, Warszawa, PZWL, 1975, s. 68

²⁴ *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 73

gające się z chorobami pragną powiedzieć nam, kim są, co w życiu robili, a także o swych rodzinach, nadziejach, marzeniach i rozpaczach. „Słuchanie historii umierających osób wydobywa ich godność i człowieczeństwo. Ich obrazy siebie są piękne i wypełnione opowieściami, które czekają, by zostać wypowiedziane. Dla dobra ich i nas samych powinniśmy nadal patrzeć i słuchać, aż do końca. Jednym z największych darów, jakie możemy ofiarować umierającym, jest pozwolenie, by zostali wysłuchani. A więc kiedy przyjdzie nam towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością intelektualną musimy pamiętać, aby po prostu słuchać: słuchać, jak się skarży, słuchać, jak płacze, słuchać, jak się śmieje, słuchać, jak wspomina, słuchać, jak mówi o pogodzie albo o śmierci. Zwyczajnie słuchać. Chory powinien móc powiedzieć nam wszystko, co powinniśmy wiedzieć: jak czuje się w swojej sytuacji – czy, że swobodnie o tym rozmawia, jak chciałby umrzeć”²⁵. K. Alagor²⁶ twierdzi, że „[...] umierającemu należy powiedzieć prawdę; łagodnie, subtelnie. Oszukiwany, karmiony fałszywymi nadziejami nie będzie miał czasu na przygotowanie się na odejście. Chory domyśla się, że umiera, ale spotyka się z zaprzeczeniem ze strony rodziny, lekarzy w imię rzekomego dobra. Wzrasta w nim niepokój, niepewność. Wytwarza się niewłaściwa atmosfera dla powagi tej chwili”.

Rozmowy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, która umiera, powinny dotyczyć również możliwości spokojnego pożegnania się z bliskimi. Gdy ktoś wyjeżdża z domu, wszyscy go żegnają, gdy zbliża się chwila śmierci – pożegnanie jest bardzo ważne dla tego, kto odchodzi i dla tych, którzy zostają. Trzeba też rozmawiać z osobą z niepełnosprawnością intelektualną o tym, że sam moment śmierci jest spokojny, poprosić lekarza o pomoc w uśmierzaniu bólu i czuć przy osobie z niepełnosprawnością, bo obecność bliskich daje jej poczucie bezpieczeństwa. I choć nie można zapobiec rozstaniu, to można je złagodzić – taka jest rola osób towarzyszących umierającemu. Opieka nad nieuleczalnie chorym człowiekiem obfituje w zmieniające się sytuacje, a naszym obowiązkiem jest udzielenie pomocy, której potrzebuje on we właściwym czasie. Umieranie jest całkowicie osobistym sposobem doświadczenia siebie i świata, jest ono też ostatnim aktem życia: mówić może o nim jako o dokonanym i pełnym tylko ten, kto definitywnie rozstał się ze światem. Paradoks tej sytuacji jest jednak taki, że umarły nic już nie może nam powiedzieć²⁷. Nie wolno zapominać, że opieka nad nieuleczalnie chorym niesie ze sobą wielką odpowiedzialność umacniania go w przekonaniu, że nadal uczestniczy w życiu i wciąż istnieje dla rodziny.

Badania A. Warmuz i in.²⁸ wykazały niezwykle pozytywny wpływ, jaki wywiera wsparcie rodziny na zachowanie chorego pacjenta. Dzięki rodzinie pobyt

²⁵ Zob. D. Kessler, dz. cyt.

²⁶ K. Alagor, dz. cyt., s. 43

²⁷ W. Mackiewicz, dz. cyt., s. 95

²⁸ Por. A. Warmuz, A. Dubowska, G. Krzemień, J. Wróbel, *Rola rodziny i środowiska rówieśniczego w adaptacji szpitalnej pacjentów*, [w:] *Rodzina: opieka nad chorym*, red. L. Niebrój, M. Kosińska, Katowice, „Eukrasia” 2003, vol. 1, s. 73–78

w szpitalu i akceptacja odchodzenia stają się dla osoby chorej łatwiejsze. „Nie pozwól umrzeć bliskiej osobie w samotności – pisze Yalom – Połóż się przy niej. Oddychaj z nią. Bądź po jej stronie. Niezależnie od tego jak wielkie jest twoje przerażenie, nie odchodź. Obejmuj, trwaj, mów prosto z serca, ujawnij swoje lęki. Albo po prostu bądź. Medytuj, módl się. Zanurz się cały w tym doświadczeniu. Nie lamentuj. Nie zatrzymuj. Pozwól bliskiej osobie iść dalej tam, gdzie ma dojść. Pozwól jej zasnąć” (R. Arendt-Dziurdzikowska)²⁹. Po prostu przy niej trwaj, bądź z nią, aż do końca...

