



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

**Ικανοποίηση στον Γάμο και Στρες, μεταξύ των Γονιών Παιδιών με Διαταραχή
Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΤΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ

Φλώρινα, 2024

Φύλλο Εξέτασης

1. Επόπτης: _____

Βαθμός: _____

Υπογραφή:

Ημερομηνία:

2. Δεύτερος Βαθμολογητής: _____

Βαθμός: _____

Υπογραφή:

Ημερομηνία:

Γενικός Βαθμός: - _____

Ο/η συγγραφέαςΒασιλείου Ευαγγελία.....

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

Υπογραφή:

Ημερομηνία:

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη	5
Abstract.....	6
Εισαγωγή	7
Θεωρητικό Υπόβαθρο	9
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	9
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και Στρες Γονέων.....	9
Παράγοντες που εντείνουν το στρες των γονέων	11
Παράγοντες που προστίθενται στην σύγχρονη βιβλιογραφία	11
Επιπτώσεις του Στρες στον Γάμο.....	12
Ικανοποίηση στον Γάμο.....	13
Σημασία ικανοποίησης στον γάμο	15
Ειδικές ανάγκες παιδιού και ικανοποίηση στον γάμο.....	15
Ικανοποίηση στον γάμο και ΔΑΦ	16
Παράγοντες που Επηρεάζουν Αρνητικά την Ικανοποίηση στον Γάμο	17
Συγκρούσεις.....	17
Οικονομικές δυσκολίες	17
Έλλειψη κοινού ελεύθερου χρόνου	18
Μη αποτελεσματική επικοινωνία	18
Μέθοδος.....	20
Συμμετέχοντες	20
Μέθοδος Συλλογής των Δεδομένων.....	21
Μέθοδος Ανάλυσης των Δεδομένων	22
Αποτελέσματα.....	25
Θέμα 1: Επίδραση της διάγνωσης στην σχέση	25
Θετική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών.....	25
Αρνητική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών.....	27
Θέμα 2: Συνεργασία και στήριξη στις δυσκολίες.....	28
Προσπάθεια συνεργασίας με το μεγαλύτερο βάρος να πέφτει στην μητέρα	28

Αδιαφορία συζύγου.....	29
Θέμα 3: Διαφωνίες και συγκρούσεις	30
Παραγωγικές διαφωνίες	31
Μη παραγωγικές διαφωνίες.....	32
Θέμα 4: Κοινός χρόνος ζευγαριού.....	32
Έλλειψη προσωπικού χρόνου ως πρόβλημα	33
Έλλειψη κοινού χρόνου ως πρόβλημα	34
Θέμα 5: Επιπτώσεις οικονομικών δυσκολιών.....	34
Σχέση ανεπηρέαστη από οικονομικές δυσκολίες	35
Οικονομικές δυσκολίες ως αιτία συγκρούσεων	36
Θέμα 6: Ποιότητα της επικοινωνίας.....	37
Επαρκής επικοινωνία	37
Ανεπαρκής επικοινωνία.....	38
Θέμα 7: Θετική επίδραση έγγαμου βίου στο στρες.....	39
Συναισθηματικά κριτήρια για αξιολόγηση γάμου	39
Πρακτικά κριτήρια για αξιολόγηση γάμου	40
Συζήτηση	42
Χρησιμότητα και περιορισμοί της παρούσας έρευνας	49
Αναστοχαστικότητα	50
Βιβλιογραφία	52
Παράρτημα	60

Περίληψη

Η ανατροφή παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια διαδικασία η οποία, όπως φαίνεται από την βιβλιογραφία, μπορεί να αποτελέσει σημαντική πρόκληση για τους γονείς, επηρεάζοντας συχνά και την μεταξύ τους σχέση. Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθεί η σχέση που μπορεί να έχει το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) με την ικανοποίηση από τον γάμο τους. Μελετώνται εις βάθος οι αντιλήψεις και οι απόψεις των γονέων έτσι ώστε να υπάρξει ουσιαστική κατανόηση των εμπειριών τους. Για την μελέτη του θέματος αυτού επιλέχθηκε η ποιοτική προσέγγιση, μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, και η ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν έγινε μέσω της Ερμηνευτική Φαινομενολογικής Ανάλυσης. Από τον πληθυσμό που προσεγγίστηκε, 7 μητέρες δέχτηκαν να συμμετάσχουν, ενώ κανένας πατέρας δεν συναίνεσε στην διεξαγωγή της συνέντευξης. Από τις συνεντεύξεις που διεξάχθηκαν, προέκυψαν 7 θεματικές ενότητες, κάθε μια από τις οποίες χωρίστηκε σε 2 υποκατηγορίες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων ήρθε σε σύγκρουση με την πλειοψηφία της βιβλιογραφίας, καθώς φάνηκε πως παρά τις δυσκολίες η ΔΑΦ του παιδιού δεν μείωσε την ικανοποίηση που βιώνουν οι μητέρες από τον γάμο τους. Αντίθετα, οι παράγοντες που φάνηκαν να επηρεάζουν αρνητικά την ικανοποίηση αυτή ήταν η αναποτελεσματική επικοινωνία και ζητήματα ανάμεσα στο ζευγάρι τα οποία δεν είχαν επιλυθεί ακόμη και πριν την διάγνωση του παιδιού.

Λέξεις-Κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, ΔΑΦ, Στρες, Ικανοποίηση στον Γάμο

Abstract

Raising children with Autistic Spectrum Disorder is a process which, according to the literature, can turn out to be an important challenge for the parents, often affecting their personal relationship. Aim of the present thesis is to examine the relation of stress that parents of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) experience and their marriage satisfaction. Parents' views and opinions are thoroughly examined, in order for substantial knowledge to emerge. This topic was studied using the qualitative method, through semi-structured interview, and the data analysis was executed by the method of Interpretative Phenomenological Analysis. Out of all the population that was approached, 7 mothers accepted to participate, and no fathers gave their consent to the participation in the interviews. From the interviews that were conducted, 7 themes came out, each of these was composed of 2 subcategories. The qualitative data analysis results differed from the majority of the literature, as it seemed that, apart from the difficulties, the child's ASD didn't decrease the marriage satisfaction of the mothers. On the contrary, the factors that seemed to affect negatively their marriage satisfaction were the ineffective communication as well as issues that were unsolved between the couple, even before the child's diagnosis.

Key-words: Autistic Spectrum Disorder, ASD, Stress, Marriage Satisfaction

Εισαγωγή

Το βασικό θέμα το οποίο διερευνήθηκε στην παρούσα πτυχιακή εργασία είναι οι τρόποι με τους οποίους η ικανοποίηση στον γάμο σχετίζεται με τα επίπεδα στρες που βιώνουν οι γονείς των παιδιών που εντάσσονται στο φάσμα του Αυτισμού. Είναι ευρέως γνωστό πως η γονεϊκότητα αποτελεί μια κατάσταση η οποία μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα στρες των γονέων λόγω των ευθυνών που καλούνται να επωμιστούν. Ως στρες γενικότερα, μπορεί να οριστεί οποιαδήποτε φυσική ή ψυχολογική αντίδραση σε κάποιο επιβλαβές ερέθισμα, τόσο πραγματικό όσο και φανταστικό (Koolhaas et al., 2011). Το γονεϊκό στρες ειδικότερα, ορίζεται ως το αποτέλεσμα των διάφορων περιβαλλοντικών απαιτήσεων που συνδέονται με τον ρόλο του γονέα (Rodgers, 1998) και πρόκειται για ένα φαινόμενο το οποίο μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού, όπως η εφαρμογή ακατάλληλων πρακτικών πειθαρχίας και η άσχημη συμπεριφορά προς το παιδί (Rodgers, 1998).

Μεγάλη είναι βέβαια, η σημασία του/της συζύγου και της υποστήριξης που εκείνος/η προσφέρει, έτσι ώστε να γίνει ο απαραίτητος διαμοιρασμός των ευθυνών και επομένως να μειωθεί και το άγχος της γονεϊκότητας. Για να γίνει όμως αυτό, η αλληλεπίδραση και η σχέση που έχει χτιστεί μεταξύ των συζύγων είναι βασικός παράγοντας. Σύμφωνα με τον Belsky (1984) η σχέση των συζύγων αποτελεί έναν από τους τρεις παράγοντες (μεταξύ των κοινωνικών δικτύων και της εργασίας) που μπορούν να επηρεάσουν έμμεσα ή άμεσα το στρες και την συμπεριφορά των γονέων προς το παιδί. Εφόσον τα επίπεδα στρες μπορούν να είναι τόσο αυξημένα στους γονείς με πλήρως λειτουργικά παιδιά, γίνεται κατανοητός ο βαθμός στον οποίον μπορούν να αυξηθούν εάν το παιδί αντιμετωπίζει κάποια ειδική ανάγκη. Συγκεκριμένα, η παρούσα εργασία εστιάζει στην Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Πληθώρα ερευνών που έχουν διεξαχθεί μέχρι τώρα υποδεικνύουν πως τα επίπεδα του στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι σημαντικά υψηλότερα από αυτά των γονέων πλήρως λειτουργικών παιδιών (Brown et al., 2020; Tehee et al., 2008) αλλά και παιδιών με άλλες διαταραχές όπως το σύνδρομο Down (Dabrowska & Pisula, 2010). Στόχος της παρούσας εργασίας

είναι να διερευνηθούν οι τρόποι με τους οποίους η ικανοποίηση από τον γάμο σχετίζεται με το στρες που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς με παιδιά που εντάσσονται στην Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Έμφαση δόθηκε στους διαφορετικούς τρόπους που οι γονείς βιώνουν τις δυσκολίες της ανατροφής του παιδιού τους, την ευχαρίστηση ή δυσαρέσκεια από τις συνθήκες που επικρατούν στην συζυγική του σχέση καθώς και στο πως οι ίδιοι το ερμηνεύουν γι' αυτό και χρησιμοποιήθηκε μια ποιοτική προσέγγιση διερεύνησης του θέματος. Κύριο ερευνητικό ερώτημα αυτής της πτυχιακής εργασίας είναι «πώς το στρες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ επηρεάζει την ικανοποίηση στον γάμο». Κριτήρια για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος ήταν το ερευνητικό κενό που υπάρχει όσον αφορά τον ελληνικό πληθυσμό καθώς και η σημασία της κατανόησης της οπτικής των ίδιων των γονέων, προκειμένου να υπάρξουν δράσεις προς την διευκόλυνσή τους.

Θεωρητικό Υπόβαθρο

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Στην Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος εντάσσεται μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών, τα πρώτα συμπτώματα των οποίων εμφανίζονται κατά τα πρώτα χρόνια της παιδικής ηλικίας και παραμένουν δια βίου (APA, 2013). Σύμφωνα με το DSM-V, η ΔΑΦ περιλαμβάνει την Αυτιστική Διαταραχή, το σύνδρομο Rett, την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, το σύνδρομο Asperger και τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές μη προσδιορισμένες αλλιώς. Οι βασικότεροι τομείς οι οποίοι επηρεάζονται είναι ο κοινωνικός-επικοινωνιακός τομέας (Lauritsen, 2013) με συμπτώματα όπως η δυσκολία στην προφορική και μη προφορική επικοινωνία (SSF Gau et al., 2012) και ο συμπεριφορικός τομέας με συμπτώματα όπως οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις και τα έντονα αλλά αμετάβλητα ενδιαφέροντα (Lauritsen, 2013). Η ΔΑΦ αποτελεί μια διαταραχή η οποία δεν επηρεάζει μόνο το παιδί αλλά και ολόκληρη την οικογένεια, ιδίως τους κύριους φροντιστές οι οποίοι χρειάζεται να καταβάλλουν μεγάλες προσπάθειες στην διαχείριση των συμπτωμάτων καθ' όλη την ανατροφή του παιδιού.

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και Στρες Γονέων

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, τα επίπεδα στρες των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό, είναι σημαντικά υψηλότερα, τόσο από αυτά των γονέων που ανατρέφουν πλήρως λειτουργικά παιδιά όσο και από αυτά των γονέων παιδιών με σύνδρομο Down (Dunn et al., 2001).

Παράγοντες που εντείνουν το στρες των γονέων. Αν και πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στην αύξηση των επιπέδων του στρες, σύμφωνα με τους Dabrowska και Pisula (2010) ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που επηρεάζουν αρνητικά το άγχος των γονέων είναι η μονιμότητα της κατάστασης του παιδιού. Συγκεκριμένα, από τα πιο στρεσογόνα συμπτώματα θεωρούνται οι ελλείψεις στην ομιλία, οι γνωστικές διαταραχές και οι δυσκολίες στις κοινωνικές συναναστροφές (Dunn et al., 2001). Οι αρνητικές αντιδράσεις της κοινωνίας στις συμπεριφορές του παιδιού και η

ανεπαρκής υποστήριξη από επαγγελματίες αποτελούν ακόμη δύο παράγοντες που διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην αύξηση του γονεϊκού άγχους. Σύμφωνα με τον Wikler (1983), υπάρχουν τέσσερις βασικοί παράγοντες, οι οποίοι εμπεριέχουν την πλειοψηφία των στρεσογόνων ερεθισμάτων που δέχονται οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Αρχικά, αναφέρονται οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις οι οποίες διέπονται από το στίγμα. Συχνά οι γονείς φαίνεται να βρίσκονται αντιμέτωποι με εχθρικά βλέμματα, αρνητικά σχόλια ή και αδιάκριτες ερωτήσεις (Wikler, 1983) όταν παρευρίσκονται μαζί με το παιδί τους σε κοινωνικά πλαίσια, γεγονός το οποίο δρα αρνητικά στην ψυχική τους υγεία και μπορεί να τους οδηγήσει ακόμη και στην κοινωνική απομόνωση (Liao et al., 2019; Dunn et al., 2001; Bonis, 2016). Κοινή φαίνεται να είναι η προκατάληψη πως οι ίδιοι οι γονείς είναι υπαίτιοι για την κατάσταση του παιδιού ενώ και οι αρνητικές κρίσεις για τις γονεϊκές πρακτικές δεν σπανίζουν (Milačić-Vidojević et al., 2014).

Ως δεύτερο παράγοντα ο Wikler αναφέρει τον παρατεταμένο χαρακτήρα της φροντίδας. Γενικότερα, ο συγκεκριμένος παράγοντας φαίνεται να παρουσιάζει αυξομειώσεις στα ποσοστά του στρες που προκαλεί, ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού (Picardi et al., 2018). Παρ'όλα αυτά, η διαχείριση των συμπτωμάτων του παιδιού και η διαρκής φροντίδα που απαιτεί και πιθανώς θα εξακολουθεί να χρειάζεται στο μέλλον, συχνά αποτελεί πρόκληση για τους γονείς.

Η έλλειψη επαρκών πληροφοριών από ειδικούς και επαγγελματίες αποτελεί τον τρίτο κύριο στρεσογόνο παράγοντα κατά τον Winkler. Η θεραπεία ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί ένα κομμάτι το οποίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό προκειμένου να επιτευχθεί η μέγιστη δυνατή λειτουργικότητα και η βέλτιστη διαχείριση των συμπτωμάτων. Παρά την εξέχουσα σημασία, οι γονείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να βρουν την κατάλληλη επαγγελματική υποστήριξη (Dabrowska & Pisula, 2010), με αποτέλεσμα να αναγκάζονται να επωμιστούν το μεγαλύτερο βάρος οι ίδιοι (Wachtel & Cartel, 2008).

Τέταρτος και τελευταίος, σύμφωνα με τον Winkler παράγοντας είναι το πένθος. Στην παρούσα περίπτωση, το πένθος ορίζεται ως η συναισθηματική αντίδραση των γονέων στην διάγνωση του παιδιού τους (Winkler, 1983). Τα συναισθήματα αυτά δεν αφορούν την θλίψη που μπορεί οι γονείς μπορεί να βιώνουν για τις δυσκολίες που το παιδί τους αντιμετωπίζει στο παρόν, αλλά αναφέρονται περισσότερο στον «θάνατο» της ιδέας ενός φαντασιακού πλήρως λειτουργικού παιδιού. Πριν το παιδί λάβει την διάγνωση, οι γονείς αναπόφευκτα δημιουργούν σενάρια και υποθέσεις για το μέλλον του παιδιού, τα οποία καταρρίπτονται με την διάγνωση, διαδικασία η οποία προσομοιάζει το συναίσθημα του θανάτου. Με την πάροδο του καιρού, οι γονείς φαίνεται να βρίσκουν ξανά την ισορροπία των συναισθημάτων τους, αν και συναισθήματα θλίψης και πένθους μπορεί να επιστρέφουν ανά διαστήματα (Fernández-Alcántara, 2016).

Παράγοντες που προστίθενται στην σύγχρονη βιβλιογραφία. Αν και οι τέσσερις στρεσογόνοι παράγοντες του Winkler που προαναφέρθηκαν επιβεβαιώνονται έως σήμερα, η πιο σύγχρονη βιβλιογραφία αναφέρει μερικούς επιπρόσθετους τομείς που μπορεί να δυσχεραίνουν το ήδη υπάρχον στρες των γονέων. Βασικός παράγοντας που τονίζεται αρκετά στην σύγχρονη βιβλιογραφία είναι η άνιση αντιμετώπιση στο εκπαιδευτικό σύστημα. Ορισμένα από τα συμπτώματα και τις συμπεριφορές του παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να δυσχεραίνουν την ομαλή προσαρμογή του στο σχολικό πλαίσιο, τονίζοντας την ανάγκη για ειδικό προσωπικό, το οποίο όμως σπάνια υπάρχει (Bonis, 2016). Έτσι, από την μια επηρεάζεται η ακαδημαϊκή απόδοση του παιδιού και από την άλλη το σχολείο αποτελεί ακόμη έναν τομέα από τον οποίο οι γονείς δέχονται επικριτικά σχόλια (Harstard et al., 2013).

