



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ**  
**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Η πατρική λειτουργία σε οικογένειες με παιδιά σχολικής ηλικίας,  
με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)**

**Γιαννακοπούλου Σταυρούλα**

**ΡΟΔΟΣ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2022**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ**  
**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Η πατρική λειτουργία σε οικογένειες με παιδιά σχολικής ηλικίας,  
με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)**

**Father functioning in families with school-age children  
with autism spectrum disorder (ASD)**

**Γιαννακοπούλου Σταυρούλα**

*AM. 4152019006*

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:**

Τσαμπάρλη-Κιτσαρά Αναστασία, Αφυπηρετήσασα Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε.,

Πανεπιστήμιο Αιγαίου

**Συμβουλευτική Επιτροπή:**

Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Αιγαίου

Λυπουρλή Ελένη, Μόνιμη Λέκτορας ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Αιγαίου

**ΡΟΔΟΣ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2022**



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΑΙΓΑΙΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η πατρική λειτουργία σε οικογένειες με παιδιά σχολικής ηλικίας, με διαταραχή  
αντιστικού φάσματος (ΔΑΦ)

ο

Father functioning in families with school-age children with autism spectrum  
disorder (ASD)

ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ

Επιβλέπων: ~~Τσαμπουλά~~ Αναστασία, ~~Αυτοπροετίσασα~~ Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή στις 2 Φεβρουαρίου 2022

~~Τσαμπουλά~~ Αναστασία, ~~Αυτοπροετίσασα~~ Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν.  
Αιγαίου

~~Τσιμπιδάκη~~ Ασημίνα, Μόνιμη Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ  
Παν. Αιγαίου

~~Δυπουρολή~~ Ελένη, Μόνιμη Λέκτορας ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Ρόδος, 2022

*Δηλώνω υπεύθυνα ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πρωτότυπης μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας, ότι έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες και ότι αυτή η εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για το συγκεκριμένο Π.Μ.Σ.*

.....

ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ

Απόφοιτη του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης

Copyright © 2022. All rights reserved.

## **Ευχαριστίες**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους εκείνους που συνετέλεσαν στην συγγραφή της παρούσας εργασίας. Πρωτίστως, την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα Τσαμπαρλή Αναστασία, η οποία με καθοδήγησε επαρκώς και υπήρξε σημαντικός αρωγός στην εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας. Η έρευνα ήταν αρκετά χρονοβόρα και οι συνθήκες κατά τις οποίες πραγματοποιήθηκε σε πολύ μεγάλο βαθμό πιεστικές. Επίσης, να ευχαριστήσω όλους τους γονείς που έλαβαν μέρος και επέδειξαν εμπιστοσύνη στο πρόσωπό μου χορηγώντας μου την συνέντευξη. Αρκετοί από αυτούς δυσκολεύτηκαν πολύ, συναισθηματικά. Τέλος, οφείλω να ευχαριστήσω από καρδιάς τον άνθρωπο της ζωής μου, που με την αμέριστη υπομονή και κατανόησή του, μου προσέφερε τη δυνατότητα να ολοκληρώσω απρόσκοπτα την παρούσα εργασία.

## Περιεχόμενα

Κατάλογος πινάκων .....	9
Περίληψη .....	10
Abstract .....	12
Εισαγωγή .....	14
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 <sup>ο</sup> .....	17
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΥΣΤΗΜΑ.....	17
1.1 Συστημική Θεώρηση της οικογένειας .....	17
1.2 Διαμόρφωση των ρόλων στην οικογένεια .....	17
1.2.1 Το γονικό υποσύστημα.....	19
1.2.2 Το υποσύστημα των συζύγων .....	20
1.2.3 Οικογενειακά υποσυστήματα και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος .....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 <sup>ο</sup> .....	23
ΓΟΝΙΚΟΤΗΤΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ .....	23
2.1. Η ελληνική οικογένεια.....	23
2.2. Οι οικογένειες παιδιού με ΔΑΦ.....	24
2.3. Δυσχέρειες των γονέων.....	25
2.4. Διαχείριση της ΔΑΦ από τους γονείς .....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 <sup>ο</sup> .....	31
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ ΣΤΗΝ ΑΝΑΤΡΟΦΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ.....	31
3.1. Πατρότητα/ πατρική λειτουργία .....	31
3.2. Πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες .....	33
3.3. Διαφορές μητέρων- πατέρων .....	34
3.4. Αντιμετώπιση της ΔΑΦ από τον πατέρα .....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 <sup>ο</sup> .....	39
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ .....	39
4.1. Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις και επιδημιολογία .....	39
4.2 Διάγνωση και Συμπτωματολογία.....	40
4.3 Αιτιολογικοί Παράγοντες .....	43
4.3.1 Γενετικοί Παράγοντες .....	43
4.3.2 Περιβαλλοντικοί Παράγοντες .....	44
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 <sup>ο</sup> .....	46
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	46
5.1. Επιλογή μεθόδου.....	46
5.2. Μέσα συλλογής δεδομένων .....	48
5.3. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα .....	49
5.4. Στρατηγική δειγματοληψίας .....	50
5.5. Διενέργεια της έρευνας- Διαξαγωγή της συνέντευξης.....	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 <sup>ο</sup> .....	55
ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ.....	55
6.1 Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας.....	56
6.1.1 Η συναισθηματική οδύνη κατά την αρχική διάγνωση .....	57
6.1.3 Η καθημερινότητα προκαλεί έντονο άγχος.....	58
6.1.4 Πως βλέπει ο πατέρας τη δική του πατρότητα σε σχέση με τη μητέρα: η έλλειψη χρόνου .....	59
6.1.5 Το στίγμα.....	59
6.1.6 Η επικοινωνία με τη μητέρα είναι συνεχής και εποικοδομητική.....	59
6.1.7 Η συνθήκη της ειδικής ανάγκης προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα .....	60
6.1.8 Η αγωνία για το μέλλον .....	61
6.1.9 Συνεργατικότητα/επικοινωνία με τη μητέρα.....	61
6.1.10 Η πρόσληψη του πατέρα για τον ρόλο του .....	61
6.1.11 Αποδέκτης αντιλήψεων μητέρας για τον πατρικό ρόλο.....	62
6.2 Ο ρόλος και η συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας .....	63
6.2.1 Ο πατέρας βιώνεται από την μητέρα κυρίως θετικά ενεργός αλλά ενίοτε αποστασιοποιημένος .....	63
6.2.2 Η πρόσληψη των μητέρων είναι ότι οι πατέρες δυσκολεύτηκαν μεν να αποδεχτούν το παιδί αλλά κάποιιοι το πάλεψαν .....	64
6.2.3 Η συνεισφορά του πατέρα είναι κυρίως σε πρακτικό επίπεδο.....	65
6.2.4 Οι μητέρες δεν νοιώθουν επαρκή την υποστήριξη του συζύγου: μοναξιά .....	66
6.2.5 Οι μητέρες στο ρόλο καθοδηγητή και διευκολυντή διαλόγου με τον σύζυγο .....	67
6.2.6 Συνδυασμός ρόλων μητέρας και συζύγου: εκτιμήσεις μητέρων για την εικόνα τους προς τους συζύγους και πατέρες των παιδιών τους .....	67
6.3 Η λειτουργία του ζεύγους .....	69
6.3.1 Στο ζευγάρι κυριαρχεί η συμπληρωματικότητα των ρόλων .....	69
6.3.2 Το ζευγάρι ως ένα συναισθηματικό σύστημα, δυσκολεύεται να μετασχηματίσει τα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων .....	70
6.3.3 Η αποξένωση των συντρόφων .....	71
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο .....	72

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	72
7.1. Συμπεράσματα έρευνας .....	72
7.2. Περιορισμοί- οριοθετήσεις της έρευνας .....	77
7.3. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα .....	79
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	80
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	96
ΠΙΝΑΚΕΣ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ .....	96
Αρχικό πλαίσιο Κωδικοποίησης ποιοτικών δεδομένων .....	96
Ερωτήματα ποιοτικής συνέντευξης .....	105
Παράδειγμα συνέντευξης.....	106





## Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 5.4	Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων στην έρευνα.....	49
Πίνακας 6	Θεματικές υποκατηγορίες ανάλυσης δεδομένων συνέντευξης.....	54

## Περίληψη

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο να διερευνήσει την λειτουργία του πατρικού ρόλου σε οικογένειες που έχουν παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος της ηλικιακής ομάδας 6-12 ετών. Η διερεύνηση της λειτουργίας του ρόλου του πατέρα, παρά το ότι είναι εξίσου σημαντική με αυτόν της μητέρας, δεν έχει επαρκώς διερευνηθεί σε διεθνές επίπεδο και ιδιαίτερα σε ηλικίες 6-12 ετών. Συγκεκριμένα, επιδιώκει να αναδείξει την πατρική λειτουργία μέσα από την καταγραφή των απόψεων του πατέρα, την αντίληψη της μητέρας για τον ρόλο του πατέρα και επιπλέον πως λειτουργούν οι δυο τους ως γονικό ζεύγος. Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη που εξετάζει βιώματα, στάσεις, συναισθήματα των πατέρων και των μητέρων που έλαβαν μέρος στην έρευνα. Το δείγμα εν συνόλω αποτελείται από 10 οικογένειες (N=20). Ως ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη με ξεχωριστές ερωτήσεις για τον πατέρα και τη μητέρα. Ως μέθοδος ανάλυσης επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση, η οποία διαρθρώθηκε σε τρεις άξονες βάσει των ερευνητικών ερωτημάτων. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι πατέρες γενικά δυσκολεύονται να αποδεχτούν τη διάγνωση των παιδιών τους, ενώ κάποιοι δεν το υιοθετούν καθόλου. Επίσης, δεν αναλαμβάνουν πρωταγωνιστικούς ρόλους, δεν παίρνουν πρωτοβουλίες και συνήθως ζητούν διευκρινήσεις από την σύζυγο προκειμένου να εμπλακούν με ποιοτικό χρόνο με το παιδί, ο οποίος δεν έχει και μεγάλη διάρκεια όταν το κάνουν τελικά. Ακόμα, βρέθηκε πως δεν συζητούν, δεν εξωτερικεύουν σκέψεις και συναισθήματα, ενώ είναι εσωστρεφείς και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Η λειτουργία του ρόλου τους περιορίζεται σε πρακτικά και υλικά θέματα καθώς, όπως αναδείχθηκε επιλέγουν να φροντίζουν την οικογένεια προσφέροντας μέσω του επαγγέλματός τους και λιγότερο στηρίζοντας την σύζυγο συναισθηματικά και ψυχολογικά, επομένως και πιστεύουν πως οι ίδιες τους κρίνουν ως ανεπαρκείς και ανενεργούς. Η ανάλυση των απόψεων των μητέρων που συμμετείχαν στην έρευνα, αποτυπώνει την μεγαλύτερη εμπλοκή τους στην ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς αντιλαμβάνονται πιο γρήγορα την ιδιαιτερότητα του παιδιού και είναι εκείνες που παρακινούν τους συντρόφους τους να απευθυνθούν σε έναν ειδικό αλλά και να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο με το παιδί. Κατανοούν τα αρνητικά συναισθήματα των συζύγων τους για την διάγνωση του παιδιού και την προσπάθεια που καταβάλλουν να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές απαιτήσεις, ωστόσο σίγουρα θα επιθυμούσαν την μεγαλύτερη εμπλοκή τους και σε άλλα επίπεδα εκτός από το πρακτικό. Τέλος, τα δεδομένα από την ανάλυση των ζευγαριών στο σύνολό τους αποτυπώνουν την

σημασία της εγγύτητας και του επικοινωνιακού διαλόγου ανάμεσά τους, σε αντίθεση με την απόσταση που καταγράφηκε σε άλλα ζευγάρια στα οποία η διάγνωση και οι προκλήσεις της καθημερινότητας δεν κατάφεραν να ξεπεραστούν, με αποτέλεσμα οι ίδιοι να συμβιώνουν απλά ως συνοδοιπόροι και όχι ως ζευγάρι, όχι μόνο στις οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αλλά και σε οικογένειες με νευροτυπικά παιδιά.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων, Ρόλος του πατέρα, Γονικό ζεύγος παιδιού με ΔΑΦ.

## Abstract

The purpose of this study is to examine the father functioning in families with school-age children with autism spectrum disorder (ASD). Investigating the role of the father, although as important as the role of the mother, has not been adequately investigated internationally, especially at the ages of 6-12. In particular, the aim is to highlight the paternal functioning through the recording of the father's views, that is how he experiences his role, the mother's perception of the father's role and in addition how the two function as a parent couple. It is a qualitative study that examines the experiences, attitudes and feelings of the fathers and mothers who took part in the research. The sample overall consists of 10 families (N=20). As a research tool, a semi-structured interview with separate questions for the father and the mother was used. Thematic analysis was chosen as the method of analysis, which was structured in three axes based on the research questions. The results showed that fathers generally find it difficult to accept their children's diagnosis, and some do not accept it at all. They also do not take leading roles, do not take initiative and usually ask for clarification from the wife in order to engage in quality time with the child, which does not last long when they finally do. They were also found not to talk, not to express thoughts and feelings, and to be introverted and introverted with the wider social environment. The function of their role is limited to practical and material issues as, as it was shown, they choose to take care of the family by providing through their profession and less by supporting their spouse emotionally and psychologically, therefore they believe that they themselves judge them as inadequate and inactive. The analysis of the views of the mothers who participated in the survey, reflects their greater involvement in the upbringing of the child with ASD, as they are quicker to understand the specificity of the child and are the ones who motivate their partners to contact a specialist and spend more time with the child. They understand their spouse's negative feelings about the child's diagnosis and the effort they make to cope with the daily demands, but they would certainly like to be more involved at levels other than the practical. Finally, the data from the analysis of the couples, reflect the importance of closeness and constructive dialogue between them, in contrast to the distance recorded in other couples in which the diagnosis and the challenges of everyday life could not be overcome, resulting in them living together simply as companions and not as a couple, not only in families with a child with autism spectrum disorder but also in families with neurotypical children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Theory of Family Systems, Role of the father, Parenting a child with ASD

## Εισαγωγή

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία διαγιγνώσκεται κατά την προσχολική ηλικία και ακολουθεί το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του, επηρεάζοντας πολλούς τομείς της λειτουργικότητάς του με σοβαρά ή μη συμπτώματα. Τα σημαντικότερα είναι τα ελλείματα στην κοινωνική επικοινωνία και την αλληλεπίδραση. Είναι σαφές πως τα άτομα με τη διαταραχή αυτή έχουν ανάγκη από την υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος αλλά και από ειδικούς επαγγελματίες στο χώρο της υγείας.

Οι κύριοι φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ είναι οι γονείς και είναι εκείνοι που επωμίζονται να σηκώσουν όλο το βάρος αυτής της ειδικής φροντίδας. Καθημερινά έρχονται αντιμέτωποι με δυσκολίες και προκλήσεις, τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο.

«Τι σημαίνει να έχει κανείς ένα παιδί με ΔΑΦ;», «Πως βιώνει τα συναισθήματα απογοήτευσης και θλίψης κάθε φορά που το παιδί δεν καταφέρνει να επιτύχει κάτι που γι' άλλα νευροτυπικά παιδιά είναι πολύ απλό και αναμενόμενο;», «πως ο πατέρας εμπλέκεται- αν εμπλέκεται- σε όλα αυτά τα θέματα του παιδιού;», «πως αλληλεπιδρά με την σύζυγο μετά τη διάγνωση;». Πολλά ερωτήματα που τέθηκαν και κινητοποίησαν το ενδιαφέρον μου για την πραγματοποίηση και ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας. Η επαγγελματική μου δράση ως Ψυχοθεραπεύτρια με την Συστημική Προσέγγιση τα τελευταία 4 χρόνια, έδρασε ως αφορμή για την μελέτη του υπό εξέταση θέματος, καθώς διαπίστωνα πως, πολλοί γονείς με παιδιά με ΔΑΦ διατηρούν διαφορετική στάση απέναντι στη διαταραχή αυτή. Οι δυσκολίες και οι προκλήσεις είναι συχνά κοινές, ωστόσο διαφορετικές προσεγγίσεις και δυναμικές επιφέρουν και διαφορετικά αποτελέσματα, τόσο σε επίπεδο γονέων- παιδιών, όσο και σε επίπεδο γονικού ζεύγους. Ο ρόλος του πατέρα, είναι εξίσου σημαντικός με εκείνον της μητέρας, ωστόσο δεν έχει ευρέως διερευνηθεί, όπως διαπιστώθηκε με την διεθνή και παγκόσμια βιβλιογραφική ανασκόπηση που διενεργήθηκε. Επομένως, τα ερωτήματα «πως βιώνει ο πατέρας τον ρόλο του» και «πως ο ίδιος επιδρά ως κύριο μέλος στην οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ», αποτέλεσαν τον βασικό άξονα για τον σχεδιασμό της παρούσας μελέτης.

Αρχικά στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στη Συστημική Θεώρηση της οικογένειας, με στόχο να γίνει κατανοητό πως η έννοια της οικογένειας ως σύστημα πλαισιώνεται από το αξίωμα ότι « δεν μπορεί κανείς να κατανοήσει ένα μέλος της οικογένειας (ένα μέρος) αν δεν αντιληφθεί πώς λειτουργούν όλα μαζί τα μέλη (το όλο)» (Brown & Christensen, 1999). Η οικογένεια επομένως, αποτελεί ένα σύστημα υποκειμένων στο οποίο, τα ίδια αλληλεπιδρούν,

αναπτύσσουν σχέσεις αμφίδρομες, διέπονται από δομή και διαμορφώνουν ρόλους μέσα από τα υποσυστήματα που υπάγονται. Κάθε υποσύστημα (συζυγικό, γονικό, αδελφικό) καθορίζει και την λειτουργία της οικογένειας, βάσει των ορίων που θέτει, με γνώμονα την διαφοροποίηση των εκάστοτε υποσυστημάτων. Είναι σημαντικό τα όρια να είναι ξεκάθαρα, ευδιάκριτα, να διέπονται από σαφήνεια και να είναι σαφώς καθορισμένα, όχι μόνο ανάμεσα στα υποσυστήματα αλλά και μεταξύ των μελών. Σε αυτές τις οικογένειες, τα μέλη νιώθουν το αίσθημα του «ανήκειν» και της ικανοποίησης από τη συνοχή μεταξύ τους, και είναι σε θέση να απολαμβάνουν την αυτονομία της ατομικότητάς τους (Minuchin, 1974).

Στη συνέχεια, ακολουθεί το θεωρητικό υπόβαθρο σχετικά με την ελληνική οικογένεια, με γνώμονα τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ως κλειστό σύστημα με μεγάλο βαθμό συνεκτικότητας, και την οικογένεια που ανατρέφει παιδί με ΔΑΦ. Γίνεται αναφορά στις αλλαγές που έχει υποστεί η ελληνική οικογένεια ανά τα χρόνια, πως έχει διαμορφωθεί στο σήμερα και πως οι νέες οικογένειες που οι νέοι συγκροτούν, διατηρούν τη σπουδαιότητα του δεσμού με το παρελθόν, επιδοκιμάζοντας τις αξίες και τις πεποιθήσεις των πρεσβυτέρων, παρά το γεγονός ότι δεν μοιράζονται μια κοινή στέγη όπως το παρελθόν. Ακολουθώντας, επιχειρεί να περιγράψει βάσει της βιβλιογραφικής ανασκόπησης τα χαρακτηριστικά της οικογένειας με παιδί με ΔΑΦ, κάνοντας αναφορά στις δυσκολίες, τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα μέλη της και επισημαίνει τις απαιτήσεις τους ρόλου των γονέων καθημερινά σε πολλαπλά επίπεδα (συναισθηματικό, πρακτικό, κοινωνικό, θεραπευτικό/εκπαιδευτικό). Οι επιπτώσεις είναι καθοριστικής σημασίας για όλα τα μέλη, με την ποιότητα ζωής συχνά να υποβαθμίζεται, η ικανοποίηση από τον γάμο και την οικογενειακή ζωή να μειώνεται και το άγχος που βιώνεται και από τους δυο, φαίνεται να είναι συχνά παράγοντες που συμβάλλουν σε διάλυση των διαπροσωπικών σχέσεων των συζύγων και του γάμου (Hartley et al., 2010). Η διαχείριση της ΔΑΦ, πολυσύνθετη και πολυπαραγοντική, η οποία εξαρτάται από την στάση των γονέων, την σοβαρότητα της διαταραχής και το πλέγμα στήριξης (κοινωνικό και επίσημο) που θα διαμορφωθεί στην πορεία.

Στο τρίτο και πλέον σημαντικό κεφάλαιο της παρούσας εργασίας γίνεται εκτενής μελέτη του ρόλου του πατέρα, ως βασικό μέλος της πυρηνικής οικογένειας. Αποτελεί τον βασικό άξονα του θέματος, καθώς το ερευνητικό μέρος στηρίχθηκε στην διερεύνηση της πατρικής λειτουργίας μέσω των συνεντευξιαζόμενων. Βάσει της ανασκόπησης, με περιορισμένες ωστόσο βιβλιογραφικές αναφορές, που διεξήχθη, διατυπώθηκε η σπουδαιότητα του ρόλου του, η επίδρασή του στην ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών αλλά και η οικονομική συνεισφορά του στην οικογένεια. Εξίσου τονίζεται και η σημαντικότητα της συναισθηματικής



υποστήριξης του στη μητέρα, λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως οι ατομικοί (η προσωπικότητα του πατέρα, η ηλικία του, η σχέση με τον δικό του πατέρα και γενικά με όλη την πατρική του οικογένεια και το φύλο του παιδιού) και οι οικογενειακοί οι οποίοι εμπεριέχουν τις σχέσεις του ζευγαριού, τις σχέσεις πατέρα-παιδιού και τις σχέσεις πατέρα-μητέρας-παιδιού με το φύλο, το ταπεραμέντο και τη σειρά γέννησης του παιδιού να επιδρά στην τριαδική σχέση. Οι στάσεις των δυο μελών του ζευγαριού αντιπαραβάλλονται ωστόσο, ανάλογα με την διαθεσιμότητα του καθενός και την διαφορετική προσέγγισή τους ως προς τη ΔΑΦ, επισημαίνοντας έτσι τις διαφορές των μητέρων και των πατέρων.

Στο τελευταίο κεφάλαιο αυτής της διπλωματικής εργασίας, δεν θα μπορούσε να παραλειφθεί η εννοιολογική αποσαφήνιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος με την συμπτωματολογία και τους παράγοντες που αποδίδονται ως αιτίες για την εμφάνιση της ΔΑΦ, διακρίνοντάς τους σε αιτιολογικούς και γενετικούς.

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

#### ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΥΣΤΗΜΑ

##### 1.1 Συστημική Θεώρηση της οικογένειας

Η Γενική Θεωρία Συστημάτων θεμελιώθηκε από τον Γερμανό Ludwig von Bertalanffy την δεκαετία του 1940, με την βασική θέση πως η κατανόηση των φαινομένων απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση (Παπαδιώτη Αθανασίου & Σοφτά-Nall, 2006). Η θεωρία αυτή θέτει ως βασικό αξίωμα την έννοια της οικογένειας ως συστήματος, με την αντίληψη ότι *“δεν μπορεί κανείς να κατανοήσει ένα μέλος της οικογένειας (ένα μέρος) αν δεν αντιληφθεί πώς λειτουργούν όλα μαζί τα μέλη (το όλο)”* (Brown & Christensen, 1999). Η θεωρία επίσης υποστηρίζει, πως κάθε σύστημα εμπεριέχεται σε ένα άλλο ευρύτερο, με οργάνωση και διαρκή αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Ένα άτομο δηλαδή, αποτελεί μέρος του συστήματος της οικογένειας, η οποία εμπεριέχεται στο ευρύτερο σύστημα της κοινότητας, η οποία αποτελεί μέρος του υπερσυστήματος της κοινωνίας, η οποία με τη σειρά της υπάγεται στο υπερσύστημα της ανθρωπότητας (Βασιλείου, 1987).