Kiedy już osoba z niepełnosprawnością intelektualną zostanie wysłuchana, warto rozmawiać z nią o tym, co się wokół niej dzieje. Trzeba odpowiadać na wszystkie jej pytania, wyjaśniać konieczność badań i pomóc zrozumieć dyskomfort związany z leczeniem. Choroba wiąże się bowiem z szeregiem ograniczeń, takich jak dieta, zmiana rytmu dnia, konieczność przyjmowania leków. E. Bartoszevska³⁰ wskazuje, że alternatywą wobec umierania w szpitalu powinna stać się możliwość spędzenia ostatniego okresu życia w domu, pod warunkiem dostępu do specjalistycznej opieki paliatywnej. Dom rodzinny dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie ważny – całe życie dawał jej poczucie bezpieczeństwa, ciepła i akceptacji. Trzeba podjąć starania, by podczas ostatnich miesięcy, dni, godzin był oazą spokoju dla osoby niepełnosprawnej, ale także o to, by jej bliscy nie byli osamotnieni w udzielaniu jej wsparcia. G. Godawa (2016)³¹ wyodrębnił wartości akcentowane przez członków rodzin osób nieuleczalnie chorych. Wymieniali oni: życie, zdrowie, miłość, czas, wiarę w Boga, rodzinę, sprawiedliwość, rozwój osobisty, umiejętność dzielenia się i współpracy, dobroć, życzliwość, szacunek, pieniądze. Podkreślił, że wyniki badań wskazują na ogromny rozwój osobowościowy u poszczególnych członków rodzin. Wzrasta pokora wobec życia oraz cierpliwość wobec chorego dziecka i poczucie odpowiedzialności za wszystkich członków rodziny. Choroba terminalna w rodzinie staje się czynnikiem integrującym wszystkich jej członków.

Kolejne zadanie stojące przed tymi, którzy towarzyszą osobie z niepełnosprawnością intelektualną to konieczność porozmawiania z nią o śmierci. Często członkowie rodziny i przyjaciele mówią o wszystkim z wyjątkiem tego, że ktoś umiera. Boją się, że to, co powiedzą, będzie zbyt trywialne lub zbyt dla niej bolesne czy przerażające. „Większość ludzi po prostu woli nie rozmawiać o śmierci i umieraniu. Rozmawianie o tym oznacza stawanie przed faktem, że my sami, czy też osoba, którą kochamy, umrze któregoś dnia, może nawet wkrótce. Czasem boimy się, że samo mówienie o śmierci może ją sprowadzić (D. Kessler)”³².

²⁹ R. Arendt-Dziurdzikowska, *Możesz odejść, bo cię kocham. O śmierci, pożegnaniach i nowym życiu*, Warszawa, Zwierciadło, 2017, s. 19

³⁰ Zob. E. Bartoszevska, dz. cyt.

³¹ Por. G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną, studium tanatopedagogiczne*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2016