Ο εκφοβισμός, ειδικά στα πλαίσια του σχολείου αποτελεί ένα ακόμη ζήτημα που απασχολεί τους ερευνητές. Εκτός από την αυξημένη απομόνωση από τους συνομηλίκους τους που φαίνεται να βιώνουν τα παιδιά με ΔΑΦ, τα επίπεδα εχθρικών συμπεριφορών που αντιμετωπίζουν είναι ιδιαίτερα αυξημένα, καθώς πάνω από το 63% των παιδιών αυτών φαίνεται να έχουν υπάρξει θύματα εκφοβισμού έστω μια φορά (Zablotsky et al., 2014). Συχνά οι γονείς, επωμίζονται τις ευθύνες και νιώθουν συναισθήματα

αναξιοτήτας μη μπορώντας να προστατέψουν τα παιδιά τους από το φαινόμενο αυτό (Sofronoff et al., 2011).

Τα παραπάνω ευρήματα σχετικά με το στρες που οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν δεν θα έπρεπε να εκπλήσσουν, καθώς οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά είναι πολυάριθμες. Όταν ένα παιδί γεννιέται με κάποια ειδική ανάγκη, οι γονείς δεν έχουν επιλογή παρά να προσαρμόσουν την καθημερινότητά τους έτσι ώστε να εξυπηρετούνται οι ανάγκες του παιδιού (Santamaria et al., 2012), διαδικασία η οποία σίγουρα δεν είναι εύκολη. Η μονιμότητα της κατάστασης του παιδιού φαίνεται να προκαλεί στους γονείς αυξημένα επίπεδα προστατευτικότητας και άγχους, τα οποία με την σειρά τους οδηγούν στην εκδήλωση πιο αυστηρών συμπεριφορών προς το παιδί και σε συναισθήματα αναξιοτήτας στους γονείς, ειδικά στις μητέρες (Dunn et al., 2001). Ακόμη, τα παιδιά που εντάσσονται στο φάσμα του Αυτισμού, μπορεί να παρουσιάζουν διαταραχές ύπνου (Friedman & Luiselli, 2008)

και αισθητηριακές διαταραχές στην γεύση, την αφή ή την επεξεργασία ακουστικών ερεθισμάτων (Santamaria et al., 2012), δυσκολίες η διαχείριση των οποίων μπορεί να αποτελέσει πραγματική πρόκληση για τους γονείς και να επηρεάσει και τις δικές του καθημερινές συνήθειες, όπως ο ύπνος (Bonis, 2016). Η κούραση και η αναστάτωση που θα εμφανιστούν ως αποτέλεσμα αυτών των αλλαγών φαίνεται να έχουν επιπτώσεις σε τομείς όπως η επαγγελματική απασχόληση των γονέων και η οικογενειακή τους ζωή (Santamaria et al., 2012).

Επιπτώσεις του Στρες στον Γάμο

Όπως φαίνεται κι από τα παραπάνω ευρήματα, οι καθημερινές προκλήσεις που οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ καλούνται να αντιμετωπίσουν είναι πολυάριθμες και αφορούν πολλούς διαφορετικούς τομείς της ζωής του παιδιού. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να πρέπει να προσαρμόσουν κάθε πτυχή της καθημερινότητάς τους γύρω από τις ανάγκες του παιδιού, γεγονός το οποίο μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες στην ψυχική υγεία τους αλλά και στην μεταξύ τους σχέση (Bonis, 2016). Ένα ζήτημα το οποίο συχνά έχει φανεί να προκαλεί συγκρούσεις είναι το οικονομικό βάρος. Πληθώρα ερευνών έχουν

επιδειξεί με εμπειρικά στοιχεία πως η ανατροφή ενός παιδιού με Αυτισμό αποτελεί ένα σημαντικό οικονομικό βάρος (Liao & Li, 2020; Phelps et al., 2009; Roddy & O'Neill, 2019). Από την μια υπάρχουν τα άμεσα έξοδα, όπως αυτά που χρειάζονται για την ιατρική περίθαλψη του παιδιού, η οποία σπάνια καλύπτεται από τις ασφαλιστικές εταιρείες (Bonis, 2016). Από την άλλη, υπάρχουν και τα έμμεσα έξοδα, τα οποία συχνά προέρχονται από την ανάγκη του ενός από τους δύο γονείς, συνήθως της μητέρας (Liao & Li, 2020), να εγκαταλείψει την δουλειά ή να λείπει συχνότερα προκειμένου να έχει περισσότερο χρόνο για τις ανάγκες του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Shtayermman (2013), τα συμπτώματα που παρουσιάζονται στις διαταραχές του Φάσματος συχνά φαίνεται να δημιουργούν προβλήματα στις αλληλεπιδράσεις του ζευγαριού και στην γενικότερη εγγάμια σχέση. Ένας κύριος λόγος για τον οποίο οι συγκρούσεις φαίνεται να αυξάνονται είναι η διαφορετική κατανόηση που μπορεί να έχει ο κάθε γονέας για τον αυτισμό καθώς και η διαφορά στον χειρισμό που ο καθένας μπορεί να θεωρεί κατάλληλο (Hill-Charpman et al., 2013). Η διαφωνία στα θέματα αυτά μπορεί να οδηγήσει στην εφαρμογή διαφορετικών γονεϊκών πρακτικών, με συνέπεια να υπάρχουν διαπληκτισμοί μεταξύ του ζευγαριού. Δεν είναι λίγες οι έρευνες που υποδεικνύουν τα ρίσκα των γονιών αυτών, μερικά από τα οποία είναι η κακή εγγάμια σχέση, οι συχνότερες συγκρούσεις, η μειωμένη ικανοποίηση στον γάμο (Greenlee et al., 2022) ή και το διαζύγιο (Sen & Yurtsever, 2007). Σημαντικό ρόλο φαίνεται να διαδραματίζει, όχι μόνο το στρες από μεγαλύτερα γεγονότα, όπως η ΔΑΦ, αλλά και αυτό που συσσωρεύεται από μικρές καθημερινές στρεσογόνες καταστάσεις, το οποίο φαίνεται να οδηγεί σε μείωση της ικανοποίησης από τον γάμο (Falconier et al., 2015; Buck & Neff, 2012).

Ικανοποίηση στον Γάμο

Ως ικανοποίηση στον γάμο, μπορεί να οριστεί «η γενικότερη υποκειμενική άποψη των ατόμων σχετικά με την ποιότητα του γάμου τους» (Li & Fung, 2011). Αν και η ικανοποίηση από τον γάμο αποτελεί έναν παράγοντα ο οποίος δεν είχε διερευνηθεί αρκετά, και στο επίπεδο που είχε διερευνηθεί, υπήρχαν

αρκετές προκαταλήψεις, τα τελευταία χρόνια έχουν παρατηρηθεί σημαντικές εξελίξεις στην εννοιολόγηση του όρου (Bradbury et al., 2000).

Αρχικά, βασική εξέλιξη αποτελεί το γεγονός ότι πλέον επικρατεί η άποψη πως προκειμένου ένα ζευγάρι να είναι ικανοποιημένο από την ποιότητα του γάμου του, δεν είναι απαραίτητο όλες οι συνθήκες να είναι ιδανικές. Ένας γάμος μπορεί να είναι υγιής εφόσον υπάρχει μια ισορροπία ανάμεσα στις θετικές και αρνητικές καταστάσεις (Cutrona, 1996). Η αλλαγή αυτή στον τρόπο κατανόησης της εγγάμιας ικανοποίησης συνέβαλε σημαντικά στον τρόπο με τον οποίο γίνεται κατανοητή η σημασία του όρου αλλά και στις μεθόδους με τις οποίες διερευνάται επιστημονικά. Εκεί που παλαιότερα η δυσαρέσκεια στον γάμο σηματοδοτούσε την καθολική απουσία θετικών χαρακτηριστικών και η ικανοποίηση την καθολική απουσία αρνητικών χαρακτηριστικών, πλέον και οι δύο αξιολογήσεις διερευνώνται ως ξεχωριστές αλλά σχετικές έννοιες, με την ισορροπία μεταξύ των θετικών και των αρνητικών χαρακτηριστικών να έχει σημαντικό ρόλο (Fincham et al., 1997).

Ακόμη, σημαντική εξέλιξη στην εννοιολόγηση του όρου που συνέβαλε στην αποτελεσματικότερη διερεύνησή του είναι ο παράγοντας που την καθορίζει. Στην αρχή, υπήρξε η πεποίθηση ότι η ικανοποίηση στα πλαίσια του γάμου αποτελεί έναν όρο ο οποίος καθορίζεται αποκλειστικά και μόνο από τις κρίσεις του ζευγαριού σε μια δεδομένη στιγμή, χωρίς να μπορεί να δεχτεί αλλαγές (Bradbury et al., 2000). Αργότερα όμως, διαπιστώθηκε πως τα επίπεδα εγγάμιας ικανοποίησης μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου και δέχονται αυξομειώσεις ανάλογα με τα γεγονότα στην ζωή του ζευγαριού, τις ηλικίες τους αλλά και τους διαφορετικούς στόχους που έχουν σε κάθε φάση της ζωής τους (Li & Fung, 2011).

Τελευταία εξέλιξη, η οποία έχει διαδραματίσει βασικό ρόλο στην αλλαγή της οπτικής με την οποία εξετάζεται η εγγάμια ικανοποίηση είναι η προσθήκη μιας κοινωνικο-γνωστικής οπτικής. Σύμφωνα με την οπτική αυτή, η ικανοποίηση που βιώνει το άτομο στο πλαίσιο του γάμου του δεν αποτελεί έναν αντικειμενικά μετρήσιμο όρο. Αντίθετα, βασίζεται στην υποκειμενική κρίση του ατόμου, η

οποία επέρχεται από την οπτική και την συμπεριφορά που το ίδιο υιοθετεί απέναντι στον/στην σύζυγό του/της καθώς και στην ζωή γενικότερα (Falconier et al., 2015).

Σημασία ικανοποίησης στον γάμο. Ο λόγος για τον οποίο επιλέχθηκε στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας να μελετηθεί η ικανοποίηση στον γάμο, είναι ο κεντρικός ρόλος τον οποίο διαδραματίζει τόσο στην ατομική (Carr et al., 2014) όσο και στην οικογενειακή ευημερία (Huber et al., 2010). Σύμφωνα με τον Kersh και τους συνεργάτες (2006) η ποιότητα του γάμου μπορεί να επηρεάσει και την ποιότητα των γονεϊκών πρακτικών απέναντι στο παιδί, επομένως μια υγιής σχέση μεταξύ των γονιών έχει κρίσιμη σημασία καθώς καθορίζει σε έναν βαθμό και την ανατροφή του. Η ποιότητα της σχέσης που υπάρχει ανάμεσα στο ζευγάρι, φαίνεται να σχετίζεται με την ψυχολογική ευημερία του παιδιού αλλά και με τις συμπεριφορές που θα αναπτύξει (Santamaria et al., 2012), γι'αυτό και υψηλότερα επίπεδα συγκρούσεων μεταξύ των γονιών έχουν φανεί να σχετίζονται με συμπεριφορικά προβλήματα από πλευράς του παιδιού (Cuzzocrea et al., 2013). Από την άλλη πλευρά, μια καλή ποιότητα γάμου και αποτελεσματικότερα πρότυπα επικοινωνίας, έχουν συσχετιστεί τόσο με την ανάπτυξη θετικών συμπεριφορών από πλευράς του παιδιού όσο και με καλύτερες σχέσεις με συνομηλίκους (Shtayermman, 2013).

Ειδικές ανάγκες παιδιού και ικανοποίηση στον γάμο. Τα ευρήματα σχετικά με τον βαθμό στον οποίο ένα παιδί με ειδικές ανάγκες επηρεάζει, αρνητικά ή θετικά, την ποιότητα του γάμου όπως την αντιλαμβάνεται το ζευγάρι, ποικίλουν στη βιβλιογραφία, αν και φαίνεται να έχουν αλλάξει με την πάροδο του χρόνου. Έρευνες προηγούμενων δεκαετιών αντικατόπτριζαν κατά βάση απόλυτα αρνητικά αποτελέσματα για την οικογένεια. Κατά την δεκαετία του 1950 και 1960, η βιβλιογραφία παρουσιάζει τους γονείς να υποφέρουν σημαντικά από την δυσλειτουργία του παιδιού τους σε όλους τους τομείς της καθημερινότητάς τους, συμπεριλαμβανομένης και της εγγάμιας σχέσης τους (Risdal & Singer, 2004). Οι αντιλήψεις αυτές διήρκεσαν μέχρι και την δεκαετία του 1980, οπότε και οι ερευνητές ξεκίνησαν να αμφισβητούν τα έως τότε ευρήματα και να ερευνούν την σχέση ειδικών αναγκών και ικανοποίησης στον γάμο από μια άλλη οπτική.

Στις έρευνες που ακολούθησαν οι απόλυτα καταστροφικές συνέπειες που οι οποιοδήποτε είδους δυσκολίες του παιδιού παρουσιάζονταν να έχουν στη σχέση του ζευγαριού, δεν επιβεβαιώνονταν πάντα. Φυσικά, αρνητικές συνέπειες δεν έπαψαν να εμφανίζονται στα αποτελέσματα. Σύμφωνα με τον Shtayermman (2013) το στρες που αναπόφευκτα συνοδεύει τον γονεϊκό ρόλο φαίνεται να είναι αρκετά αυξημένο στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Παρ' όλα αυτά, αρκετοί γονείς έχουν δηλώσει πως εάν υπάρχει αποτελεσματική υποστήριξη και επικοινωνία μεταξύ τους, τότε το στρες αυτό όχι μόνο είναι διαχειρίσιμο, αλλά μπορεί να οδηγήσει και στην ενδυνάμωση της σχέσης τους (Lehr Essex & Hong, 2005).

Ικανοποίηση στον γάμο και ΔΑΦ. Όσον αφορά την σχέση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος και της ικανοποίησης στον γάμο, η πλειοψηφία των ευρημάτων δεν είναι ιδιαίτερα θετική. Αρκετές έρευνες έχουν δείξει πως παντρεμένα ζευγάρια που μεγαλώνουν παιδί που ανήκει στο φάσμα του Αυτισμού, δηλώνουν χαμηλότερη ικανοποίηση στον γάμο τους και περισσότερες συγκρούσεις (Higgins et al., 2005; Kersh et al., 2006). Ακόμη, οι γονείς παιδιών με αυτισμό φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες και καταθλιπτικών ή αγχωδών συμπτωμάτων ενώ έχει βρεθεί πως υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες για διάλυση του γάμου (Valicenti-McDermott et al., 2015). Σύμφωνα με τον Brown και τους συνεργάτες (2016) συγκριτικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί ανάμεσα σε γονείς παιδιών με αυτισμό και χωρίς αυτισμό, υπέδειξαν πως ακόμη κι αν άλλοι παράγοντες όπως το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και το υποστηρικτικό περιβάλλον είναι παρόμοιοι, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ σημειώνουν χαμηλότερη ικανοποίηση από τον γάμο τους και χαμηλή οικογενειακή συνοχή. Παρ' όλα αυτά, στην πιο πρόσφατη βιβλιογραφία, υπάρχει κι ο αντίλογος. Σε κάποιες ποιοτικές έρευνες (Greenlee et al., 2022; Lashewicz et al., 2018), γονείς παιδιών με αυτισμό δήλωσαν πως, καλούμενοι να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού τους, είχαν περισσότερα κίνητρα να ενδυναμώσουν και την μεταξύ τους σχέση, με αποτέλεσμα να δηλώνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση στον γάμο τους.

Παράγοντες που Επηρεάζουν Αρνητικά την Ικανοποίηση στον Γάμο.

Από όλα τα ευρήματα που αναφέρθηκαν παραπάνω, γίνεται κατανοητή η σημασία που έχει η εγγάμια ικανοποίηση για την δημιουργία και διατήρηση ενός υγιούς οικογενειακού περιβάλλοντος. Λόγω της σημασίας αυτής, πληθώρα ερευνών έχουν επικεντρωθεί στους παράγοντες (πέρα από το στρες που αναφέρθηκε παραπάνω) οι οποίοι δρουν αρνητικά στην ικανοποίηση εντός γάμου, με κάποιους να εμφανίζονται στην πλειοψηφία των ερευνών.

Συγκρούσεις. Τα επίπεδα ικανοποίησης στον γάμο φαίνεται να έχουν συνδεθεί με τις συγκρούσεις μεταξύ του ζευγαριού. Η διαπροσωπική σύγκρουση μπορεί να οριστεί ως «μια διαδικασία η οποία ξεκινάει όταν ένα άτομο εμποδίζει ή επεμβαίνει στις δράσεις κάποιου άλλου ατόμου» (Cumplings & Davies, 2010). Οι συγκρούσεις στο πλαίσιο του γάμου, όπως και σε κάθε άλλο κοινωνικό πλαίσιο, είναι αναπόφευκτες και συχνά μπορούν να έχουν και εποικοδομητικό χαρακτήρα (Ünal & Akgün, 2022). Προκειμένου όμως να μην έχουν καταστροφικές συνέπειες στην σχέση του ζευγαριού, θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με τον κατάλληλο τρόπο. Σύμφωνα με τους Greeff και De Bruyne (2000), υπάρχουν δύο είδη σύγκρουσης. Το πρώτο, χαρακτηρίζεται από αυξημένες εντάσεις, απειλές, υποβιβασμούς μεταξύ των συζύγων καθώς και από μια διαρκή προσπάθεια διεκδίκησης της κυριαρχίας. Το δεύτερο, χαρακτηρίζεται από καλή επικοινωνία, συζήτηση και ευελιξία απόψεων. Το τελευταίο είδος σύγκρουσης έχει φανεί να είναι και το πιο αποτελεσματικό, καθώς διέπεται από συνεργασία και προστασία προς τον/την σύζυγο (Kamp Dush & Taylor, 2012). Εάν η σύγκρουση μεταξύ των συζύγων αντιμετωπιστεί δημιουργικά, τότε οδηγεί σε ανάπτυξη του ζευγαριού και ενδυνάμωση της μεταξύ τους σχέση, οδηγώντας έτσι σε υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τον γάμο (Oprisana & Cristea, 2011).