##### 1.2 Διαμόρφωση των ρόλων στην οικογένεια

Κάθε σύστημα, είναι δυνατόν να αποτελείται από μικρότερα συστήματα, τα υποσυστήματα (subsystems), αλλά ταυτόχρονα να αποτελεί μέρος και ενός ευρύτερου συστήματος (suprasystem). Το υπερσύστημα είναι το αμέσως μεγαλύτερο σύστημα στο οποίο ανήκει το υποσύστημα (Miller, 1965). Ένα υποσύστημα ορίζεται και διαφοροποιείται από κάποιο άλλο αναλόγως της διεργασίας που επιτελεί. Η έννοια της διεργασίας που επιτελεί ένα υποσύστημα, σχετίζεται με την έννοια του ρόλου (role). Οι ρόλοι καθενός υποσυστήματος διαφοροποιούνται από τους ρόλους ενός άλλου υποσυστήματος. Με βάση την συστημική θεωρία, ο ρόλος που επιτελεί κάθε υποσύστημα, σχετίζεται άμεσα με τα χαρακτηριστικά του υποσυστήματος αυτού και δεν είναι μια θέση που απλά καταλαμβάνεται (ό.π.). Στο υποσύστημα εμπεριέχονται

αλληλεπιδράσεις και προσαρμογή του εσωτερικού του υποσυστήματος και του περιβάλλοντος. Επομένως, κάθε υποσύστημα διέπεται από τις εσωτερικές του διεργασίες και την προσαρμογή του στο ευρύτερο σύστημα όπου ανήκει. Οι σχέσεις μέσα στο υποσύστημα είναι αμφίδρομες και κάθε μέλος ασκεί επίδραση και επηρεάζεται από άλλα μέλη (Minuchin, 1974).

Η οικογένεια, έχει κατοχυρωθεί ως κοινωνικός θεσμός και θεωρείται ως ένα σύστημα υποκειμένων σε συνεχή αλληλεπίδραση (Ackerman, 1958). Ζωτικής σημασίας είναι οι σχέσεις που δημιουργούνται μέσα στην οικογένεια (σχέσεις συζύγων, γονέων, αδερφών) (Cicirelli, 1991), αλλά και η οικογενειακή λειτουργικότητα συνολικά ως σύστημα (Minuchin, 1974). Επίσης, τα ατομικά χαρακτηριστικά των μελών αλλά και ο τρόπος με τον οποίο σχετίζονται νοηματοδοτούνται μόνο στο πλαίσιο στο οποίο υπάγονται, αυτό της εκάστοτε οικογένειας (Brody, Stoneman, & McCoy, 1994). Τα μέλη του οικογενειακού συστήματος αλληλοεξαρτώνται, μέσω της κυκλικής σχέσης (αμφίδρομα) που δημιουργείται, δηλαδή οι γονείς επιδρούν σε κάθε παιδί σχετικά με το πως αντιλαμβάνεται τον εαυτό του, τη σχέση του με τους γονείς του αλλά και την αδελφική του σχέση, ενώ ταυτόχρονα οι ίδιοι επηρεάζονται από το/τα παιδιά τους (Watzlawick, Bavelas, & Jackson, 1967).

Η οικογένεια λειτουργεί ως δομικό σύστημα και χαρακτηρίζεται από την οργάνωση, η οποία έχει βάση στη δομή της. Η *δομή* αφορά στις διεργασίες, οι οποίες ρυθμίζουν τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη αλληλεπιδρούν αλλά και τους κανόνες που διέπουν τους ρόλους τους. Η οικογένεια αποτελείται από μια κύρια δομή και χαρακτηρίζεται από βασικά πρότυπα συνδιαλλαγής, τα οποία καθορίζουν τη συμπεριφορά των μελών, ενώ διατηρούνται μέσω των γενικών κανόνων της οργάνωσής της (επίπεδα ιεραρχίας, συμπληρωματικότητα) αλλά και των ειδικών κανόνων των μελών (προσδοκίες και επιθυμίες χωρίς να εκδηλώνονται με σαφήνεια). Έτσι, το σύστημα επιτυγχάνει τη διατήρησή του και ταυτόχρονα αντιστέκεται σε οποιαδήποτε αλλαγή από το εξωτερικό περιβάλλον που δύναται να διαταράξει την ισορροπία του. Στις περιπτώσεις που η δομή της οικογένειας είναι ξεκάθαρη, η λειτουργία της δεν διαταράσσεται, όπως αντίθετα συμβαίνει στις περιπτώσεις με μη σαφή δομή, όπου η οικογένεια αντιμετωπίζει με δυσκολία τις προκλήσεις της καθημερινότητας. Ωστόσο, και τα μέλη της οικογένειας δεν είναι πάντα σε θέση να αντιληφθούν την έλλειψη δομής της (Minuchin, 1974).

Η λειτουργία της οικογένειας καθορίζεται από τα υποσυστήματα (συζυγικό, γονικό, αδελφικό), τα οποία έχουν κάποιο χαρακτηριστικό που τα καθορίζει (γενιά, φύλο, ενδιαφέροντα). Κάθε μέλος μπορεί να υπάγεται ταυτόχρονα σε περισσότερα από ένα

υποσυστήματα, αναλόγως της ηλικίας, του φύλου ή των ενδιαφερόντων του και σε κάθε ένα από αυτά συμμετέχει με άλλη δυναμική (Minuchin, 1974).

Κάθε υποσύστημα δημιουργεί τα δικά του *όρια* (boundaries). Τα *όρια* αφορούν στους κανόνες, που καθορίζουν ποιο μέλος και με ποιο τρόπο θα ανήκει σε ένα υποσύστημα. Τα όρια διαφοροποιούν τα υποσυστήματα, ώστε να λειτουργούν χωρίς παρεμβάσεις το ένα στο άλλο. Είναι σημαντικό τα όρια να διέπονται από σαφήνεια, ώστε η οικογένεια να λειτουργεί απρόσκοπτα. Τα σαφή και ευδιάκριτα όρια προσφέρουν την δυνατότητα στα μέλη να φέρουν εις πέρας το έργο τους χωρίς παρεμβολές ανάμεσα στα υποσυστήματα και η επικοινωνία δεν περιορίζεται μόνο στα μέλη του υποσυστήματος αλλά επιτρέπεται και εκτός αυτού. Τα εξωτερικά όρια που τίθενται σε σχέση με την ευρύτερη οικογένεια και το υπερσύστημα στο οποίο ανήκει η οικογένεια, αλλά και τα εσωτερικά όρια ανάμεσα στα υποσυστήματα της καθορίζουν την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας (Ανδρεαδάκης, Καΐλα, Ξανθάκου, Τσαμπαρλή, Φιλίππου & Χρίστου, 1995).

Το επίπεδο σαφήνειας των ορίων σχετίζεται με το επίπεδο λειτουργικότητας της οικογένειας (Minuchin, 1974). Επομένως, αν τα όρια σε μια οικογένεια είναι «συγκεχυμένα», τα μέλη υπερεμπλέκονται μεταξύ τους και μειώνεται η διαφοροποίησή τους με αποτέλεσμα σε δυσχερείς και στρεσογόνες συνθήκες να μην ανταποκρίνονται λειτουργικά. Αντιθέτως, αν τα όρια είναι «υπερβολικά άκαμπτα», τα μέλη των υποσυστημάτων είναι πολύ αποστασιοποιημένα και η επικοινωνία παρεμποδίζεται. Τελικά, λειτουργικές οικογένειες είναι εκείνες, οι οποίες θέτουν «σαφώς καθορισμένα» όρια, τόσο ανάμεσα στα μέλη όσο και ανάμεσα στα υποσυστήματα. Σε αυτές τις οικογένειες, τα μέλη νιώθουν το αίσθημα του «ανήκειν» και της ικανοποίησης από τη συνοχή μεταξύ τους, και είναι σε θέση να απολαμβάνουν την αυτονομία της ατομικότητάς τους (ό.π.).

### 1.2.1 Το γονικό υποσύστημα

Η οικογένεια αφορά σε ένα δομημένο σύστημα, το οποίο εμπεριέχει μικρότερα υποσυστήματα, όπως το υποσύστημα των γονέων, το υποσύστημα των συζύγων και το υποσύστημα των παιδιών (αδελφικό υποσύστημα). Οι σχέσεις των μελών χαρακτηρίζονται από δυναμικότητα καθώς οι συμπεριφορές του ενός επιδρούν στα άλλα μέλη (Spain et al., 2017). Οι υποστηρικτές της συστημικής θεωρίας επισημαίνουν πως κάθε μέλος διαδραματίζει το δικό του ρόλο στο σύστημα, και συμμορφώνεται με τα όρια που έχουν τεθεί, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται στρατηγικές αντιμετώπισης οποιασδήποτε αλλαγής. Το κάθε οικογενειακό σύστημα δηλαδή,

έχει αποκτήσει τη δική του ομοιότητα και χρησιμοποιεί ποικίλους τρόπους να διατηρήσει την ισορροπία του (Goldenberg & Goldenberg, 2012).

Καθημερινά, ωστόσο οι οικογένειες λειτουργούν με όλες τις εκφάνσεις των ορίων, λειτουργικών και μη, σε ποικίλες καταστάσεις, ανάλογα με τις αναπτυξιακές φάσεις του κύκλου ζωής της οικογένειας. Για παράδειγμα, συνήθως η μητέρα εμπλέκεται πολύ στη φροντίδα των παιδιών όσο είναι σε μικρή ηλικία ενώ αργότερα όταν μεγαλώνουν αποστασιοποιείται σταδιακά, επαναπροσδιορίζοντας με αυτόν τον τρόπο τα όρια και τους ρόλους (Χάλιος, 2020).

Σε περιπτώσεις που το οικογενειακό σύστημα δυσλειτουργεί, συχνά δημιουργούνται συνασπισμοί, όπως για παράδειγμα ο τριγωνισμός ανάμεσα στους γονείς και στο αδελφικό υποσύστημα, ο οποίος συνδέεται με την εμφάνιση δυσκολιών στο γονικό ζευγάρι αλλά και τις συγκρουσιακή σχέση των αδελφών (McHale, Crouter, McGuire, & Updegraff, 1995· Frank, 2008). Πιο συγκεκριμένα, όταν υπάρχει υπερβολική εμπλοκή ανάμεσα στα παιδιά και τη μητέρα, και ο πατέρας αποκλείεται, προκαλείται ψυχοπαθολογία. Σε αυτήν την περίπτωση η αδελφική σχέση πλήττεται ως προς την αυτονομία τους. Αντιθέτως, όταν οι σχέσεις των μελών καθορίζονται από άκαμπτα όρια, τότε επικρατεί αποσύνδεση και αυτονομία σε υπέρμετρο βαθμό. Τα μέλη, έχουν εσφαλμένη αίσθηση ανεξαρτησίας και ικανοποίησης, καθώς στην ουσία δεν νιώθουν να συνδέονται και να ανήκουν στο όλον της οικογένειας.

### 1.2.2 Το υποσύστημα των συζύγων

Το συζυγικό υποσύστημα είναι επίσης καίριας σημασίας για την οικογένεια, καθώς στην ουσία στηρίζει το γονικό που προαναφέρθηκε. Με στόχο την καλή λειτουργικότητα της οικογένειας, απαιτείται συμπληρωματικότητα και προσαρμογή όλων των μελών της, και πρωτίστως στο συζυγικό υποσύστημα. Είναι σημαντικό ο κάθε σύζυγος να παραχωρεί ένα μέρος της ατομικής του ελευθερίας, ώστε να επιτυγχάνεται η ομαλή συμβίωση, και να καθορίσουν από κοινού, ως ζεύγος, σαφή και ξεκάθαρα όρια, προκειμένου να μην διαταραχθεί η ισορροπία από τις παρεμβάσεις εξωτερικών παραγόντων (παιδιά, πατρική οικογένεια). Στις περιπτώσεις που το ζεύγος θέσει υπερβολικά άκαμπτα όρια, είναι πολύ πιθανόν να απομονωθεί (Minuchin, 1974).

Πληθώρα παραγόντων μπορεί να επηρεάσει την ισορροπία της οικογενειακής κατάστασης. Καθώς, η οικογένεια δεν είναι ένας στατικός οργανισμός, αλλά αναπτύσσεται διαρκώς εξαιτίας ψυχοκοινωνικών μεταβολών στα μέλη με την πάροδο του χρόνου και εξαιτίας πιέσεων που προκαλεί το εξωτερικό κοινωνικό περιβάλλον, απαιτείται τα μέλη να

μεταβάλλουν με συνεχή τρόπο την οπτική τους αναφορικά με τις μεταξύ τους σχέσεις (Minuchin & Fishman, 2007: 38). Ταυτόχρονα, το άγχος αυξάνεται σε μια προσπάθεια να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες, καθώς ακολουθεί τις φάσεις του κύκλου ζωής (Carter & McGoldrick, 1989). Ενδεικτικά, οι συνθήκες, που μπορούν να διαταράξουν ολόκληρη την οικογένεια, είναι οι αναπτυξιακές μεταβολές των μελών (εφηβεία), η ανάπτυξη της οικογένειας κατά ένα ή και δύο μελών (γέννηση παιδιού/παιδιών), απώλεια ενός μέλους της (αλλαγή πόλης για σπουδές, θάνατος), διάγνωση κάποια αναπηρίας ή ασθένειας κα. Το συναισθηματικό φορτίο επιβαρύνεται και απαιτείται προσαρμογή στις νέες στρεσογόνες συνθήκες (Tsampanli & Halios, 2019).

### 1.2.3 Οικογενειακά υποσυστήματα και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Βάσει της συστημικής προσέγγισης, η διάγνωση των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), συντελεί στην διατάραξη της ομοιόστασης της οικογένειας, λόγω του έντονου άγχους που προκύπτει. Έρευνες αναδεικνύουν οικογένειες που έχουν επιτυχώς κατορθώσει να διαχειριστούν την ΔΑΦ, αλλά και άλλες που δεν κατάφεραν να αντιμετωπίσουν την νέα κατάσταση εποικοδομητικά (Patterson, 2002). Η επιτυχία ή η αποτυχία διαχείρισης της νέας συνθήκης, σχετίζεται άμεσα με τις σχέσεις των μελών της οικογένειας. Στις οικογένειες, στις οποίες τα μέλη σχετίζονται αρνητικά, πριν ακόμα από τη διάγνωση της διαταραχής, δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν επαρκώς (Walsh, 2003).

Τα οικογενειακά συστήματα που διέπονται από ελαστικότητα, ανταποκρίνονται επαρκώς στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Bayat, 2007). Η ελαστικότητα έχει σχέση με τις αξίες και τις πεποιθήσεις, την διάθεση για θετική προσέγγιση της διαταραχής και την ικανότητα να τύχει ψυχικής επεξεργασίας (πένθος), ώστε να μπορέσει να αποδοθεί καινούργιο νόημα στη νέα συνθήκη. Στα συστήματα που υπάρχει ελαστικότητα και ευελιξία, οι σχέσεις των ανθρώπων είναι συναισθηματικά θερμές, τα όρια και οι ρόλοι είναι ξεκάθαροι ανάμεσα στα μέλη και επικρατεί αλληλοσεβασμός και κατανόηση (Walsh, 2003).

Οι περισσότερες έρευνες που μελετούν τις οικογενειακές σχέσεις, εστιάζουν κυρίως στο υποσύστημα των γονέων. Συγκεκριμένα, παρατηρείται πως η διάγνωση της ΔΑΦ διαταράσσει το γονικό υποσύστημα, καθώς η μητέρα ως επί των πλείστων αναλαμβάνει ως κύριος φροντιστής, και ο πατέρας αποστασιοποιείται και κινητοποιείται περισσότερο γύρω από την εργασία του και την αύξηση του προϋπολογισμού της οικογένειας. Συχνά, ωστόσο αυτός ο καταμερισμός των ρόλων πυροδοτεί την δυσφορία των γυναικών, αφού νιώθουν να

παραμελούνται από τους συζύγους, με το συναίσθημα του άγχους να αυξάνεται παρεμποδίζοντας την επικοινωνιακή αντιμετώπιση της διαταραχής. Το αποτέλεσμα είναι να διαταραχθεί το υποσύστημα των γονέων, γεγονός το οποίο με τη σειρά του θα επιδράσει αρνητικά στην υγεία του παιδιού. Τελικά, με αυτόν τον τρόπο η οικογένεια βιώνει τα αρνητικά συναισθήματα με έναν φαύλο κύκλο, αφού η αρνητική συναισθηματική κατάσταση των γονέων επηρεάζει το συναίσθημα του παιδιού αρνητικά και το αντίστροφο (Johnson & Simpson, 2013). Τα αρνητικά συναισθήματα, όπως το άγχος, οι ενοχές επιδεινώνουν τις οικογενειακές σχέσεις και μειώνουν τα επίπεδα ικανοποίησης σχετικά με τη οικογενειακή ζωή των μελών της (Hastings, Kovshoff, Ward & Degli Espinosa, 2005b· Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008· Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014). Όταν η οικογένεια δεν καταφέρει να επιφέρει ισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες κάθε μέλους, τότε πολύ πιθανόν να αναπτυχθούν Αγχώδεις Διαταραχές (Μουταβελής, 2006). Σε περιπτώσεις που η ομοιόσταση διαταράσσεται ακόμα περισσότερο, οι φοβίες που δημιουργούνται συναντώνται σε συνάρτηση με την δυναμική που έχει η οικογενειακή αλληλεπίδραση, η οποία προκαλεί και διατηρεί την ψυχοπαθολογία του παιδιού, βάσει της συστημικής θεωρίας (Τσαμπαρλή, 2004).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### ΓΟΝΙΚΟΤΗΤΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ

#### 2.1. Η ελληνική οικογένεια

Οι λειτουργίες της οικογένειας ποικίλλουν, καθώς εξαρτώνται από τις ανάγκες των μελών της, ενώ ταυτόχρονα ο ρόλος που διαδραματίζει είναι σπουδαίος τόσο για τα άτομα όσο και για την κοινωνία (Heward, 2011). Οι ορισμοί που οι ερευνητές έχουν επιχειρήσει να διατυπώσουν μέσα στο χρόνο, είναι πολλοί και διαφοροποιούνται ανάλογα την οπτική γωνία. Έχουν διατυπωθεί ορισμοί που εστιάζουν στη *δομή* της, λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά των ατόμων που την απαρτίζουν, όπως ο τόπος διαμονής, οι δεσμοί αίματος, ενώ άλλοι ορισμοί βασίζονται κυρίως στις *λειτουργίες* που αυτή επιτελεί, όπως οι οικονομικές ή τη σύναψη σχέσεων που εμπεριέχουν αγάπη, σεβασμό και εμπιστοσύνη (Wisconsin Family Impact Seminars, 2011). Οι τύποι της οικογένειας έχουν αλλάξει μορφές μέσα στο χρόνο εξαιτίας των κοινωνικών εξελίξεων. Οι βασικές μορφές της είναι οι εξής:

- *Παραδοσιακή πυρηνική οικογένεια.* Τα μέλη είναι το ζευγάρι και τα παιδιά του, τα οποία λειτουργούν ομαδικά με ξεχωριστό ρόλο ο καθένας, αναλόγως του φύλου και της ηλικίας του.
- *Εκτεταμένη οικογένεια.* Εκτός από το ζευγάρι και τα παιδιά συμπεριλαμβάνονται και άλλα συγγενικά πρόσωπα (γιαγιά-παππούς/ θείοι-ξαδέρφια), τα οποία επίσης λειτουργούν με ομαδικό πνεύμα, κοινούς στόχους και αξίες και οι ρόλοι τους είναι συμπληρωματικοί.
- *Μονογονεϊκή οικογένεια.* Σε αυτήν την οικογένεια, υπάρχει ένας γονέας με διπλό ρόλο και ένα/ή και περισσότερα παιδιά, λόγω διαζυγίου, παιδί εκτός γάμου, θάνατος γονέα.
- *Ανασυγκροτημένη οικογένεια.* Είναι η οικογένεια που σχηματίζεται από δεύτερο γάμο του ενός ή και των δύο συζύγων και εμπεριέχει όλα τα παιδιά από τους προηγούμενους γάμους.



- *Οικογένεια «χωλή».* Σε αυτήν την σύγχρονη μορφή, οι σύζυγοι αν και παντρεμένοι, δεν συμβιώνουν στο ίδιο σπίτι. Οι λόγοι διάσπασης του ζευγαριού αφορούν κυρίως στις νέες κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα (ανεργία, μετανάστευση, θέματα υγείας, φυλακή) (Μεσσήνης, 2011).
- *Της ομόφυλης οικογένειας.* Άλλη μια σύγχρονη οικογένεια που συγκροτείται από γονείς του ίδιου φύλου.

Μέσα στον χρόνο η ελληνική οικογένεια έχει υποστεί μεταβολές. Στο παρελθόν η ελληνική οικογένεια ήταν *πατριαρχική-εκτεταμένη*, με σαφή ιεραρχία στους ρόλους των μελών της. Ηγετική φιγούρα ήταν ο σύζυγος-πατέρας, ο οποίος ως αρχηγός της οικογένειας λάμβανε πρωτοβουλίες και αποφάσεις για την επίλυση των δυσκολιών που προέκυπταν (Μεσσήνης, 2011), ενώ αντιθέτως η μητέρα κατείχε συμπληρωματικό ρόλο συγκριτικά με του πατέρα και συντονιστικό αναφορικά με τα υπόλοιπα μέλη. Το βασικό μέλημα αυτού του τύπου της οικογένειας ήταν το συλλογικό καλό, ενώ το ατομικό/ προσωπικό ήταν δευτερευούσης σημασίας.

Σήμερα, οι αλλαγές που έχουν επέλθει αφορούν περισσότερο στην δομή της οικογένειας (από παραδοσιακή εκτεταμένη αγροτική έχει μετατραπεί σε αστική εκτεταμένη οικογένεια) και όχι τόσο στις σχέσεις που συνάπτουν τα μέλη μεταξύ τους. Πιο συγκεκριμένα, ενώ η δομή τους φαίνεται να μοιάζει με αυτή της πυρηνικής οικογένειας, η λειτουργία τους έχει τα χαρακτηριστικά της εκτεταμένης οικογένειας. (Γεώργας, 2011). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός ότι όπως και σε επαρχιακές πόλεις, έτσι και στις μεγάλες αστικές πόλεις (Αθήνα, Θεσσαλονίκη) οι οικογένειες επιλέγουν να διαμένουν κοντά σε συγγενικά τους πρόσωπα ή να επικοινωνούν τηλεφωνικά πολύ συχνά στην καθημερινότητά τους. Έτσι οι σχέσεις παραμένουν στενές και οι δεσμοί άρρηκτοι, παρά το γεγονός ότι δεν μοιράζονται μια κοινή στέγη, διατηρώντας τη σπουδαιότητα του δεσμού όπως και στο παρελθόν, καθώς οι νέα γενιά επιδοκιμάζει τις αξίες, τις πεποιθήσεις των πρεσβυτέρων και τις μεταφέρει στην καινούρια οικογένεια που σχηματίζει σήμερα (ό.π.).

