

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Προλογικό σημείωμα των επιμελητών της ελληνικής έκδοσης	13
Προοίμιο	17
Εισαγωγή και επισκόπηση του περιεχομένου	25
Οδηγίες χρήσης του βιβλίου	26
Τι δεν είναι αυτό το βιβλίο	28
Γλώσσα και ορολογία	32
1. Ποια είναι τα άτομα με αναπηρία;	35
Ορισμοί	35
Η κοινότητα των ατόμων με αναπηρία	41
Κατηγοριοποίηση, σοβαρότητα και λειτουργικότητα	42
Στατιστικά στοιχεία σχετικά με την αναπηρία	45
Επιπτώσεις	55
2. Το μειονοτικό μοντέλο της αναπηρίας	57
Ηθικό, ιατρικό και μειονοτικό μοντέλο της αναπηρίας	58
Η γλώσσα της αναπηρίας	77
Ένας μη παθολογοποιητικός προσανατολισμός για την εργασία με άτομα με αναπηρία	95
Μειονοτικό μοντέλο και προτάσεις για τους θεραπευτές	96
3. Η εμπειρία της αναπηρίας: Ι. Στερεότυπα και στάσεις	103
Σχηματισμός εντυπώσεων	104
Γνωστικά σχήματα: Η αναγκαιότητα της πίστης σε έναν δίκαιο κόσμο και το πρόβλημα της υπαιτιότητας	109

Τι μάθαμε	113
Στάσεις απέναντι στην αναπηρία	113
Παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις	114
4. Η εμπειρία της αναπηρίας: II. Συναίσθημα και καθημερινές εμπειρίες	135
Τι επιτρέπεται και τι απαγορεύεται	135
Καθημερινές εμπειρίες ατόμων με αναπηρία	144
5. Οικογένειες με αναπηρία	155
Παιδιά με αναπηρία	157
Αδέλφια παιδιών με αναπηρία	180
Τα παιδιά με αναπηρία γίνονται ενήλικες με αναπηρία	183
Σύντροφοι με αναπηρία	186
Γονείς με αναπηρία	205
Σύνοψη και συμπεράσματα σχετικά με τις οικογένειες με αναπηρία	221
6. Νόμοι και κοινωνική ιστορία	223
Ο Νόμος για τα Άτομα με Αναπηρία στις ΗΠΑ (ADA)	231
Ανάμεσα στους νόμους και στην εφαρμογή τους	238
Βασικά σημεία για τους επαγγελματίες	241
Κλινικό παράδειγμα	243
7. Έναρξη της θεραπείας	247
Επτά αρχές για τον συντονισμό του κλινικού έργου	247
Θεραπευτικές δεξιότητες που απαιτούνται για τη θεραπεία οικογενειών με αναπηρία	250
Γενικά θεραπευτικά ζητήματα	264
Θεραπευτικοί στόχοι στην καταφατική ως προς την αναπηρία θεραπεία	269
Κλινικό παράδειγμα και συζήτηση	287
8. Πρωτόκολλο συμπεριφοράς για πελάτες με αναπηρία ...	299
Δέκα γενικοί κανόνες	299
Αναπηρικά αμαξίδια και σκούτερ	305
Δυσκολίες στην ομιλία και στην επικοινωνία	308
Οπτική αναπηρία – Προβλήματα όρασης	309

Ακουστική αναπηρία ή προβλήματα ακοής	310
Μαθησιακές δυσκολίες	314
9. Συνεντεύξεις, εκτίμηση, αξιολόγηση και διάγνωση	317
Συνέντευξη και εξέταση της ψυχικής κατάστασης του ατόμου ...	317
Διάγνωση	323
Δοκιμασίες	330
Συμπεράσματα	347
10. Συντροφικές/ερωτικές γνωριμίες και σχέσεις, σεξουαλικότητα, εγκυμοσύνη, τεκνοποίηση και γενετικός έλεγχος	349
Συντροφικές/ερωτικές γνωριμίες και σχέσεις	349
Σεξουαλικότητα	353
Εγκυμοσύνη και τοκετός	370
Γενετικός έλεγχος	373
11. Ειδικά θεραπευτικά ζητήματα για πελάτες με αναπηρία ...	375
Ζώντας με μια προοδευτική διαταραχή	375
Ζώντας με πόνο	377
Ζώντας με κόπωση	385
Συνηγορία και διακρίσεις	390
Γήρανση και μακροχρόνια φροντίδα	394
Κατάχρηση ουσιών και λήψη φαρμάκων	399
Χρήση ομάδων στήριξης και αναγνωσμάτων	409
«Ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία» και «το δικαίωμα στον θάνατο»	413
12. Υποστηρικτική τεχνολογία και συσκευές	421
Σχέση του χρήστη/ιδιοκτήτη με την υποστηρικτική τεχνολογία	426
Χρήση και εγκατάλειψη της υποστηρικτικής τεχνολογίας	434
Παιδιά και υποστηρικτική τεχνολογία	444
Συμπερασματικές παρατηρήσεις	450
Περίληψη των βασικών σημείων	452
13. Προσωπική, επαγγελματική και πολιτική σφαίρα	455
Πρέπει να έχετε κάποια αναπηρία για να παρέχετε συμβουλευτική σε άτομα με αναπηρία;	458