Οικονομικές δυσκολίες. Τα οικονομικά προβλήματα αποτελούν μια συχνή δυσκολία για τα ζευγάρια και εντοπίζονται συχνά στον πυρήνα των εγγάμιων προβλημάτων (Archuleta et al., 2011). Κάθε άτομο έχει διαφορετικό τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται τα χρήματα, επομένως στο πλαίσιο του

γάμου, όπου τα άτομα καλούνται να χειριστούν τα έσοδα και τα έξοδα συνεργατικά, είναι συχνό να υπάρχουν διαφωνίες (Smith & Richards, 2016). Οι διαφωνίες αυτές είτε αποκλειστικά, είτε μαζί με πιθανές οικονομικές δυσκολίες που μπορεί να υπάρξουν, οδηγούν στην αύξηση του οικονομικού στρες το οποίο έχει συσχετιστεί με τον τρόπο που τα ζευγάρια αξιολογούν την ικανοποίηση στον γάμο τους (Lee & Dustin, 2021). Το οικονομικό στρες έχει φανεί πως αυξάνει την αναποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού και τις αρνητικές συμπεριφορές που εκδηλώνονται, σε σημείο τέτοιο έτσι ώστε συχνά μπορεί να οδηγήσει και σε διαζύγιο (Smith et al., 2016). Πολλές έρευνες έχουν υποδείξει την αρνητική σχέση μεταξύ οικονομικών προβλημάτων και ικανοποίησης στον γάμο (Totenhagen et al., 2018; Hill et al., 2017).

Έλλειψη κοινού ελεύθερου χρόνου. Ο χρόνος που το ζευγάρι περνάει από κοινού, έχει επίσης μεγάλη σημασία στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα βιώνουν την ικανοποίηση στον γάμο τους. Σε μια έρευνα που διεξήγαν οι Johnson & Anderson (2013) ο παράγοντας ο οποίος επιβεβαίωσε τα άτομα πως το να παντρευτούν ήταν η σωστή απόφαση, φάνηκε να είναι ο χρόνος ο οποίος περνούσαν μαζί. Όσο λιγότερο χρόνο περνούσαν τα ζευγάρια, τόσο φαινόταν να μειώνεται και η ικανοποίηση που λάμβαναν από τον γάμο τους. Το εύρημα αυτό έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες έρευνες, οι οποίες υπέδειξαν πως όσο περισσότερο κοινό χρόνο περνάει το ζευγάρι, σε δραστηριότητες που δεν αφορούν άμεσα την οικογένεια (όπως τα παιδιά), τόσο υψηλότερη εγγάμια ικανοποίηση δηλώνουν (Amato et al., 2007).

Μη αποτελεσματική επικοινωνία. Η ποιότητα της επικοινωνίας έχει φανεί να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τα άτομα την ικανοποίηση που αντλούν από τον γάμο τους (Lavner et al., 2016). Οι σχέσεις έχουν δυαδική φύση και κάθε άτομο έχει εσωτερικεύσει διαφορετικούς τρόπους επικοινωνίας, με αποτέλεσμα συχνά να υπάρχουν συγκρούσεις (Tan et al., 2017). Έχουν διακριθεί τρεις τύποι επικοινωνίας, η επικοινωνιακή, η απαιτητική και η αποφευκτική, από τις οποίες μόνο η πρώτη φαίνεται να έχει θετικά αποτελέσματα στον γάμο. Στην επικοινωνιακή επικοινωνία το ζευγάρι είναι σε θέση να συζητήσει ψύχραιμα κάθε

πρόβλημα με κατανόηση και ενσυναίσθηση, έχοντας ως τελικό σκοπό την εύρεση μιας λύσης, ενώ οι άλλοι δύο τύποι επικοινωνίας χαρακτηρίζονται από αποφυγή των προβλημάτων ή κατηγορίες ανάμεσα στο ζευγάρι (Tan et al., 2017). Πληθώρα ερευνών έχει υποδείξει πως τα ζευγάρια που επικοινωνούν εποικοδομητικά είναι ικανά να ξεπεράσουν τις περισσότερες δυσκολίες χωρίς να επηρεαστεί η ποιότητα του γάμου τους (Askari et al., 2012; Hou et al., 2018). Αντίθετα, μοτίβα μη αποτελεσματικής ή ελλιπούς επικοινωνίας φαίνονται να είναι στενά συνδεδεμένα με χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης στον γάμο, χαμηλή ποιότητα γάμου ή ακόμα και διαζύγιο (Tan et al., 2017). Σύμφωνα με ευρήματα των Lavner και συν. (2016), τα ζευγάρια που δηλώνουν αρνητικές απόψεις για την κατάσταση του γάμου τους φαίνεται να είναι και εκείνα που εκδηλώνουν αναποτελεσματικά μοτίβα επικοινωνίας και επίλυσης συγκρούσεων.

Όπως γίνεται κατανοητό λοιπόν από όσα αναφέρονται παραπάνω, υπάρχουν πολλοί παράγοντες οι οποίοι καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τα ζευγάρια την ικανοποίηση στον γάμο. Οι συγκρούσεις, η έλλειψη κοινού ελεύθερου χρόνου, οι οικονομικές δυσκολίες και η μη αποτελεσματική επικοινωνία σε συνδυασμό με το στρες που προέρχεται από την ανατροφή ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, αποτελούν τους παράγοντες οι οποίοι λήφθηκαν υπ' όψη και στην παρούσα έρευνα για την αξιολόγηση του πώς οι γονείς βιώνουν την ικανοποίηση στον γάμο τους.

Μέθοδος

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα πτυχιακή εργασία είναι η ποιοτική. Η προσέγγιση αυτή επιλέχθηκε, καθώς παρέχει την δυνατότητα να διερευνηθεί εις βάθος η σχέση που υφίσταται ανάμεσα στο στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό και στην ικανοποίηση από τον γάμο τους. Σε αντίθεση με την ποσοτική, η ποιοτική προσέγγιση δεν αποσκοπεί στην εύρεση αποτελεσμάτων τα οποία πρόκειται αργότερα να γενικευθούν ως φαινόμενα. Αντί αυτού, σκοπός της παρούσας μεθόδου είναι να διερευνηθούν βαθύτερα οι αντιλήψεις που έχουν διαμορφώσει οι γονείς, δίνοντας έμφαση στον τρόπο που οι ίδιοι βίωσαν τις περιγραφόμενες καταστάσεις (Willig & Rogers, 2017). Έμφαση λοιπόν δόθηκε στην παρουσίαση της υποκειμενικής αλήθειας και προσωπικής ερμηνείας αντί των γενικεύσιμων δεδομένων. Η βιβλιογραφία που παρουσιάστηκε στο παραπάνω μέρος της εργασίας, διαδραμάτισε βοηθητικό ρόλο στην εξαγωγή των συμπερασμάτων, χωρίς να είναι καθοριστική για την ερμηνεία των δεδομένων. Με τον τρόπο αυτό, μειώνεται η προκατάληψη του ερευνητή, και επιτρέπεται στον ερευνητή πρώτα να κατανοήσει ουσιαστικά τα δεδομένα που συλλέγει και στην συνέχεια να τα διασταυρώσει με την ήδη υπάρχουσα θεωρία (Tracy, 2013).

Συμμετέχοντες

Ο πληθυσμός στον οποίον βασίστηκε η παρούσα έρευνα ήταν γονείς, γυναίκες και άνδρες, οι οποίοι είναι παντρεμένοι και μεγαλώνουν παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Συγκεκριμένα, συγκεντρώθηκαν 7 γυναίκες και 0 άνδρες. Αξίζει να σημειωθεί πως αν και έγινε προσπάθεια να συγκεντρωθεί ισάξιος αριθμός γυναικών και ανδρών, κανένας άνδρας δεν δέχτηκε να συμμετάσχει στην διεξαγωγή της συνέντευξης. Οι γυναίκες έδειξαν μεγαλύτερη προθυμία. Οι πέντε από τις επτά είναι μόνιμοι κάτοικοι της Φλώρινας ενώ οι δύο είναι μόνιμοι κάτοικοι της Αθήνας. Το συγκεκριμένο δείγμα επιλέχθηκε, καθώς έχουν τα χαρακτηριστικά τα οποία απαιτούνται για να συλλεχθεί η μεγαλύτερη δυνατή πληροφορία και στην συνέχεια να εξαχθούν τα επιθυμητά

δεδομένα. Μόνη προϋπόθεση ήταν οι γονείς να είναι παντρεμένοι. Σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007), στα πλαίσια της ποιοτικής προσέγγισης που ακολουθήθηκε και στην παρούσα εργασία, οι γονείς δεν μας ενδιαφέρει να έχουν γενικά χαρακτηριστικά αλλά συγκεκριμένα, σχετιζόμενα με το αντικείμενο που διερευνάται. Στην παρούσα έρευνα, σημαντική ήταν η συμβολή του Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Φλώρινας και του ΕΕΕΕΚ Φλώρινας.

Στην συγκεκριμένη ερευνητική εργασία, η δειγματοληπτική τεχνική που επιλέχθηκε είναι η σκόπιμη δειγματοληψία. Η τεχνική αυτή κρίθηκε καταλληλότερη για να εξυπηρετήσει τους σκοπούς της έρευνας, καθώς δίνει την ευκαιρία στον ερευνητή να καθορίσει τα χαρακτηριστικά τα οποία επιθυμεί να έχουν οι υποψήφιοι συμμετέχοντες και στην συνέχεια να επιλέξει το αντίστοιχο δείγμα (Mohsin, 2016). Τα χαρακτηριστικά τα οποία αναζητήθηκαν στο δείγμα αυτής της έρευνας είναι ο γάμος, και η ανατροφή παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Μέθοδος Συλλογής των Δεδομένων

Οι μέθοδοι με τις οποίες συλλέγονται τα δεδομένα στην ποιοτική προσέγγιση είναι διαφορετικές από αυτές τις ποσοτικής. Συγκεκριμένα, στην ποιοτική μέθοδο, οι πιο διαδεδομένες είναι η βιβλιογραφική επισκόπηση, η συνέντευξη, η παρατήρηση και οι ομάδες επικέντρωσης (Willig & Rogers, 2017). Για τις ανάγκες της συγκεκριμένης εργασίας, επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί η συνέντευξη, καθώς αποτελεί την μέθοδο που παρέχει την πιο άμεση πρόσβαση στα βιώματα των συνεντευξιαζόμενων, ενώ παράλληλα τους δίνει την ευκαιρία να εκφράσουν τον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι αντιλαμβάνονται την εκάστοτε κατάσταση (Adhabi & Anozie, 2017). Οι συνεντεύξεις είχαν ημιδομημένο χαρακτήρα και αποτελούνταν από ερωτήσεις ανοιχτού κατά βάση τύπου. Η ημιδομημένη συνέντευξη θεωρήθηκε κατάλληλη, έτσι ώστε να καλυφθούν τα βασικά ζητήματα που αφορούν την έρευνα, αφήνοντας παράλληλα το περιθώριο να συζητηθούν βαθύτερα επιπλέον ζητήματα που μπορεί να προκύψουν κατά την διάρκεια της συζήτησης. Σημειώθηκαν σε πρώτη βάση τα βασικά θέματα τα οποία έπρεπε να καλυφθούν και δημιουργήθηκε ένα σκέλος των πιο

σημαντικών ερωτήσεων. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν έπειτα από προσωπική συνεννόηση, σε χώρο και χρόνο που εξυπηρετούσε τον εκάστοτε συνεντευξιαζόμενο. Κατά την διάρκεια της συζήτησης κρατήθηκαν σύντομες σημειώσεις, ενώ γινόταν και μαγνητοφώνηση των συζητήσεων, έπειτα από ρητή συγκατάθεση των γονέων. Στο τέλος των συνεντεύξεων, διατέθηκε χρόνος για να απαντηθούν όλες οι ερωτήσεις που είχαν οι συνεντευξιαζόμενοι σχετικά με την έρευνα και την διαδικασία συλλογής δεδομένων.

Μέθοδος Ανάλυσης των Δεδομένων

Αφού ολοκληρώθηκαν οι ημιδομημένες συνεντεύξεις, ξεκίνησε η διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων που είχαν συλλεχθεί. Τελικός σκοπός είναι να κατανοηθούν οι πληροφορίες που αντλήθηκαν από τις συνεντεύξεις, να ερμηνευτούν και τέλος να συνδεθούν με την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, έτσι ώστε να παραχθεί νέα γνώση.

Το πρώτο βήμα που έγινε πριν ξεκινήσει η ανάλυση, είναι η απομαγνητοφώνηση και η καταγραφή των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν από τις συνεντεύξεις. Η μεταφορά των δεδομένων από ακουστική σε έγγραφη μορφή έγινε με πλήρη λεπτομέρεια και καταγράφηκαν, πέρα από τον διάλογο, και άλλα χαρακτηριστικά της ομιλίας, όπως για παράδειγμα οι παύσεις. Με τον τρόπο αυτό, τονίστηκαν και μη λεκτικά στοιχεία τα οποία αργότερα λήφθηκαν υπόψη ως παράγοντες που επηρέασαν την ανάλυση. Αφού έγινε η απομαγνητοφώνηση και η καταγραφή των δεδομένων, έγιναν πολλαπλές και προσεκτικές αναγνώσεις των κειμένων. Το βήμα αυτό έχει μεγάλη σημασία. Με την διεξοδική ανάγνωση των καταγεγραμμένων συνεντεύξεων, ο ερευνητής έχει την δυνατότητα να διαμορφώσει μια πρώτη εικόνα του κειμένου πριν την επακόλουθη ανάλυση αλλά και να κατανοήσει ουσιαστικά τόσο την οπτική από την οποία μίλησαν οι συνεντευξιαζόμενοι όσο και το φαινομενολογικό νόημα των πληροφοριών που συλλέχθηκαν (Willig & Rogers, 2017).

Η μέθοδος που επιλέχθηκε για την ανάλυση των δεδομένων είναι η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (Interpretative Phenomenological Analysis-IPA), η οποία φαίνεται να χρησιμοποιείται

όλο και συχνότερα σε έρευνες που σχετίζονται με τον αυτισμό (Howard et al., 2019). Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση αποτελεί μια από τις μεθόδους της ποιοτικής προσέγγισης η οποία αντιμετωπίζει τους συμμετέχοντες ως ειδικούς των προσωπικών τους εμπειριών και προσπαθεί να εγκαθιδρύσει ισότητα μεταξύ του ερευνητή και του συμμετέχοντα, χωρίς να υπάρχει κάποια θέση με μεγαλύτερη δύναμη συγκριτικά με την άλλη (Smith et al., 2009). Σύμφωνα με τον Smith και τους συνεργάτες (2009) ρόλος του ερευνητή είναι να βρει το νόημα στα λεγόμενα του συμμετέχοντα, όσο και ο ίδιος ο συμμετέχοντας βρίσκει νόημα στα προσωπικά του βιώματα. Για τον λόγο αυτό, είναι πολύ σημαντικό ο ερευνητής πριν ξεκινήσει την ανάγνωση, κατανόηση και ανάλυση των κειμένων να έχει στο νου του πιθανές δικές του εμπειρίες και προκαταλήψεις, και στην συνέχεια να τις διαχειριστεί έτσι ώστε να μην επηρεάσουν την ερμηνεία των δεδομένων (Howard et al., 2019). Καθώς είναι μια μέθοδος ανάλυσης που συναντάται στην ποιοτική προσέγγιση, τα δεδομένα που προκύπτουν από την συγκεκριμένη μέθοδο ανάλυσης, δεν έχουν ως στόχο να γενικευθούν σε ευρύτερο πληθυσμό, αλλά να διαφωτίσουν τις εμπειρίες των συμμετεχόντων. Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση επιλέχθηκε και θεωρήθηκε κατάλληλη για την παρούσα έρευνα καθώς έχει ως βασικό χαρακτηριστικό τον σεβασμό προς τον συμμετέχοντα και την οπτική του (Howard et al., 2019), το οποίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό σε ευαίσθητα ζητήματα όπως αυτό που διερευνά η παρούσα έρευνα. Ακόμη, με την εφαρμογή της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης, δίνεται η ευκαιρία στους συμμετέχοντες να παρουσιάσουν με τον δικό τους τρόπο τις εμπειρίες τους και να περιγράψουν όσο καλύτερα μπορούν τα βιώματά τους, βοηθώντας στην κατανόηση από μέρους του ερευνητή.