## 2.2. Οι οικογένειες παιδιού με ΔΑΦ

Τα παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος εμφανίζουν ελλείμματα σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες γεγονός που τα εμποδίζει να εμπλακούν ικανοποιητικά σε διαπροσωπικές σχέσεις. Η εμμονή στην τήρηση του προγράμματος, η μειωμένη ευελιξία για οποιαδήποτε αλλαγή και οι αισθητηριακές δυσκολίες που εκδηλώνουν μπορούν να τα

επηρεάζουν στην καθημερινότητά τους. Απαιτείται λοιπόν, μια ιδιαίτερη μεταχείριση στην καθημερινή τους φροντίδα που είναι αρκετά δύσκολο να επιτευχθεί πάντα (DSM-5®, American Psychiatric Association, 2013).

Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ υφίστανται πολύ μεγαλύτερη συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση, συγκριτικά με τους γονείς νευροτυπικών παιδιών, λόγω των προκλήσεων που προκύπτουν από την διάγνωση. Οι γονείς, ως κύριοι φροντιστές αναλαμβάνουν ευθύνες που αφορούν στην διάγνωση, την υγεία, την συμπεριφορά και την υποστήριξή τους σε καθημερινές δραστηριότητες (Eapen & Guan, 2016). Είναι σαφές, πως ενώ προσπαθούν να ανταποκριθούν σε έναν γονικό ρόλο ιδιαίτερα απαιτητικό, τους ζητείται να απευθυνθούν σε ειδικούς ώστε να βρουν ένα κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέμβασης για το παιδί, αναλαμβάνοντας φυσικά και το υψηλό κόστος των υπηρεσιών (Whitman, 2004). Επιπλέον, απαιτείται να αφιερώσουν πολύ χρόνο και υπομονή, γεγονός που επιδρά σημαντικά στην ψυχολογική ευζωία τους και την ικανοποίησή τους από τη ζωή (Abbeduto et al., 2004).

### 2.3. Δυσχέρειες των γονέων

Οι ερευνητές επιδιώκουν να μελετήσουν τις συναισθηματικές επιπτώσεις στους γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, με στόχο να διαμορφωθεί μια κατάλληλη για αυτούς θεραπευτική παρέμβαση. Πληθώρα ερευνών καταγράφει το άγχος και το στρες αυτής της ομάδας γονέων σε σύγκριση με τους γονείς νευροτυπικών παιδιών ή παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως το Σύνδρομο Down ή νοητική υστέρηση (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007· Dabrowska & Pisula, 2010· Meadan et al, 2010· Peters- Scheffer et al, 2012). Το χρόνιο στρες εντείνεται σημαντικά κυρίως όταν η οικογένεια χρειάζεται να ανταποκριθεί σε μια αλλαγή αναπτυξιακή φάσης του παιδιού με ΔΑΦ, όπως η έναρξη του σχολείου ή η αλλαγή σχολικής βαθμίδας και η εφηβεία (Giovagnoli et al, 2015·Thullen & Bonsall, 2017· Argumedes et al, 2018 ). Επιπλέον παράγοντες που συντελούν στο άγχος των γονέων είναι και η μονιμότητα της διαταραχής, η μη αποδοχή του παιδιού από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον αλλά και η ανεπάρκεια των επαγγελματιών υγείας ως προς την υποστήριξή τους (Dabrowska & Pisula, 2010).

Μια άλλη σημαντική δυσχέρεια των γονέων, που επιτείνει την αρνητική συναισθηματική τους κατάσταση αφορά στο βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων της ΔΑΦ. Οι γονείς δεν είναι ειδικοί και δεν δύνανται να διαχειριστούν τα σοβαρά θέματα που προκύπτουν. Δεν έχουν κατάλληλες γνώσεις για να ανταπεξέλθουν στις ακατάλληλες συμπεριφορές, στα περιορισμένα

γνωστικά ελλείμματα και στις ελλιπείς επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών τους. Αυτή η αδυναμία τους κατακλύζει με συναισθήματα απόγνωσης, απελπισίας και άγχους (Firth & Dryer, 2013). Το αποτέλεσμα είναι να δυσκολεύονται κοινωνικά και οι ίδιοι, καθώς οι κοινωνικές επαφές συνοδεία των παιδιών δεν ευνοούνται και ελαχιστοποιούνται. Οι λόγοι αφορούν στο αίσθημα ντροπής που βιώνουν οι γονείς αλλά και γιατί δεν επιθυμούν να επιβαρύνουν το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Η σταδιακή κοινωνική απομόνωση που προκύπτει, συνδέεται με υψηλά επίπεδα άγχους και καταθλιπτικής διάθεσης (Davis & Carter, 2008). Το στίγμα του αυτισμού κατακλύζει την οικογένεια και η περιθωριοποίηση επιβαρύνει περαιτέρω την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των γονέων (Kim et al, 2018· Liao et al, 2019· Hurley-Hanson et al, 2020).

Όταν η φροντίδα και η υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας δεν είναι επαρκής και κατάλληλη πολλές φορές, οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν την διάγνωση με μια επιπλέον άρνηση. Η ελλιπής πληροφόρηση και καθοδήγηση, τα χαμηλά επίπεδα ενσυναίσθησης των ειδικών αλλά και ο χρόνος που μεσολαβεί από την πρώτη συνάντηση έως τη διάγνωση επιτείνουν την δυσαρέσκεια τους (Chamak, Bonniau, Ohdaya και Ehrberg, 2010). Η ματαίωση από την ελλιπή ανταπόκριση του συστήματος υγείας και οι συνθήκες που έπονται της διάγνωσης δυσχεραίνουν την αποτελεσματική διαχείριση των γονέων και ενισχύουν το άγχος τους (Zissi et al, 2014· Grasu, 2015· Crane, Chester, Goodard, Henry & Hill, 2016· Boshoff et al, 2018).

Στο πλαίσιο της διερεύνησης των δυσκολιών των γονέων με ΔΑΦ, αναδείχθηκαν και τα πρακτικά εμπόδια που ανακύπτουν. Οι γονείς καλούνται να αναπροσαρμόσουν το περιβάλλον του σπιτιού μετά τη διάγνωση, για να ικανοποιήσουν τις προτιμήσεις των παιδιών τους και να αντισταθμίσουν τα αισθητηριακά ζητήματα που πιθανόν να υπάρχουν, όπως υπερευαισθησία στα οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα, δυσκολίες στη σίτιση και στον ύπνο. Έτσι, απαιτείται ενίοτε και η χρήση κατάλληλων αντικειμένων όπως για παράδειγμα τα μαξιλαράκια αυτιών (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012).

Η εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ, συχνά έχει αντίκτυπο και στον οικογενειακό προϋπολογισμό. Η χρήση εξειδικευμένων τεχνολογικών εργαλείων και παιχνιδιών αλλά και η αξιοποίηση ενός ειδικού θεραπευτή, με στόχο να περιοριστούν οι μη επιθυμητές συμπεριφορές και να ενισχυθεί η λειτουργικότητα των παιδιών επιφέρει την οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας. Συχνά, τα ασφαλιστικά ταμεία προσφέρουν μειωμένες παροχές ή οι ασφάλειες υγείας δεν καλύπτουν το οικονομικό κόστος αυτών των απαιτήσεων, με αποτέλεσμα το βάρος να εμπίπτει στους γονείς και όσοι τελικά διατίθενται να συνεισφέρουν παρέχοντας την μέγιστη

φροντίδα στα παιδιά τους, να οδηγούνται σε οικονομικές δυσχέρειες που πλήττουν ολόκληρο το οικογενειακό πλαίσιο (Sharpe & Baker, 2007).

Η διάγνωση της διαταραχής, έχει καθοριστικής σημασίας επιπτώσεις και στις διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της οικογένειας. Συνήθως, οι οικογένειες με ΔΑΦ αποτελούνται από πολλά μέλη και οι γονείς καλούνται να σταθούν αντάξιοι τόσο στις απαιτήσεις του παιδιού με ΔΑΦ, όσο και στις ανάγκες του τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού (Meadan, Stoner & Angell, 2010). Οι σχέσεις των αδερφών, εκ των οποίων ο ένας είναι με ΔΑΦ προβληματίζουν τους γονείς, εξαιτίας των μειωμένων επικοινωνιακών δεξιοτήτων και συναισθηματικών δυσκολιών των παιδιών με ΔΑΦ. Συχνά, εμπεριέχουν μειωμένη οικειότητα, φροντίδα και στοργή συγκριτικά με τις σχέσεις νευροτυπικών αδερφών. Η ευθύνη των γονέων αφορά στο να εμφυσήσουν αρχές και αξίες αλλά και ένα θετικό κλίμα ανάμεσά τους, μη παραμελώντας ταυτόχρονα τις ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά (Tsao, Davenport & Schniege, 2011). Είναι συχνό το φαινόμενο ωστόσο, οι γονείς να επικεντρώνονται στο παιδί με ΔΑΦ και να αποστασιοποιούνται από το παιδί τυπικής ανάπτυξης. Στις περιπτώσεις που συνειδητοποιούν την κλίση τους αυτή και την διαφοροποίηση των παιδιών τους κατακλύζονται από ενοχές και αρνητικά συναισθήματα (Meiers, Schaut, Royers & Warreyn, 2010).

Σε προσωπικό επίπεδο οι γονείς, αντιμετωπίζουν επίσης δυσκολίες. Το γονικό υποσύστημα πλήττεται και οι συγκρούσεις είναι επόμενο να προκύπτουν με αποτέλεσμα την αποξένωση (Pinto et al, 2016· Johnson & Piercy, 2017· Langley et al, 2017· Hirsch & Paquin, 2019). Σε πολλές περιπτώσεις ο χωρισμός είναι επακόλουθο της μη επίλυσης αυτών των συγκρούσεων και το διαζύγιο αναπόφευκτο (Freedman, Kalb, Zablotzky & Stuart, 2011). Η ποιότητα της ζωής των γονέων υποβαθμίζεται, η ικανοποίηση από τον γάμο και την οικογενειακή ζωή μειώνεται και το άγχος που βιώνεται και από τους δυο φαίνεται να είναι παράγοντες που συμβάλλουν σε διάλυση των διαπροσωπικών σχέσεων των συζύγων και του γάμου (Hartley et al., 2010). Έρευνες επίσης, συσχετίζουν την ανάπτυξη ψυχοπαθολογίας και άλλων ψυχιατρικών συμπτωμάτων, όπως κατάθλιψη και αγχώδεις διαταραχές στους γονείς με παιδιά ΔΑΦ (Giovagnoli et al, 2015· Cohrs & Leslie, 2017).

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό πως ακόμη και η ανακοίνωση της διάγνωσης από μόνη της συνταράσσει την οικογένεια και δημιουργεί εμπόδια που καλούνται οι γονείς να προσπελάσουν. Επώδυνα συναισθήματα τους κατακλύζουν με κυρίαρχα αυτά της απώλειας του παιδιού που περίμεναν και του θρήνου. Ακολουθούν το σοκ, η άρνηση, ο φόβος, ή ενοχή, ο θυμός ή/και θλίψη, και μεταβαίνουν σε μια κατάσταση πένθους που αν παραμείνει άλυτο, η

ομαλή εξέλιξη της οικογένειας και των υποσυστημάτων της διακυβεύεται (Fernaández-Alcántara et al, 2016· Navot et al, 2016· Bravo-Benítez et al, 2019).

#### 2.4. Διαχείριση της ΔΑΦ από τους γονείς

Τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς και οι δυσκολίες που προκύπτουν μετά την διάγνωση της ΔΑΦ δεν αποτελούν προγνωστικό παράγοντα για την μη ομαλή εξέλιξη της διαταραχής αλλά και της πορείας της οικογένειας. Πολλοί είναι οι γονείς που καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν ικανοποιητικά και να διαχειριστούν τις απαιτήσεις της διαταραχής. Οι λόγοι που επιτυγχάνεται αυτό αφορούν στην υποστήριξη που προσφέρεται στους γονείς αλλά και σε στρατηγικές αντιμετώπισης (coping strategies) που οι ίδιοι κατέχουν (Meadan, Halle & Ebata, 2010).

Πληθώρα μελετών έχει επικεντρωθεί στις στρατηγικές αντιμετώπισης, προκειμένου να διακριθούν οι προσαρμοστικές (adaptive) από τις μη προσαρμοστικές (maladaptive) μεθόδους που χρησιμοποιούν οι γονείς όσον αφορά στο παιδί με ΔΑΦ. Οι πιο βασικές μη προσαρμοστικές πρακτικές είναι η αποφυγή (avoidance) και η απαγκίστρωση (disengagement) (Lai, Goh, Oei & Sung, 2015). Πιο αναλυτικά, πολλοί γονείς δεν ανταποκρίνονται επαρκώς στην διαχείριση της διάγνωσης και τις συνέπειες της ΔΑΦ, επομένως αποφεύγουν να συζητούν τις δυσκολίες των παιδιών τους αλλά και των ιδίων. Πολλοί γονείς αποφεύγουν να βρίσκονται πολλές ώρες στο σπίτι και επικαλούνται λόγους επαγγελματικούς για να απουσιάζουν. Επισημαίνουν τα πρακτικά και οικονομικά προβλήματα της οικογένειας και επικεντρώνονται στην επίλυση αυτών, αποφεύγοντας με αυτή τη στάση τον ρόλο του φροντιστή-γονέα και χωρίς να παραδέχονται τις δικές τους δυσκολίες απέναντι στη διάγνωση του παιδιού. Σε αυτήν την στρατηγική καταφεύγουν περισσότερο οι πατέρες και λιγότερο οι μητέρες (Gray, 2003).

Μια άλλη μη προσαρμοστική πρακτική αφορά στην κοινωνική απομόνωση (social withdrawal/distancing), η οποία συνδέεται με τις δυσκολίες των γονέων αλλά μπορεί να αποτελεί και προσωπική επιλογή. Η αφοσίωση στην φροντίδα της οικογένειας και τους παιδιού με ΔΑΦ και η αποστασιοποίηση από το κοινωνικό περιβάλλον, τους βοηθά να αμβλύνουν την αμηχανία που πιθανόν να νιώθουν όταν συνδιαλέγονται με άλλα άτομα του περιγύρου που δεν αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες. Τέτοιες πρακτικές ακολουθούνται από γονείς που βρίσκονται σε άρνηση της ύπαρξης της ΔΑΦ ή από γονείς που δεν έχουν γνώση αποτελεσματικών τεχνικών αντιμετώπισης (Lai & Oei, 2014). Στις μη προσαρμοστικές

πρακτικές συγκαταλέγεται και η κατάχρηση ψυχοτρόπων ουσιών (drug abuse) (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001).

Αντίθετα, υπάρχουν στρατηγικές που κατατάσσονται στις προσαρμοστικές και επιτελούνται καθημερινά από όλα τα μέλη της οικογένειας (Benson, 2010). Για την ακρίβεια, οι γονείς προσαρμόζονται στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ και τείνουν να πραγματοποιούν τις καθημερινές δραστηριότητες του σε μια σταθερή ώρα ώστε να μην παρεκκλίνουν και διαταράσσουν την ρουτίνα που χρειάζονται τα παιδιά με ΔΑΦ. Αυτό επιτυγχάνεται με την οπτική αναπαράσταση του καθημερινού προγράμματος δραστηριοτήτων με βάση τους κανόνες που διαμορφώνονται για το παιδί (Schaaf, Toth,- Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011). Η διαμόρφωση του περιβάλλοντος προκειμένου να μην διαταράσσεται η ηρεμία τους, χρησιμοποιώντας ανάλογο φωτισμό, οπτικά ερεθίσματα, υφάσματα και ήχους αντιστοιχούν σε προσαρμοστικές τεχνικές και είναι καταπραϊντικές για το παιδί με ΔΑΦ (Ο' Nions, Happe, Evers, Boonen & Noens, 2018). Τέλος, συχνά οι γονείς προβαίνουν στην προμήθεια παιχνιδιών τεχνολογίας με στόχο την ενίσχυση επικοινωνιακών δεξιοτήτων κι γενικότερα την εκπαίδευσή τους, στοιχείο που συντελεί στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των δυσκολιών ως απόρροια της ΔΑΦ (Welterlin, Turner-Brown, Harris, Mesibov & Delmolino, 2011).

Κύριος παράγοντας για την αποτελεσματική διαχείριση της ΔΑΦ είναι και το πλέγμα στήριξης που περιβάλλει τους γονείς. Η υποστήριξη που λαμβάνουν διακρίνεται σε δύο κατηγορίες. Η πρώτη αφορά στην *κοινωνική υποστήριξη* και η δεύτερη στην *επίσημη υποστήριξη*. Η αναζήτηση υποστήριξης εκ προοιμίου θεωρείται σημαντική και αποτελεσματική πρακτική (Meadan et al., 2010).

Στα πλαίσια της θεσμοθετημένης υποστήριξης, οι γονείς έρχονται σε επαφή με επαγγελματίες υγείας, ομάδες και συμβουλευτικές υπηρεσίες, στις οποίες ενημερώνονται για την διαταραχή και τις μεθόδους αντιμετώπισης των δυσκολιών (Whitaker, 2002). Οι ομάδες αυτό-βοήθειας είναι ένα εξίσου σημαντικό πλέγμα στήριξης για τους γονείς με παιδιά ΔΑΦ, καθώς σε αυτές συζητούν θέματα της καθημερινότητας και εισπράττουν συμβουλευτική καθοδήγηση, όπως η διαχείριση του οικογενειακού προϋπολογισμού (Keenan, Dilenburger, Dogherty, Byrne & Gallagher, 2010). Επιπροσθέτως, πολλοί γονείς διατυπώνουν αιτήματα και προς επαγγελματίες ψυχικής υγείας, με κίνητρο να αντιμετωπίσουν τα αρνητικά συναισθήματα που τους καταβάλλουν. Στην θεραπεία, δύνανται να συμμετέχουν και οι δυο γονείς ή μόνο εκείνος που βιώνει σε μεγαλύτερο βαθμό την συναισθηματική επιβάρυνση (Blackledge & Hayes, 2006). Σημαντική είναι και η συμμετοχή σε ομάδες γονέων που επίσης έχουν παιδί με ΔΑΦ.

Η αποδοχή, η κατανόηση, η αίσθηση ότι δεν είναι μόνοι, μειώνει την κοινωνική περιθωριοποίηση και το κοινωνικό άγχος και παρέχει σε αυτούς καίριες πληροφορίες (Mandell & Salzer, 2007). Αναμφισβήτητα, η διερεύνηση των γονέων για πλαίσια υποστήριξης, επικυρώνει το κίνητρό και την διάθεσή τους να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ίδιων και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (Gaplin et al., 2017).

Οι γονείς ωστόσο, πολλές φορές προβαίνουν σε αναζήτηση και της κοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να λάβουν. Η κοινωνική υποστήριξη αφορά στην δημιουργία σχέσεων με άλλα άτομα, όπως οι φίλοι, ο σύντροφος, η ευρύτερη οικογένεια και άλλα οικεία άτομα και στόχο έχει να ανακουφίσει τους γονείς από τα δυσάρεστα συναισθήματα της ΔΑΦ (Siklos & Kern, 2006). Η αποδοχή και η κατανόηση που εισπράττουν εμπλεκόμενοι σε ομαδικές δραστηριότητες που τους ευχαριστούν (όπως η γυμναστική, τα εικαστικά κ.α.) με οικείους τους συντελούν επίσης στην αναγνώριση και ικανοποίηση και των προσωπικών τους αναγκών σε συναισθηματικό επίπεδο (Siman-Tov & Kaniel, 2011). Η συνδιαλλαγή με φίλους τον ελεύθερο χρόνο τους ενισχύει με τη σειρά της την ικανοποίηση των κοινωνικών τους αναγκών (Benson, 2006). Η κυριότερη όμως κοινωνική υποστήριξη που δύνανται να λάβουν είναι εκείνη που προσφέρεται από τους συντρόφους τους. Μια σχέση αλληλοϋποστήριξης και αλληλοκατανόησης ανάμεσα στις μητέρες και στους πατέρες παιδιών με ΔΑΦ βοηθά στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των δυσκολιών της διαταραχής (Searing, Graham & Grainger, 2015). Οι γονείς, επομένως που έχουν οικοδομήσει μια σχέση εγγύτητας και πλούσιας συναισθηματικής ροής, είναι σε θέση να αναπτύξουν και δεξιότητες πιο αποτελεσματικής διαχείρισης της διαταραχής του παιδιού τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ ΣΤΗΝ ΑΝΑΤΡΟΦΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ

#### 3.1. Πατρότητα/ πατρική λειτουργία

Διαπιστώνοντας τις μεταβολές ανά τα έτη στην λειτουργία της οικογένειας και στο ρόλο του πατέρα, σε κάθε κοινωνία οι λειτουργίες του πατέρα είναι τρεις: α) η λειτουργία του γεννήτορα, β) η λειτουργία του τροφού-παιδαγωγού και γ) η λειτουργία του ονοματοδότη-εγγυητή των κανόνων που οριοθετούν τους συγγενείς (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Οι άνδρες γίνονται γεννήτορες, αλλά οι μητέρες είναι εκείνες που θα επιτρέψουν ή όχι να γίνουν πατέρες, είτε με το να ενθαρρύνουν είτε με το να αποθαρρύνουν τους πατέρες να επικεντρωθούν και να επενδύσουν στον ρόλο τους (McBride, Brown, Bost, Shin, Vaughn & Korth, 2005). Σήμερα, ο ρόλος του πατέρα, μπορεί να επιτελείται και από κάποιον άλλο εκτός από τον βιολογικό πατέρα, καθώς δεν υπάρχουν έρευνες που να καταδεικνύουν ότι η λειτουργία του γεννήτορα, επηρεάζει την ευθύνη και ενασχόληση των πατέρων με τα παιδιά τους (Cooksey & Craig, 1998).

Στην σύγχρονη εποχή, οι πατέρες λειτουργούν ισότιμα με την μητέρα ως προς την ανατροφή των παιδιών, μιας και εκτός την οικονομικής στήριξης που παρέχουν, συμμετέχουν στην σωματική και συναισθηματική φροντίδα των παιδιών (Yeung, Sandberg, Davis-Kean, & Hofferth, 2001). Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι η επαγγελματική αποκατάσταση των γυναικών έχει αυξηθεί, η πατρική λειτουργία έγκειται κυρίως την παροχή υλικών αγαθών, ακόμα και όταν η μητέρα συμμετέχει εξίσου σε αυτό (Lamb, 1997). Πιθανοί λόγοι είναι η απόσυρση της μητέρας από την εργασία της κατά την εγκυμοσύνη και μετά την γέννηση του παιδιού, αλλά



και οι κοινωνικές νόρμες που θέλουν τον πατέρα να προσφέρει οικονομικά (Μαυρόγιαννη, 2009). Στις περιπτώσεις, που ο πατέρας διαμένει σε άλλη κατοικία (διαζύγιο, μετανάστευση), η δυνατότητα ή μη που κατέχει να παρέχει υλικά αγαθά, επιδρά σημαντικά στην ανάπτυξη του παιδιού. Ενδυναμώνοντας αυτόν τον ρόλο του (οικονομική στήριξη), διοχετεύει πολύ χρόνο στην επαγγελματική του δραστηριότητα, μειώνοντας τον χρόνο εμπλοκής με τα παιδιά του, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα να πλήττεται η σχέση του με αυτά (Bonney, Kelly & Levant, 1999). Η επίδραση του πατέρα στην ανάπτυξη των παιδιών του, επιτελείται έμμεσα με την ενασχόληση μαζί τους αλλά και με την οικονομική συνεισφορά του στην οικογένεια (Lamb & Elster, 1985). Αυτές οι δύο εκφάνσεις του ρόλου του δεν είναι ανεξάρτητες, αλλά συσχετίζονται αφού συνδέονται με το συναίσθημα της αυτοαποτελεσματικότητά τους (Christiansen & Palkovitz, 2001).