³² D. Kessler, dz. cyt., s. 57

Kiedy jesteśmy blisko osoby umierającej, to należy wziąć pod uwagę indywidualne zbliżanie się do śmierci. C. Saunders³³ pisała, że znaczenie mają sami ludzie i wyraz ich twarzy, gdyż możemy z niego wyczytać ich potrzeby i dążenia. Trzeba nauczyć się rozpoznawać moment, kiedy leczenie przekształca się w opiekę nad człowiekiem umierającym. Podkreślała, że istnieje różnica pomiędzy przedłużeniem życia, a tym, co naprawdę można by nazwać jedynie przedłużeniem umierania. K. Alagor³⁴ podkreśla, że ludzie w obliczu śmierci stają się prawdziwi, autentyczni. Osoba, która umiera, ma prawo mówić o swoich lękach, uczuciach, podsumowywać swoje życie. Ma prawo przepraszać i przebaczać, pogodzić się ze światem, który pozostawia, przekazać wartości materialne zgodnie ze swoją wolą. P. Szenajch³⁵, analizując wywiady z pacjentami w hospicjum, opisuje świadectwa lęku przed śmiercią ukryte w deklaracjach nadziei na wyzdrowienie, oświadczeniach chęci powrotu do domu czy relacjach szokującego doświadczenia utraty kontroli nad własnym ciałem. B. Antoszevska³⁶ podkreśla, że osoby dotknięte poważną chorobą znajdują się w szczególnej sytuacji, w której istotne znaczenie odgrywa strona medyczna procesu leczenia, ale także otoczenie i atmosfera, jaką stwarza się wokół chorego. P. Grzybowski³⁷ zwraca uwagę na fakt, że kiedy w życiu człowieka pojawia się choroba i śmierć – obojętnie czy dotyczy jego samego, kogoś z jego bliskich, czy mniej lub bardziej znajomych, towarzyszą temu zjawiska, których następstwem jest Obcość. Ktoś, kto do tej pory uczestniczył w zwyczajnym życiu, zaczyna się inaczej zachowywać, inaczej wygląda. „Niepewność i napięcie związane z pojawieniem się i uświadomieniem pogłębiających się różnic zależą od wieku chorego, rodzaju schorzenia, przemian w dotychczasowym stylu życia, widma niebezpieczeństwa śmierci oraz niewiedzy o okolicznościach zachodzących zjawisk i wpływają na jakość życia w jego otoczeniu”³⁸.

D. Kessler³⁹ podaje prawa, jakie ma pacjent nieuleczalnie chory: prawo do wyrażania we własny sposób uczuć i emocji związanych ze śmiercią, prawo do zachowania poczucia nadziei niezależnie od okoliczności, prawo, by umierać w pokoju i z godnością, prawo, by być traktowanym jak żywa istota ludzka, prawo do uwolnienia od bólu fizycznego, prawo do opieki sprawowanej przez osoby współczujące, wrażliwe, kompetentne, które starają się zrozumieć indywidual-

³³ Por. C. Saunders, dz. cyt., s. 48

³⁴ Zob. K. Alagor, dz. cyt.

³⁵ Zob. P. Szenajch, dz. cyt., s. 359

³⁶ B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2006, s. 266

³⁷ Por. P. Grzybowski, *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*, red. L. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2010, s. 287–299

³⁸ P. Grzybowski, dz. cyt., s. 290

³⁹ D. Kessler, dz. cyt., s. 33

ne potrzeby, prawo do wyrażania własnych uczuć i emocji związanych z bólem, prawo do oczekiwania nieprzerwanej opieki medycznej, nawet jeśli „leczenie” zmienia się w „przynoszenie ulgi”, prawo do poszukiwania duchowości, prawo do zrozumienia procesu umierania, prawo, by nie umierać w samotności, prawo do umierania w spokoju i z godnością. Kiedy odchodzi osoba z niepełnosprawnością intelektualną osoby jej towarzyszące szczególnie muszą zadbać o to, by prawa te były w pełni realizowane. „Umieranie to nie zgiełk i zamieszanie, ale ostatni etap przebywany w skupieniu – przede wszystkim w milczeniu należnym umierającemu”⁴⁰.

Życie przynosi jeszcze jedną trudną sytuację, z którą osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą się zmierzyć w dorosłym życiu: śmierć osób bliskich: dziadków, rodziców, przyjaciół. Bardzo ważny jest sposób przekazania jej informacji o nieuleczalnej chorobie bliskiego człowieka, o możliwości udzielenia mu wsparcia przez samą osobę niepełnosprawną, wyjaśnienie istoty choroby i jej nieuchronności. Informację o śmierci osoby bliskiej niepełnosprawnemu intelektualnie powinny przekazać osoby, które darzy on zaufaniem, które razem z nim będą dzielić i przeżywać żałobę.