Εφόσον λοιπόν έχει γίνει η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων και οι πολλαπλές αναγνώσεις των κειμένων που προέκυψαν για την κατανόησή τους, σειρά έχει η κωδικοποίηση. Στο στάδιο αυτό, έγιναν ακόμη κάποιες αναγνώσεις των κειμένων, κατά τις οποίες στο αριστερό περιθώριο της σελίδας καταγράφηκαν οι παρατηρήσεις και οι ερμηνείες που γίνονταν και στο δεξί περιθώριο της σελίδας, δίπλα από κάθε ολόκληρη φράση, καταγράφηκε μια μικρότερη «κωδική» φράση, η οποία

ερμήνευε με συντομία το περιεχόμενο της μεγαλύτερης. Η διαδικασία αυτή έγινε για κάθε ξεχωριστό κείμενο συνέντευξης. Αφού κωδικοποιήθηκαν τα δεδομένα όλων των συνεντεύξεων, οι κωδικοί οι οποίοι προέκυψαν από τις μεγάλες φράσεις συγκρίθηκαν μεταξύ τους προκειμένου να διαπιστωθεί εάν είναι όμοιοι, ανόμοιοι ή συμπληρωματικοί. Οι κωδικοί οι οποίοι βρέθηκαν να είναι όμοιοι, συγκεντρώθηκαν και ενώθηκαν, δημιουργώντας έτσι 7 μεγαλύτερες θεματικές ενότητες. Οι θεματικές αυτές ενότητες αποτέλεσαν και την βάση για την ουσιαστική κατανόηση και ερμηνεία των δεδομένων. Τέλος, οι ενότητες αυτές συγκρίθηκαν με την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία και τις θεωρίες που είχαν εντοπιστεί σε αυτή, προκειμένου να διασταυρωθούν τα δεδομένα και πιθανώς να προκύψει νέα γνώση.

Αποτελέσματα

Στο κεφάλαιο αυτό περιγράφονται τα αποτελέσματα της παρούσας ποιοτικής έρευνας, με τον τρόπο με τον οποίο προέκυψαν από την ανάλυση των επτά συνεντεύξεων, έχοντας ως γνώμονα το κύριο ερευνητικό ερώτημα «πώς το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό επηρεάζει την ικανοποίηση στον γάμο». Με την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν 7 θέματα, 6 από τα οποία διακρίνονται σε 2 κατηγορίες (12 συνολικά κατηγορίες). Στο έβδομο θέμα δεν υπήρξε η ανάγκη δια δημιουργία κατηγοριών, καθώς όλες οι συμμετέχουσες διαμόρφωσαν την ίδια άποψη, χωρίς να υπάρξει κάποια απόκλιση. Κάθε θέμα αντιπροσωπεύει μια διάσταση στο πλαίσιο του γάμου και οι κατηγορίες τους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους η διάσταση αυτή έχει επηρεαστεί στο εκάστοτε ζευγάρι. Παρακάτω ακολουθεί η παρουσίαση των θεμάτων και των κατηγοριών, συνοδευόμενα από αντίστοιχα αποσπάσματα ως παραδείγματα, καθώς και η ερμηνεία τους.

Θέμα 1: Επίδραση της διάγνωσης στην σχέση

Δύο από τις αρχικές ερωτήσεις την συνέντευξης καλούσαν τους συμμετέχοντες να περιγράψουν την ποιότητα και τα χαρακτηριστικά της σχέσης τους πριν λάβουν την διάγνωση του παιδιού τους και την ποιότητα της σχέσης τους μετά την διάγνωση, τονίζοντας και περιγράφοντας αλλαγές που πιθανώς είχαν παρατηρηθεί. Οι απαντήσεις στις δύο αυτές ερωτήσεις ομαδοποιήθηκαν σχηματίζοντας το πρώτο θέμα. Η θεματική αυτή ενότητα διακρίνεται σε δύο περαιτέρω κατηγορίες: α) θετική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών και β) αρνητική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών. Και στις δύο περιπτώσεις φάνηκε να υπάρχουν αλλαγές πριν και μετά την λήψη της διάγνωσης, με διαφορά την ποιότητα των αλλαγών αυτών.

Θετική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών. Στην κατηγορία αυτή, αναφέρονται οι τρόποι με τους οποίους η σχέση ανάμεσα στο ζευγάρι καθώς και ο γάμος τους βελτιώθηκαν, και απέκτησαν μεγαλύτερη ουσία αφού το παιδί τους διαγνώσθηκε με ΔΑΦ. Η πλειοψηφία των

συμμετεχουσών, πέντε από τις επτά, ανέφεραν πως η σχέση τους έγινε δυνατότερη μετά την διάγνωση κι ότι δέθηκαν ακόμη περισσότερο με τον σύζυγό τους.

«...Υπήρχαν αλλαγές, όχι προς το κακό, αλλά προς το καλύτερο...» (συν. 1)

«...και πριν ήμασταν καλά...δεθήκαμε περισσότερο θα πω εγώ, γιατί πλέον είχαμε να αντιμετωπίσουμε αυτό το πρόβλημα...» (συν. 5)

«...τα περάσαμε μαζί και μας έδεσε περισσότερο...» (συν. 4)

Μια συμμετέχουσα μάλιστα ανέφερε, πως, αν και ήδη η σχέση της με τον σύζυγό της ήταν καλή πριν τη διάγνωση, μετά την διάγνωση του παιδιού της με ΔΑΦ σταμάτησαν να υπάρχουν και έστω κάποιες μικρές, περιστασιακές εντάσεις που μπορεί να υπήρχαν. Φαίνεται πως, έχοντας πλέον να αντιμετωπίσουν ένα μεγάλο και πιο σοβαρό πρόβλημα, σταμάτησαν να δίνουν την ίδια σημασία σε μικρά καθημερινά προβλήματα, τα οποία υπό άλλες συνθήκες θα προκαλούσαν ευκολότερα καυγάδες πριν την διάγνωση. Η δήλωση αυτή, δείχνει και το βάρος που καλούνται οι γονείς να σηκώσουν σε τέτοιες περιστάσεις, το οποίο καταναλώνει σημαντικό ποσοστό ενέργειας, και δεν αφήνει πολλά περιθώρια για ενασχόληση με συγκρούσεις και εντάσεις.

«...Μετά την διάγνωση δεν είχαμε κουράγιο να φωνάξουμε ο ένας στον άλλον, δεν πιανόμασταν από τα μικρά, τα καθημερινά, γιατί είχαμε πιο σοβαρά πράγματα να αντιμετωπίσουμε...» (συν. 6)

Ακόμη, μεγάλο ενδιαφέρον έχει και η δήλωση μιας συμμετέχουσας, σύμφωνα με την οποία, η λήψη της διάγνωσης δεν ωφέλησε κατευθείαν τη σχέση της με τον σύζυγό της, αλλά χρειάστηκε να περάσουν πρώτα από μια δύσκολη περίοδο, κατά την οποία απομακρύνθηκαν, και να δουλέψει ο καθένας με τον εαυτό του. Μόνο εφόσον αποδέχτηκαν κι οι δύο την κατάσταση, μπόρεσαν να συζητήσουν πιο ουσιαστικά και επομένως να δεθούν ακόμη περισσότερο. Από αυτή την ακολουθία των γεγονότων όμως, φαίνεται πως η διάγνωση του παιδιού ίσως να μην ήταν άμεσα το πρόβλημα το οποίο απομάκρυνε τους γονείς. Αντίθετα, το πραγματικό εμπόδιο φαίνεται να υπήρξε η έλλειψη

επαρκούς επικοινωνίας ανάμεσα στο ζευγάρι, το οποίο αφού ξεπεράστηκε έδωσε τον χώρο στην διάγνωση να φέρει πιο κοντά τους γονείς.

«...Είχα στο μυαλό μου ότι αν του πω αυτά που νιώθω μόνο θα τον στενοχωρήσω.

Ενώ έπρεπε να τα μοιραστώ μαζί του για να μου φύγουνε, έκανα το εντελώς αντίθετο... Όταν το αποδεχτήκαμε τελείως, νομίζω ότι ο γιος μας μας ένωσε ακόμα περισσότερο...» (συν. 2)

Αρνητική επίδραση της διάγνωσης στην σχέση των γονιών. Στην δεύτερη κατηγορία του πρώτου ευρύτερου θέματος, αναφέρονται οι τρόποι με τους οποίους η διάγνωση του παιδιού επηρέασε αρνητικά την σχέση των γονιών. Δύο από τις επτά συμμετέχουσες ανέφεραν πως, αν και η σχέση τους δεν είχε παρουσιάσει κανένα πρόβλημα αρχικά, μετά την λήψη της διάγνωσης άρχισαν να εμφανίζονται δυσκολίες.

«...Τα πάντα αλλάξανε μετά την διάγνωση... Σίγουρα υπήρχαν και αλλαγές στην μεταξύ μας σχέση. Απομακρυνθήκαμε, διαφωνούμε, υπάρχουν περισσότερες συγκρούσεις...» (συν. 7)

«...πριν την διάγνωση ήμασταν και ζευγάρι... μετά δυσκόλεψαν τα πράγματα, αρχίζαμε να απομακρυνόμαστε...» (συν. 3)

Ακόμη, η μια μητέρα ανέφερε πως ο σύζυγός της δυσκολεύτηκε πολύ περισσότερο από την ίδια να διαχειριστεί το γεγονός της διάγνωσης. Αυτό αυτόματα φέρνει την μητέρα, θέλοντας και μη, στην θέση του πιο «δυνατού» και αναγκάζεται έτσι να επωμιστεί περισσότερα βάρη, προσπαθώντας να στηρίξει όχι μόνο το παιδί και τα δικά της συναισθήματα αλλά και τα συναισθήματα του συζύγου της.

«...Ερχόμενη η διάγνωση, ο σύζυγος το πέρασε πολύ πιο δύσκολα από εμένα, το πέρασε αρκετά ενοχικά και όλο αυτό του έχει φέρει και ψυχολογικά προβλήματα να σου πω έτσι...» (συν. 7)

Θέμα 2: Συνεργασία και στήριξη στις δυσκολίες

Το δεύτερο θέμα, προέκυψε από τις απαντήσεις σε τρεις συσχετιζόμενες ερωτήσεις σχετικά με την συνεργασία που έχει το ζευγάρι όσον αφορά την ανατροφή του παιδιού καθώς και την στήριξη που οι συνεντευξιαζόμενες νιώθουν ότι λαμβάνουν από τον σύζυγό τους στις πιο δύσκολες καταστάσεις της ανατροφής. Το θέμα αυτό διακρίνεται σε άλλες δύο κατηγορίες: α) προσπάθεια συνεργασίας με το μεγαλύτερο βάρος να πέφτει στην μητέρα και β) αδιαφορία συζύγου.

Προσπάθεια συνεργασίας με το μεγαλύτερο βάρος να πέφτει στην μητέρα. Σε αυτήν την κατηγορία, περιγράφεται η ποιότητα συνεργασίας και στήριξης που υπάρχει ανάμεσα στο ζευγάρι στις πιο δύσκολες στιγμές της ανατροφής του παιδιού. Η πλειοψηφία των συμμετεχουσών, συγκεκριμένα οι πέντε από τις επτά, ανέφεραν πως υπάρχει πολύ καλή συνεργασία με τον σύζυγό τους και πως λαμβάνουν αρκετή βοήθεια.

«...Υπάρχει απόλυτη συνεργασία, στα πάντα...» (συν. 2)

«...Από την συνεργασία με τον σύζυγό μου είμαι ικανοποιημένη... Έχει αναλάβει ο καθένας το κομμάτι που του ταιριάζει περισσότερο...συνεργαζόμαστε καλά...» (συν. 3)

«...με τον σύζυγό μου είμαστε πολύ καλά...προσπαθούμε να μην λέμε τα αντίθετα...κρατάμε την ίδια στάση...» (συν. 5)

«...Υπήρχε και υπάρχει συνεργασία...» (συν. 4)

«...κι εκείνος θα κάνει ό,τι μπορεί...» (συν. 6)

Παρ' όλα αυτά όμως, και οι πέντε μητέρες που ανέφεραν πως είναι ικανοποιημένες από την συνεργασία με τον σύζυγό τους, επίσης ανέφεραν πως το περισσότερο βάρος σχετικά με τις ευθύνες του παιδιού έχει πέσει επάνω τους, κι ότι έχουν αναλάβει σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από τον σύζυγο την κάλυψη των καθημερινών αναγκών των παιδιών.

«...Βέβαια τις περισσότερες ευθύνες σχετικά με το παιδί τις έχω εγώ, κακά τα ψέματα.» (συν. 2)

«...Έχουμε μοιράσει τους ρόλους. Εγώ κρατάω τις ισορροπίες όμως κι αυτό έχει περισσότερο βάρος...» (συν. 3)

«...δεν μπορεί να το αντιμετωπίσει μόνος του...εγώ μπορώ καλύτερα...» (συν. 5)

«...μπορεί το περισσότερο βάρος να έχει πέσει σε εμένα...» (συν. 4)

«...Με στήριξε κι ο σύζυγός μου, αλλά εγώ ήμουν περισσότερο στήριγμα για εκείνον...» (συν. 6)

Μάλιστα, μια συνεντευξιαζόμενη αναφέρει πως, όταν το παιδί εκδηλώνει κάποια δύσκολη συμπεριφορά, ο πατέρας απευθύνεται στην μητέρα, ρωτώντας τη τι έχει και τι πρέπει να κάνουν για να το αντιμετωπίσουν. Αυτό δείχνει πως οι μητέρες, ασχολούμενες περισσότερο με τις ανάγκες του παιδιού, έχουν αποκτήσει τον ρόλο του «ειδικού». Αυτό, μπορεί να προσθέτει ακόμη περισσότερο στο ήδη υπάρχον βάρος των ευθυνών, καθώς υπάρχει η ψυχολογική πίεση να γνωρίζουν τα πάντα συνεχώς.

«...συνέχεια μου λέει «τι έχει το παιδί; Τι έχει;...» (συν. 4)

Ακόμη, έχει φανεί πως, ακόμα και σε περιπτώσεις όπου υπάρχει πραγματικά καλή συνεργασία, ο σύζυγος θα αναλάβει ουσιαστικά ενεργό ρόλων, μόνο όταν η μητέρα κάνει πίσω ή φτάσει σε σημείο εξάντλησης.

«...ο σύζυγός μου όταν με βλέπει να βγαίνει εκτός ορίων ας πούμε, αναλαμβάνει εκείνος...» (συν. 2)

Αδιαφορία συζύγου. Η δεύτερη κατηγορία, περιλαμβάνει τις περιπτώσεις όπου ο σύζυγος δεν εκδηλώνει καμία πρόθεση συνεργασίας. Ως αποτέλεσμα, όλες οι ευθύνες και οι αποφάσεις για ζητήματα που αφορούν την ανατροφή του παιδιού έχουν συγκεντρωθεί στην μητέρα.

«...δεν είναι ότι κάνω μόνο εγώ τις δουλειές άλλα το μεγαλύτερο βάρος έχει συγκεντρωθεί επάνω μου... Θα κάτσω μόλις έχω τελειώσει τα πάντα, το βράδυ κυρίως. Ο σύζυγός μου θα έχει κάτσει από πιο νωρίς να δει τις σειρές του...» (συν. 1)

«...Δεν ξέρω πώς θα είναι να τα μεγάλωνα μόνη μου αλλά πιστεύω πολλές φορές ότι μόνη μου τα μεγαλώνω τα παιδιά...σχεδόν όλο το βάρος έχει πέσει επάνω μου...» (συν. 7)

Κρίνεται σημαντικό να τονιστεί πως, όπως αναφέρεται σε μια συνέντευξη, οι περισσότεροι σύζυγοι αποφασίζουν να μην συμμετάσχουν σε δραστηριότητες όπως συγκεντρώσεις γονέων στο σχολείο του παιδιού τους ή συμβουλευτική. Αυτό επιβεβαιώθηκε κι από την αποστασιοποίηση των ανδρών να συμμετάσχουν σε αυτή την έρευνα. Ενδιαφέρον έχει το γεγονός ότι ο τρόπος με τον οποίο αναφέρεται αυτή η αποστασιοποίηση, το κάνει να φαίνεται ως ένα φαινόμενο το οποίο παρατηρείται συχνά. Λόγω της φύσης της ποιοτικής έρευνας παρ' όλα αυτά, δεν μπορεί να γενικευτεί.

«...στις συναντήσεις των γονέων, αν του πω «θα πάμε;» θα πει «πρέπει να έρθω κι εγώ;». Πήγαινε κι αυτός, αλλά πάμε περισσότερο γυναίκες, και μόνο γυναίκες η αλήθεια είναι τις περισσότερες φορές...» (συν. 1)

Θέμα 3: Διαφωνίες και συγκρούσεις

Το τρίτο θέμα που προέκυψε από την διαδικασία της ανάλυσης των συνεντεύξεων περιλαμβάνει τις απόψεις των συνεντευξιζόμενων σχετικά με πιθανές διαφωνίες που μπορεί να προκύπτουν για ζητήματα ανατροφής του παιδιού και για συγκρούσεις που μπορεί να αποτελούν βλαβερό στοιχείο στις σχέσεις τους. Αξίζει να τονιστεί πως και οι επτά συνεντευξιζόμενες ανέφεραν πως υπάρχουν διαφωνίες, με μόνη διαφορά πως κάποιες τις χαρακτήρισαν ως παραγωγικές, και κάποιες ως τίποτα άλλο παρά βλαβερές. Με βάση αυτή την ειδοποιό διαφορά, το θέμα διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: α) παραγωγικές διαφωνίες και β) μη παραγωγικές διαφωνίες.