Μια άλλη έμμεση πατρική λειτουργία στην ανάπτυξη των παιδιών είναι η συναισθηματική υποστήριξη που προσφέρει στην μητέρα, η οποία φροντίζει άμεσα τα παιδιά (Parke, 1996). Στις οικογένειες, όπου ο πατέρας είναι συναισθηματικά διαθέσιμος στη μητέρα, η σχέση μητέρας-παιδιού και η θετική προσαρμογή των παιδιών ενισχύεται, ενώ αντίθετα, όταν ο πατέρας απέχει συναισθηματικά από την μητέρα ή όταν το γονικό ζευγάρι βιώνει συγκρούσεις, τα παιδιά δυσκολεύονται στην καθημερινή προσαρμογή τους (Cummings & O' Reilly, 1997).

Σε μια έρευνα που διεξήχθη πανελλαδικά σε διάρκεια ετών, όσον αφορά τις στάσεις και τις αντιλήψεις των πατέρων και παππούδων, διαπιστώθηκε πως οι σημερινοί πατέρες συγκριτικά με τους πατέρες της προηγούμενης γενιάς, αναδεικνύονται λιγότερο αυστηροί και αδιάφοροι για την αγωγή των παιδιών τους και περισσότερο επιεικείς και διαθέσιμοι να παραχωρήσουν το δικαίωμα στα παιδιά να λαμβάνουν πρωτοβουλίες (Κρασανάκης, 1991).

Λαμβάνοντας υπόψη τη θεώρηση της οικογένειας ως σύστημα, το οποίο περιλαμβάνει τα υποσυστήματά του, καθένα από τα οποία κυκλικά επηρεάζει το άλλο και αντίστροφα, γίνεται αντιληπτό πως η διάγνωση μιας αναπτυξιακής διαταραχής, έχει αντίκτυπο σε κάθε μέλος της οικογένειας, συμπεριλαμβάνοντας και τον πατέρα (Minuchin, 2004· Frennd & Cook, 2002). Σύμφωνα με το συστημικό μοντέλο του Parke (1996), οι παράγοντες που δρουν σε συνάρτηση μεταξύ τους σχετικά με την ενασχόληση των πατέρων με τα παιδιά τους αφορούν σε ατομικούς, οικογενειακούς, εξωτερικούς/περιβαλλοντικούς και πολιτισμικούς. Οι *ατομικοί* παράγοντες σχετίζονται με την προσωπικότητα του πατέρα, την ηλικία του, την σχέση με τον δικό του πατέρα και γενικά με όλη την πατρική του οικογένεια και το φύλο του παιδιού, ενώ οι *οικογενειακοί*, εμπεριέχουν τις σχέσεις του ζευγαριού, τις σχέσεις πατέρα-παιδιού και τις σχέσεις πατέρα-μητέρας-παιδιού με το φύλο, το ταπεραμέντο και τη σειρά γέννησης του

παιδιού να επιδρά στην τριαδική σχέση. Η ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού, επιδρά κυρίως στη σχέση πατέρα-παιδιού και όχι τόσο στην σχέση μητέρας-παιδιού. Αυτό σημαίνει, ότι η συναισθηματική διαθεσιμότητα της μητέρας, ενισχύει την επιθυμία του πατέρα να επενδύει στον πατρικό του ρόλο (Μαυρόγιαννη, 2009).

Οι εξωτερικοί/περιβαλλοντικοί παράγοντες, αφορούν στον κοινωνικό περίγυρο αλλά και στις κοινωνικές δομές. Ως προς τον κοινωνικό περίγυρο εννοούνται οι σχέσεις με το συγγενικό, φιλικό και γειτονικό πλέγμα στήριξης, ενώ όσον αφορά τις κοινωνικές δομές ως παράγοντες που επιδρούν στην εμπλοκή του πατέρα, θεωρούνται οι επαγγελματικές σχέσεις των μελών της οικογένειας, του εργασιακού ωραρίου, των απαιτήσεων και το συναισθηματικό κλίμα του χώρου εργασίας. Επίσης, η δυνατότητα των νοσοκομειακών δομών να επιτρέπει τη συμμετοχή ή μη του πατέρα στην διαδικασία του τοκετού είναι εξίσου σημαντική. Τέλος, στους πολιτισμικούς παράγοντες, συμπεριλαμβάνονται οι στάσεις, οι αντιλήψεις, τα κοινωνικά στερεότυπα για τα αγόρια- κορίτσια και τους ρόλους μητέρας-πατέρα σε κάθε έθνος. Όλοι οι παράγοντες που προαναφέρθηκαν, δρουν σε συσχέτιση μεταξύ τους καθώς αφορούν το σύστημα της οικογένειας (Parke, 1996).

### 3.2. Πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες

Η διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια αναπτυξιακή Διαταραχή που πλήττει γνωστικό-συναισθηματικά το άτομο, επηρεάζει τις επικοινωνιακές και γλωσσικές του δεξιότητες αλλά και την ικανότητά του να σχετίζεται με άλλα άτομα (Siegel, 2008). Είναι μια διαταραχή που διαγιγνώσκεται γύρω στα 3 έτη και διαρκεί εφόρου ζωής.

Πλήθος γονέων αναφέρουν θετικές εμπειρίες όσον αφορά την ανατροφή ενός παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, όπως ότι έδωσε στη ζωή τους πιο σπουδαίο νόημα και ικανοποιούνται με τα κατορθώματα και τις επιτυχίες του παιδιού. Ωστόσο, έρευνες που μελετούν τις οικογένειες αυτών των παιδιών, υποστηρίζουν πως οι γονείς και κυρίως οι μητέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης συγκριτικά με τους γονείς που αναθρέφουν νευροτυπικά παιδιά (Olsson & Hwang, 2002· Falvo, 2005· Montes, & Halterman, 2007· Tobing & Glenwick, 2007).

Ιστορικά, από την πρώτη περιγραφή του Kanner (1943) για την διαταραχή, το ενδιαφέρον των ερευνητών μονοπώλησε ο ρόλος της μητέρας όταν υπήρχε παιδί με ΔΑΦ, και οι πατέρες δεν αναφέρονταν στις έρευνες πριν την δεκαετία του 1990 (Macdonald & Hastings, 2010). Αφορμή για την έναρξη μελετών γύρω από τον ρόλο του πατέρα, ήταν μια έρευνα που εστίασε

στους πατέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και πατέρων παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν, τις αρνητικές επιπτώσεις στους πατέρες παιδιών με ΔΑΦ και Down, συγκριτικά με τους πατέρες νευροτυπικών παιδιών, και κυρίως ότι οι πατέρες των παιδιών με ΔΑΦ χρησιμοποιούν πιο συχνά την αποφυγή ως στρατηγική αντιμετώπισης της διαταραχής συγκριτικά με τις άλλες δύο ομάδες πατέρων (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992).

Μια άλλη έρευνα, στην οποία συμμετείχαν μητέρες και πατέρες παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, δεν διαπιστώθηκαν άμεσα διαφορές ως προς την ψυχολογική οδύνη, το στρες και τις αντιλήψεις τους για την λειτουργία της οικογένειας. Μετά την εξαμηνια παρακολούθηση των οικογενειών αυτών, οι πατέρες παιδιών με ΔΑΦ δήλωσαν αυξημένα επίπεδα στρες συγκριτικά με τους πατέρες της άλλης ομάδας (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney & Einfeld, 2006), ενώ σε άλλη έρευνα υπογραμμίστηκε πως και οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν επίσης μειωμένη ικανοποίηση από την σχέση με τον σύντροφο/ σύζυγο καθώς και μειωμένη διαθεσιμότητα για κοινωνική υποστήριξη (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009). Σε άλλη μελέτη, βρέθηκε πως οι πατέρες παιδιών με ΔΑΦ είχαν φτωχότερη ποιότητα ύπνου, μικρότερης διάρκειας και οι ώρες αφύπνισης ήταν πιο νωρίς το πρωί (Meltzer, 2008).

### 3.3. Διαφορές μητέρων- πατέρων

Ενδιαφέρον έχει προκύψει από τους ερευνητές σχετικά με τη μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων της διάγνωσης της διαταραχής αναφορικά με το φύλο των γονέων. Από την πρόσφατη βιβλιογραφία διαπιστώνεται η άποψη, πως είτε οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερη δυσφορία από τους πατέρες, είτε δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσά τους. Δεν υπάρχει πρόσφατη ερευνητική εργασία που να υποστηρίζει ότι οι πατέρες εμφανίζουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα από τις μητέρες (Macdonald, & Hastings, 2010).

Συνήθως, οι μητέρες αναφέρουν αυξημένα επίπεδα στρες ως προς την γονική μέριμνα και χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας από του πατέρες, όταν τα παιδιά τους είναι προσχολικής ηλικίας ή έχουν προσφάτως λάβει τη διάγνωση (Davis & Carter, 2008· Hastings et al., 2005b· Herring et al., 2006). Σε παιδιά με ΔΑΦ προσχολικής ή πρώτης σχολικής ηλικίας, οι πατέρες τους αποκάλυψαν πως χρησιμοποιούν περισσότερο την αποφυγή ως στρατηγική αντιμετώπισης και δεν εστιάζουν στο πρόβλημα σε αντίθεση με τις μητέρες (Hastings et al., 2005a). Επίσης, σε άλλη έρευνα, οι ίδιοι ανέφεραν πως η ύπαρξη των παιδιών με ΔΑΦ

συνέβαλλε αρνητικά στους ίδιους και στην οικογένεια γενικότερα (Hastings et al., 2005b) και ότι ως πατέρες εμπλέκονταν λιγότερο στη ζωή των παιδιών τους (Tehee et al., 2009).

Μια προέκταση των ερευνών σχετικά με τις διαφορές ανάμεσα στα φύλα των δυο γονέων, είναι κατά πόσο η ψυχολογική ευημερία κάθε γονέα συνδέεται με παρόμοιες ή διαφορετικές μεταβλητές. Στη βιβλιογραφία (Hastings, 2002b), αναφέρεται πως η ευημερία του πατέρα σχετίζεται με την εμφάνιση προκλητικών συμπεριφορών του παιδιού και κυρίως με την εξωτερική τους (Brobst et al., 2009· Davis & Carter, 2008), την σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ και την έλλειψη προσαρμοστικών δεξιοτήτων του παιδιού (Honey et al., 2005).

Οι υποτιθέμενες διαφορές στο πατρικό ή μητρικό στρες, λόγω των χαρακτηριστικών της ΔΑΦ του παιδιού, αντικατοπτρίζονται επίσης και σε θεωρίες που δεν μένουν απλώς στη μελέτη δυαδικών σχέσεων, όπως του γονέα-παιδιού αλλά μελετούν τις σχέσεις στην οικογένεια συστημικά (Macdonald & Hastings, 2010). Σε μια διατομεακή (cross-sectional) έρευνα βρέθηκε ότι το μητρικό στρες επηρεάζεται όχι μόνο από την προκλητική συμπεριφορά του παιδιού αλλά και από την ψυχική υγεία του πατέρα, ενώ αντίθετα, το πατρικό στρες, σχετίζεται κυρίως με την ψυχική υγεία της μητέρας αλλά όχι τόσο με τις προκλητικές συμπεριφορές του παιδιού με ΔΑΦ (Hastings, 2003).

Σε μακροχρόνιες έρευνες που ακολούθησαν, δεν διαπιστώθηκε το πατρικό άγχος να σχετίζεται με την ψυχική υγεία του παιδιού ή της μητέρας με την πάροδο του χρόνου, γεγονός που δείχνει την ανάγκη για περαιτέρω ανάλυση των πατέρων ως μέλη του συστήματος της οικογένειας, που μεγαλώνει ένα παιδί με ΔΑΦ. Το μεγαλύτερο μέρος του ενδιαφέροντος για την μελέτη των συσχετίσεων και των προγνωστικών παραγόντων της ευημερίας των πατέρων, επικεντρώνεται σε μεταβλητές που αφορούν στο παιδί, ενώ μικρότερος αριθμός ερευνών επικεντρώνεται στις στρατηγικές αντιμετώπισης ως προβλεπτικός παράγοντας της ψυχικής δυσφορίας των γονέων. Διαπιστώθηκε πως ο συνήθης τρόπος αντιμετώπισης του παιδιού με ΔΑΦ από τον πατέρα είναι η αποφυγή, τρόπος που συνδέεται με τα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης, που οι ίδιοι αναφέρουν (Hastings et al., 2005a). Επίσης, οι γονείς με καταθλιπτικά συμπτώματα που αρνούνται ή υποτιμούν τα συμπτώματα της διαταραχής του παιδιού, είναι πιθανό να δυσλειτουργούν, καθώς δεν συνδράμουν με τη απαραίτητη συναισθηματική στήριξη στις ανάγκες των παιδιών τους (Burke, 2008· National Research Council, 2009· Kourkoutas & Georgiadi, 2011· Kourkoutas & Tsiampoura, 2011). Συχνά εμφανίζονται είτε ως υπερπροστατευτικοί είτε ως αμελείς, καθώς αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των παιδιών ή να ευνοήσουν την αυτεπάρκεια και την αυτονομία τους, δύο χαρακτηριστικά που

είναι απαραίτητα για την επίτευξη της κοινωνικής και σχολικής ένταξης (Seligman & Darling, 2008· Kourkoutas, 2009· Kourkoutas & Georgiadi, 2011).

Γενικά, βάσει της οικογενειακής συστημικής θεωρίας (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren, 2011), η οικογένεια είναι ένα υπερσύστημα, που περιλαμβάνει μικρότερα υποσυστήματα, στα οποία αναπτύσσονται διαφορετικές δυναμικές (χαρακτηριστικά της οικογένειας, αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα μέλη και ο κύκλος ζωής που βιώνουν), που επηρεάζουν την λειτουργικότητά της (στοργή, οικονομική κατάσταση, κοινωνικότητα, καθημερινή φροντίδα, αναψυχή και εκπαίδευση). Το πως η οικογένεια θα αντιδράσει εξαρτάται από *βαθμό συνοχής και προσαρμοστικότητας της*. Η *συνοχή* αφορά στον βαθμό που τα 'μέλη της διατίθενται να υπάρχουν ως μέλη μιας ομάδας' (Schermerhorn, Hunt, & Osmond, 2000, p. 203). Είναι ζωτικής σημασίας, καθώς διευκολύνει την αποτελεσματικότητα της ομάδας, βελτιώνοντας την απόδοση, τις αλληλεπιδράσεις και την ικανότητα να αντιμετωπίζουν τις συγκρούσεις (Chou & Yeh, 2007). Πατέρες σε έρευνα που διεξήχθη αναφέρουν πως τους βοηθά πολύ, όταν από κοινού με την σύζυγο παίρνουν αποφάσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών τους (Meadan, Stoner & Angell, 2015). Η *προσαρμοστικότητα*, ορίζεται ως 'η ικανότητα της οικογένειας να μεταβάλλει την δομή, τους ρόλους και τις σχέσεις των μελών ώστε να ανταπεξέλθει σε αναπτυξιακές ανάγκες και δυσκολίες' (Place, Hulsmeier, Brownrigg, & Soulsby, 2005, p. 215). Αναφορές των πατέρων κάνουν λόγο για τον περιορισμό του προσωπικού τους χρόνου και των ενδιαφερόντων τους, ενώ αντιμετώπισαν τις προκλήσεις, καταμερίζοντας τα γονικά καθήκοντα, αφού όταν ο ένας γονέας δεν ήταν διαθέσιμος για ένα συγκεκριμένο έργο, ο άλλος ήταν σε θέση να αναλάβει. Αυτό ήταν ένα σαφές πλεονέκτημα για την γονική τους ομάδα, ειδικά στη φάση που προσπαθούσαν να εμπλακούν με το σύστημα της ειδικής αγωγής (Meadan et al., 2015). Εξάλλου έρευνες επιβεβαιώνουν, πως οι πατέρες, που ενεργά ανταποκρίνονται στις ανάγκες της ΔΑΦ, συμβάλλουν στην βελτίωση των γλωσσικών και γνωστικών δεξιοτήτων των παιδιών αλλά και στην συναισθηματική τους ρύθμιση (Shannon et al., 2002· Tamis-LeMonda, Shannon, Cabrera, & Lamb, 2004).

Όσον αφορά το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ, βρέθηκε πως οι πατέρες που έχουν αποκτήσει αγόρι με ΔΑΦ αφιερώνουν περισσότερο χρόνο με τους γιους και σε καθημερινές δραστηριότητες αλλά και σε εξόδους με την οικογένεια απ' ότι οι πατέρες που έχουν κόρες (Gerstel & Gallagher, 2001). Αυτό οφείλεται πιθανόν στην επιθυμία των πατέρων να 'σκληραγωγήσουν' το αρσενικό παιδί μέσα από δραστηριότητες και αθλήματα με έντονο σωματικό παιχνίδι, περισσότερο από την κόρη (ό.π.). Επίσης, οι πατέρες είναι πολύ πιθανόν να θέλουν να

σχετιστούν με τον γιο με ΔΑΦ, όπως έμαθαν από τον δικό τους πατέρα, χωρίς αυτό όμως να δύναται να επιτευχθεί λόγω της διαταραχής του παιδιού. Αυτό το αίσθημα της απόρριψης, μπορεί να αφήσει στον πατέρα την συναίσθημα της απογοήτευσης και της ήττας, οδηγώντας τον σε απόσυρση από τα γονεϊκά του καθήκοντα ή να γίνει απρόθυμος να αλληλεπιδράσει άμεσα με το παιδί. Σε συνέχεια αυτού, μπορεί να επέλθει ρήγμα στις σχέσεις του πατέρα-μητέρα, καθώς η ίδια επιφορτίζεται με το βάρος των αναγκών του παιδιού και την πίεση ανά διαστήματα να πείσει το σύζυγο να αποκαταστήσει τη σχέση με το παιδί του (Clark, 2010) .

### 3.4. Αντιμετώπιση της ΔΑΦ από τον πατέρα

Η πλειονότητα των ερευνών χρησιμοποίησε ποσοτικές μεθόδους για την μελέτη των πατέρων των παιδιών με ΔΑΦ και μόνο δύο έγιναν προσφάτως γνωστές μετά το 2000 (Macdonald & Hastings, 2010).

Η πρώτη έρευνα με χρήση ποιοτικών μεθόδων ως εργαλεία και συνεντεύξεις, επικεντρώθηκε στο *στίγμα* των οικογενειών με ΔΑΦ, τόσο αυτό που αντιλαμβάνονται και βιώνουν οι ίδιοι οι γονείς όσο και αυτό που εισπράττουν από τον κοινωνικό περίγυρο (Gray, 2002). Το 75% των γονέων ανέφερε ότι νιώθουν τον στιγματισμό (πχ, όταν οι άλλοι κατακρίνουν την γονική τους φροντίδα ή τους κάνουν να νιώθουν αδυναμία σε εξωτερικά περιβάλλοντα), με τους πατέρες ωστόσο να το αναφέρουν λιγότερο από τις μητέρες. Η πλειοψηφία των μητέρων επίσης δήλωσε πως βίωσε το στίγμα, όταν για παράδειγμα οι άνθρωποι έπαψαν να τους προσκαλούν στο σπίτι σε κοινωνικές περιστάσεις, τους κοιτούσαν με έντονο βλέμμα και σχολίαζαν με αγένεια, αλλά μικρός αριθμός πατέρων ανέφερε παρόμοια βιώματα. Σύμφωνα με την ερευνήτρια, οι διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες προκύπτουν, εξαιτίας των αντιλήψεων των μητέρων για το ρόλο τους και της ευθύνης που αισθάνονται ότι φέρουν για τη συμπεριφορά του παιδιού (Gray, 2002).

Στην δεύτερη έρευνα, έγινε εις βάθος ανάλυση των διαφορών ανάμεσα στους δυο γονείς, εστιάζοντας στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν απέναντι στη ΔΑΦ. Οι πατέρες δήλωσαν ότι αντιλαμβάνονται το αντίκτυπο που έχει η διάγνωση στις οικογένειές τους, αλλά προσωπικά δεν επηρεάζονται άμεσα καθώς ο ρόλος τους ήταν εξωτερικός λόγω εργασίας. Δεν επηρεάζονταν άμεσα από την διαταραχή αλλά επηρεάζονταν κυρίως μέσω του στρες που βίωναν οι σύζυγοί τους (Hastings, 2003· Hastings et al., 2005b). Όταν οι γυναίκες ένιωθαν αυξημένο άγχος, οι πατέρες αντιλαμβάνονταν τους εαυτούς τους ως πηγή

υποστήριξης. Σε αντίθεση με τους πατέρες αλλά και σε συμφωνία με εκείνους, οι μητέρες κατέγραψαν το αρνητικό αντίκτυπο της ΔΑΦ σε εκείνες (Gray, 2003).

Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης των μητέρων, η έρευνα διαπίστωσε διαφορετικούς τρόπους διαχείρισης από τους πατέρες και ήταν πιο πιθανό να αναζητούν πλέγματα στήριξης σε συγγενείς, φίλους και στους συντρόφους/συζύγους τους (Gray, 2003). Πιο συγκεκριμένα, οι πατέρες έτειναν να απασχολούν τα παιδιά στο σπίτι ή να ξεφεύγουν μέσω της εργασίας τους και δουλεύοντας παραπάνω, ενώ οι μητέρες εμπλέκονταν πιο ενεργά στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού, και προσπαθούσαν να διατηρούν μια ισορροπία ανάμεσα στα αδέρφια προς περιορισμό των συγκρούσεων μεταξύ τους. Πρόσφατη μελέτη, επισημαίνει πως ο βαθμός εμπλοκής του πατέρα, στις καταστάσεις που το παιδί είναι σε υπερδιέγερση επηρεάζει αναλόγως το στρες και την κατάθλιψη της μητέρας. (Laxman, McBride, Jeans, Dyer, Santos, Kern & Weglarz-Ward, 2015). Επομένως η συμμετοχή του πατέρα και η πρόωγη εμπλοκή του σε ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, συμβάλλει στην διατήρηση της ψυχικής υγείας της μητέρας. Σε συμφωνία με τη θεωρία, τα αποτελέσματα της μελέτης αντανακλούν πως στις προκλήσεις της διαταραχής, οι οικογένειες προσαρμόζονται, τις αντιμετωπίζουν και ευημερούν. (Laxman et al., 2015).

Σχετικά με τη συναισθηματική διαχείριση, οι πατέρες έτειναν να καταστείλουν τα συναισθήματά τους, σε αντίθεση με τις μητέρες που τα εξέφραζαν και αναζητούσαν επιπλέον στήριξη σε φίλους και συγγενείς (Gray, 2003).