Ευθύνες	459
Κλινικό παράδειγμα και μια πρόκληση για τους θεραπευτές ...	472
Συμπεράσματα	474
14 Έρευνα στην αναπηρία: Αλλάζοντας το παράδειγμα από την παθολογία στη χάραξη πολιτικής	475
Αρχική διερεύνηση	476
Πέντε ερευνητικά μοντέλα	482
Παράγοντες που περιορίζουν την έρευνα στην αναπηρία	490
Συμπεράσματα	493
15. Για καθηγητές και επόπτες	495
Στόχοι με φοιτητές και εποπτευόμενους	497
Για τους επόπτες φοιτητών με αναπηρία	499
Χρήση πολλαπλών μεθόδων	501
Αξιολόγηση της έρευνας	514
Εποπτευόμενη απόκτηση εμπειρίας με πελάτες με αναπηρία ...	516
Πρότυπα και μέντορες	518
Η αναπηρία σε γκέτο	519
Βιβλιογραφία	521

ΠΡΟΛΟΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΤΩΝ ΕΠΙΜΕΛΗΤΩΝ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΚΔΟΣΗΣ

Το βιβλίο Όσα πρέπει να γνωρίζουν οι ψυχοθεραπευτές για την αναπηρία αποτελεί ένα εγχειρίδιο βασικών γνώσεων για το πώς να εργάζεται κανείς συμβουλευτικά/ψυχοθεραπευτικά με άτομα με αναπηρία. Απευθύνεται σε κλινικούς/συμβουλευτικούς ψυχολόγους, ψυχιάτρους, συμβούλους και επαγγελματίες ψυχικής υγείας, καθώς και σε εκπαιδευτικούς, ερευνητές και κάθε επαγγελματία που εργάζεται με άτομα με αναπηρία.

Στην κοινότητα των ατόμων με αναπηρία, τα άτομα χωρίς αναπηρία αναφέρονται ως αρτιμελείς ή προσωρινά αρτιμελείς (temporarily able bodied). Δεν αποκαλούνται «φυσιολογικοί» πολύ απλά διότι, στα μάτια των ατόμων με αναπηρία, τα άτομα χωρίς αναπηρία δεν υπόκεινται σε κανέναν απολύτως κανόνα φυσιολογικότητας. Στον κόσμο των αναπήρων, το «αφύσικο» είναι «φυσικό».

Τα περισσότερα βιβλία σχετικά με τις καταστάσεις αναπηρίας φέρουν τίτλους κεφαλαίων όπως «Διαβήτης», «Νοητική καθυστέρηση», «Εγκεφαλική παράλυση». Η φιλοσοφία πίσω από αυτό το είδος της οργάνωσης είναι ότι κάθε οργανική βλάβη (impairment) ή χρόνια πάθηση (chronic disease) έχει τα δικά της μοναδικά χαρακτηριστικά, επομένως η κατανόηση του ατόμου με την εκάστοτε οργανική βλάβη προκύπτει από την κατανόηση της ίδιας της βλάβης. Η φιλοσοφία αυτού του βιβλίου είναι εντελώς διαφορετική.

Πράγματι, κάθε οργανική βλάβη έχει οπωσδήποτε ιδιαιτερότητες, αλλά ανεξάρτητα από αυτές υπάρχει τεράστια αλληλοεπικάλυψη ανάμεσα στις εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία. Η βιωμένη εμπειρία της αναπηρίας αποτελεί το κεντρικό μέλημα του συγκεκριμένου βιβλίου. Η συνειδητοποίηση των κοινών χαρακτηριστικών που διαθέτει η βιωμένη εμπειρία των ατόμων με αναπηρία μπορεί να αποτελέσει τη βάση στη θεραπευτική εργασία, λαμβάνοντας επιπρόσθετα υπόψη ειδικές πληρο-

φορίες σχετικά με τις ιδιαιτερότητες, τη λειτουργικότητα και τον βαθμό δυσκολίας κάθε είδους οργανικής βλάβης.