Παραγωγικές διαφωνίες. Στην πρώτη κατηγορία του τρίτου θέματος, περιγράφονται οι τρόποι με τους οποίους οι μητέρες βιώνουν τις διαφωνίες με τον σύζυγό τους, ως κάτι θετικό και παραγωγικό για την σχέση τους, το οποίο μπορεί να τους βοηθήσει να λύσουν πιθανές συγκρούσεις που προκύπτουν και να προχωρήσουν παρακάτω. Οι περισσότερες συνεντευξιζόμενες, συγκεκριμένα πέντε από τις επτά, ανέφεραν πως οι διαφωνίες είναι παραγωγικές και μικρής σημασίας, και δήλωσαν ικανοποίηση από τον τρόπο που τις διαχειρίζονται.

«...Υπάρχουν διαφωνίες αλλά είναι παραγωγικές...είμαι ικανοποιημένη
όμως...» (συν. 1)

“...γενικά όμως είμαι ικανοποιημένη...οι διαφωνίες αυτές μπορεί να μας
κάνουν και καλό...» (συν. 2)

«...έχουμε κάποιες διαφωνίες στον τρόπο ανατροφής...υπάρχει επικοινωνία
για τον τρόπο με τον οποίο θα διαχειριστούμε κάθε κατάσταση...»(συν. 5)

«...οι υγιείς διαφωνίες πάντα χρειάζονται...» (συν. 4)

«...ίσως και να μας βοηθάει που και που...»(συν. 6)

Η πιο συχνή αιτία συγκρούσεων, φάνηκε να είναι η διαφορά στην ελαστικότητα των δύο γονέων. Τρεις μητέρες ανέφεραν πως εκείνες αναγκάζονταν να είναι πιο αυστηρές στην διαπαιδαγώγηση του παιδιού τους, σε αντίθεση με τους συζύγους τους οι οποίοι ήταν πιο ελαστικοί. Από τις αναφορές αυτές, φαίνεται για ακόμη μια φορά στις συνεντεύξεις πως οι πιο ουσιαστικές ευθύνες αναλαμβάνονται από τις μητέρες, οι οποίες προσπαθούν παρά τις δυσκολίες, να θέσουν στα παιδιά τους τα απαραίτητα όρια. Αυτό είναι κάτι που οι σύζυγοι φαίνεται να μην κάνουν, εμφανίζοντας με τον τρόπο αυτό μια πιθανώς μικρότερη εμπλοκή.

«...απλά εκείνος είναι λίγο πιο ελαστικός μαζί της, δεν της χαλάει χατίρια και δεν της λέει εύκολα όχι. Την κακομαθαίνει λίγο. Μόνο σε αυτό διαφωνούμε»

(συν. 1)

Μη παραγωγικές διαφωνίες. Στην δεύτερη κατηγορία του τρίτου θέματος, περιγράφονται οι τρόποι που οι συνεντευξιζόμενες βιώνουν τις διαφωνίες και τις συγκρούσεις με τον σύζυγό τους ως μη παραγωγικές και βλαβερές για την σχέση. Η μειοψηφία, δύο από τις επτά μητέρες, ανέφεραν πως οι συγκρούσεις με τον σύζυγό τους νιώθουν πιο φθείρουν την σχέση σε σημαντικό βαθμό.

«...Απλά τώρα οι διαφωνίες μας φθείρουν περισσότερο...δεν θα έλεγα ότι είμαι ιδιαίτερα ικανοποιημένη...» (συν. 7)

«...Εκεί υπάρχουν διαφωνίες ναι και είναι κουραστικό...σε γενικές γραμμές δεν είμαι πολύ ικανοποιημένη» (συν. 3)

Μάλιστα, μια από τις δύο αιτίες συγκρούσεων φαίνεται να είναι πιο δύσκολα διαχειρίσιμη και να φθείρει αρκετά την σχέση. Στην περίπτωση αυτή, αναφέρεται πως ο πατέρας συχνά συμπεριφέρεται στο παιδί σαν να μην είχε αυτισμό, καταλήγοντας έτσι σε συμπεριφορές οι οποίες δεν είναι βοηθητικές. Η περίπτωση αυτή ίσως είναι πιο δύσκολα διαχειρίσιμη, καθώς θα μπορούσε να προέρχεται από την άρνηση του πατέρα να αποδεχτεί την διάγνωση του παιδιού, καταλήγοντας έτσι σε έντονες συγκρούσεις.

«...Ο σύζυγος πολλές φορές το ξεχνάει, το ξεχνάει ή το αποφεύγει. Άρα τι κάνει; Φέρεται στο παιδί σαν να μην είναι αυτιστικό...» (συν. 3)

Θέμα 4: Κοινός χρόνος ζευγαριού

Το τέταρτο θέμα, όπως προκύπτει από τα δεδομένα της συνέντευξης, αφορά τον χρόνο που το ζευγάρι έχει την δυνατότητα να βρίσκει και να περνάει ποιοτικά, χωρίς όμως τα παιδιά. Σε όλες τις συνεντεύξεις φάνηκε πως ο διαθέσιμος χρόνος που οι γονείς έχουν για να περάσουν μόνοι τους,

ειδικά σε εξωτερικές δραστηριότητες είναι ελάχιστος ή μηδενικός. Παρ' όλα αυτά, δεν φάνηκε να αποτελεί κάτι το οποίο δυσαρεστεί τον μεγαλύτερο αριθμό των συνεντευξιαζόμενων. Το θέμα αυτό διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: α) έλλειψη προσωπικού χρόνου ως πρόβλημα και β) έλλειψη κοινού χρόνου ως πρόβλημα.

Έλλειψη προσωπικού χρόνου ως πρόβλημα. Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, αν και η έλλειψη κοινού ελεύθερου χρόνου είναι ένα γεγονός και για τα επτά ζευγάρια, δεν φάνηκε να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για όλες τις συνεντευξιαζόμενες. Ως μεγαλύτερο πρόβλημα, το οποίο είναι και το περιεχόμενο της παρούσας κατηγορίας, ανέφεραν την έλλειψη προσωπικού χρόνου. Οι έξι από τις επτά μητέρες δήλωσαν πως ο ελεύθερος χρόνος με τον σύζυγό τους δεν είναι κάτι που τους λείπει, αλλά συχνά θα ήθελα να μπορούν να βρουν χρόνο να κάνουν πράγματα που τους αρέσουν μόνες τους και να περάσουν ποιοτικό χρόνο με τον εαυτό τους

«...Θα μου άρεσε να μπορώ να πάω κάπου μόνη μου η αλήθεια είναι, χωρίς να έχω το μυαλό μου αλλού, αυτό μου έχει λείψει περισσότερο νομίζω» (συν. 1)

«...Δεν ξέρω αν είναι αυτό που μου λείπει το να περνάω χρόνο με τον σύζυγό μου, τώρα όχι...ίσως θα έπρεπε να περνάω περισσότερο χρόνο με τον εαυτό μου...» (συν. 7)

«...Αυτό που θα έλεγα ότι μου λείπει είναι ότι δεν έχω ποιοτικό χρόνο για τον εαυτό μου...» (συν. 2)

«...Αυτό που κάπως με δυσαρεστεί είναι ότι δεν έχω και τόσο χρόνο για τον εαυτό μου...» (συν. 3)

«...Αυτό που θα ήθελα είναι να μπορούσα να βγω για παράδειγμα για μια βόλτα μόνη μου χωρίς άγχος ή ενοχές ότι κάτι αφήνω πίσω...» (συν. 5)

«...Θα ήθελα να έχω περισσότερο χρόνο να κάνω πράγματα που θα ήθελα εγώ
όμως...» (συν. 6)

Το γεγονός ότι ο μεγαλύτερος αριθμός των συνεντευξιαζόμενων νιώθουν μεγαλύτερη ανάγκη να περάσουν χρόνο με τον εαυτό τους παρά με τον σύζυγό τους, δείχνει ίσως την εξάντληση που οι μητέρες βιώνουν ως αποτέλεσμα της συσσώρευσης ευθυνών. Ο χρόνος με τον σύζυγό τους είναι κάτι που, έστω και σε μικρό βαθμό, μπορεί να βρεθεί, ενώ ο προσωπικός χρόνος είναι σχεδόν αδύνατο, καθώς η ευθύνη του παιδιού αποτελεί κάτι μόνιμο.

«...Ίσως θα έπρεπε να περνάω περισσότερο χρόνο με τον εαυτό μου στο κρεβάτι μου
ξέρω γω, να μην είχα όλες τις ευθύνες εδώ μέσα...» (συν. 7)

Έλλειψη κοινού χρόνου ως πρόβλημα. Η δεύτερη κατηγορία του τέταρτου θέματος περιλαμβάνει τις αναφορές, σύμφωνα με τις οποίες η έλλειψη ελεύθερου χρόνου της μητέρας με τον σύζυγο αποτελεί ένα πρόβλημα. Μόνο μια μητέρα από τις επτά δήλωσε ότι της λείπει να περνάει χρόνο με τον σύζυγό της και να μπορούν να βγουν για εξωτερικές δραστηριότητες χωρίς να έχει την ευθύνη και το άγχος του παιδιού.

«...Γενικά μου λείπει να περνάω χρόνο μόνο με τον σύζυγό μου. Θα ήθελα να έχω
περισσότερο χρόνο μαζί του...» (συν. 4)

Θέμα 5: Επιπτώσεις οικονομικών δυσκολιών

Το πέμπτο θέμα περιλαμβάνει τις αναφορές των συνεντευξιαζόμενων με τις οποίες περιγράφουν τις οικονομικές δυσκολίες που βιώνουν λόγω της ΔΑΦ του παιδιού, καθώς και τους τρόπους με τους οποίους οι οικονομικές αυτές δυσκολίες έχουν επηρεάσει την σχέση του ζευγαριού. Όλες οι μητέρες τόνισαν το οικονομικό βάρος που έρχεται με την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ, παρ' όλα αυτά, δεν είναι σε όλες τις περιπτώσεις αιτία συγκρούσεων. Το θέμα αυτό διακρίνεται σε δύο περαιτέρω κατηγορίες: α) σχέση ανεπηρέαστη από οικονομικές δυσκολίες και β) οικονομικές δυσκολίες ως αιτία συγκρούσεων.

Σχέση ανεπηρέαστη από οικονομικές δυσκολίες. Στην πρώτη κατηγορία του πέμπτου θέματος περιλαμβάνονται οι περιπτώσεις των ζευγαριών τα οποία, παρά τις οικονομικές δυσχέρειες που καλούνται να αντιμετωπίσουν ως επακόλουθο της ΔΑΦ του παιδιού τους, έχουν καταφέρει να αποφύγουν τις σχετικές συγκρούσεις. Όλες οι μητέρες ανέφεραν πως η διαχείριση των οικονομικών με τρόπο τέτοιο έτσι ώστε να μπορέσουν να καλυφθούν όλες οι ανάγκες της οικογένειας και παράλληλα οι απαραίτητες δράσεις για την υποστήριξη του παιδιού με ΔΑΦ, αποτελεί μια συνεχόμενη πρόκληση και προσθέτει στο ήδη υπάρχον στρες των γονιών. Η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων όμως, δηλαδή πέντε από τις επτά, ανέφεραν πως όσο και να δυσκολεύονται στο οικονομικό κομμάτι, δεν υπάρχουν σχετικές διαφωνίες και συγκρούσεις με τον σύζυγο.

«...Δεν σου φτάνουν τα λεφτά...συγκρούσεις για τα οικονομικά δεν υπάρχουν με τον σύζυγό μου...» (συν. 1)

«...Έχει κόστος...παρ' όλα αυτά εγώ δεν είχα συγκρούσεις με τον σύζυγό μου σχετικά με αυτό...» (συν. 2)

«...με τα οικονομικά είναι πάρα πολύ δύσκολα... δεν προκαλεί συγκρούσεις.

Οτιδήποτε χρειαστεί το συζητάμε και στην πορεία το βρίσκουμε» (Μαρία)

«...θέλω την εβδομάδα πολλά χρήματα...αλλά συγκρούσεις δεν προκαλεί...»

(συν. 4)

«...όσο δύσκολα και να είναι συγκρούσεις δεν υπάρχουν...» (συν. 6)

Σημαντικό είναι να τονιστεί πως οι μητέρες που ανέφεραν ότι οι οικονομικές δυσκολίες δεν επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της σχέσης τους, φαίνεται πως συνεργάζονται με αποτελεσματικούς τρόπους με τον σύζυγό τους και να επικοινωνούν επαρκώς προκειμένου να διαχειριστούν τα οικονομικά. Η επαρκής επικοινωνία και συνεργασία λοιπόν, θα μπορούσε να λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας για τις σχέσεις, αποτρέποντας τις οικονομικές προκλήσεις να έχουν αρνητικές συνέπειες.

«...Κάναμε τα κουμάντα μας και κάναμε αυτό που πρέπει...» (συν. 2)

«...προσπαθούμε πάρα πολύ, έχουμε το κουμάντο μας...» (συν. 6)

Οικονομικές δυσκολίες ως αιτία συγκρούσεων. Περιεχόμενο της δεύτερης κατηγορίας του πέμπτου θέματος είναι οι αναφορές των συνεντευξιαζόμενων, σύμφωνα με τις οποίες οι οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει το ζευγάρι συχνά οδηγεί σε συγκρούσεις που φθείρουν την σχέση. Δύο από τις επτά μητέρες ανέφεραν πως, όχι μόνο οι δυσκολίες στην κάλυψη όλων των οικονομικών αναγκών είναι τεράστιες, αλλά έχουν επιπλέον αρνητικές συνέπειες στην σχέση του ζευγαριού.

«...Τραγικά. Τραγικά. Όλα μας τα λεφτά πάνε εκεί...κάποιες φορές υπάρχουν συγκρούσεις για τα οικονομικά...» (συν. 7)

«...ξεκληρίζεσαι...ναι υπάρχουν συγκρούσεις για τα οικονομικά...» (συν. 3)

Στις δύο αυτές περιπτώσεις, μεγάλη φαίνεται να είναι και η δυσκολία της ισορροπίας μεταξύ του παιδιού με ΔΑΦ και των άλλων παιδιών. Οι συνεντευξιαζόμενες, πέρα από το ήδη υπάρχον οικονομικό βάρος, έχουν και το στρες του να μην στερηθεί τίποτα το άλλο παιδί. Αυτό αποτελεί μια πολύ λεπτή ισορροπία που πρέπει να διατηρηθεί, έτσι ώστε το άλλο παιδί να μην νιώσει περιθωριοποιημένο. Επομένως, η διατήρηση της ισορροπίας αυτής πιθανώς να προσθέτει αρκετά στο στρες των συνεντευξιαζόμενων.

«...Μεγαλώνει και το άλλο το παιδάκι που θέλει αγγλικά, γερμανικά, φροντιστήριο, δραστηριότητες...» (συν. 7)

«...γιατί εγώ προσπαθώ να ισορροπήσω και λίγο τα πράγματα με την κόρη μου...»

(συν. 3)

Στο τελευταίο παράδειγμα, η μητέρα έθεσε την προσπάθεια που κάνει για την διατήρηση της ισορροπίας ως αιτία συγκρούσεων. Μάλιστα, ο τρόπος που έδωσε έμφαση στο εγώ, πιθανώς να

δηλώνει πως η προσπάθεια να μην υπάρξει διάκριση μεταξύ των δύο παιδιών γίνεται μόνο από εκείνη και όχι από τον σύζυγό της.

Θέμα 6: Ποιότητα της Επικοινωνίας

Το έκτο θέμα της παρούσας μελέτης αποτελείται από τις περιγραφές των συνεντευξιαζόμενων σχετικά με την ποιότητα και τον χαρακτήρα της επικοινωνίας τους με τον σύζυγό τους. Στις περισσότερες συνεντεύξεις, οι μητέρες δήλωσαν πως η επικοινωνία με τον σύζυγό τους είναι ένας παράγοντας από τον οποίο είναι ιδιαίτερα ικανοποιημένες, αναγνωρίζοντας μάλιστα την σημασία του στην ποιότητα μιας σχέσης. Αναφέρθηκαν όμως και περιπτώσεις όπου υπήρξε μεγάλη δυσαρέσκεια λόγω της έλλειψης επικοινωνίας, με αποτέλεσμα να υπάρχουν συγκρούσεις και χαμηλή ποιότητα σχέσης. Το θέμα αυτό λοιπόν, διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: α) επαρκής επικοινωνία και β) ανεπαρκής επικοινωνία.

Επαρκής επικοινωνία. Η πρώτη κατηγορία του έκτου θέματος περιλαμβάνει τις περιπτώσεις των συνεντευξιαζόμενων, οι οποίες δήλωσαν μεγάλη ικανοποίηση από την επικοινωνία ανάμεσα στο ζευγάρι. Οι περισσότερες μητέρες, συγκεκριμένα πέντε από τις επτά, δήλωσαν πως έχουν συνηθίσει να συζητάνε οποιοδήποτε ζήτημα μπορεί να προκύψει με τον σύζυγό τους, και να αποφασίζουν από κοινού πώς θα το διαχειριστούν.

«...όταν παίρνουμε κάποιες αποφάσεις, πάντα τις παίρνουμε μαζί...» (συν. 1)

«...μόνο αν μπορείς να μιλάς με τον άλλον και να συνεννοείσαι θα τα λύσεις τα προβλήματα...» (συν. 2)

«Συζητάμε για όλα, κάθε μέρα. Ο ένας συμπληρώνει τον άλλον» (συν. 4)

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι αναφορές δύο συμμετεχόντων, οι οποίες περιλαμβάνουν και την διαφωνία στο πλαίσιο της υγιούς επικοινωνίας. Και οι δύο αναφέρουν πως σε κάποια ζητήματα υπάρχουν διαφωνίες με τους συζύγους τους, αργότερα όμως δηλώνουν απόλυτα ικανοποιημένες

από την ποιότητα της επικοινωνίας τους. Φαίνεται λοιπόν πως, η διαφωνία, μπορεί να αποτελέσει μέρος της υγιούς επικοινωνίας ενός ζευγαριού, δίνοντας την ευκαιρία και στα δύο άτομα να εκφράσουν σκέψεις και συναισθήματα, τα οποία, με την σωστή συνεννόηση, θα επεξεργαστούν, καταλήγοντας σε μια κοινή λύση και μειώνοντας το στρες της σύγκρουσης. Με λίγα λόγια, εάν υπάρχει αποτελεσματική επικοινωνία, φαίνεται πως οι διαφωνίες μπορούν να είναι εποικοδομητικές για μια σχέση.