Śmierć każdego człowieka stanowi jednostkowy akt biologiczny i materialny. W. Mackiewicz⁴¹ podkreśla, że śmierć ma też wymiar nieznaną dla innych form istnienia: umieranie w innych. Ci, którzy zostają, odczuwają śmierć bliskiej osoby bardziej niż umierający, zarówno przed jego zgonem, jak i potem. Autor⁴² wymienia kilka sposobów „umierania w innych”:

- czekanie na śmierć własną czy cudzą „jak na zbawienie”. Umierający ma świadomość bycia ciężarem dla samego siebie i dla bliskich, bo jego umieranie przepełnione jest bólem, cierpieniem fizycznym i psychicznym, poczuciem beznadziejności,
- czekanie na śmierć „jak na koniec świata” – to katastrofa, bo zgon osoby bliskiej oznacza definitywne utracenie sensu własnego istnienia, ze względu na maksymalnie posuniętą identyfikację emocjonalną z drugą osobą. Cierpienie obserwatora śmierci jest nieporównywalnie większe od cierpienia samego umierającego,
- spotkanie śmierci jako wydarzenie obojętne (podawane w telewizji statystyki zabitych w wypadkach samochodowych),
- spotkanie śmierci jako zaskoczenie – nie wiedzieliśmy, że ktoś umarł, dowiadujemy się po latach,
- śmierć jako mobilizacja – wpisana w działanie, miejsce pracy, zawód.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną często jest niemal symbiotycznie związana z rodzicem i jego odchodzenie jest dla niej szczególnie bolesne.

⁴⁰ Zob. W. Mackiewicz, dz. cyt., s. 108

⁴¹ Tamże

⁴² Tamże, s. 95

Bez pomocy innych, bliskich jej osób nie potrafi poradzić sobie z jego odejściem i przeżyciem żałoby. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może przeżywać żałobę na swój sposób, trzeba pozwolić jej „być sobą”. Opłakiwanie bliskiej, zmarłej osoby nie polega na zapominaniu o niej, lecz pozostawieniu w pamięci najcenniejszych wspomnień. Trzeba pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną taki obraz zatrzymać. Kiedy umiera rodzic lub inny jedyny opiekun osoby niepełnosprawnej, trzeba pomóc znaleźć dla niej dalszą życiową drogę. Często jest to miejsce w instytucji lub w mieszkaniu rodzeństwa.

I. Fornalik⁴³ wskazuje, że żałoba jest mozolnym i długotrwałym procesem, który prowadzi do odbudowania życia po utracie bliskiego człowieka. Jego kluczowym elementem jest uświadomienie sobie, że nikt nigdy nie przywróci życia takiego, jakim było ono wcześniej. Przeżycie żałoby polega na przystosowaniu się do tej nieodwracalnej zmiany, a nie udawaniu, że nie miała ona miejsca. Pomoc w przeżywaniu żałoby przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną może mieć różny charakter: wspólne płkanie, dawanie możliwości wyrażenia różnych uczuć, potwierdzenie ich i zaakceptowanie. Bardzo pomocna w przeżywaniu żałoby może być terapia wspomnieniami: oglądanie zdjęć, opowiadanie o osobie, rysowanie lub pisanie listów do zmarłego, oglądanie bajek, filmów o śmierci oraz omawianie ich. Autorka podkreśla, iż należy pamiętać, że to nie sam czas leczy rany, lecz jedynie czas, w którym osoba ma sposobność zmierzenia się ze wszystkimi uczuciami wiążącymi się ze stratą i otrzymania potrzebnego wsparcia.

P. Krakowiak⁴⁴, pisząc o żałobie, podkreśla, że „[...] często rozpacz jest tak wielka, że człowiek wyłącza się z codziennego życia, aby opłakiwać to, że ktoś bliski odszedł na zawsze. Żałoba staje się zatrzymaniem nad dramatycznym wydarzeniem, ignoruje całkowicie lub częściowo fakt, że życie toczy się dalej i że trzeba nauczyć się żyć na co dzień bez obecności bliskiej osoby. Nic już nie będzie takie samo, kolejne dni pozwolą zmierzyć się z tęsknotą, wspomnieniami, każą uporządkować niedokończone sprawy”. B. Stelcer⁴⁵, opisując formy żałoby i jej mechanizmy, podkreśla, że powrót do życia, do podejmowania ról społecznych i uwolnienie się od wszechogarniającego bólu są możliwe, gdy osierocony przepracowuje znaczenie minionej relacji w swym wnętrzu. „Źle przepracowana żałoba i wynikające z niej trudności w życiu codziennym mogą przez lata negatywnie wpływać na samoocenę jednostki, uwięzionej w bliżej nieokreślonym poczuciu nieadekwatności. Czasem nierozwiązana żałoba leży u podstaw bardziej znaczących problemów emocjonalnych i zaburzeń funkcjonowania”⁴⁶. To kolejne argumenty wskazujące na konieczność udzielenia wsparcia w przeży-

⁴³ Zob. I. Fornalik, *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa, Wydawnictwo: Stowarzyszenie Bardziej Kochani, 2010

⁴⁴ P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Gdańsk, 2007, s. 19

⁴⁵ Por. B. Stelcer, dz. cyt.