Η υιοθέτηση μια παθητικής στάσης ή ενός μη ενεργού ρόλου του πατέρα στην φροντίδα του παιδιού και στο θεραπευτικό πλάνο, μπορεί να επιδεινώσει σημαντικά την πίεση που ασκείται στις μητέρες και μπορεί να συμβάλλει στην αύξηση του συζυγικού ρήγματος, μετά τη δυσαρέσκεια όσον αφορά τον χρόνο και την προσοχή που δίνει ο ένας στον άλλον για την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ (Clark, 2010). Γίνεται σαφές, πως σε μια οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ, η συμμετοχή του πατέρα, συναρτάται κυρίως στη σχέση του με την σύζυγό του, αφού εξαρτάται από εκείνη για να διεξάγει την συναισθηματική υποστήριξη που απαιτείται. Αυτό σημαίνει, πως η μητέρα χρειάζεται να αυξήσει τα συζυγικά καθήκοντα, με σκοπό να διατηρήσει την αλληλεπίδραση του συζύγου της με το παιδί (ό.π.).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

#### 4.1. Εννοιολογικές αποσαφηνίσεις και επιδημιολογία

Ο αυτισμός, είναι μια νεύρο-αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εκδηλώνεται ήδη από τα πρώιμα στάδια ανάπτυξης του ατόμου και συνεχίζει να υφίσταται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που αφορά σε ένα ευρύ φάσμα εκφάνσεων, και πλήττει το άτομο ποικιλοτρόπως σε πολλές διαστάσεις της λειτουργικότητας του. Επιστημονικά, ο αυτισμός πλέον, ονομάζεται ως Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (Kim et al., 2011), με την γενικότερη εικόνα να διαμορφώνεται από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, και ενίοτε να εμφανίζονται στερεοτυπικές συμπεριφορές.

Παγκοσμίως, η διάγνωση της ΔΑΦ στα παιδιά όλο και αυξάνεται. Στις Η.Π.Α. διαγιγνώσκονται 6-7 παιδιά ανά 1000, όμως αυτή η αύξηση δεν σχετίζεται με πολιτισμικούς παράγοντες, αφού σε έρευνες δεν βρέθηκαν σημαντικές στατιστικά διαφορές ανάμεσα στα παιδιά των Καυκάσιων και στα παιδιά των Αφρο-Αμερικανών που ζουν στις Η.Π.Α (Landrigan, 2010). Έχει διαπιστωθεί, πως σε παγκόσμιο επίπεδο υπάρχουν 52 εκατομμύρια περιπτώσεις ΔΑΦ, καταγεγραμμένα το 2010, δηλαδή 132 άτομα με ΔΑΦ, με την πλειονότητα αυτών να είναι παιδιά και έφηβοι, κυρίως λόγω της έγκαιρης διάγνωσης από την πρώιμη ηλικία (Baxter et al., 2015).

Οι επιδημιολογικές έρευνες, συχνά εστιάζουν στην πιθανότητα ύπαρξης πολιτισμικών διαφορών ανάμεσα στα άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Έχει παρατηρηθεί μια σημαντική αύξηση τα τελευταία 10 χρόνια, η οποία είναι αρκετά έντονη στις δυτικές χώρες,



όπως είναι οι Η.Π.Α και η Μεγάλη Βρετανία. Σε χώρες της Ανατολής, επίσης παρατηρείται συνεχής αύξηση αλλά όχι με την ίδια συχνότητα εμφάνισης που έχει στους δυτικούς (Matson & Kozlowski, 2011). Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε έξι χώρες της Ανατολής, και συγκεκριμένα στην Κίνα, την Ιαπωνία, την Ινδονησία, το Ισραήλ, το Ιράν και τη Ταϊβάν, με στόχο να μελετηθεί η συχνότητα εμφάνισης της ΔΑΦ, κατέγραψαν τα περισσότερα περιστατικά στην Κίνα, χωρίς αυτό να σημαίνει πως δεν καταγράφηκε αύξηση στις άλλες χώρες (Sun & Allison, 2010). Πιο συγκεκριμένα, ενώ πριν από το 1980 αναφέρθηκαν 1,9 παιδιά στα 10000, από το 1980 έως και το 2010 ο αναφορές έδειχναν 14,8 στα 10000 παιδιά. Διαπιστώθηκε, επομένως πως η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής ποικίλλει από χώρα σε χώρα, πιθανόν επειδή επηρεάζεται από πολιτισμικά και εθνικά χαρακτηριστικά κάθε πληθυσμού (Matson & Kozlowski, 2011). Είναι γεγονός, πως πλέον παρέχεται διαφορετική μέριμνα και τα διαγνωστικά εργαλεία είναι πιο σύγχρονα τις τελευταίες δεκαετίες, με αποτέλεσμα τα ποσοστά των διαγνώσεων να αυξάνονται (Hansen, Schendel & Parner, 2015)

Η διαρκής αύξηση των περιστατικών ΔΑΦ που καταγράφονται παγκοσμίως, πιθανόν να εξηγείται και με την εξοικείωση των ειδικών με την κλινική εικόνα, γεγονός που διευκολύνει την διάγνωσή της. Παρακάτω, θα γίνει αναφορά στα συμπτώματα και τις συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ (Kim et al., 2011).

Οι έρευνες ωστόσο σχετικά με την επιδημιολογία, ανέδειξαν και πολύ χρήσιμα στοιχεία για τις διαφορές που υπάρχουν ανάμεσα στα δύο φύλα. Για την ακρίβεια, καταγράφηκε η αναλογία 4 προς 1 των αγοριών έναντι των κοριτσιών, γεγονός που επιβεβαιώνει την επικράτηση της διαταραχής στα αγόρια (Werling & Geschwind (2013). Τα αγόρια δηλαδή, διαγιγνώσκονται 4 φορές πιο συχνά σε σχέση με τα κορίτσια. Οι ειδικοί, αποδίδουν την διαφορά αυτή σε νευροβιολογικούς και ορμονικούς παράγοντες που διαφοροποιούνται με το φύλο (De Vries, Noens, Cohen-Kettenis, vanBerklaer-Onnes & Doreleijers, 2010). Τα αίτια δεν είναι σαφή, ωστόσο η επικρατέστερη υπόθεση έγκειται στα διαφορετικά επίπεδα ορμονών στα δυο φύλα (Werling & Geschwind, 2013).

## 4.2 Διάγνωση και Συμπτωματολογία

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, παγκοσμίως η διάγνωση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, πραγματοποιείται με το Διαγνωστικό Εγχειρίδιο DSM-5 (2013) (Huerta, Bishop, Duncan, Hus & Lord, 2012). Ένα άλλο διαδεδομένο εργαλείο είναι το ICD-10 (1992), το οποίο χρησιμοποιείται και στην Ελλάδα. Και τα δύο αυτά εγχειρίδια εστιάζουν στα συμπεριφορικά

συμπτώματα των ατόμων με ΔΑΦ (Paranikolaou et al., 2009). Βάσει του DSM-5, ο αυτισμός αφορά σε ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και χαρακτηριστικών, με διαφορετική σοβαρότητα από άτομο σε άτομο (Volkmar & Reichow, 2013).

Οι βασικοί τομείς που πλήττονται με τη ΔΑΦ είναι δύο. Ο πρώτος τομέας είναι εκείνος της επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης των παιδιών. Τα παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να εμπλακούν σε μια διαπροσωπική συζήτηση, και είναι πιθανό πολλές φορές, η ανταπόκρισή τους να εκφράζεται με μη κατάλληλες συμπεριφορές. Τόσο η λεκτική όσο και η μη λεκτική επικοινωνία φαίνονται να διαταράσσονται. Αναφορικά με την μη λεκτική επικοινωνία, τα παιδιά δεν είναι πάντα σε θέση να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα επικοινωνιακά ερεθίσματα των ομηλίκων με αποτέλεσμα να εκδηλώνουν μη επιθυμητές κοινωνικά συμπεριφορές. Η βλεμματική επαφή είναι περιορισμένη έως και ανύπαρκτη, οι εκφράσεις στο πρόσωπο και οι χειρονομίες δεν ανταποκρίνονται στα ερεθίσματα και συχνά δείχνουν ακατάλληλες. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται στην παιδική και ενήλικη ζωή των ατόμων (Wing, Gould & Gillberg, 2011). Τα παιδιά με ΔΑΦ, εμφανίζουν κοινωνικά ελλείμματα, καθώς επιλέγουν να είναι πιο απομονωμένα, δεν επιδιώκουν την δημιουργία σχέσεων με συνομηλίκους και δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν τις σχέσεις γενικότερα. Τα παιδιά με ΔΑΦ αδυνατούν να εμπλακούν σε μια ομαδική δραστηριότητα ή ένα παιχνίδι και δεν επιθυμούν να μοιραστούν δικά τους πράγματα. Αυτή η ανεπάρκεια να αναπτύξουν και να διατηρήσουν φιλικές σχέσεις με άλλους ομηλικούς, εκδηλώνεται με το να μην τους προσεγγίζουν και να αδιαφορούν για αυτούς (Kasari, Rotheram-Fuller & Gulsrud, 2011).

Ο δεύτερος τομέας που πλήττεται είναι αυτός της συμπεριφοράς. Τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν στερεοτυπίες, δηλαδή περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές κατά την αλληλεπίδρασή τους τόσο με άλλα άτομα όσο και με ζώα. Τα πρότυπα αυτών των συμπεριφορών αφορούν σε χαρακτηριστικές σωματικές κινήσεις με συγκεκριμένο ρυθμό ή στην επίμονη ενασχόληση με ένα συγκεκριμένο παιχνίδι ή αντικείμενο για μεγάλη χρονική διάρκεια. Αυτές οι συμπεριφορές, συχνά εμφανίζονται και λεκτικά, με την επίμονη επανάληψη δικών του λέξεων ή φράσεων, την επανάληψη λέξεων ενός άλλου ατόμου (ηχολαλία) ή και άλλες ιδιοσυγκρασιακές φράσεις (American Psychiatric Association, 2013).

Οι στερεοτυπικές συμπεριφορές είναι έκδηλες στην καθημερινότητά τους. Τα παιδιά με ΔΑΦ τείνουν να προσκολλώνται σε όμοιες και άκαμπτες δραστηριότητες, χωρίς να δύνανται να αλλάζουν με ευελιξία. Γι' αυτό το λόγο, ένα σταθερό πρόγραμμα είναι πολύ ανακουφιστικό για εκείνα, καθώς καθημερινές δραστηριότητες, όπως το φαγητό, η προσωπική υγιεινή, η διαδρομή για το σχολείο κ.α., λαμβάνουν τελετουργικές διαστάσεις. Ένα άλλο σημαντικό

ζήτημα, το οποίο αφορά σε κύριο σύμπτωμα της ΔΑΦ, για τα παιδιά αυτά είναι η ευαισθησία στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος, είτε μειωμένη είτε υπερβολική. Τα παιδιά που εμφανίζουν ΔΑΦ, πιθανόν να αδιαφορήσουν ή να δυσφορήσουν με κάποιον ήχο, μυρωδιά ή θερμοκρασία στο περιβάλλον και να εκδηλώνουν επίμονη ενασχόληση με αυτά όταν έρχονται σε επαφή (Mirenda et al., 2010).

Τα συμπτώματα της διαταραχής κάνουν την εμφάνισή τους ήδη από τον πρώτο χρόνο της ζωής των παιδιών (Esposito & Venuti, 2008). Τα παιδιά με ΔΑΦ διαφοροποιούνται από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ως προς τις εκφράσεις του προσώπου, τις φωνητικές συμπεριφορές και τις κινήσεις τους γενικότερα. Τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή, ήδη εμφανίζουν ελλείμματα από την βρεφική ηλικία και οι γονείς το αντιλαμβάνονται έγκαιρα, ειδικά όταν είναι και το δευτερότοκο παιδί της οικογένειας. Χαρακτηρίζουν το κλάμα τους με τόνο υψηλών συχνοτήτων, μεγάλης διάρκειας και ανά τακτά χρονικά διαστήματα, αλλά δεν γνωρίζουν να το αποδώσουν σε καμιά αιτία. Επομένως, δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους, μη κατανοώντας τες και συχνά βιώνουν έντονο άγχος και απογοήτευση. Είναι αυτά τα πρώιμα σημάδια που δεν είναι σε θέση να διαχειριστούν, με αποτέλεσμα να απευθύνονται σε κάποιον ειδικό για να εξετάσουν τα αίτια που καθιστούν το βρέφος ανήσυχο (Venuti et al., 2012).

Κατά τη διάγνωση από τον αναπτυξιολόγο, κρίνεται αναγκαίο να δίνεται έμφαση στην λειτουργικότητα του βρέφους, όπως για παράδειγμα κατά πόσο εκείνο ανταποκρίνεται στο όνομα του όταν το καλούν οι γονείς του. Συνήθως, αυτό αποτελεί και ένα πρώτο δείγμα της ύπαρξης της διαταραχής όταν συμβαίνει (Sullivan et al., 2007). Επίσης, ένα άλλο στοιχείο που εξετάζεται είναι η προσοχή του και η διατήρησή της. Συνήθως, στα βρέφη με ΔΑΦ παρατηρείται έντονη διάσπαση προσοχής συγκριτικά με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Boyd, Odom, Humphreys & Sam, 2010). Επιπλέον, οι αναφορές των γονέων σχετίζονται με τις κινήσεις των παιδιών τους, καθώς περιγράφουν από πολύ νωρίς την στερεοτυπική συμπεριφορά ως ακανόνιστες κινήσεις χωρίς νόημα για εκείνους (Bhat, Landa & Galloway, 2011). Τέλος, σημαντικό δείγμα αποτελεί και η λεκτική επικοινωνία αυτών των βρεφών, αφού αυτή χαρακτηρίζεται από αργούς ρυθμούς ανάπτυξης με το χάσμα από τα νευροτυπικά να μεγαλώνει όσο αναπτύσσονται. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς σημειώνουν πως αυτή περιορίζεται σε έκφραση μεμονωμένων ήχων που αυξάνονται αντί να μειώνονται όσο εκείνα μεγαλώνουν (Guthrie, Swineford, Nottke & Wetherby, 2013).

Πολλές διαταραχές μπορεί να συνυπάρχουν με την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και απαιτείται επομένως η προσοχή των ειδικών κατά την διάγνωση τους, ώστε να γίνει ξεκάθαρη

η κλινική εικόνα του παιδιού. Ένα παράδειγμα συννοσηρότητας είναι η ύπαρξη μια γονιδιακής ανωμαλίας όπως το σύνδρομο εύθραυστου Χ, μια άλλη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή όπως η νοητική υστέρηση ή κάποια άλλη σωματική πάθηση όπως ο σακχαρώδης διαβήτης. Η λειτουργικότητα του ατόμου στις περιπτώσεις που αυτό διαγιγνώσκεται με μια ή περισσότερες διαταραχές επηρεάζεται σημαντικά και απαιτείται σαφώς μια πιο εξειδικευμένη αντιμετώπιση, συγκριτικά με περιπτώσεις παιδιών που έχουν διαγνωστεί μόνο με ΔΑΦ (Grzadzinski, Huerta & Lord, 2013).

### 4.3 Αιτιολογικοί Παράγοντες

Η επιστημονική κοινότητα βρίσκεται υπό διαρκή αναζήτηση των παραγόντων που αποδίδονται ως αιτίες για την εμφάνιση της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος. Οι μελέτες επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους τόσο στον εντοπισμό των γενετικών παραγόντων όσο και των περιβαλλοντικών, με στόχο να ανακαλύψουν περισσότερα δεδομένα που να στοιχειοθετούν τους λόγους ύπαρξη της διαταραχής. Οι δύο αυτοί παράγοντες φαίνεται να αλληλεπιδρούν και να οδηγούν στην εμφάνιση του αυτισμού (Hallmayer et al., 2011·Tammimies et al., 2015).

#### 4.3.1 Γενετικοί Παράγοντες

Μια νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή όπως ο αυτισμός, φαίνεται να αφορά σε ένα ισχυρό γενετικό υπόβαθρο. Το γενετικό αυτό υπόβαθρο, ενισχύεται μέσω των μελετών που έχουν πραγματοποιηθεί σε διδύμους, αφού η ΔΑΦ διαγιγνώσκεται στο 90% των μονοζυγοτικών διδύμων και στο 10% των δυζυγοτικών (Folstein & Rosen-Sheidley, 2001). Ωστόσο, τα γενετικά αίτια ποικίλλουν, αφού αφορούν είτε σε μεμονωμένα γονίδια, γονιδιακές περιοχές, είτε σε χρωμοσωμικές και κυτταρογενετικές ανωμαλίες (Landrigan, 2010).

Η ύπαρξη πολυπαραγοντικών συσχετίσεων μεταξύ της ΔΑΦ και των γονιδίων ενισχύει την άποψη της πολυπλοκότητας της αλλά και την μεγάλη αξία που έχουν οι ατομικές διαφορές. Οι ερευνητές τα τελευταία χρόνια επικεντρώνονται στον εντοπισμό των γονιδιακών μεταλλάξεων που αποτελούν ισχυρό παράγοντα για την σύσταση της διαταραχής. Επίσης, η επιστημονική κοινότητα πιθανόν να διερευνά και τη συσχέτιση των γονιδιακών μεταλλάξεων με περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι οποίοι θα αναλυθούν ακολούθως (Kinney, Borch, Chayka., Napoleon & Munir, 2010).

#### 4.3.2 Περιβαλλοντικοί Παράγοντες

Πολλοί ειδικοί, τείνουν να υπερασπίζονται την ύπαρξη περιβαλλοντικών παραγόντων που συμβάλουν στην εκδήλωση της ΔΑΦ. Τα πρώιμα στοιχεία καταδεικνύουν ως κρίσιμη περίοδο την προγεννητική. Αυτή η κατεύθυνση στις έρευνες, προέκυψε μετά από παρατηρήσεις γονέων που έχουν δυο παιδιά, ένα εκ των οποίων έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ (Gray, 2002). Σε μια τετραμελή οικογένεια, που έχει ένα μόνο παιδί στο φάσμα, προκάλεσε ερωτήματα σχετικά με τους παράγοντες που προστατεύουν το τυπικό παιδί αλλά θέτουν σε αδυναμία το άλλο.

Μια εκτίμηση, που μελετήθηκε είναι το χρονικό διάστημα μεταξύ των δυο κυήσεων, αφού ένα μικρό διάστημα μεταξύ τους σχετίζεται με την πρόωρη γέννα, το χαμηλό σωματικό βάρος γέννησης και το μικρό μέγεθος του σώματος κατά τη διάρκεια της κύησης των δεύτερων παιδιών (Ball, Pereira, Jacoby, deKlerk & Stanley, 2014). Τα δευτερότοκα παιδιά τίθενται στον κίνδυνο να εμφανίσουν νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός ή ψυχικές όπως η σχιζοφρένεια (Cheslack-Postava, Liu & Bearman, 2010). Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια έρευνα στην Νορβηγία, κατά την οποία μελετήθηκαν φάκελοι παιδιών από το 1990-2004, και διαπιστώθηκε πως όταν η δεύτερη εγκυμοσύνη προέκυψε σε διάστημα μικρότερο των 12 μηνών, το δεύτερο παιδί είχε μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσει ΔΑΦ συγκριτικά με το διάστημα των 36 μηνών. Σημαντικότερος κίνδυνος ελλοχεύει όταν το διάστημα είναι 9 μήνες ανάμεσα στις δυο κυήσεις. Παρότι αυτή η σχέση των παραγόντων δεν είναι πλήρως αποσαφηνισμένη, το χρονικό διάστημα μεταξύ δυο κυήσεων είναι πολύ πιθανό να αποτελεί αιτία για την πρόκληση της ΔΑΦ στα δευτερότοκα παιδιά της οικογένειας (Gunnes et al., 2013).

Κατά τη διάρκεια της κύησης, η οποία διαδραματίζει καίριο ρόλο στην ανάπτυξη του εμβρύου, η πιθανή έκθεση της μητέρας και προφανώς και του εμβρύου, σε περιβαλλοντικούς παράγοντες επηρεάζει αρνητικά την φυσιολογία του εμβρύου. Σε αυτούς συγκαταλέγεται και η έκθεση σε τοξικές χημικές ουσίες, οι οποίες δύνανται να προκαλέσουν βλάβες στον υπό ανάπτυξη ανθρώπινο εγκέφαλο (Roberts et al., 2013). Απόρροια αυτού, είναι η δημιουργία νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες ποικίλουν ως προς τη σοβαρότητα, από το επίπεδο της έκθεσης και το είδος της χημικής ουσίας.

Στο πρώτο τρίμηνο αλλά και στην βρεφική ηλικία, ο ανθρώπινος εγκέφαλος βρίσκεται σε κρίσιμη ανάπτυξη και επομένως ενέχει ο κίνδυνος να προκληθεί βλάβη, αν έρθει σε επαφή με τοξικές ουσίες (Landrigan & Goldman, 2011). Ουσίες καταστροφικές για την ανάπτυξή του

αναφέρονται ο μόλυβδος, ο μεθυλδράργυρος, το αρσενικό, το μαγγάνιο, και τα οργανοφωσφορικά εντομοκτόνα (Dufault et al., 2012· Ek, Dziegielewska, Habgood & Saunders, 2012). Το γεγονός από την άλλη, ότι η βιομηχανία είναι διαρκώς αναπτυσσόμενη, οδήγησε τους ερευνητές να μελετήσουν την επίδραση και άλλων χημικών ουσιών ως στοιχεία που προκαλούν ΔΑΦ, οι οποίες υπάρχουν στον αέρα, στο νερό αλλά και στα τρόφιμα. Τέτοιες ουσίες που έχουν θεωρηθεί ύποπτες είναι η θαλιδομίδη, η μισοπροστόλη (χορηγείται για την πρόληψη των γαστρικών έλκων), το βαλπροϊκό οξύ και ο χλωροπυριφός (ως εντομοκτόνο) (Landrigam, 2010).

Ένας άλλος παράγοντας που ενοχοποιείται για την ΔΑΦ είναι οι λοιμώξεις που πιθανόν να έχουν προκληθεί στη μητέρα κατά την κύηση (Lee et al., 2010· Zerbo et al., 2015). Μια οξεία λοίμωξη, είναι δυνατόν να προκαλέσει αύξηση στα επίπεδα των κυτοκινών και με τη σειρά της να επηρεάσει τον εμβρικό εγκέφαλο που αναπτύσσεται. Επίσης, είναι πιθανόν να προκαλέσει μια αυτοάνοση απάντηση από μέρους του εμβρύου ανταποκρινόμενο στη λοίμωξη της μητέρας και να προκληθεί και έτσι αύξηση των κυτοκινών, με αποτέλεσμα ανεπανόρθωτες βλάβες στον εγκέφαλο και την δημιουργία νευρο-αναπτυξιακών διαταραχών (Patterson, 2011). Επικίνδυνες λοιμώξεις που συσχετίζονται με τη ΔΑΦ θεωρούνται η ερυθρά και ο κυτταρομεγαλοϊός (Libbey, Sweeten, McMahon & Fujinami, 2005).