«...μπορεί να διαφωνήσουμε μέχρι να τα κάνουμε αλλά θα τα κάνουμε. Θα βρούμε μια κοινή λύση...» (συν. 5)

«...Πρέπει να υπάρχει και η διαφωνία για να έχεις μια υγιή σχέση. Αν δεν υπάρχει διαφωνία κάτι πάει λάθος...» (συν. 6)

Ανεπαρκής επικοινωνία. Περιεχόμενο της δεύτερης κατηγορίας του έκτου θέματος είναι οι αναφορές των συμμετεχόντων σχετικά με την μη αποτελεσματική επικοινωνία, και την περιγραφή των συνεπειών που η έλλειψη του παράγοντα αυτού προκαλεί στην σχέση του ζευγαριού. Δύο από τις επτά μητέρες, ανέφεραν πως δεν είναι ικανοποιημένες από την επικοινωνία που υπάρχει με τον σύζυγό τους.

«...την επικοινωνία αν δεν την πω ελλιπή θα την πω μηδενική...» (συν. 7)

«...πάντα θα υπάρχει μια έλλειψη επικοινωνίας...» (συν. 3)

Η μία από τις δύο μητέρες κάνει αναφορά στην δυσκολία που έχει η διαχείριση σοβαρών προβλημάτων μαζί με κάποιον άλλον άνθρωπο και την φθορά που μπορεί να προκαλέσει η δυσκολία αυτή στην ποιότητα της επικοινωνίας του ζευγαριού. Με τον τρόπο αυτό, φαίνεται να αποδίδει την έλλειψη επικοινωνίας που η ίδια βιώνει με τον σύζυγό της στην κατάσταση του παιδιού και τα επακόλουθα αυτής, και όχι σε πιθανά ζητήματα του ζευγαριού που πιθανώς δεν έχουν επιλυθεί.

«...όταν έρχονται μικροπροβλήματα τα διαχειρίζεσαι. Όταν έχεις σοβαρά προβλήματα
δεν είναι εύκολο...» (συν. 7)

Και σε αυτή την κατηγορία παρ' όλα αυτά, η διαφωνία φαίνεται να μην έχει αρνητικό πρόσημο, και να διαφοροποιείται από την έλλειψη επικοινωνίας. Η μία μητέρα διαφοροποιεί την σωστή επικοινωνία από την συμφωνία, αναφέροντας πως θα προτιμούσε να επικοινωνεί επαρκώς με τον σύζυγό της ακόμη κι αν διαφωνούσαν. Η αναφορά αυτή, δείχνει την ανάγκη της για επικοινωνία, τονίζοντας παράλληλα πως η διαφωνία μπορεί να είναι κομμάτι μιας επαρκούς επικοινωνίας, και μάλιστα προτιμότερο από την γενικότερη έλλειψή της.

«...ας είναι τουλάχιστον να επικοινωνούμε σωστά. Δεν είναι απαραίτητο να
συμφωνούμε...» (συν. 3)

Θέμα 7: Θετική επίδραση έγγαμου βίου στο στρες

Το έβδομο και τελευταίο θέμα που προέκυψε από την ανάλυση των συνεντεύξεων σχετίζεται με τις αντιλήψεις που έχουν σχηματίσει οι συμμετέχουσες σχετικά με το πώς η συνεργασία με τον σύζυγό τους και ο γάμος τους επηρεάζει τον τρόπο που διαχειρίζονται δύσκολες καταστάσεις και το γενικότερο στρες που βιώνουν. Αν και υπήρχε διαφοροποίηση μεταξύ των συνεντευξιαζόμενων ως προς τον βαθμό ικανοποίησης από κάθε παράγοντα, όλες οι μητέρες ανέφεραν πως ο γάμος τους επιδρά βοηθητικά στις δυσκολίες που μπορεί να βιώνουν στην καθημερινότητά τους, ειδικά σε αυτές που σχετίζονται με την ΔΑΦ του παιδιού. Η μόνη διαφορά που παρατηρήθηκε είναι ο λόγος που ο γάμος θεωρήθηκε βοηθητικός. Σύμφωνα με την διαφορά αυτή, το έβδομο θέμα διακρίνεται και αυτό σε δύο κατηγορίες: α) συναισθηματικά κριτήρια για αξιολόγηση γάμου και β) πρακτική κριτήρια για αξιολόγηση γάμου.

Συναισθηματικά κριτήρια για αξιολόγηση γάμου. Στην πρώτη κατηγορία του έβδομου θέματος περιλαμβάνονται οι αναφορές των συμμετεχουσών, σύμφωνα με τις οποίες τα κριτήρια που λήφθηκαν υπ' όψη για την αξιολόγηση του γάμου ως βοηθητικού στο στρες, ήταν κατά κύριο λόγο

συναισθηματικά. Πέντε από τις επτά μητέρες περιέγραψαν την μεγάλη σημασία της συντροφικότητας στην διαχείριση των στρεσογόνων καταστάσεων που συνοδεύουν την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Ανέφεραν πως με την βοήθεια του συζύγου τους καταφέρνουν να αντιμετωπίζουν κάθε δυσκολία με επιτυχία και δηλώνουν πως δεν μπορούν να φανταστούν πώς θα τα κατάφερναν αν ήταν μόνες τους ή αν δεν βρίσκονταν σε έναν υγιή γάμο. Φαίνονται και οι πέντε να μιλούν για τον σύζυγό τους με συναισθήματα αγάπης και εκτίμησης. Η στήριξη και η δύναμη που αντλούν από τον σύζυγό τους φαίνεται να είναι το βασικότερο επιχείρημα ως προς τους λόγους για τους οποίους ο γάμος λειτουργεί βοηθητικά στην διαχείριση του στρες.

«...θα ήμουν με φάρμακα και με θεραπείες νομίζω χωρίς τον σύζυγό μου... αν δεν ήταν εκείνος δεν θα μπορούσα...» (συν. 1)

«...Λειτουργεί σίγουρα βοηθητικά. Είναι στήριγμα.» (συν. 2)

«...ξέρεις ότι έχεις δίπλα σου έναν άνθρωπο να το αντιμετωπίσεις... το ότι βρίσκομαι σε έναν υγιή γάμο βοηθάει πολύ...» (συν. 5)

«...ευτυχώς που έχω κι έναν άνθρωπο κοντά μου που καταλαβαίνει ακριβώς την κατάσταση και είναι δίπλα μου να με στηρίξει...» (συν. 4)

«...αν δεν είχα εγώ τον άντρα μου δεν θα μπορούσα να ανταπεξέλθω...» (συν. 6)

Πρακτικά κριτήρια για αξιολόγηση γάμου. Στην δεύτερη κατηγορία του έβδομου θέματος περιέχονται οι αναφορές των συμμετεχουσών, σύμφωνα με τις οποίες τα κριτήρια προκειμένου να χαρακτηριστεί ο γάμος ως βοηθητικός στο στρες φαίνεται να είναι περισσότερο πρακτικά. Δύο από τις επτά μητέρες, επίσης θεωρούν τον γάμο ως σημαντικό για την διαχείριση δύσκολων και στρεσογόνων καταστάσεων, όχι όμως λόγω των συναισθημάτων και της στήριξης ανάμεσα στο ζευγάρι. Από τις αναφορές τους, φαίνεται πως θεωρούν τον γάμο βοηθητικό, εξαιτίας πρακτικών παραγόντων, όπως τον διαμοιρασμό των καθηκόντων και των οικονομικών υποχρεώσεων.

«...Θεωρώ ότι είναι σημαντικό να είναι δύο στο σπίτι γιατί είναι και τα πρακτικά θέματα... κάποιος πρέπει να κρατάει τα παιδιά όταν εγώ λείπω...»

(συν. 7)

«...Μοιραζόμαστε τον χρόνο με το παιδί, τους ρόλους, δεν ξέρω πώς θα γινόταν αυτό διαφορετικά...» (συν. 2)

Στις δύο αυτές περιπτώσεις λοιπόν, φαίνεται πως ο γάμος κρίνεται ως ένας βοηθητικός παράγοντας στην διαχείριση του στρες, όχι λόγω της αμοιβαίας υποστήριξης και αγάπης που μοιράζονται οι δύο γονείς, αλλά επειδή δημιουργεί τις απαραίτητες συνθήκες για να μοιραστούν οι ευθύνες του παιδιού και της καθημερινότητας.

Συζήτηση

Βασικός στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνήσει τις υποκειμενικές εμπειρίες γονέων παιδιών με αυτισμό σχετικά με την ικανοποίηση από τον γάμο τους και τους τρόπους με τους οποίους η ικανοποίηση αυτή επηρεάζει το στρες που βιώνουν στην καθημερινότητά τους. Από τους γονείς οι οποίοι κλήθηκαν να συμμετάσχουν, μόνο μητέρες δέχθηκαν να μιλήσουν για τα βιώματά τους. Οι συνεντευξιαζόμενες ερωτήθηκαν και μίλησαν για ορισμένους παράγοντες οι οποίοι, σύμφωνα και με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, είναι οι πιο στρεσογόνοι για ένα ζευγάρι στο πλαίσιο του έγγαμου βίου. Ανέλυσαν τις δικές τους εμπειρίες, τους τρόπους που διαχειρίζονται τις δυσκολίες με τον σύζυγό τους, την συνολική ικανοποίησή τους από την διαχείριση της κάθε δυσκολίας καθώς και τον ρόλο που πιστεύουν πως διαδραματίζει ο γάμος τους στα επίπεδα του στρες που επέρχονται από τις προκλήσεις της καθημερινότητας. Για την διεξαγωγή των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη και τα δεδομένα αναλύθηκαν μέσω της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης. Παρακάτω θα γίνει μια προσπάθεια σύγκρισης των αποτελεσμάτων της μελέτης αυτής με τα ευρήματα της ήδη υπάρχουσας βιβλιογραφίας καθώς και μια περαιτέρω ερμηνεία των δεδομένων που παρουσιάστηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο. Οι κύριοι άξονες της συζήτησης θα είναι οι βασικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση στον γάμο, σύμφωνα με το κεφάλαιο της βιβλιογραφίας που αναλύεται παραπάνω.

Το στρες, παράγοντας που διερευνάται και στην παρούσα έρευνα, φαίνεται να είναι ένας από τους βασικότερους παράγοντες που μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην κατάσταση ενός γάμου. Ειδικά στις περιπτώσεις γονέων που ανατρέφουν παιδιά με ΔΑΦ, το στρες μπορεί να φτάσει ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα. Σύμφωνα με τους Falconier et al. (2015), το στρες από τις καθημερινές καταστάσεις που ένα ζευγάρι βιώνει, μπορεί σε μεγάλο βαθμό να έχει επιρροές και στην ικανοποίηση που έχουν τα ζευγάρια από τον γάμο τους. Αυτό επιβεβαιώνεται από τις αναφορές των συνεντευξιαζόμενων στην παρούσα έρευνα. Όλες οι μητέρες ανεξαιρέτως, ανέφεραν πως τα επίπεδα του στρες που βιώνουν στην καθημερινότητά τους είναι ιδιαίτερα υψηλά. Συγκεκριμένα,

έγιναν αναφορές για το στρες που προκαλείται από τις συμπεριφορές και τις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, οι οποίες είναι πολύ συγκεκριμένες με αυτό να καθιστά και το πρόγραμμα της καθημερινότητας των γονιών πολύ συγκεκριμένο. Το περισσότερο άγχος, φαίνεται να προκαλείται στις μητέρες, όχι τόσο από την ίδια την κατάσταση, όσο από το γεγονός ότι δεν μπορούν να κάνουν κάτι για να την αλλάξουν, ούτε να βοηθήσουν το παιδί τους στις πιο δύσκολες στιγμές, όπως για παράδειγμα σε μια κρίση θυμού, φαινόμενο το οποίο συμφωνεί με τα ευρήματα των Dabrowska και Pisula (2010). Ακόμη και στις περιπτώσεις δύο συμμετεχουσών, οι οποίες δεν δήλωσαν ιδιαίτερα ικανοποιημένες από τον γάμο τους, φαίνεται το περισσότερο στρες να αποδίδεται στην κατάσταση του παιδιού και όχι στα προβλήματα της σχέσης. Η παρατήρηση αυτή, επίσης έρχεται σε συμφωνία με μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας, σύμφωνα με την οποία ο γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες από τους γονείς τόσο παιδιών τυπικής ανάπτυξης, όσο και παιδιών με άλλες διαταραχές (Valicenti-McDermott et al., 2015; Brown et al., 2020). Παρ' όλα αυτά, όσο υψηλά επίπεδα στρες και να βιώνουν, οι περισσότερες μητέρες, πέντε από τις επτά, δήλωσαν πως οι δυσκολίες και το άγχος που βιώνουν από την ΔΑΦ του παιδιού τους, όχι μόνο δεν τις απομάκρυνε από τον σύζυγό τους, αλλά έκανε την σχέση τους πιο δυνατή και έφερε το ζευγάρι πιο κοντά. Οι καθημερινές προκλήσεις που συνοδεύουν την ανατροφή του παιδιού, ανάγκασε τα ζευγάρια να επικοινωνήσουν και να συνεργαστούν στενότερα, με αποτέλεσμα η μεταξύ τους σχέση να βελτιωθεί. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με την παλαιότερη βιβλιογραφία (Higgins et al., 2005; Kersh et al., 2006), σύμφωνα με την οποία, η διάγνωση ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει αρνητική επίδραση στην σχέση των γονιών του και μπορεί να οδηγήσει ακόμη και σε διαζύγιο. Οι περιπτώσεις των δύο συμμετεχουσών που δήλωσαν ότι απομακρύνθηκαν από τον σύζυγό τους μετά την διάγνωση, φαίνεται να είχαν και άλλα ζητήματα τα οποία λειτουργούσαν ως αρνητικοί παράγοντες στην σχέση, όπως έλλειψη επικοινωνίας και συνεργασίας. Επομένως, η διάγνωση του παιδιού θα μπορούσε να έχει αρνητικές επιδράσεις σε ζευγάρια των οποίων η σχέση έχει και άλλα

προβλήματα αλλά αντίθετα, να έχει θετική επίδραση στα ζευγάρια των οποίων ο γάμος δεν είχε προϋπάρχοντα προβλήματα.

Ακόμη ένας παράγοντας ο οποίος αναφέρθηκε πως λειτουργεί αρνητικά για τον γάμο είναι οι συγκρούσεις. Σύμφωνα με ευρήματα των Hill-Charman και συνεργατών (2013), στα ζευγάρια που μεγαλώνουν παιδιά τα οποία εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού, οι εντάσεις και οι τσακωμοί είναι κάτι συχνό και σε επίπεδο τόσο έντονο, που μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και σε διαζύγιο. Ως κύριες αιτίες σύγκρουσης μάλιστα, αναφέρονται η διαφορά στην κατανόηση ή στην αποδοχή της διάγνωσης του παιδιού καθώς και οι διαφωνίες για τις γονεϊκές πρακτικές που θα εφαρμοστούν. Από τις συνεντευξιαζόμενες, μόνο μια μητέρα ανέφερε πως υπάρχουν συγκρούσεις για τους λόγους αυτούς. Όλες οι μητέρες όμως δήλωσαν την ύπαρξη συγκρούσεων και διαφωνιών με τον σύζυγό τους, κυρίως για ζητήματα οικονομικής φύσης. Οι πλειοψηφία όμως των συμμετεχουσών, δεν περιέγραψαν τις διαφωνίες αυτές ως έναν παράγοντα που μειώνει την ικανοποίηση που οι ίδιες βιώνουν από τον γάμο τους. Αντίθετα, χαρακτήρισαν τις διαφωνίες αυτές ως χρήσιμες και σε ορισμένες περιπτώσεις παραγωγικές για την σχέση τους, καθώς μέσα από αυτές είχαν την ευκαιρία να συζητήσουν πιθανούς προβληματισμούς με τον σύζυγό τους και επομένως να λύσουν κάθε διαφωνία, ερχόμενοι σε μια κοινή λύση για κάθε δυσκολία. Κάποιες συμμετέχουσες επίσης, δήλωσαν πως πριν την διάγνωση του παιδιού τους είχαν περισσότερες εντάσεις, οι οποίες μειώθηκαν σημαντικά μετά την διάγνωση. Δύο από τις επτά μητέρες αντίθετα, δήλωσαν πως στον γάμο τους υπάρχουν έντονες συγκρούσεις και διαφωνίες, οι οποίες δεν έχουν καθόλου παραγωγικό χαρακτήρα και φθείρουν την σχέση με τον σύζυγό τους. Η αντίθεση αυτή που παρατηρείται στις αναφορές των συμμετεχουσών, έρχεται σε συμφωνία με την θεωρία που διατυπώνουν οι Greef και DeBruyne (2000), σύμφωνα με την οποία υπάρχουν δύο είδη συγκρούσεων των ζευγαριών. Το πρώτο είδος είναι η καταστροφική σύγκρουση, η οποία χαρακτηρίζεται από εντάσεις και έλλειψη κατανόησης και το δεύτερο είδος είναι η παραγωγική σύγκρουση, η οποία διέπεται από επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού έτσι ώστε να προσεγγιστεί ένας κοινός τόπος. Η αντίθεση μεταξύ των δύο