⁴⁶ Tamże, s. 112

waniu żałoby po stracie bliskiego członka rodziny osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Kiedy pojawiają się trudne emocje: lęk, złość, depresja, emocjonalne izolowanie, smutek, żal po stracie w różnych jej formach⁴⁷, osoba niepełnosprawna potrzebuje profesjonalnego wsparcia i bliskości przyjaciół, znajomych, terapeutów i innych członków rodziny.

A co się dzieje najczęściej? O śmierci się nie rozmawia, doświadczenie bycia z umierającym zamieniono na brak zgody na śmierć, ostatni moment życia otacza krąg tajemnic, uników, przemilczeń, zanikają żałobne rytuały. Śmierć wypierana jest ze świadomości i pozbawiona kulturowego obramowania. A. Dodziuk⁴⁸ tak to przedstawia: „Przekaz pokoleniowy nietrudno opisać: dorośli, których w dzieciństwie osłaniano przed świadomością śmierci, później stają się wobec niej nieporadni i usiłują z kolei chronić, a raczej izolować swoje dzieci – w nieświadomości, że przez to pozostawiają je bez wsparcia w konfrontacji z problemem dla nich nie do udźwignięcia”. Kiedy takie podejście mają bliscy osoby z niepełnosprawnością intelektualną sytuacja staje się dla niej jeszcze trudniejsza. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia w sytuacjach trudnych, potrzebuje drugiej osoby, by z nią porozmawiać, by podzielić się z nią lękami, obawami, troskami i radościami. Czy jesteśmy gotowi na to, by udzielić jej takiej pomocy? „Ani raka, ani śmierci, ani żadnego innego nieszczęścia nikt nie powinien przeżywać w samotności. Tworzenie z nich tematów tabu, omijanie i umniejszanie nie usuwa źródła bólu, tylko utrudnia rozeznanie we własnych problemach i uzdrawianie”⁴⁹. Autorka zwraca uwagę, że najważniejsza jest autentyczna gotowość do towarzyszenia, czyli uważne, cierpliwe, życzliwe, empatyczne przyjmowanie tego, czym ktoś przeżywający trudną sytuację chce się podzielić. To tworzy na tyle bezpieczną atmosferę, że osoba pogrążona w rozpacz może się wypłakać, wyżalić – to sprawi, że ból będzie nieco mniejszy.

Autorka ma nadzieję, że udało jej się przekonać czytelnika, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną, przygotowując się do własnej śmierci, czy towarzysząc bliskim w umieraniu, nie powinna być pozostawiona w tak trudnej sytuacji życiowej sama. Należy uszanować wszystkie uczucia, jakie się pojawią – nie tylko rozpacz, ale także bunt, złość, niezgodę na to, co niesie życie. Po prostu należy z nią być. E. Zasepa⁵⁰ podkreśla, że w zależności od stopnia nasilenia niepełnosprawności intelektualnej konieczne jest dostosowanie rodzaju wsparcia do jej możliwości rozumienia śmierci oraz do jej przystosowania się do życia. Najważniejsze jest zapewnienie bliskiego kontaktu, dającego poczu-

⁴⁷ Por. tamże

⁴⁸ A. Dodziuk, *Przeżywanie i towarzyszenie w przeżywaniu*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 263

⁴⁹ Tamże, s. 270

⁵⁰ Zob. E. Zasepa, *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Olsztyn, Wyd. UWM, 2014, s. 282–309

cie bezpieczeństwa, odpowiadanie na wszystkie pytania i umożliwienie osobie niepełnosprawnej bycia z bliskim umierającym, a po jego śmierci czynny udział w rytuałach pogrzebowych: wybranie kwiatów, przystrojenie trumny, itp. Udział w przygotowaniu pożegnania choć w niewielkim zakresie złagodzi ból rozstania.