Πολλές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί, με στόχο να μελετηθεί η σχέση του αυτισμού και των λοιμώξεων προγεννητικά. Έρευνα στην Δανία, κατέγραψε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της λοίμωξης της μητέρας και της ΔΑΦ, με επιπλέον παράγοντα μια πιθανή βακτηριδιακή λοίμωξη κατά την διαμονή της μητέρας στο νοσοκομείο κατά τη νοσηλεία της. Τα αποτελέσματα καταλήγουν στο συμπέρασμα πως η προσβολή της μητέρας από κάποιο μικροοργανισμό είναι δυνατόν να συμβάλει σε πρόκληση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος (Atladottir et al., 2010).

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 5.1. Επιλογή μεθόδου

Η μεθοδολογία της έρευνας αφορά σε μια διεργασία απαιτητική και πολύπλοκη, αφού ζητείται από τον ερευνητή να επιλέξει την μέθοδο που θα χρησιμοποιήσει ώστε να πραγματοποιήσει επαρκώς την έρευνά του. Η ανάλυση των πληροφοριών που θα συλλέξει, η εξαγωγή των συμπερασμάτων και η διερεύνηση νέων τρόπων κατανόησης του θέματος που διερευνάται, θα εξαρτηθεί από την επιλογή της μεθόδου που τελικά θα ακολουθηθεί. (Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2012).

Στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε η ποιοτική μέθοδος, καθώς χαρακτηρίζεται από ευελιξία, και δύναται να τροποποιηθεί ως προς τη δομή της, και μπορεί να στοχεύσει εις βάθος μελέτη ενός κοινωνικού φαινομένου (ό.π.). Τα εργαλεία της ποιοτικής μεθόδου αφορούν σε συνέντευξη, συμμετοχική παρατήρηση, ομάδα, βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη, θεματική ανάλυση περιεχομένου και την σημειολογία (Mayring, 2004).

Η ποιοτική έρευνα μελετά ένα κοινωνικό φαινόμενο με συγκεκριμένες μεθοδολογικές στρατηγικές. Η έρευνα πραγματοποιείται στο περιβάλλον με το οποίο σχετίζεται, ώστε να ληφθούν οι ζητούμενες πληροφορίες και τα δεδομένα. Τα υποκείμενα της μελέτης αλληλεπιδρούν με τον ερευνητή άμεσα, ο οποίος έχει την δυνατότητα της συνεχούς ανατροφοδότησης, της αναπροσαρμογής και της αλλαγής στα εκάστοτε ερευνητικά

ερωτήματα. Συνήθως, η ποιοτική έρευνα εξετάζει τις στάσεις, τις αντιλήψεις και τα στερεότυπα που συνδέονται με το υπό μελέτη θέμα.

Η παρούσα έρευνα με τίτλο «Η πατρική λειτουργία σε οικογένειες όπου υπάρχει ένα παιδί σχολικής ηλικίας με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ)», αξιοποίησε την ποιοτική μεθοδολογία, καθώς αυτή συντελεί στην περιγραφή και την ανάλυση του θέματος υπό μελέτη σε βάθος, επιτρέποντας στην ερευνήτρια να κατανοήσει και να αναλύσει την στάση των γονέων που συμμετείχαν, όσον αφορά στο παιδί τους που έχει διαγνωστεί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), με τον τρόπο που οι ίδιοι έχουν αποδώσει νόημα στην οπτική τους (Freebody, 2003). Η παρούσα έρευνα είναι μια ποιοτική μελέτη, καθώς χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικοί τρόποι συλλογής και ανάλυσης δεδομένων και πραγματοποιήθηκε σε πραγματικές συνθήκες και όχι σε τεχνητές και πειραματικά ελεγχόμενες. Στόχος ήταν η κατανόηση και ανάλυση των προσωπικών νοημάτων των συμμετεχόντων σχετικά με την εμπειρία τους, οι οποίοι αντιμετωπίστηκαν ως ερευνητικοί συνεργάτες και όχι ως αντικείμενα μέσω των οποίων αποσπώνται τα κατάλληλα ερευνητικά δεδομένα (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε πως ο ρόλος του πατέρα έχει πολύ λιγότερο διερευνηθεί σε σχέση με τον ρόλο της μητέρας.

Η ποιοτική μέθοδος κρίθηκε ως η καταλληλότερη, καθώς μέσω αυτής διερευνώνται εις βάθος οι στάσεις και οι προβληματισμοί των γονέων αλλά και οι προβληματισμοί που προκύπτουν από την συλλογή και την επεξεργασία αυτών των δεδομένων.

### *Θεματική ανάλυση*

Στην παρούσα ενότητα, γίνεται αναφορά στην θεματική ανάλυση, τη μέθοδο που έχει επιλεγεί για την ανάλυση της συνέντευξης, μία μέθοδος που χρησιμοποιείται ευρέως στην ποιοτική έρευνα (Ίσαρη & Πούρκος, 2015). Η θεματική ανάλυση είναι μια μέθοδος που μας επιτρέπει να εντοπίσουμε, να περιγράψουμε και να αναφέρουμε τα επαναλαμβανόμενα νοηματικά μοτίβα που προκύπτουν από τα ερευνητικά μας δεδομένα.

Η απομαγνητοφώνηση και η ανάλυση των συνεντεύξεων οδήγησε συνολικά στις θεματικές και οι υποθεματικές ενότητες που αναλύονται στα αποτελέσματα. Οι Braun & Clarke (στο Ίσαρη & Πουρκός, 2015) προτείνουν έξι βήματα για τη διεξαγωγή της θεματικής ανάλυσης και τα οποία αναφέρουμε ενδεικτικά: (α) εξοικείωση με τα δεδομένα, (β) κωδικοποίηση, (γ) αναζήτηση των θεμάτων, (δ) επανεξέταση των θεμάτων, (ε) ορισμός και ονομασία θεμάτων και τέλος, (στ) έκθεση των δεδομένων-συγγραφή των ευρημάτων.



## 5.2. Μέσα συλλογής δεδομένων

Το πιο κατάλληλο εργαλείο για την συλλογή δεδομένων κρίθηκε η συνέντευξη. Οι συνεντεύξεις κατηγοριοποιούνται σε τρία είδη: την δομημένη, την ημιδομημένη και την μη δομημένη συνέντευξη (Creswell, 1998). Η παρούσα μελέτη αξιοποίησε την ημιδομημένη συνέντευξη, καθώς αφορά σε μια συνέντευξη με προκαθορισμένες ερωτήσεις, οι οποίες όμως μπορούν να τροποποιηθούν σε οποιαδήποτε φάση της έρευνας με τρόπο ευέλικτο, είτε αλλάζοντας την σειρά υποβολής τους είτε αντικαθιστώντας το περιεχόμενο αυτών, στοχεύοντας στην καλύτερη αποσαφήνιση και επεξεργασία των πληροφοριών από κάθε συμμετέχοντα. Η ημιδομημένη συνέντευξη είναι αυτή που δύναται να διαμορφώσει με σαφήνεια τις αντιλήψεις και τις στάσεις καθενός συμμετέχοντα με υποκειμενικότητα σχετικά με το θέμα που μελετάται (Minichiello et al., 2000).

Στην ημιδομημένη συνέντευξη, ο ερευνητής δεν χρησιμοποιεί κατευθυνόμενες ερωτήσεις ώστε το υποκείμενο να προκαταλαμβάνεται. Μέσω της συζήτησης έρχονται στο φως πτυχές των θεμάτων που διερευνώνται αλλά προκύπτουν και νέα ερωτήματα που προωθούν την περαιτέρω ανάλυση αυτών των θεμάτων (Creswell, 1998). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης με το κάθε υποκείμενο ξεχωριστά, και οι ερωτήσεις που χορηγήθηκαν βασίστηκαν τόσο στα ερευνητικά ερωτήματα όσο και στα βιβλιογραφικά δεδομένα.

Αρχικά σχεδιάστηκε ένας οδηγός ο οποίος περιλαμβάνει κάποια δημογραφικά στοιχεία, όπως η ηλικία και το επάγγελμα κάθε γονέα ξεχωριστά, η ηλικία διάγνωσης του παιδιού με ΔΑΦ και η ύπαρξη ή όχι άλλων παιδιών στην οικογένεια, και στη συνέχεια ακολουθούν 5-6 ημιδομημένες ερωτήσεις ανοικτού τύπου βασισμένες στα ερευνητικά ερωτήματα. Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε με βάση τον Οδηγό Συνέντευξης που δημιουργήθηκε από την ερευνήτρια, ο οποίος περιλάμβανε ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων που αφορούσαν το εν λόγω θέμα, ο οποίος δεν δινόταν στους συμμετέχοντες, αλλά αποτελούσε σημείο αναφοράς για την ίδια. Η συνέντευξη εκ φύσεως στηρίζεται σε κάποιες γενικές ερωτήσεις και θέματα που έχουν προσδιοριστεί εξ αρχής από τον ερευνητή, βάση των οποίων κατευθύνει τη συζήτηση (Κυριαζή, 2011). Παρόλα αυτά, κατά τη διάρκεια της εκάστοτε συνέντευξης ακολουθήθηκε διαφορετική σειρά ερωτήσεων, το περιεχόμενό τους τροποποιήθηκε, υπήρξαν προσθήκες και αφαιρέσεις με βάση την εξέλιξη της συνέντευξης και εμβαθύνσεις σε κάποια θέματα σε περίπτωση που οι συμμετέχοντες ήταν διαθέσιμοι να ανταποκριθούν στις

ερωτήσεις. Βασικό χαρακτηριστικό είναι, άλλωστε, πως στην συνέντευξη δίνεται η ελευθερία στον ερωτώμενο να εκφραστεί ελεύθερα περιγράφοντας τις εμπειρίες του, τονίζοντας γεγονότα που είχαν σημασία για τον ίδιο και εκφράζοντας τις απόψεις και τα συναισθήματά του (ό.π.). Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε μια ‘πilotική’ συνέντευξη, με στόχο να προβλεφθούν πιθανά προβλήματα. Υπήρξε η δυνατότητα με αυτόν τον τρόπο, να διορθωθούν ορισμένα ζητήματα που προέκυψαν από την διατύπωση των ερωτήσεων, να τροποποιηθούν και να γίνουν περισσότερο κατανοητές από τους συμμετέχοντες.

Ο στόχος της ημιδομημένης συνέντευξης μέσω συγκεκριμένων ερωτήσεων είναι να διαπιστωθεί πως διαμορφώνεται ο ρόλος του πατέρα μετά την διάγνωση της ΔΑΦ, πως η μητέρα προσλαμβάνει τον ρόλο του και πως τελικά επηρεάζεται το γονικό ζεύγος από την διαταραχή του παιδιού σε καθημερινό επίπεδο.

### 5.3. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Τα βασικά ερωτήματα που διαμορφώθηκαν, τελούσαν υπό συνάφεια με τον σκοπό της έρευνας και το αντικείμενο της βιβλιογραφικής επεξεργασίας (Κυριαζή, 2001). Στόχος της παρούσας έρευνας αφορά στη διερεύνηση της πατρικής λειτουργίας σε μια οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ, και ειδικότερα πως νοηματοδοτεί ο πατέρας το ρόλο του και ποια η αντίληψη της μητέρας για την πατρική του λειτουργία.

Η συγκεκριμένη εργασία υιοθετεί τη Θεωρία των Οικογενειακών Συστημάτων (Titelman, 2014) σύμφωνα με την οποία, η οικογένεια λειτουργεί ως ένα όλο ή σύστημα στο πλαίσιο του οποίου τα άτομα βρίσκονται σε μια συνεχή αλληλοεξάρτηση, αλληλοσυσχέτιση και συναλλαγή (Βασιλείου, 1987). Συνεπώς η λειτουργία του πατέρα δεν θα μπορούσε να μελετηθεί χωρίς να ληφθεί υπόψη τη μητέρα και το γονικό ζεύγος, το οποίο λειτουργεί ως καθοριστικό υποσύστημα της οικογένειας».

Επομένως, διατυπώθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία στη συνέχεια τροποποιήθηκαν αναλόγως της βιβλιογραφικής αναζήτησης που ακολούθησε. Επομένως, τα ερωτήματα που τέθηκαν τελικά, εμπεριείχαν σαφήνεια, διακατέχονταν από νοηματική συνοχή, συσχετίζονταν μεταξύ τους και ήταν τα ακόλουθα τρία:

1. Πως βιώνει ο πατέρας το ρόλο του;
2. Πως αντιλαμβάνεται η μητέρα το ρόλο του πατέρα;
3. Πως λειτουργούν ως γονικό ζεύγος;

#### 5.4. Στρατηγική δειγματοληψίας

Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε στην παρούσα έρευνα, ήταν η σκόπιμη δειγματοληψία (purposeful random sampling). Άλλωστε, η ποιοτική μεθοδολογία υιοθετεί συχνά την προσέγγιση σκοπιμότητας (Ισαρη & Πουρκός, 2015) η οποία στηρίζει τις γενικεύσεις θεωρητικού τύπου. Η δειγματοληπτική στρατηγική μπορεί να βοηθήσει στη διαδικασία ανάπτυξης και ελέγχου της θεωρίας και να παρέχει ένα σημαντικό υπόβαθρο ανάγνωσης και ερμηνείας των δεδομένων στηριζόμενη, στην επιλογή ατόμων με κριτήριο τη σχετικότητα τους με τα ερευνητικά ερωτήματα, τη θεωρητική προσέγγιση και το αναλυτικό πλαίσιο (Redlich - Amirav & Higginbottom, 2014). Στη σκόπιμη δειγματοληψία, δημιουργείται ένα «δείγμα» που συγκεντρώνει κάποια συγκεκριμένα κριτήρια τα οποία διευκολύνουν τον ερευνητή στην ανάπτυξη και τον έλεγχο της θεωρίας και της επεξήγησης στην οποία στοχεύει (ό.π.). Με τη μέθοδο αυτή επιλέχθηκαν άτομα που θεωρήθηκαν πως φέρουν τα χαρακτηριστικά που απαιτούνταν για το υπό έρευνα θέμα (Κυριαζή, 2011), ενώ μόνο ένας συμμετέχοντας επιλέχθηκε με την μέθοδο της χιονοστιβάδας (snowballing), καθώς προτάθηκε από μια εκ των συνεντευξιζόμενων.

Στην βιβλιογραφική αναζήτηση προέκυψαν ποικίλες προτάσεις για τον αριθμό των συμμετεχόντων στις ποιοτικές συνεντεύξεις, με εύρος από 6 έως 101, ανάλογα με τους διαθέσιμους πόρους ή το επίπεδο του βάθους που ενδιαφέρεται ο ερευνητής να μελετήσει (Baker & Edwards, 2012). Οι μικρές έρευνες προϋποθέτουν 6 - 10 υποκείμενα για τις συνεντεύξεις, ενώ οι μεγάλες μπορεί να ξεπερνούν τους 400 συμμετέχοντες (Braun & Clarke, 2013).

Έλαβαν μέρος γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ηλικίας 6-12 ετών με υψηλό επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο σύμφωνα με το DSM-5, η κατηγορία αυτή συγκαταλέγεται, βάσει του επιπέδου βαρύτητας των συμπτωμάτων, στο *Επίπεδο 1- «Ανάγκη υποστήριξης»*. (APA, 2013) Το δείγμα αφορά σε μια ομάδα πληθυσμού από το φιλικό και επαγγελματικό περιβάλλον του ερευνητή, είναι κάτοικοι της Αθήνας και, καθώς διακατέχεται από την απαραίτητη γνώση, διατίθενται να συμβάλλουν στην έρευνα.

Στον πίνακα που ακολουθεί καταγράφονται τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων:

Πίνακας 5.4: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων στην έρευνα

Α/Α ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	ΠΑΤΕΡΑΣ		ΜΗΤΕΡΑ		Άλλα παιδιά στην οικογένεια
	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	
1	51	Δημόσιος Υπάλληλος	44	Εκπαιδευτικός	Όχι
2	45	Οδηγός Ταξί	44	Καθηγήτρια Αγγλικών	Όχι
3	47	Ξενοδοχο- υπάλληλος	45	Βρεφονηπιοκόμος	Όχι
4	41	Δημόσιος Υπάλληλος	37	Ιδιωτική υπάλληλος	Όχι
5	47	Ιδιωτικός υπάλληλος/ counselor	45	Ραδιοφωνική Παραγωγός	Ναι
6	47	Ελεύθερος επαγγελματίας	38	Ελεύθερος επαγγελματίας	Όχι
7	36	Εκπαιδευτικός	33	Εκπαιδευτικός	Όχι
8	43	Ελεύθερος επαγγελματίας	40	Δημόσιος Υπάλληλος	Όχι
9	41	Εκπαιδευτικός	35	Στρατιωτικός	Ναι
10	50	Εκπαιδευτικός	50	Ελεύθερος επαγγελματίας	Ναι

### 5.5. Διενέργεια της έρευνας- Διεξαγωγή της συνέντευξης

Οι συνεντεύξεις, με διάρκεια 20-25 λεπτών, πραγματοποιήθηκαν μετά από σχετική επικοινωνία με κάθε γονέα, σε χώρο και χρόνο που ήταν εξυπηρετικό γι' αυτούς. Διατυπώθηκε με σαφήνεια πως ήταν ελεύθεροι να εκφραστούν χωρίς δεύτερες σκέψεις σχετικά με τα

ερωτήματα που διατυπώνονταν, και τους ζητήθηκε η συναίνεση σχετικά με την μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων που θα ακολουθούσε, διαβεβαιώνοντάς τους για την ορθή χρήση του υλικού σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας και την δεοντολογία.

Λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών με τον κορονοϊό, COVID-19, οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μέσω των ηλεκτρονικών διαδικτυακών προγραμμάτων Skype ούτως ώστε η συνθήκη να προσομοιάζει με την πρόσωπο-με-πρόσωπο συνέντευξη, τηρώντας τις αρχές της δεοντολογίας και του απορρήτου. Πραγματοποιήθηκε εκτενής ενημέρωση για τους επιστημονικούς σκοπούς της έρευνας και δόθηκε εγγύηση για την τήρηση του απορρήτου σχετικά με την μη αποκάλυψη των στοιχείων τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους.

Στην εποχή αυτή, λόγω της πανδημίας, οι ποιοτικές έρευνες θα πρέπει να συνεχίσουν χωρίς να εμποδιστούν από τη νέα πραγματικότητα αλλά όχι με τον τρόπο που γίνονταν πριν από την έξαρση του ιού. Νέοι τρόποι θα πρέπει να λάβουν χώρα χωρίς να υπάρχει έκπτωση στην ποιότητα αυτών, αλλά αντιθέτως μπορεί να υπάρξει και βελτίωση (Wa-Mbaleka & Costa, 2020). Η διενέργεια συνεντεύξεων μέσω του διαδικτύου με εργαλεία όπως το Skype, Zoom, WebEx κ.α. ενέχει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα τα οποία ο ερευνητής θα πρέπει να τα γνωρίζει προτού προβεί στην διενέργεια συνεντεύξεων (Janghorban, Roudsari, & Taghipour, 2014).

Τα πλεονεκτήματα μπορούν να συνοψιστούν στις παρακάτω κατηγορίες σύμφωνα με τους Deakin & Wakefield (2014) και Redlich-amirav & Higginbottom (2014):

- Χρόνος, δεν χρειάζονται μετακινήσεις και η εγκατάσταση του υλικό/λογισμικού παίρνει ελάχιστο χρόνο.
- Πρακτικότητα, η πλειονότητα των ανθρώπων έχει στην διάθεση τους έναν φορητό υπολογιστή ή ένα έξυπνο τηλέφωνο τα οποία έχουν πρόσβαση στο διαδίκτυο.
- Κόστος, είναι μικρό καθώς δεν χρειάζονται μετακινήσεις των δύο μερών και οι κλήσεις μέσω διαδικτύου είναι δωρεάν.
- Διαθεσιμότητα και ευελιξία, η τηλεδιάσκεψη μπορεί να γίνει από το σπίτι και όποτε βολεύει τον συνεντευξιαζόμενο.
- Εύκολα αποδεκτό μέσο, διότι αρκετοί άνθρωποι έχουν χρησιμοποιήσει τουλάχιστον μια φορά τεχνολογίες τηλεδιάσκεψης όπως το Skype για παράδειγμα.

Οι Deakin & Wakefield (2014) εμβαθύνουν περαιτέρω στα θετικά της τηλεδιάσκεψης μέσω διαδικτύου σκεπτόμενοι την ιδιωτικότητα του συνεντευξιαζομένου καθώς μπορεί να διασφαλιστεί η ανωνυμία ευκολότερα από την μέθοδο πρόσωπο με πρόσωπο. Αναφέρονται

επίσης, στο ότι ο συνεντευξιαζόμενος μπορεί να αποσυρθεί από την συζήτηση με το πάτημα ενός κουμπιού ή ακόμα και να μην εμφανιστεί στην συνέντευξη χωρίς να έχει ξοδέψει χρόνο και χρήμα από τον συνεντευξιαστή, μπορεί να διαλέξει εάν θέλει να ενεργοποιήσει και το βίντεο ή όχι και τέλος δεν χρειάζεται τα δύο μέρη να ανταλλάξουν τηλεφωνικούς αριθμούς.

Από την άλλη πλευρά κάποια αρνητικά στοιχεία της τηλεδιάσκεψης επικεντρώνονται σε πρακτικά ζητήματα, όπως είναι για παράδειγμα η κακή διασύνδεση στο διαδίκτυο ή μια παλιά προβληματική συσκευή η οποία θα επηρεάσει την ποιότητα της βιντεοκλήσης και μπορεί να υπάρξει πιθανότητα να υπάρχουν διακοπές στην συνομιλία με αποτέλεσμα να χάνεται ο ειρμός της συζήτησης και η οικειότητα που προσπαθεί να χτιστεί μεταξύ των δύο μερών. Ακόμα λόγω της κακής σύνδεσης μπορεί ένας συνομιλητής να μην μπορέσει να ενεργοποιήσει το βίντεο του καθώς θα πέφτει η ποιότητα της κλήσης το οποίο οδηγεί σε υποβάθμιση της επικοινωνίας καθώς η οπτική επαφή θα βοηθούσε στην μεταφορά νοημάτων και της επικοινωνίας με την γλώσσα του σώματος (Deakin & Wakefield, 2014· Redlich-amirav & Higginbottom, 2014· Seitz, 2016).

Ένα άλλο αρνητικό είναι η πιθανή έλλειψη γνώσης χειρισμού ηλεκτρονικού υπολογιστή ή έξυπνου κινητού τηλεφώνου και των περιφερειακών συστημάτων του όπως κάμερα, μικρόφωνο και ηχεία αλλά και του λογισμικού της τηλεδιάσκεψης (Skype, Zoom, WebEx) το οποίο χρειάζεται εγκατάσταση και χειρισμό. Αυτό μπορεί να αποτελέσει αποτρεπτικός παράγοντας για κάποιους συνεντευξιαζόμενους, κυρίως ηλικιωμένους, να λάβουν μέρος στην διαδικασία (Deakin & Wakefield, 2014· Redlich-amirav & Higginbottom, 2014).