Ειδικότερα, στο βιβλίο αυτό, κάθε αναγνώστης και κάθε αναγνώστρια θα βρουν τεκμηριωμένες παρουσιάσεις σε ζητήματα όπως:

- Επισκόπηση των τριών κυρίαρχων μοντέλων: του ηθικού, του ιατρικού και του μειονοτικού. Ειδικότερα αναπτύσσεται το μειονοτικό μοντέλο της αναπηρίας, όπου, μέσα από τη μεταδομιστική προσέγγιση που αφορά τον Λόγο, εξετάζεται κριτικά η παθολογοποιητική οπτική της γλώσσας και προτείνεται ένας μη παθολογοποιητικός προσανατολισμός.
- Η εμπειρία της αναπηρίας: ένα άτομο με αναπηρία έχει να αντιμετωπίσει όχι μόνον τις επιπτώσεις της οργανικής του βλάβης, αλλά και τον κοινωνικό αντίκτυπο του να ζει με αναπηρία σε ένα μισαναπηρικό (disablist), εχθρικό και καταπιεστικό περιβάλλον. Οργανική βλάβη και κοινωνικές μισαναπηρικές πρακτικές αναμειγνύονται με πτυχές της κοινωνικής του ταυτότητας (π.χ. φύλο, κοινωνική τάξη, σεξουαλικός προσανατολισμός, εθνικότητα κ.ά.), έχοντας αντίκτυπο στον τρόπο που βιώνει τις εμπειρίες της καθημερινής ζωής. Οι εμπειρίες αυτές αναλύονται, ενώ ταυτόχρονα αναδεικνύονται προτάσεις αντιμετώπισης και περιορισμού των στερεοτύπων, των αρνητικών στάσεων και των μισαναπηρικών πρακτικών (disablism) τόσο εκτός όσο και εντός της ψυχοθεραπευτικής διαδικασίας.
- Οι επιπτώσεις της αναπηρίας σε όλη την οικογένεια: η αναπηρία ουσιαστικά αποτελεί «μέλος» της οικογένειας, που ανήκει ταυτόχρονα σε όλους και σε κανέναν.
- Οι νόμοι που αφορούν τα άτομα με αναπηρία, στους οποίους διαφαίνεται και η κοινωνική ιστορία της αναπηρίας στις Ηνωμένες Πολιτείες: η κατανόηση των νόμων είναι ένας τρόπος για την κατανόηση της κοινότητας των ατόμων με αναπηρία.
- Ψυχοθεραπεία και θεραπευτικά πρωτόκολλα για άτομα με αναπηρία: έμφαση δίνεται στην αξιολόγηση και στη διάγνωση, αλλά και στους βασικούς παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την έναρξη της θεραπευτικής διαδικασίας, με ταυτόχρονη παροχή ορισμένων κατευθυντήριων γραμμών.
- Ειδικά θεραπευτικά ζητήματα αναφορικά με ορισμένες πολύπλοκες πολιτισμικές διαστάσεις της αναπηρίας: χρόνιος πόνος ή/και κόπω-

ση, εκφυλιστική νόσος, διακρίσεις και στίγμα, γήρανση, συμμετοχή σε ομάδες στήριξης, αιτήματα ευθανασίας κ.ά.

- Συντροφικές/ερωτικές γνωριμίες και σχέσεις, σεξουαλικότητα, εγκυμοσύνη, τεκνοποίηση και γενετικός έλεγχος. Το μέγεθος των διακρίσεων στο πεδίο των συντροφικών/ερωτικών σχέσεων.
- Υποστηρικτική τεχνολογία και άτομα με αναπηρία.
- Σύγκρουση ή συνύπαρξη του προσωπικού, του επαγγελματικού και του πολιτικού πεδίου εντός και εκτός της θεραπευτικής σχέσης: ευθύνες θεραπειών, κοινωνική δικαιοσύνη, συνηγορία, σπουδές για την αναπηρία στο πεδίο της ψυχολογίας.
- Προγράμματα σπουδών ψυχολογίας και έρευνα σε θέματα αναπηρίας: αλλαγή παραδείγματος από την κουλτούρα της παθολογίας στη χάραξη πολιτικής.

Αθήνα, Ιούλιος 2019

Αναστασία Βλάχου & Γιώργος Κλεφτάρας

Ευχαριστίες

Οι επιμελητές της έκδοσης ευχαριστούν θερμά τον κ. Μανάκα Εμμανουήλ (PhD), ψυχαναλυτικό ψυχοθεραπευτή, για τις ουσιαστικές παρατηρήσεις και επισημάνσεις του κατά τη διάρκεια της επιμέλειας αυτού του βιβλίου.