„Nie dane jest nam wiedzieć, co kryje się za końcem naszych dni, ale możemy wniknąć w porządek rzeczy, co sprawi, że potrafimy powiedzieć *nie boję się*”⁵¹.

Bibliografia

Adelaide D., *Domowy poradnik umierania*, Warszawa, Nasza Księgarnia, 2010

Alagor K., *Godne umieranie*, Radom, Wydawnictwo W. A. Alagor, 2005

Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2006

Arendt-Dziurdzikowska R., *Możesz odejść, bo cię kocham. O śmierci, pożegnaniach i nowym życiu*, Warszawa, Zwierciadło, 2017

Bartoszevska E., *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków, Impuls, 2005

Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*, Toruń, Wyd. UMK, 2000

Dodziuk A., *Przeżywanie i towarzyszenie w przeżywaniu*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Fornalik I., *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa, Wydawnictwo: Stowarzyszenie Bardziej Kochani, 2010

Fornalik I., *Śmierć i umieranie w życiu osoby niepełnosprawnej i jej rodziny*, [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, red. Kijak R., Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2012

Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną, studium tanatopedagogiczne*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2016

Grzybowski P., *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*, red. Lewowicki L., Ogrodzka-Mazur E., Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2010

Harper R., *Nostalgia, An Existential Exploration and Fulfillment in the Modern Age*. Cleveland. OH: The Pressmof Western Roserve University, 1966

Herth K., *Fostering hope in terminally-ill people*, [in] “Journal of Advanced Nursing”, 1990, Vol. 15, Issue 11

⁵¹ R. Harper, *Nostalgia, An Existential Exploration and Fulfillment in the Modern Age*. Cleveland. OH: The Pressmof Western Roserve University, 1966, pp. 55-108

Kessler D., *Śmierć jest częścią życia. Prawo do godnego umierania*, Warszawa, Świat Książki, 1999

Kijak R., *Życie intymne ludzi starych*, [w:] *Starość. Między diagnozą a działaniem*, red. Kijak R., Szarota Z., Warszawa, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, 2013

Knabit L., Rostworowski P., de Vogue A., van Oost K., *Medytacje o starości*, Kraków, Tyniec, Wydawnictwo Benedyktynskie, 2007

Kopp C., *Najdalsza podróż. Krótka opowieść o życiu i umieraniu*, Kraków, Wydawnictwo Esprit, 2010

Kożuchowski J., *Filozoficzne aspekty problemu śmierci. Spojrzenie Roberta Spaermanna*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Krakowiak P., *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Gdańsk, 2007

Mackiewicz W., *Spory o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa, Agencja Wydawnicza WITMARK, 2006

Saunders C., *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] *Śmierć i umieranie, postępowanie z człowiekiem umierającym*, red. Pearson A., Warszawa, PZWL, 1975

Stauden S., *Psychologia starzenia się i starości*, Warszawa, WN PWN, 2012

Szczepański J., *Sprawy ludzkie*, Warszawa, Wydawnictwo Czytelnik, 1980

Stelcer B., *Doświadczanie żałoby*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wydawnictwo UWM, 2014

Szenajch P., *Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych*, Warszawa, Instytut Sławistyki PAN, 2015

Warmuz A., Dubowska A., Krzemień G., Wróbel J., *Rola rodziny i środowiska rówieśniczego w adaptacji szpitalnej pacjentów*, [w:] *Rodzina: opieka nad chorym*, red. Niebrój L., Kosińska M., Katowice, „Eukrasia” 2003, vol. 1

Wolska D., *Występowanie zmian inwolucyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich wpływ na podejmowane aktywności w placówkach terapeutycznych*, [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych – oblicza terapii*, red. Żółkowska T., Wlazło M., Szczecin, Uniwersytet Szczeciński, 2013

Zasępa E., *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Porozmawiajmy o śmierci*, red. Antoszevska B., Binnebesel J., Olsztyn, Wyd. UWM, 2014

Zych A., *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*, Katowice, Wydawnictwo „Śląsk”, 1999

Zych A., *Rozpaczać, aby żyć – żałoba w życiu człowieka*, [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, red. Nowicka A., Kraków, Impuls, 2006