αυτών ειδών σύγκρουσης γίνεται φανερή στις συνεντεύξεις της παρούσας έρευνας, με τις μητέρες που περιγράφουν την παραγωγική σύγκρουση να αναφέρουν και υψηλότερη ικανοποίηση στον γάμο τους.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ επιβαρύνει την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, προκαλώντας έτσι συχνά συγκρούσεις μεταξύ του ζευγαριού σχετικά με την αντιμετώπιση οικονομικών ζητημάτων (Smith & Richards, 2016). Σύμφωνα με τους Archuleta και συν., (2011), τα οικονομικά προβλήματα βρίσκονται συχνά στον πυρήνα της αρνητικής αξιολόγησης του γάμου, μειώνοντας έτσι την ικανοποίηση των ατόμων. Το γεγονός ότι η ΔΑΦ του παιδιού προκαλεί πληθώρα επιπλέον εξόδων στον οικογενειακό προϋπολογισμό επιβεβαιώνεται και στην παρούσα μελέτη. Όλες οι συνεντευξιαζόμενες, χωρίς καμία εξαίρεση, περιγράφουν πως οι ανάγκες του παιδιού τους είναι πολλαπλές, συμπεριλαμβανομένων των θεραπειών και των φαρμάκων, κι επομένως η κάλυψή τους επιβαρύνει σε σημαντικό βαθμό τα οικονομικά. Παρ' όλα αυτά, μόνο οι δύο από τις επτά συμμετέχουσες δήλωσαν πως τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στα οικονομικά μειώνουν την ικανοποίηση από τον γάμο τους. Η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων ανέφεραν πως παρά τις προκλήσεις, είναι ικανοποιημένες από τον τρόπο που τις διαχειρίζονται με τον σύζυγό τους, γεγονός το οποίο έρχεται σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία οι οικονομικές δυσκολίες μειώνουν την ικανοποίηση στον γάμο (Totenhagen et al., 2018). Σημαντικό ρόλο για την διάκριση μεταξύ των συμμετεχουσών που δηλώνουν επηρεασμένες από τα οικονομικά ζητήματα και των συμμετεχουσών που δεν δηλώνουν επηρεασμένες φαίνεται να είναι η επικοινωνία. Οι δύο μητέρες οι οποίες δήλωσαν χαμηλότερη ικανοποίηση λόγω των οικονομικών προβλημάτων, επίσης ανέφεραν πως δεν υπάρχει επαρκής επικοινωνία με τον σύζυγό τους κι επομένως προκαλούνται περισσότερες συγκρούσεις.

Από τα παραπάνω φαίνεται πώς επηρεάζει και η επικοινωνία την ποιότητα του γάμου και την ικανοποίηση που το κάθε άτομο λαμβάνει από αυτόν. Σύμφωνα με τους Lavner και συν., (2016) η έλλειψη επικοινωνίας σε ένα ζευγάρι μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες στον γάμο και να μειώσει

σημαντικά την ικανοποίηση. Οι Tan και συν., (2017) ανέφεραν την ύπαρξη τριών ειδών επικοινωνίας, την εποικοδομητική, την απαιτητική και την αποφευκτική, από τις οποίες τόσο η απαιτητική όσο και η αποφευκτική έχουν αρνητικές συνέπειες για τα ζευγάρια και δημιουργούν εμπόδια στην επίλυση του εκάστοτε ζητήματος που μπορεί να έχει προκύψει. Αντίθετα, τα ζευγάρια τα οποία έχουν υιοθετήσει συνήθειες εποικοδομητικής επικοινωνίας, έχει φανεί πως αντιμετωπίζουν τις περισσότερες προκλήσεις αποτελεσματικά, χωρίς να υπάρχουν βλαβερές και έντονες συγκρούσεις και δηλώνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση στον γάμο (Hou et al., 2018). Η θεωρία αυτή επιβεβαιώνεται και στην παρούσα μελέτη, καθώς οι πέντε μητέρες οι οποίες περιέγραψαν τακτική επικοινωνία και συζήτηση με τον σύζυγό τους για κάθε πρόβλημα δήλωσαν υψηλή ικανοποίηση από τον γάμο τους παρά τα προβλήματα τα οποία χρειάστηκε να αντιμετωπίσουν. Σε κάθε δυσκολία, ήταν σε θέση να επικοινωνήσουν κάθε άποψη και ανησυχία με τον σύζυγό τους, με αποτέλεσμα να βρίσκεται μια κοινή λύση.

Καθοριστικός παράγοντας για την ικανοποίηση στον γάμο φαίνεται να είναι και ο χρόνος που το ζευγάρι περνάει. Σύμφωνα με τους Johnson και Anderson (2013) ο ποιοτικός χρόνος μεταξύ συζύγων λειτουργεί προστατευτικά σε έναν γάμο και όσο λιγότερο χρόνο περνούν μεταξύ τους τόσο μικρότερη ικανοποίηση βιώνουν και από τον γάμο τους. Στην ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, προστίθεται και ο παράγοντας του χρόνου μεταξύ του ζευγαριού, εκτός οικογένειας. Θεωρείται δηλαδή, ότι το ζευγάρι όχι μόνο χρειάζεται να αφιερώνει χρόνο ο ένας στον άλλον, αλλά ο χρόνος αυτός πρέπει να είναι χωρίς τα παιδιά και εκτός σπιτιού, αποκλειστικά δηλαδή για τους γονείς (Amato et al., 2007). Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης παρ' όλα αυτά έρχονται σε σύγκρουση με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία. Όλες οι μητέρες ανέφεραν πως είναι πολύ δύσκολο να βρουν κοινό χρόνο με τον σύζυγό τους, ειδικά σε δραστηριότητες εκτός σπιτιού. Οι μόνες φορές που μπορούσαν να βρίσκονται μόνοι τους ήταν λίγες ώρες κατά βάση το πρωί, όσο τα παιδιά ήταν στο σχολείο. Παρ' όλα αυτά, μόνο μια από τις συνεντευξιαζόμενες δήλωσε πως ο χρόνος με τον σύζυγό της είναι κάτι που της λείπει και την δυσαρεστεί. Οι υπόλοιπες έξι συμμετέχουσες δήλωσαν πως

αυτό που πραγματικά τους λείπει και νιώθουν δυσαρεστημένες που δεν το έχουν είναι ο προσωπικός χρόνος. Οι μητέρες αυτές ανέφεραν πως αυτό που θα ήθελαν είναι να μπορούν να κάνουν πράγματα που αρέσουν σε εκείνες και να περάσουν χρόνο με τον εαυτό τους, χωρίς τις ευθύνες που έρχονται με την ανατροφή του παιδιού.

Όλοι οι παράγοντες που αναφέρθηκαν παραπάνω συμβάλλουν στην αύξηση ή την μείωση της γενικότερης ικανοποίησης που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Η διαταραχή αυτή όμως των παιδιών από μόνη της, αποτελεί μια δύσκολη συνθήκη την οποία το ζευγάρι καλείται να διαχειριστεί και να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά, έτσι ώστε να μην υπάρχουν συνέπειες στην ποιότητα του γάμου. Παλαιότερες έρευνες, έχουν δείξει πως οι γονείς που μεγαλώνουν παιδί το οποίο εντάσσεται στο φάσμα του Αυτισμού παρουσιάζουν χαμηλότερη ικανοποίηση στον γάμο (Higgins et al., 2005) καθώς και περισσότερες συγκρούσεις (Kersh et al., 2006). Οι Valicenti-McDermott και συν., (2015) ανέφεραν μάλιστα πως τα ζευγάρια που ανατρέφουν ένα παιδί με ΔΑΦ παρουσιάζουν περισσότερες πιθανότητες να φτάσουν στο σημείο του χωρισμού ή του διαζυγίου. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης έρχονται σε σύγκρουση με τα παραπάνω, συμβαδίζουν όμως με την πιο πρόσφατη βιβλιογραφία. Σύμφωνα με τους Greenlee και συν., (2022), οι δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς σχετικά με το παιδί φαίνεται συχνά να δένει ακόμη περισσότερο το ζευγάρι και να ενισχύει την μεταξύ τους σχέση. Η επικοινωνία και οι κοινές προσπάθειες που καταβάλουν, προσθέτει δύναμη και στους δύο γονείς, αυξάνοντας επομένως και την ικανοποίηση που βιώνουν από τον γάμο (Lashewicz et al., 2018).

Η ενδυνάμωση του δεσμού των γονιών και η υψηλή ικανοποίηση στον γάμο είναι τα στοιχεία που υπερτερούν και στην παρούσα έρευνα. Όλες οι μητέρες ανέφεραν υψηλά επίπεδα στρες και πολλές δυσκολίες κατά την ανατροφή του παιδιού σε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους. Η πλειοψηφία των συμμετεχουσών όμως, πέντε από τις επτά, περιέγραψαν την σχέση με τον σύζυγό τους ως βοηθητική, τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά. Ανέφεραν υγιή μοτίβα επικοινωνίας και διαχείρισης των δυσκολιών καθώς και αποτελεσματική συνεργασία με τον σύζυγό τους. Ακόμα

και στις περιπτώσεις όπου το μεγαλύτερο βάρος των ευθυνών έπεφτε στην μητέρα, οι συμμετέχουσες δήλωσαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την συνεργασία, καθώς ο σύζυγος επωμιζόταν άλλες ευθύνες, όπως τα οικονομικά. Οι περισσότερες μητέρες ανέφεραν πως δεν θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση χωρίς τον σύζυγό τους ακόμα κι αν εκείνες είναι σε μεγαλύτερο βαθμό εμπλεκόμενες με το παιδί.

Οι δύο μητέρες οι οποίες φάνηκε να δηλώνουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τις αλληλεπιδράσεις με τον σύζυγό τους, δήλωσαν πως υπήρχε ελλιπής επικοινωνία και ανεπαρκής βοήθεια στα ζητήματα του παιδιού από πλευράς του συζύγου. Ανέφεραν πως όποια δυσκολία παρουσιαζόταν προκαλούσε συγκρούσεις, οι οποίες με την σειρά τους απομάκρυναν ακόμη περισσότερο το ζευγάρι. Παρ' όλα αυτά, οι αρνητικές αυτές πτυχές της μεταξύ τους σχέσης δεν φαίνεται να αποδίδονται αποκλειστικά στην ΔΑΦ του παιδιού ή στο στρες που προκαλείται από αυτή. Πιο σημαντικοί παράγοντες φαίνεται να είναι η ανεπαρκής επικοινωνία, η αναποτελεσματική συνεργασία και προβλήματα του ζευγαριού τα οποία δεν είχαν επιλυθεί πριν την διάγνωση του παιδιού και ήρθαν ξανά στην επιφάνεια με την εμφάνιση της δυσκολίας αυτής. Κι αυτές οι μητέρες όμως, δήλωσαν πως ο γάμος λειτουργεί βοηθητικά στην διαχείριση των δύσκολων καταστάσεων που συνοδεύουν την ΔΑΦ του παιδιού, για πρακτικούς λόγους. Ανέφεραν πως το γεγονός πως στο σπίτι υπάρχουν δύο άτομα, ανεξαρτήτως της μεταξύ τους σχέσης, είναι ιδιαίτερα βοηθητικό στην εξυπηρέτηση και κάλυψη όλων των αναγκών του παιδιού.

Και από τις δύο περιπτώσεις ποιότητας γάμου που εντοπίστηκαν στην παρούσα μελέτη λοιπόν, γίνεται κατανοητό πως ο γάμος θεωρείται ως ένα βοηθητικό στοιχείο στην ανατροφή ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Η ύπαρξη του/της συζύγου φαίνεται να βοηθάει για λόγους συναισθηματικούς ή/και πρακτικούς στο να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις της καθημερινότητας, το στρες που αυτές προκαλούν. Τα ζευγάρια που είχαν πιο θετικές αλληλεπιδράσεις και υγιείς συνθήκες επικοινωνίας και συνεργασίας παρουσίασαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης στον γάμο ανεξαρτήτως των δυσκολιών που καλούνταν να αντιμετωπίσουν. Από την άλλη, τα ζευγάρια που

είχαν πιο αρνητικές αλληλεπιδράσεις και υστερούσαν όσον αφορά την επικοινωνία και την συνεργασία, με το βάρος των ευθυνών του παιδιού να πέφτει αποκλειστικά στην μητέρα, παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τον γάμο. Και στις δύο περιπτώσεις όμως, ο γάμος χαρακτηρίστηκε ως βοηθητικός παράγοντας. Φαίνεται λοιπόν, πως η ικανοποίηση που βιώνουν οι συμμετέχουσες από τον γάμο τους δεν εξαρτάται τόσο από το στρες που συνοδεύει την ΔΑΦ του παιδιού αλλά από τους επί μέρους παράγοντες που ούτως ή άλλως καθορίζουν την ποιότητα του γάμου, όπως η επικοινωνία και η συνεργασία με τον σύζυγό τους. Όσο υπάρχουν οι παράγοντες αυτοί στην σχέση, τόσο οι γονείς έχουν την δυνατότητα να αντιμετωπίζουν το στρες από κάθε δυσκολία διατηρώντας παράλληλα την ικανοποίηση από τον γάμο τους σε υψηλά επίπεδα.

Χρησιμότητα, περιορισμοί της παρούσας έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα μελέτη θα μπορούσε να φανεί χρήσιμη τόσο σε θεωρητικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Αρχικά, σε θεωρητικό επίπεδο, η έρευνα αυτή αποτελεί ακόμη μια προσθήκη στην σύγχρονη σχετική βιβλιογραφία. Αν και υπάρχει πληθώρα άρθρων σχετικά με την ικανοποίηση στον γάμο, το στρες και την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, παρατηρείται ένα κενό σε σύγχρονα άρθρα, καθώς λίγα είναι αυτά που συνδέουν και τους τρεις παράγοντες, επομένως η έρευνα αυτή μπορεί να προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες επάνω στον τομέα αυτό. Ακόμη, πολλές φορές έχουν διερευνηθεί οι εμπειρίες των ίδιων των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα του Αυτισμού, οι εμπειρίες όμως από την πλευρά των γονιών δεν ακούγονται τόσο συχνά. Είναι σημαντικό λοιπόν, να υπάρξουν περισσότερες μελέτες που θα εστιάζουν στις εμπειρίες των γονιών και στους τρόπους που οι ίδιοι βιώνουν τις καθημερινές δυσκολίες που συνοδεύουν την ανατροφή των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Σε πρακτικό επίπεδο, η μελέτη αυτή θα μπορούσε να αποτελέσει το έναυσμα για την οργάνωση και εφαρμογή προγραμμάτων υποστήριξης για τους γονείς, τα οποία όμως θα επικεντρώνονταν στην

ενίσχυση σημαντικών για την σχέση εφοδίων. Εκτός από την στήριξη για ζητήματα που αφορούν την ΔΑΦ και τις ανάγκες του παιδιού, θα ήταν χρήσιμο να υπάρξει εκπαίδευση σχετικά με τις υγιείς πρακτικές στον γάμο, όπως μεθόδους για αποτελεσματική επικοινωνία, τις οποίες οι γονείς θα μπορούν να εφαρμόσουν προκειμένου να βελτιωθούν πιθανά ζητήματα στον γάμο τους.

Ένας σημαντικός περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι πως οι συνεντεύξεις έγιναν μόνο σε μητέρες, καθώς δεν υπήρχε συμφωνία συμμετοχής από τους άνδρες που προσεγγίστηκαν. Επομένως, υπάρχει οπτική μόνο για τα βιώματα των γυναικών, αφήνοντας έτσι κενό όσον αφορά τις προσωπικές απόψεις των ανδρών. Μια πρόταση για την διεξαγωγή μελλοντικής έρευνας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις και οι εμπειρίες των ανδρών παράλληλα με των γυναικών, έτσι ώστε να υπάρξει γνώση για τους τρόπους με τους οποίους και τα δύο φύλα βιώνουν τις δυσκολίες που συνοδεύουν τη ΔΑΦ του παιδιού και το στρες που προκαλείται από αυτή. Ακόμη, θα υπήρξε ενδιαφέρον στην διερεύνηση της ικανοποίησης στον γάμο σε συσχέτιση με το στρες, γονέων που ανατρέφουν παιδιά, όχι μόνο με αυτισμό, αλλά και με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως σύνδρομο Down, προκειμένου να εμπλουτιστεί η υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Αναστοχαστικότητα

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία επάνω στο αντικείμενο των αναπτυξιακών διαταραχών και συγκεκριμένα, στην παρούσα περίπτωση, του αυτισμού περιλαμβάνει πληθώρα στοιχείων και πληροφοριών σχετικά με τις εμπειρίες των ατόμων που εντάσσονται στο Φάσμα. Διεξάγοντας την έρευνα αυτή, μου δόθηκε η ευκαιρία να ερευνήσω βαθύτερα τις εμπειρίες και τις οπτικές, όχι των ίδιων των παιδιών με αυτισμό, αλλά των ατόμων που βρίσκονται στο στενό τους κοινωνικό περιβάλλον, και συγκεκριμένα των γονιών τους. Η επιλογή της ποιοτικής μεθόδου, με βοήθησε να επικοινωνήσω ουσιαστικά με τις μητέρες που δέχτηκαν να συμμετάσχουν, οι οποίες μοιράστηκαν

λεπτομερώς τα βιώματά τους μαζί μου και με βοήθησαν να κατανοήσω καλύτερα τις δυσκολίες της καθημερινότητάς τους αλλά και τους τρόπους με τους οποίους λαμβάνουν δύναμη από τον σύζυγο και το παιδί τους. Η κυριότερη δυσκολία που αντιμετώπισα κατά την διεξαγωγή της έρευνας, ήταν η συγκέντρωση του δείγματος, καθώς πολλοί γονείς, κυρίως άνδρες, αλλά και κάποιες μητέρες, δεν επιθυμούσαν να συμμετάσχουν. Αυτό παρ'όλα αυτά, αποτελεί από μόνο του μια σημαντική ένδειξη, σχετικά με την προστατευτικότητα και τις άμυνες που οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ έχουν αναπτύξει, προκειμένου να προστατέψουν την οικογένειά τους. Μεγάλο ενδιαφέρον είχε η διαφορετικότητα ορισμένων απαντήσεων, η οποία φανέρωσε τα μοναδικά στοιχεία κάθε σχέσης και κάθε οικογένεια, καθώς και τους πολυάριθμους τρόπους με τους οποίους το κάθε ζευγάρι μπορεί να διαχειριστεί το εκάστοτε πρόβλημα. Ολοκληρώνοντας την έρευνα αυτή, οι γνώσεις μου για την ποιοτική πλευρά των αναπτυξιακών διαταραχών έχουν εμπλουτιστεί, αλλά κυρίως, η κατανόησή μου για την δύναμη που απαιτείται προκειμένου να διαχειριστεί ένας γονέας μια αντίστοιχη κατάσταση, έχει γίνει βαθύτερη και πιο ουσιαστική.