Μερικά ζητήματα εγείρονται σχετικά με την ηθική και την συνέντευξη μέσω τηλεδιάσκεψης, όπως για παράδειγμα η βιντεοσκοπήση των συνεντευξιαζόμενων, οι οποίοι μπορεί να μην αισθάνονται άνετα να βιντεοσκοπηθούν μέσα στο σπίτι τους (Deakin & Wakefield, 2014). Ένα άλλο ζήτημα ηθικής είναι η έλλειψη εχέγγυων της ιδιωτικότητας της συνέντευξης καθώς εταιρείες όπως το Skype έχουν το δικαίωμα, με βάση τις συμφωνίες χρήστη ο οποίος αποδέχεται στην αρχή, να καταγράφουν και να μοιράζονται αυτό που γράφει, μιλάει και δείχνει ο χρήστης κατά την διάρκεια χρήσης των προγραμμάτων τους. Το οποίο μπορεί να προκαλέσει ζήτημα ανάλογα με το ερευνητικό θέμα, το οποίο αν διαπραγματεύεται λιγότερο ευαίσθητα ζητήματα μπορεί να μην αποτελέσει πρόβλημα. Ειδικότερα αν αφορά νεότερους ανθρώπους, για τους οποίους η ιδιωτικότητα δεν αποτελεί τόσο σημαντικό θέμα, μπορεί να μην υπάρξει καμία ανησυχία (Sullivan, 2012).

Η απόσταση που υπάρχει σε μια τηλεδιάσκεψη, δυσχεραίνει την ύπαρξη και το χτίσιμο οικειότητας όπως σε μια παραδοσιακά πρόσωπο με πρόσωπο συνάντηση. Αυτή η πιθανή απώλεια οικειότητας οδηγεί σε προβλήματα της ποιοτικής ανάλυσης η οποία έχει να κάνει με ευαίσθητα ζητήματα. Το χτίσιμο της οικειότητας μπορεί να γίνει με την ανταλλαγή μηνυμάτων ή/και emails πριν την συνέντευξη ή ακόμη και με μια συνομιλία πριν την συνέντευξη όπου ο ερευνητής θα θέσει το πλαίσιο των ερωτημάτων του ούτως ώστε να υπάρξει μια προετοιμασία ψυχολογική του συνεντευξιαζόμενου (Deakin & Wakefield, 2014· Seitz, 2016).

Δεδομένης της παρούσας κατάστασης με την έξαρση της πανδημίας του COVID-19, ο ερευνητής θα πρέπει να σκεφτεί μια ασφαλής, ηθική και αποτελεσματική συλλογή δεδομένων (Wa-Mbaleka & Costa, 2020). Παρόλο που πάντα θα υπάρχουν ανησυχίες σχετικά με την αυθεντικότητα των αλληλεπιδράσεων μέσω της τηλεδιάσκεψης και υπάρχουν αρκετά μειονεκτήματα, τα οφέλη της υπερτερούν σημαντικά. Ακριβώς όπως ένας ερωτώμενος αυτοπροσώπως μπορεί να απεικονίσει μια πιο όμορφη εικόνα της ζωής του, ένας ερωτώμενος στο διαδίκτυο μπορεί να κάνει το ίδιο μέσω της τηλεδιάσκεψης (Sullivan, 2012).

Η διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας μέσω τηλεδιάσκεψης θεωρείται ασφαλής καθώς οποιοσδήποτε επαφές δια ζώσης θεωρούνται επικίνδυνες καθώς ενέχουν πιθανότητες για την μετάδοση του ιού μεταξύ του συνεντευξιαζόμενου και του συνεντευξιαστή. Ο ερευνητής για να ξεπεράσει κάποιες από τις τεχνικές δυσκολίες της συνέντευξης μέσω τηλεδιάσκεψης θα πρέπει να επιβεβαιώσει την σταθερή ταχύτητα της σύνδεσης του στο διαδίκτυο, να βρει ένα δωμάτιο με ησυχία και χωρίς να έχει περισπασμούς, να μιλάει αργά, σταθερά και καθαρά, να είναι ανοιχτός σε επαναλαμβανόμενες απαντήσεις και ερωτήσεις και να δίνει προσοχή στις εκφράσεις του προσώπου (Seitz, 2016).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

Με την παρούσα εργασία γίνεται προσπάθεια να αποτυπωθεί η λειτουργία του πατέρα σε οικογένειες που υπάρχει ένα παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ηλικίας 6-12, μέσα από την δική του πρόσληψη, καθώς και αυτή της μητέρας ως προς τον ρόλο του πατέρα και τελικά και των δυο, ως γονικό ζεύγος.

Τα βασικά ερευνητικά μας ερωτήματα είναι τα εξής:

1. Πως βιώνει ο πατέρας το ρόλο του;
2. Πως αντιλαμβάνεται η μητέρα το ρόλο του πατέρα;
3. Πως λειτουργούν ως γονικό ζεύγος;

Η ανάλυση των δεδομένων των 10 συνεντεύξεων από γονείς με παιδί με ΔΑΦ ανέδειξαν τρεις βασικές θεματικές κατηγορίες, οι οποίες είναι οι εξής:

1. Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας,
2. Ο ρόλος και η συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας και



### 3. Η λειτουργία του ζεύγους.

Οι θεματικές αυτές αποτελούνται από υποκατηγορίες βάσει του παρακάτω πίνακα:

<b>Υποκατηγορίες Θεματικής Κατηγορίας 1:</b> Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας	
1.1	Η συναισθηματική οδύνη κατά την αρχική διάγνωση
1.2	Η πολυπλοκότητα των δυσκολιών δημιουργεί αισθήματα ανεπάρκειας και αγωνία
1.3	Η καθημερινότητα προκαλεί έντονο άγχος
1.4	Πως βλέπει ο πατέρας τη δική του πατρότητα σε σχέση με τη μητέρα: η έλλειψη χρόνου
1.5	Το στίγμα
1.6	Η επικοινωνία με τη μητέρα είναι συνεχής και εποικοδομητική
1.7	Η συνθήκη της ειδικής ανάγκης προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα
1.8	Αγωνία για το μέλλον
1.9	Συνεργατικότητα/επικοινωνία με τη μητέρα
1.10	Η πρόσληψη του πατέρα για το ρόλο του
1.11	Αποδέκτης αντιλήψεων μητέρας για τον πατρικό ρόλο
<b>Υποκατηγορίες Θεματικής Κατηγορίας 2:</b> Ο ρόλος και η συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας	
2.1	Ο πατέρας βιώνεται από την μητέρα κυρίως θετικά ενεργός αλλά ενίοτε αποστασιοποιημένος
2.2	Η πρόσληψη των μητέρων είναι ότι οι πατέρες δυσκολεύτηκαν μεν να αποδεχτούν το παιδί αλλά το πάλεψαν
2.3	Η συνεισφορά του πατέρα είναι κυρίως σε πρακτικό επίπεδο
2.4	Οι μητέρες δεν νοιώθουν επαρκή την υποστήριξη του συζύγου: μοναξιά
2.5	Οι μητέρες στο ρόλο καθοδηγητή και διευκολυντή διαλόγου με τον σύζυγο
2.6	Οι μητέρες νοιώθουν ότι η συντροφικότητα τους έχει παραμεριστεί λόγω του παιδιού με ε.ε.α.
<b>Υποκατηγορίες Θεματικής Κατηγορίας 3:</b> Η λειτουργία του ζεύγους	
3.1	Στο ζευγάρι κυριαρχεί η συμπληρωματικότητα των ρόλων
3.2	Το ζευγάρι ως ένα συναισθηματικό σύστημα, δυσκολεύεται να ανταποκριθεί στα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων
3.3	Η φθορά της σχέσης

Πίνακας 6: Θεματικές υποκατηγορίες ανάλυσης περιεχομένου συνεντεύξεων

#### 6.1 Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας

Η μελέτη και ανάλυση των προσλήψεων των πατέρων (Π) παιδιού με ΔΑΦ, μας επιτρέπει να κατανοήσουμε τα συναισθήματά τους, θετικά ή αρνητικά, τις σχέσεις που αναπτύσσουν με το παιδί από την ώρα της διάγνωσης και μετά, τη σχέση με τη σύζυγό τους κ.ά..

### 6.1.1 Η συναισθηματική οδύνη κατά την αρχική διάγνωση

Όσο αφορά τις απόψεις των πατέρων ενός παιδιού με ΔΑΦ, τα συναισθήματα είναι έντονα και συνήθως αρνητικά. Ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό της διάγνωσης, η έλλειψη γνώσης ως προς την αντιμετώπιση της περίπτωσης, οδηγεί σε απόγνωση και πρόσθετο άγχος. Με την πάροδο του χρόνου τα αρνητικά συναισθήματα μειώνονται και ανάλογα την περίσταση, μπορούν και εναλλάσσονται με θετικά. Όπως επισήμαναν, για την αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων θα πρέπει να υπάρχει συνεχής επικοινωνία με τη σύζυγο και τους ειδικούς.

Πιο συγκεκριμένα, οι περισσότεροι πατέρες (7 στους 10) μίλησαν για ένα διαρκή και ψυχοφθόρο αγώνα:

*«τα παιδιά χρειάζονται περισσότερη προσπάθεια να τους καταλάβω και να τους βοηθήσω» (Π3), «Είναι αρκετά δύσκολο και ψυχοφθόρο. Θέλει υπομονή και διαχείριση πολλών ταυτόχρονα πραγμάτων και δυσκολιών... Είναι κάτι άγνωστο και θέλει διαρκή αγώνα» (Π4), «Είναι δυσκολότερο από το να έχεις φυσιολογικό παιδί» (Π5), «διαρκής πάλη με το άγνωστο» (Π6), «αρχικά ήταν πολύ δύσκολη η αποδοχή, ωστόσο πολύ σύντομα ξεκίνησα να ενημερώνομαι και να διαβάζω στο διαδίκτυο οπότε και κατανόησα περισσότερα» (Π7), «Αυξημένες υποχρεώσεις και απαιτήσεις εφ' όρου ζωής» (Π8), «Δεν σταματάς ούτε μια μέρα να ζεις έτσι ή να χαλαρώνεις» (Π9).*

Ωστόσο, σημαντικό ρόλο στα αρνητικά συναισθήματα του πατέρα έχει το γεγονός ότι καταγράφηκαν και απόψεις (4 στους 10 συνεντευξιζόμενους) που δείχνουν μία άρνηση στην παραδοχή της ιδιαιτερότητας του παιδιού:

*«Για εμένα σημαίνει ότι είμαι πατέρας ενός φυσιολογικού παιδιού... θεωρώ ότι μεγαλώνοντας θα την εξάλειψη ή θα μάθει να την καλύπτει. Γι' αυτό του συμπεριφέρομαι σαν να μην έχει κανένα πρόβλημα» (Π1), «γενικά... ό,τι ισχύει και για τα υπόλοιπα παιδιά... απλώς έτσι...» (Π2), «Εγώ δεν μπορώ να δεχτώ ότι έχουν αυτό το πράγμα» (Π3), «δεν καταλαβαίνω... είναι απλά λίγο ιδιόρρυθμο παιδί... (η γυναίκα μου) το βλέπει σαν πρόβλημα, επιμένει και τσακωνόμαστε...» (Π10).*

### 6.1.2 Η πολυπλοκότητα των δυσκολιών δημιουργεί αισθήματα ανεπάρκειας και αγωνία

Οι περισσότεροι πατέρες δεν αναφέρονται συγκεκριμένα σε δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αλλά στέκονται στο γεγονός ότι είναι πολλές και καθημερινές και επισημαίνουν την ανάγκη κατανόησης και επικοινωνίας με το παιδί:

*«πάντα υπάρχουν δυσκολίες... προσπαθούμε να βελτιώσουμε ορισμένα ζητήματα...» (Π2), «υπάρχουν πολλές δυσκολίες, ιδίως στην αρχή... σου φαίνονται όλα βουνό. Προσπαθείς να κατανοήσεις το παιδί σου και να το βοηθήσεις όσο γίνεται» (Π4), «Υπάρχουν (δυσκολίες), στην επικοινωνία μας» (Π5), «υπάρχουν σαφέστερα πολλές δυσκολίες και απαιτήσεις μέσα στην οικογένεια που κάνουν την καθημερινότητα απαιτητική και πολύ κουραστική... νιώθω συχνά μια αδυναμία και μια ανεπάρκεια να ανταποκριθώ στις ανάγκες του παιδιού» (Π8), «φρόντισα να ενημερωθώ και να κάνω ότι χρειάζεται έτσι ώστε να δεχτεί το παιδί μου τη καλύτερη θεραπεία» (Π7).*

### 6.1.3 Η καθημερινότητα προκαλεί έντονο άγχος

Όσο αφορά την καθημερινότητα των πατέρων, αρκετοί συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν τα ψυχικά αποθέματα που πρέπει να έχουν για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, οι πατέρες αναφέρουν ότι οι καθημερινές προκλήσεις τους γεμίζει με φόβο και ανασφάλεια και ότι η διαχείρισή τους χρειάζεται υπομονή και επιμονή:

*«Θα πρέπει να έχεις καθημερινά υπομονή, επιμονή και δύναμη για να ανταποκριθείς σε κάτι» (Π1), «Οι δυσκολίες μου είναι να αντιμετωπίσω τις φωνές, την φασαρία τους και τα ξεσπάσματα τους» (Π3), «οι προκλήσεις είναι πολλές και καθημερινές και όλο αυτό με φοβίζει και μου δημιουργεί ανασφάλεια. Θέλει συνεχώς προσπάθεια και ενημέρωση» (Π4), «Με υπομονή και μέσα από την καθοδήγηση των θεραπειών. Είναι πολύ δύσκολο να πρέπει να σκέφτεσαι πάντα τι πρέπει να κάνεις για να μπορεί να καταφέρει και το παιδί αυτό που του ζητάς... αλλάζει ο τρόπος που βλέπεις τη ζωή και οι ανησυχίες αυξάνονται» (Π9).*

6.1.4 Πως βλέπει ο πατέρας τη δική του πατρότητα σε σχέση με τη μητέρα: η έλλειψη χρόνου  
Πολλοί από τους συνεντευξιαζόμενους επισήμαναν την έλλειψη χρόνου (6 στους 10) λόγω επαγγελματικών υποχρεώσεων και ότι το περισσότερο βάρος το επωμίζονται οι μητέρες, πράγμα που το αναγνωρίζουν και δεν το αφήνουν ασχολίαστο:

*«η αλήθεια είναι ότι το βάρος έχει πέσει περισσότερο πάνω στη μαμά... μακάρι να μπορούσα να προσφέρω παραπάνω... αλλά δεν είναι εφικτό... λόγω χρόνου και λόγω χρημάτων...» (Π2), «Η αλήθεια είναι ότι λείπω συχνά λόγω δουλειάς» (Π5), «το μεγαλύτερο κομμάτι στην καθημερινότητα του παιδιού (διάβασμα) γίνεται από την σύζυγο μου» (Π1), «τα τελευταία χρόνια εγώ δεν μπορώ να την βοηθήσω γιατί λείπω πολλές ώρες» (Π3), «Το πρόγραμμά μου είναι πολύ φορτωμένο, δουλεύω επιπλέον ώρες για να αντιμετωπίσω τα αυξημένα έξοδα της οικογένειας. Οι ρυθμοί μας είναι τόσο γρήγοροι που δεν βρίσκουμε χρόνο να συζητήσουμε, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται εντάσεις» (Π8), «πολλά τα μέτωπα... πολλές οι υποχρεώσεις πολλές οι ανάγκες... οικονομικές, πρακτικές, προσωπικές...» (Π10).*

#### 6.1.5 Το στίγμα

Ο κοινωνικός στιγματισμός είναι κάτι που ανησυχεί κάποιους πατέρες (2 στους 10). Η γνώμη του κοινωνικού περίγυρου φαίνεται πως τους επηρεάζει, αλλά και τους περιορίζει στις κοινωνικές δραστηριότητες:

*«είναι εξαιρετικά δύσκολο το να εκπαιδεύσεις τον εαυτό σου να μην επηρεάζεται από αδιάκριτα βλέμματα ή βλέμματα οίκτου» (Π7), «Πολλές φορές νιώθω ότι αποκλείομαι κοινωνικά μιας και δεν μπορώ να συνοδεύσω την σύζυγο σε κάποια εκδήλωση, αφού κάποιος πρέπει να κρατήσει το παιδί εκείνη την ώρα» (Π8).*

#### 6.1.6 Η επικοινωνία με τη μητέρα είναι συνεχής και εποικοδομητική

Στην πλειοψηφία τους (6 στους 10), οι πατέρες επικοινωνούν με τις μητέρες και συζητούν για την επίλυση των προβλημάτων, για την πορεία των θεραπειών και για τρόπους βελτίωσης της

κατάστασης. Προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί, το δυνατόν περισσότερο, επιδιώκουν το διάλογο και τη συνεργασία με τη σύζυγό τους.

Η προσπάθεια για την ουσιαστική βοήθεια του παιδιού στις καθημερινές του ανάγκες, οφείλεται ως επί το πλείστον, στην εποικοδομητική επικοινωνία των δύο γονέων:

*«με τη σύζυγο τα μοιραζόμαστε συνέχεια» (Π2), «Ναι, μιλάμε, προσπαθεί να μου εξηγήσει ότι είναι διαφορετικός ο τρόπος που πρέπει να τους αντιμετωπίζουμε και ότι θέλουν μια ειδικότερη μεταχείριση» (Π3), «Φυσικά... συζητάμε και ανταλλάσσουμε πληροφορίες για το πως θα πάνε καλύτερα τα πράγματα για όλους μας» (Π6), «Από την αρχή συζητάμε και επικοινωνούμε κάθε μας φόβο και κάθε σκέψη και προσπαθούμε για το καλύτερο» (Π7), «Παλεύουμε και οι δυο από κοινού να αντιμετωπίσουμε τις δυσκολίες» (Π9).*

Ορισμένοι πατέρες (2 στους 10) είναι πιο επιφυλακτικοί στο να μοιραστούν τις ανησυχίες τους με τη σύντροφό τους:

*«Υπάρχουν κάποιες φορές που δεν θέλω να την φορτώσω συναισθηματικά περισσότερο με τις ανησυχίες που έχω... Υπάρχουν περίοδοι που κλείνομαι στον εαυτό μου, αλλά το καταλαβαίνει η μαμά του και το συζητάμε» (Π4), «δεν εκφράζω τις προσωπικές μου ανάγκες για να μην την επιβαρύνω μιας και έχει πολλά να κάνει σχετικά με το παιδί» (Π8).*

Ωστόσο, καταγράφηκαν και απόψεις που δεν δείχνουν «συμπόρευση» απέναντι στο ζήτημα:

*«Εγώ προσπαθώ πολύ, αλλά η σύζυγος θέλει να κάνει τη ζωή της» (Π5)  
«Νομίζω ότι η επικοινωνία μας είναι περιορισμένη πια... δεν έχουμε πολύ χρόνο... μένει να λέμε κανένα βραδάκι μόνο τα βασικά...» (Π10).*

#### 6.1.7 Η συνθήκη της ειδικής ανάγκης προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα

Τα συναισθήματα των περισσοτέρων συνεντευξιαζόμενων είναι ανάμεικτα. Λίγοι πατέρες είναι αισιόδοξοι, με τους περισσότερους να εκφράζουν μία απογοήτευση:

*«Υπάρχουν στιγμές που καμαρώνω και θαυμάζω για αυτά που κάνει ή λέει (το παιδί), αλλά υπάρχουν και στιγμές που σε κυριεύει απογοήτευση, προβληματισμός» (Π1), «με τον καιρό βλέπουμε ότι βελτιώνεται, οπότε*

*είμαι κάπως πιο ήρεμος» (Π2), «Νιώθω ανάμεικτα συναισθήματα με πολλές εναλλαγές στην καθημερινότητά μου. Υπάρχει αγωνία, φόβος, χαρά... στοργή, αγάπη, ανασφάλεια, νιώθω περήφανος όμως και με τον εαυτό μου για την πρόοδο που κάνει το παιδί μας» (Π4), «Τα συναισθήματά μου εναλλάσσονται συχνά... από την απογοήτευση στην ικανοποίηση και από τη λύπη στη χαρά» (Π8), «Έχουν πέσει οι προσδοκίες μας με τον καιρό και νιώθω μια απογοήτευση» (Π9).*

#### 6.1.8 Η αγωνία για το μέλλον

Ορισμένοι πατέρες ανησυχούν ιδιαίτερα για το μέλλον των παιδιών τους. Δεδομένου ότι τα παιδιά, τους έχουν περισσότερο ανάγκη στην καθημερινότητά τους, δεν γνωρίζουν αν αυτή η σχέση θα συνεχίσει και στο μέλλον:

*«εγώ είμαι λίγο αγχωμένος για το τι θα συμβεί στο μέλλον...» (Π2), «Αργότερα να δούμε που θα έρθει και η εφηβεία... δε ξέρω... πως θα είναι στο μέλλον; Θα μπορεί μόνος του ή θα μας έχει ανάγκη όπως κάνει τώρα;» (Π10).*

#### 6.1.9 Συνεργατικότητα/επικοινωνία με τη μητέρα

Η συνεργασία με τη μητέρα στην ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού, αλλά και στους τρόπους με τους οποίους μπορούν να βοηθήσουν περαιτέρω το παιδί, μέσα από τις συμβουλές των ειδικών, κάνει ορισμένους πατέρες να βλέπουν τα πράγματα λίγο πιο αισιόδοξα:

*«Γενικά υπάρχει συνεργασία μεταξύ μας, όχι από την αρχή της διάγνωσης όμως» (Π4), «Πιστεύω και ελπίζω ότι κάθε πρόοδος στο παιδί μου με κάνει να το γνωρίζω καλύτερα. Κάθε δυσκολία μας φέρνει πιο κοντά με τη σύζυγο μου και είμαστε μια γροθιά» (Π7).*

#### 6.1.10 Η πρόσληψη του πατέρα για τον ρόλο του

Οι πατέρες ερωτήθηκαν προκειμένου να διερευνηθεί η άποψή τους για το ρόλο τους εντός της οικογένειας, μετά τη διάγνωση. Υπήρξαν απόψεις (5 στους 10, οι μισοί πατέρες από τους

συμμετέχοντες) όπου οι πατέρες θεωρούν ότι συνεισφέρουν σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό για αυτό που περιμένουν οι μητέρες από αυτούς:

*«νομίζω ότι είναι ικανοποιημένη» (Π2), «Περάσαμε τις δυσκολίες μας... Έχουμε διαφωνήσει για κάποιους χειρισμούς, κυρίως όμως από την κούραση μας και την αγωνία μας πιστεύω για το αν κάνουμε το καλύτερο που μπορούμε... Η μαμά του γενικά με εμψυχώνει πιο πολύ αυτή παρά εγώ εκείνη» (Π4), «Δεν έχουν αλλάξει οι ρόλοι. Προσπαθούμε να είμαστε οι γονείς που θέλουμε να έχει το παιδί μας» (Π6), «Δεν άλλαξε κάτι μετά τη διάγνωση καθώς ήδη γνωρίζαμε και είχαμε αντιληφθεί τι συμβαίνει στο παιδί μας. Η σύζυγος μου είναι στιγμές που νιώθει πιο ευάλωτη και εξουθενωμένη κι εκεί είμαι εγώ αυτός που νιώθω ότι έχω ψυχικά αποθέματα και για τους δυο» (Π7), «Προσφέρω ότι μπορώ, άλλες φορές περισσότερο, άλλες φορές λιγότερο» (Π9).*

#### 6.1.11 Αποδέκτης αντιλήψεων μητέρας για τον πατρικό ρόλο

Στην ερώτηση για τις απόψεις των μητέρων για τη γενικότερη προσπάθεια που καταβάλουν οι πατέρες, αρκετές ήταν οι απόψεις (5 στους 10, οι μισοί από τους συμμετέχοντες) των πατέρων που πιστεύουν ότι ο ρόλος που έχουν αναλάβει δεν είναι ικανοποιητικός για τη σύζυγό τους και αυτός είναι και ο λόγος των εντάσεων και της αποξένωσης του ζευγαριού:

*«Ο ρόλος μου είναι θα έλεγα πιο πολύ υποστηρικτικός... Με τον ρόλο μου και με την προσφορά μου δεν είναι ικανοποιημένη, θα ήθελε να μπορώ να την βοηθάω περισσότερο ώστε να έχει και αυτή περισσότερο χρόνο για εκείνη. Φυσικά και μου το έχει εκφράσει, αλλά ενώ έχω προσφερθεί... θεωρεί ότι δεν θα τα καταφέρω όπως αυτή, και ίσως να έχει δίκιο. Θα ήθελα να προσφέρω περισσότερα, αλλά υπάρχει μεταξύ μας κάποιες φορές διαφορετική αντίληψη στο πως θα πρέπει να αντιμετωπίζεται το παιδί» (Π1), «Καταλαβαίνω πως είναι συνεχώς σε ένταση και τρέχει να προλάβει ότι μπορεί. Είναι συνέχεια με τα παιδιά, πράγμα που της προκαλεί πολλά νεύρα και γκρίνια» (Π3), «Είμαστε και οι δυο πολύ κουρασμένοι, εκείνη βέβαια τη βλέπω ορεξάτη πολλές φορές και έτοιμη για καβγά ή για βόλτες! Λέει συνέχεια ότι λείπω και ότι δεν κάνω τίποτα για τα παιδιά και ότι θα με διώξει!!! Βαρέθηκα!» (Π5), «νιώθω παραγκωνισμένος και αόρατος*

*από την σύζυγο... δεν εκφράζω τις προσωπικές μου ανάγκες για να μην την επιβαρύνω μιας και έχει πολλά να κάνει σχετικά με το παιδί και γιατί σκέφτομαι ότι θα πυροδοτήσει τον καυγά μας αν εκφράσω και τα δικά μου θέλω... νιώθω πως η σύζυγος μου δεν με βρίσκει αρκετό και πολλές φορές με κρίνει αυστηρά... Πολλές φορές νευριάζει και ζεσπά με ένταση» (Π8), «είμαι σίγουρος ότι περιμένει περισσότερα (η γυναίκα μου)» (Π10).*

## 6.2 Ο ρόλος και η συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας

Μελετώντας και αναλύοντας τις απόψεις των μητέρων (Μ) παιδιού με ΔΑΦ, μας εξυπηρετεί στο να κατανοήσουμε το πως βιώνει το ρόλο του πατέρα μέσα στην οικογένεια, τα συναισθήματα της από τη στάση του πατέρα και γενικότερα τη σχέση του ζευγαριού όπως εξελίσσεται λόγω τις ιδιαιτερότητας του παιδιού.