Βιβλιογραφία

- Adhabi, E., & Anozie, C. B. (2017). Literature review for the type of interview in qualitative research. *International Journal of Education*, 9(3), 86-97.
- Alvi, M. (2016, Μάρτιος 23). *A Manual for Selecting Sampling Techniques in Research* [MPRA Paper]. <https://mpra.ub.uni-muenchen.de/70218/>
- Amato, P. R. (2007). *Alone Together: How Marriage in America Is Changing*. Harvard University Press.
- Archuleta, K. L., Britt, S. L., Tonn, T. J., & Grable, J. E. (2011). Financial Satisfaction and Financial Stressors in Marital Satisfaction. *Psychological Reports*, 108(2), 563–576. <https://doi.org/10.2466/07.21.PR0.108.2.563-576>
- Askari, M., Noah, S., Aishah, S., Hassan, B., & Baba, M. (2012). Comparison the Effects of Communication and Conflict Resolution Skills Training on Marital Satisfaction. *International Journal of Psychological Studies*, 4. <https://doi.org/10.5539/ijps.v4n1p182>
- Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83–96. <https://doi.org/10.2307/1129836>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bradbury, T. N., Fincham, F. D., & Beach, S. R. H. (2000). Research on the Nature and Determinants of Marital Satisfaction: A Decade in Review. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 964–980. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00964.x>
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism. *Family Relations*, 69(1), 138–150. <https://doi.org/10.1111/fare.12375>

- Buck, A. A., & Neff, L. A. (2012). Stress spillover in early marriage: The role of self-regulatory depletion. *Journal of Family Psychology, 26*(5), 698–708. <https://doi.org/10.1037/a0029260>
- Carr, D., Freedman, V. A., Cornman, J. C., & Schwarz, N. (2014). Happy Marriage, Happy Life? Marital Quality and Subjective Well-being in Later Life. *Journal of Marriage and Family, 76*(5), 930–948. <https://doi.org/10.1111/jomf.12133>
- Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2010). *Marital Conflict and Children: An Emotional Security Perspective*. Guilford Press.
- Cutrona, C. E. (1996). *Social Support in Couples: Marriage as a Resource in Times of Stress*. SAGE Publications.
- Cuzzocrea, F., Patrizia, O., Rosalba, L., & Maria, M. A. (2013). Parent Training Intervention for Parents from Different Cultural Backgrounds with Children with Behavioral Problems. *Psychology, 04*(03), Article 03. <https://doi.org/10.4236/psych.2013.43A031>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal, 37*(1), 39–52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 42*, 28–46. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism

spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312–321.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>

Fincham, F. D., Beach, S. R. H., & Kemp-Fincham, S. I. (1997). Marital quality: A new theoretical perspective. Στο *Satisfaction in close relationships* (σσ. 275–304). The Guilford Press.

Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263–270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>

Greef, P., Tanya De Bruyne, A. (2000). Conflict Management Style and Marital Satisfaction. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(4), 321–334. <https://doi.org/10.1080/009262300438724>

Greenlee, J. L., Piro-Gambetti, B., Putney, J., Papp, L. M., & Hartley, S. L. (2022). Marital satisfaction, parenting styles, and child outcomes in families of autistic children. *Family Process*, 61(2), 941–961. <https://doi.org/10.1111/famp.12708>

Harstad, E., Huntington, N., Bacic, J., & Barbaresi, W. (2013). Disparity of Care for Children With Parent-Reported Autism Spectrum Disorders. *Academic Pediatrics*, 13(4), 334–339.
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.03.010>

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137.
<https://doi.org/10.1177/1362361305051403>

Hill-Chapman, C. R., Herzog, T. K., & Maduro, R. S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498–1504. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.004>

Hill, E. J., Allsop, D., LeBaron, A., & Bean, R. (2017). How do Money, Sex, and Stress Influence Marital Instability? *Journal of Financial Therapy*, 8(1). <https://doi.org/10.4148/1944-9771.1135>

- Huber, C. H., Navarro, R. L., Womble, M. W., & Mumme, F. L. (2010). Family Resilience and Midlife Marital Satisfaction. *The Family Journal*, 18(2), 136–145. <https://doi.org/10.1177/1066480710364477>
- Hou, Y., Jiang, F., & Wang, X. (2019). Marital commitment, communication and marital satisfaction: An analysis based on actor–partner interdependence model. *International Journal of Psychology*, 54(3), 369–376. <https://doi.org/10.1002/ijop.12473>
- Howard, K., Katsos, N., & Gibson, J. (2019). Using interpretative phenomenological analysis in autism research. *Autism*, 23(7), 1871–1876. <https://doi.org/10.1177/1362361318823902>
- Johnson, M. D., & Anderson, J. R. (2013). The Longitudinal Association of Marital Confidence, Time Spent Together, and Marital Satisfaction. *Family Process*, 52(2), 244–256. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01417.x>
- Kamp Dush, C. M., & Taylor, M. G. (2012). Trajectories of Marital Conflict Across the Life Course: Predictors and Interactions With Marital Happiness Trajectories. *Journal of Family Issues*, 33(3), 341–368. <https://doi.org/10.1177/0192513X11409684>
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
- Koolhaas, J. M., Bartolomucci, A., Buwalda, B., de Boer, S. F., Flügge, G., Korte, S. M., Meerlo, P., Murison, R., Olivier, B., Palanza, P., Richter-Levin, G., Sgoifo, A., Steimer, T., Stiedl, O., van Dijk, G., Wöhr, M., & Fuchs, E. (2011). Stress revisited: A critical evaluation of the stress concept. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1291–1301. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.02.003>

- Lauritsen, M. B. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1), 37–42. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0359-5>
- Lavner, J. A., Karney, B. R., & Bradbury, T. N. (2016). Does Couples' Communication Predict Marital Satisfaction, or Does Marital Satisfaction Predict Communication? *Journal of Marriage and Family*, 78(3), 680–694. <https://doi.org/10.1111/jomf.12301>
- Lehr Essex, E., & Hong, J. (2005). Older Caregiving Parents: Division of Household Labor, Marital Satisfaction, and Caregiver Burden*. *Family Relations*, 54(3), 448–460. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2005.00330.x>
- Lee, Y. G., & Dustin, L. (2021). Explaining Financial Satisfaction in Marriage: The Role of Financial Stress, Financial Knowledge, and Financial Behavior. *Marriage & Family Review*, 57(5), 397–421. <https://doi.org/10.1080/01494929.2020.1865229>
- Liao, X., & Li, Y. (2020). Economic burdens on parents of children with autism: A literature review. *CNS Spectrums*, 25(4), 468–474. <https://doi.org/10.1017/S1092852919001512>
- Li, T., & Fung, H. H. (2011). The Dynamic Goal Theory of Marital Satisfaction. *Review of General Psychology*, 15(3), 246–254. <https://doi.org/10.1037/a0024694>
- Μαντζούκας, Σ. (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(1), σελ.88-98.
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63–70. <https://doi.org/10.1177/0020764012463298>
- Oprisan, E., & Cristea, D. (2012). A few variables of influence in the concept of marital satisfaction. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 33, 468–472. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.01.165>

- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27–35. <https://doi.org/10.1080/13668250802690930>
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Rodgers, A. Y. (1998). Multiple sources of stress and parenting behavior. *Children and Youth Services Review*, 20(6), 525–546. [https://doi.org/10.1016/S0190-7409\(98\)00022-X](https://doi.org/10.1016/S0190-7409(98)00022-X)
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with Autism Spectrum Disorder, Down Syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15, 19–37.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Shtayermman, O. (2013). Stress and Marital Satisfaction of Parents to Children Diagnosed With Autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243–259. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.786777>
- Smith, T. E., Shelton, V. M., & Richards, K. V. (2016). Solution-focused financial therapy with couples. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 26(5), 452–460. <https://doi.org/10.1080/10911359.2015.1087921>

- Sofronoff, K., Dark, E., & Stone, V. (2011). Social vulnerability and bullying in children with Asperger syndrome. *Autism, 15*(3), 355–372. <https://doi.org/10.1177/1362361310365070>
- Tan, K., Jarnecke, A. M., & South, S. C. (2017). Impulsivity, communication, and marital satisfaction in newlywed couples. *Personal Relationships, 24*(2), 423–439. <https://doi.org/10.1111/per.12190>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Totenhagen, C. J., Wilmarth, M. J., Serido, J., & Betancourt, A. E. (2018). Do day-to-day finances play a role in relationship satisfaction? A dyadic investigation. *Journal of Family Psychology, 32*(4), 528–537. <https://doi.org/10.1037/fam0000406>
- Tracy, S. J. (2019). *Qualitative Research Methods: Collecting Evidence, Crafting Analysis, Communicating Impact*. John Wiley & Sons.
- Ünal, Ö., & Akgün, S. (2022). Conflict resolution styles as predictors of marital adjustment and marital satisfaction: An actor–partner interdependence model. *Journal of Family Studies, 28*(3), 898–913. <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1766542>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology, 30*(13), 1728–1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism, 12*(5), 575–594. <https://doi.org/10.1177/1362361308094505>
- Wikler, L. (1981). Chronic Stresses of Families of Mentally Retarded Children. *Family Relations, 30*(2), 281–288. <https://doi.org/10.2307/584142>

Willig, C., & Rogers, W. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. SAGE.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. M., & Law, P. (2014). Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders. *Autism, 18*(4), 419–427.

<https://doi.org/10.1177/1362361313477920>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ερωτήσεις Συνέντευξης

1. Ξεκινώντας, θα θέλατε να μου πείτε λίγα λόγια για το παιδί σας;
2. Ποια είναι η διάγνωση; Σε ποια ηλικία την λάβατε;
3. Θα θέλατε να μου πείτε λίγα λόγια για τον σύζυγό σας; Πόσο καιρό είστε μαζί;
4. Θα θέλατε να μου περιγράψετε την σχέση σας με τον σύζυγό σας πριν την διάγνωση;
5. Υπήρξαν αλλαγές στην σχέση σας μετά την διάγνωση; Εάν ναι, ποιες ήταν;
6. Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας μεγαλώνοντας το παιδί σας με ΔΑΦ μαζί με τον σύζυγό σας;
7. Ποιον παράγοντα στη ανατροφή του παιδιού θα θεωρούσατε ως πιο στρεσογόνο ή πιο δύσκολο για εσάς;
8. Τι ρόλο διαδραματίζει ο σύζυγός σας στην συγκεκριμένη κατάσταση; Πώς σας στηρίζει;
9. Υπάρχουν διαφωνίες με τον σύζυγό σας για τους τρόπους ανατροφής του παιδιού; Εάν ναι, πώς τις διαχειρίζεστε; Είστε ικανοποιημένη από αυτόν τον τρόπο διαχείρισης;
10. Περνάτε χρόνο μαζί με τον σύζυγό σας χωρίς το παιδί; Τι κάνετε; Εάν όχι, σας δυσαρεστεί το γεγονός ότι δεν περνάτε χρόνο μαζί;
11. Πώς επηρεάζει η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος του παιδιού σας την οικονομική σας κατάσταση; Είναι κάτι που προκαλεί συγκρούσεις;

12. Πώς θα περιγράφατε την επικοινωνία με τον σύζυγό σας; Είστε ικανοποιημένη κι αν όχι, τι θα αλλάζατε;
13. Με ποιους τρόπους θα λέγατε πως ο έγγαμος βίος επηρεάζει τον τρόπο που διαχειρίζεστε την κατάσταση του παιδιού;
14. Πώς πιστεύετε ότι η κατάσταση της σχέσης σας επηρεάζει τα επίπεδα του στρες που βιώνετε στην καθημερινότητά σας;
15. Υπάρχει κάτι που θα θέλατε να με ρωτήσετε πριν ολοκληρώσουμε;

Έντυπο Δήλωσης Συγκατάθεσης για Πτυχιακή Έρευνα

Δήλωση Συγκατάθεσης για Συμμετοχή σε Επιστημονική Έρευνα

Καλείστε να συμμετάσχετε σε μία έρευνα που διεξάγεται στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας της φοιτήτριας Βασιλείου Ευαγγελίας, Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας. Η έρευνα έχει τίτλο "Ικανοποίηση στον Γάμο και Στρες, μεταξύ των Γονιών Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)". Για την διερεύνηση του θέματος αυτού, θα διεξαχθούν συνεντεύξεις σε χώρο και χρόνο που βολεύει τον/την συμμετέχοντα/ουσα. Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να κατανοηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος βιώνουν το στρες στην καθημερινότητά τους και το πώς ο βαθμός ικανοποίησης στον γάμο επηρεάζει το στρες αυτό.

Πριν συμφωνήσετε με την συμμετοχή σας στην έρευνα, βεβαιωθείτε ότι:

- Έχετε διαβάσει και κατανοήσει το έντυπο ενημέρωσης σχετικά με την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που σας αφορούν.
- Μέσω του Έντυπου Ενημέρωσης ή της φοιτήτριας, έχετε λάβει γνώση σχετικά με τις διαδικασίες της έρευνας, τα δεδομένα που θα συλλεχθούν και ποια από τα δικά σας δεδομένα θα δεχτούν επεξεργασία, τι είδους επεξεργασία θα διενεργηθεί, σε ποιους πρόκειται να διαβιβαστούν τα δεδομένα σας, πόσο καιρό θα βρίσκονται στην κατοχή της ερευνήτριας καθώς και τον τρόπο με τον οποίο θα εξασφαλιστεί η προστασία τους.
- Έχετε ενημερωθεί μέσω του Έντυπου Ενημέρωσης σχετικά με τα δικαιώματά σας.
- Γνωρίζετε ότι η συμμετοχή σας στην εν λόγω πτυχιακή έρευνα είναι εθελοντική.

Έχετε το δικαίωμα να αποχωρήσετε από την έρευνα ανά πάσα στιγμή χωρίς καμία συνέπεια ή κύρωση, ανακαλώντας την συγκατάθεσή σας. Μπορείτε να ζητήσετε

επιπλέον διαγραφή των δεδομένων σας μέχρι την τελική υποβολή της πτυχιακής εργασίας.

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Η ερευνήτρια δεσμεύεται να τηρεί πλήρη εμπιστευτικότητα για όλες τις πληροφορίες που θα αποκτηθούν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας και θα προστατευτεί κάθε στοιχείο που μπορεί να οδηγήσει στην ταυτοποίησή σας.

Πιο συγκεκριμένα, δεδομένα που σας αφορούν θα δημοσιευτούν μόνο εφόσον υπάρχει η ρητή συγκατάθεσή σας ή είναι πλήρως ανωνυμοποιημένα/κωδικοποιημένα.

Για τυχόν απορίες σε θέματα αναφορικά με την πτυχιακή έρευνα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια στα παρακάτω στοιχεία.

Στοιχεία Επικοινωνίας:

Όνοματεπώνυμο: Βασιλείου Ευαγγελία

E-mail: evavasileiou12345@gmail.com

Τηλέφωνο: 6988211176

Έχω διαβάσει τις παραπάνω πληροφορίες και συμφωνώ να συμμετέχω στην συγκεκριμένη επιστημονική έρευνα. Τονίζεται πως όλα τα στοιχεία θα προβληθούν μόνο από την ερευνήτρια και δεν θα υπάρξει κανενός είδος κοινοποίησής τους σε τρίτους.

Όνοματεπώνυμο συμμετέχοντα/συμμετέχουσας (σε περίπτωση που δεν επιθυμείτε να γνωστοποιήσετε το πλήρες ονοματεπώνυμο, μπορείτε να καταγράψετε απλώς τα αρχικά (π.χ Ε.Β)). Στην περίπτωση καταγραφής του πλήρους ονοματεπωνύμου, επισημαίνεται η πλήρης εμπιστευτικότητα της πληροφορίας:.....

Τηλέφωνο επικοινωνίας (προκειμένου να υπάρξει άμεση επικοινωνία για τον κανονισμό των συνεντεύξεων).....

Ημερομηνία:.....

Υπογραφή:.....