### 6.2.1 Ο πατέρας βιώνεται από την μητέρα κυρίως θετικά ενεργός αλλά ενίοτε αποστασιοποιημένος

Οι περισσότερες μητέρες βρίσκουν το σύζυγο αρκετά ενεργό στο ρόλο του πατέρα. Αναγνωρίζουν τις προσπάθειες που κάνει τόσο για να μάθει όσο γίνεται περισσότερα για την ιδιαιτερότητα του παιδιού όσο και για να δημιουργήσει μία καλή σχέση με το παιδί, κυρίως, μέσω των παιχνιδιών:

*«Τους αγαπάει πάρα πολύ και αν και το να εκφράζει τα συναισθήματα του δεν του είναι εύκολο» (Μ3), «Είναι καλός μπαμπάς και νοιάζεται πολύ. Προσπαθεί να κάνει το καλύτερο που μπορεί για το παιδί του» (Μ4), «Υποστηρικτικός, φροντίζει σε καθημερινή βάση το παιδί... Ενδιαφέρεται για τα θεραπευτικά του προγράμματα και προσπαθεί να βρει ευκαιρίες να μάθει να παίζει μαζί του» (Μ6), «Αρκετά υποστηρικτικό και πρόθυμο να δεχτούμε βοήθεια για το παιδί μας. Θέλησε να ενημερωθεί και να γνωρίσει την διαταραχή και κινητοποιήθηκε σύντομα» (Μ7), «Ασχολείται πολύ και με τα 2 παιδιά σε όλους τους τομείς, εκπαίδευση, παιχνίδι, φαγητό! Είναι πολύ στοργικός!» (Μ9), «Το καλύτερό του χαρακτηριστικό είναι ότι είναι καλός δάσκαλος στο να καλλιεργεί την ενσυναίσθηση» (Μ10).*



Ωστόσο, καταγράφονται και απόψεις, όπου ο πατέρας είναι αποστασιοποιημένος από τα προβλήματα της καθημερινότητας και με «μηδενικές» αντοχές:

*«Εκδηλωτικό θα έλεγα ως προς τα συναισθήματα αλλά με μειωμένη ανοχή και συχνά χαμηλή αντίληψη... αντιδρά υπερβολικά σε εκρήξεις της μικρής με αποτέλεσμα να δημιουργείται μεγαλύτερη ένταση στο παιδί» (M1), «Είναι αρκετά ουδέτερος και αποστασιοποιημένος. Εκφράζει μια άρνηση στο να παίρνει πρωτοβουλίες» (M8), «Ούτε για το παιδί ρωτάει... πως τα πάει στο σχολείο, με τι τρόπο τον βοηθούν οι θεραπείες, γιατί να έχει παράλληλη...» (M10).*

Γενικά, φαίνεται ότι οι πατέρες πλην ελαχίστων περιπτώσεων, αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες και ρόλους μέσα στην οικογένεια και θέλουν να διατηρήσουν την επαφή με το παιδί. Η σχέση πατέρα-παιδιού, στην συγκεκριμένη περίπτωση, ξεκινάει από τη σωστή ενημέρωση του πατέρα από τους ειδικούς και αργότερα με την αλληλεπίδραση του πατέρα με το παιδί, κυρίως μέσα από το παιχνίδι.

6.2.2 Η πρόσληψη των μητέρων είναι ότι οι πατέρες δυσκολεύτηκαν μεν να αποδεχτούν το παιδί αλλά κάποιοι το πάλεψαν

Οι μητέρες αντιλαμβάνονται ότι το να είσαι γονιός με παιδί με ΔΑΦ είναι αρκετά δύσκολο, πράγμα που αποτυπώνεται στα σχόλια που έχουν κάνει σχετικά με τα συναισθήματα που νοιώθουν οι σύζυγοί τους. Τα περισσότερα συναισθήματα είναι αρνητικά:

*«Νομίζω ότι είναι δύσκολο και πιστεύω ότι θεωρεί ότι είναι και δικό του φταίξιμο» (M2), «Του έχει πέσει κάπως βαρύ, αλλά το παλεύει» (M5), «Δεν μπορώ να καταλάβω αν κατανοεί τι είναι αυτό που τους συμβαίνει αν και ο ίδιος μου λέει πως έχει διαβάσει και έχει καταλάβει. Του έχει «καθίσει» κάπως άσχημα η διάγνωση» (M3), «επειδή το παιδί είναι σε μεγάλο βαθμό λειτουργικό... πολλές φορές την αντιλαμβάνεται ως κακομαθημένη και προσπαθεί να επιβάλλει την τάξη, κι όχι ως παιδί με ΔΑΦ» (M1), «δυσάρεστη αλλαγή στον τρόπο ζωής του που δεν έχει τίποτα όμορφο να του προσφέρει. Είναι ένα εμπόδιο που του στερεί την υλοποίηση των δικών του σχεδίων στον ελεύθερο του χρόνο» (M8), «Σημαίνει ότι έχει ένα παιδί με αναπηρία... ότι δεν ξέρει αν στο μέλλον το παιδί θα καταφέρει να αυτονομηθεί...» (M9), «Δεν θα έλεγα ότι το έχει αποδεχτεί..*

*για την ακρίβεια δηλώνει ξεκάθαρα την επιφύλαξή του και αρνείται να συμφωνήσει με την διάγνωση του παιδοψυχιάτρου» (M10)*

Υπήρξαν και απόψεις που ανέφεραν τα συναισθήματα του πατέρα την περίοδο της διάγνωσης, ωστόσο, είναι αισιόδοξο το γεγονός ότι το έχουν αποδεχθεί και παλεύουν για το καλύτερο:

*«Στην αρχή του ήταν αρκετά δύσκολο να το αποδεχθεί και δεν μπορούσε να το διαχειριστεί εύκολα. Χρειάστηκε αρκετός χρόνος, επίσης ένοιωθε πολύ στεναχωρημένος» (M4), «Αρχικά ήταν ισχυρό το σοκ και μέσα από πολύ πόνο, θυμό και τύψεις πλέον βρίσκεται στο στάδιο της αποδοχής» (M7), «Στο παρελθόν παρουσίαζε ελλιπή υπομονή, τώρα είναι πολύ περισσότερο υπομονετικός μαζί τους» (M9).*

### 6.2.3 Η συνεισφορά του πατέρα είναι κυρίως σε πρακτικό επίπεδο

Οι πατέρες συνεισφέρουν περισσότερο στον οικονομικό και πρακτικό τομέα, ακολουθεί ο συναισθηματικός τομέας και τέλος, πολύ λιγότερο ο ψυχολογικός τομέας. Ανάλογα με τις υφιστάμενες ανάγκες που νοιώθουν οι μητέρες, οι απόψεις είναι άλλοτε αρνητικές και άλλοτε θετικές. Ορισμένες θεωρούν ότι η κάλυψη των υλικών αναγκών του παιδιού εκ μέρους του πατέρα δεν είναι αρκετό και ότι θα μπορούσε να συνεισφέρει και στις υπόλοιπες ανάγκες του παιδιού:

*«βοηθάει μόνο στην κάλυψη των υλικών αναγκών του παιδιού... δεν κάνει καμία προσπάθεια να επικοινωνήσει με το παιδί με κάποιο τρόπο... όταν χρειάζεται να μεταφέρει το παιδί σε κάποια θεραπεία του, νιώθω ότι το βλέπει σαν αγγαρεία» (M8), «Ψυχολογικά δεν βοηθάει ούτε εμένα ούτε το παιδί... κυρίως εμπλέκεται σε θέματα τις καθημερινότητας» (M2), «Συνεισφέρει και οικονομικά και ασχολείται με τα παιδιά, παίζει μαζί τους. Βέβαια λείπει για μεγάλα διαστήματα, οπότε έχω διπλό ρόλο» (M5), «Κυρίως πρακτικά και υλικά θα έλεγα... δουλεύει πολύ για να είναι καλά η οικογένειά του. Αυτό μπορεί και αυτό κάνει...» (M10).*

Είναι αρκετά ενθαρρυντικό το γεγονός ότι αναγνωρίζεται η προσπάθεια κάποιων πατέρων να βοηθήσουν συναισθηματικά και ψυχολογικά το παιδί:

*«Συνεισφέρει κυρίως πρακτικά... Τα τελευταία χρόνια παίζει και με το παιδί και έχουν αναπτύξει καλή συναισθηματική σχέση» (M1), «Τα*

τελευταία 2.5 χρόνια είναι λίγο πιο ενεργός μαζί τους... Τα «συναισθηματικά» δεν του είναι εύκολα, αλλά με τα παιδιά είναι λίγο πιο δοτικός, πράγμα που είναι μια ευχάριστη έκπληξη» (M3), «Ακολουθεί τις οδηγίες των ειδικών θεραπειών και προσπαθεί να προσαρμοστεί στις αλλαγές και τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν» (M4), «Πρακτικά, στην φροντίδα, μπάνιο, ντύσιμο κ.ά. Συναισθηματικά, με παιχνίδια και βόλτες» (M6), «Πολύ υποστηρικτικός και υπομονετικός. Με βοηθά τόσο στις καθημερινές υποχρεώσεις όσο και στη συναισθηματική ασφάλεια του παιδιού» (M7), «Στην πρόωμη παρέμβαση του παιδιού συμμετείχε ενεργά! Εκπαιδεύτηκε όπως κι εγώ!» (M9).

#### 6.2.4 Οι μητέρες δεν νοιώθουν επαρκή την υποστήριξη του συζύγου: μοναξιά

Η πλειοψηφία των μητέρων είναι απογοητευμένες από τη γενικότερη στάση του συζύγου τους, νοιώθουν μόνες στον καθημερινό αγώνα που δίνουν και πως δεν έχουν την απαραίτητη υποστήριξη που θα ήθελαν:

«Θα ήθελα σαφώς να είναι πιο διαφορετικός... πιο υποστηρικτικός... και να είναι πιο αισιόδοξος άνθρωπος» (M2), «Προσπαθώ να τον καταλάβω αλλά δεν είναι πάντα εύκολο ούτε στην μεταξύ μας σχέση ούτε στην σχέση του με τα παιδιά» (M3), «δε θα ήθελα να λείπει τόσο συχνά για τα επαγγελματικά του» (M5), «Συχνά θυμώνω μαζί του, νιώθω απογοητευμένη από τη στάση του, στενοχωριέμαι και αισθάνομαι μοναξιά» (M8), «Νιώθω αδικία, παράπονο... θυμώνω που όλα τα κάνω εγώ... που εκείνος λείπει συνέχεια...» (M10).

Παρόλα αυτά, καταγράφηκαν και απόψεις γυναικών που είναι αρκετά ικανοποιημένες από τη στάση και τη βοήθεια του πατέρα:

«Είμαι ευχαριστημένη από την προσπάθεια που κάνει αν και θα ήθελα να έχει περισσότερη υπομονή... είναι πολύ τρυφερός και δοτικός... βλέπω και αναγνωρίζω την προσπάθειά του» (M4), «Παρά τη βαθιά λύπη και ανησυχία για το μέλλον την οποία και συμμερίζομαι νιώθω τυχερή και ασφαλής που είναι τόσο δοτικός και δυνατός» (M7), «Ικανοποίηση, ασφάλεια αλλά και θυμό κάποιες φορές όταν νιώθω ότι είναι περισσότερο αυστηρός απ' όσο θα έπρεπε» (M9).

### 6.2.5 Οι μητέρες στο ρόλο καθοδηγητή και διευκολυντή διαλόγου με τον σύζυγο

Κάποιες συνεντευξιαζόμενες μητέρες πιστεύουν ότι διευκολύνουν τον πατέρα στο ρόλο που έχει αναλάβει κυρίως με καθοδήγηση, παρακίνηση και διάλογο:

*«Νομίζω τον διευκολύνω πολύ με την καθοδήγηση» (M2), «Αποφασίζει μετά από μεγάλη παρακίνηση και επιμονή δική μου να συμμετέχει σε κάποια δομημένη δραστηριότητα του παιδιού... έχω μιλήσει μαζί του προσπαθώντας να του εξηγήσω πόσο σημαντικό είναι να έχει ενεργό ρόλο στην καθημερινότητα του παιδιού μας στηρίζοντάς το και βοηθώντας το να αναπτύξει δεξιότητες» (M8), «συζητάμε αρκετά για το πως διαχειριζόμαστε κάποιες καταστάσεις και για το τι πρέπει να κάνουμε και μοιραζόμαστε τα συναισθήματά μας» (M4), «Δείχνοντας εμπιστοσύνη και υποστηρίζοντάς τον όταν νιώθει να αποτυγχάνει» (M6), «εγώ τον διευκολύνω ενημερώνοντάς τον για το κάθε τι που έχει να κάνει με το παιδί... σαν να μεσολαβώ θα έλεγα δημιουργώντας ένα χώρο... ένα πεδίο να αλληλεπιδράσει και να δράσει με το παιδί του ως ενεργός πατέρας» (M10).*

Υπήρξαν και απόψεις γυναικών, οι οποίες είναι είτε απόλυτα ικανοποιημένες από τη γενικότερη στάση του πατέρα:

*«Δεν θεωρώ πως κάνω κάτι συγκεκριμένο... Είναι στήριγμα και για μένα» (M7), «Διευκολύνεται από μόνος του... όταν διαχειριστεί κάτι λάθος, με ακούει και προσπαθεί να το αλλάξει» (M9).*

Είναι φανερό ότι οι περισσότερες μητέρες παρακινούν τους πατέρες να ασχοληθούν με το παιδί τους περισσότερο, συζητώντας μαζί τους για τους τρόπους με τους οποίους θα μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί και να γίνουν κομμάτι της καθημερινότητάς του.

### 6.2.6 Συνδυασμός ρόλων μητέρας και συζύγου: εκτιμήσεις μητέρων για την εικόνα τους προς τους συζύγους και πατέρες των παιδιών τους

Οι όροι «αποξένωση» και «παραμερισμός» είναι οι επικρατέστεροι στα σχόλια των μητέρων. Οι αυξημένες ανάγκες του παιδιού σε συνδυασμό με τα αρνητικά συναισθήματα του ζευγαριού

για την κατάσταση που βιώνουν, οδηγούν σταδιακά στην ψυχολογική κατάρρευση, θυσιάζοντας τις προσωπικές και συζυγικές τους ανάγκες:

*«Νομίζω ως ζευγάρι μοιραζόμαστε ελάχιστες στιγμές κι αυτό με δική μου υπαιτιότητα... Έχω αφιερωθεί στο παιδί» (M1), «πρώτα οι δικές του ανάγκες (του παιδιού) και μετά όλα τα υπόλοιπα» (M2), «Δεν νομίζω πως πλέον είμαστε ζευγάρι μάλλον συνοδοιπόροι θα έλεγα» (M3), «έχουν παραμεριστεί αρκετά και πολλές φορές οι ανάγκες μας γιατί δεν υπήρχε πάντα αρκετός χρόνος για εμάς. Επίσης δεν υπήρχε το κουράγιο και η διάθεση να κάνουμε για εμάς πράγματα... Υπήρξαν περίοδοι που είχαμε απομακρυνθεί σαν ζευγάρι» (M4), «Στην αρχή είχα αφήσει τον εαυτό μου, είχα παχύνει και δεν με ήθελε ο άντρας μου, δε με ποθούσε όπως πριν... το έβλεπα στα μάτια του...» (M5), «Μετά τη διάγνωση της διαταραχής οι προτεραιότητές μας έχουν αλλάξει... Οι προσωπικές μου ανάγκες και οι ανάγκες μας ως ζευγάρι σταδιακά παραμερίστηκαν συνειδητά ή μη. Σιγά σιγά ήρθε η αποξένωση... πλέον είμαστε περισσότερο συγκάτοικοι» (M8), «έχουμε παραμερίσει τις προσωπικές μας ανάγκες αλλά και τις ανάγκες μας ως ζευγάρι» (M9), «τις έχω παραμερίσει τις ανάγκες μου... έχω περιορίσει συναντήσεις με φίλους αλλά και την συντροφική σχέση με τον σύζυγο... και την φροντίδα του εαυτού μου έχω παραμελήσει... σαν να έχω ξεχάσει το ρόλο της γυναίκας ... Έχουμε απομακρυνθεί... έχουμε αποστασιοποιηθεί... η επικοινωνία μας δεν είναι και στα καλύτερά της...» (M10).*

Ελάχιστες είναι οι εξαιρέσεις ζευγαριών που προσπαθούν να αφιερώσουν και λίγο χρόνο στον εαυτό τους και κυρίως να μην χάσουν την επαφή μεταξύ τους:

*«σαφώς ο χρόνος μας ως ζευγάρι είναι πολύ πιο περιορισμένος, ωστόσο προσπαθούμε με κάθε τρόπο να μη χάσουμε ούτε τη συναισθηματική ούτε την ερωτική επαφή μας» (M7), «Στο καθημερινό 24ωρο υπάρχουν διάφορες «ζώνες» προκειμένου να αφιερώσουμε χρόνο στις ανάγκες όλων μας. Μπορεί να μην αρκούν αλλά κανείς δεν μένει πίσω» (M6), «Σε περιόδους διακοπών (Χριστούγεννα, Πάσχα, καλοκαίρι) που είμαστε πιο χαλαροί κι εμείς και τα παιδιά, πάντα ερχόμαστε πιο κοντά!» (M9).*

Φαίνεται ότι σε ένα ζευγάρι με παιδί που έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ, η σχέση φθείρεται πολύ σύντομα. Η αφοσίωση στο παιδί, ο ελάχιστος ελεύθερος χρόνος, η κούραση και κυρίως, η έλλειψη επικοινωνίας και οικογενειακού σχεδιασμού, καθώς και η έλλειψη σωστού και ξεκάθਾਰου καταμερισμού στους ρόλους του κάθε γονέα, είναι οι σημαντικότεροι λόγοι που οδηγούν αργά ή γρήγορα στον αποσυντονισμό και τη δυσλειτουργία της οικογενειακής γαλήνης. Τα ζευγάρια καταλήγουν αποξενωμένα κάτω από την ίδια στέγη και πολλές φορές μη έχοντας ψυχολογική δύναμη να προσπαθήσουν για να ανατρέψουν αυτή τη φθορά.

### 6.3 Η λειτουργία του ζεύγους

Μελετώντας και αναλύοντας τις απόψεις των ζευγαριών (Z), μας εξυπηρετεί στο να κατανοήσουμε τη λειτουργία του ζεύγους, ως οντότητα πλέον, στον κοινό ρόλο τους απέναντι στα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν με το παιδί, τις συναισθηματικές και ψυχολογικές τους μεταπτώσεις, καθώς και την εξέλιξη της σχέσης τους με την πάροδο του χρόνου.

#### 6.3.1 Στο ζευγάρι κυριαρχεί η συμπληρωματικότητα των ρόλων

Στην πλειοψηφία τους τα ζευγάρια έχουν προσδιορίσει τους ρόλους τους, οι οποίοι είναι ξεχωριστοί, διακριτοί και αλληλοσυμπληρούμενοι, προσπαθώντας με αυτό τον τρόπο να οργανώσουν καλύτερα την εξυπηρέτηση των αναγκών του παιδιού, αλλά ταυτόχρονα, η κατανομή των ρόλων εξυπηρετεί και τους ίδιους, προκειμένου να προγραμματίσουν και τις υπόλοιπες υποχρεώσεις τους.

Γενικότερα, το πρόγραμμα της οικογενείας έχει προσαρμοστεί ανάλογα τις ανάγκες του παιδιού:

*«Έχουμε προσαρμόσει το πρόγραμμα όλων μας με βάση τις ανάγκες και τις απαιτήσεις του παιδιού. Όλα τα πράγματα δεν είναι πια απλά με ένα παιδί στο φάσμα. Ακόμη και το φαγητό, το παιχνίδι, το μπάνιο μπορεί να είναι υπερπροσπάθεια από μας για να πραγματοποιηθεί» (Z9), «Συζητάμε και ανταλλάσσουμε πληροφορίες για το πως θα πάνε καλύτερα τα πράγματα για όλους μας... Χρειάζεται πολλές φορές να προνοούμε για κάποιο ξέσπασμα, και αν δεν προλάβουμε, να συγκρατηθούμε και να το χειριστούμε όσο το δυνατόν καλύτερα» (Z6).*

Πολύ σημαντικό κομμάτι της καθημερινότητας είναι η συνέπεια του ζευγαριού στις επισκέψεις του παιδιού στις ειδικότητες που το παρακολουθούν:

*«Ακούω και συμβουλευόμαι τους θεραπευτές του και το γιατρό του ώστε να βοηθήσω όσο μπορώ... Είναι γενικά κοντά στο παιδί... Προσπάθησε να μάθει όσα περισσότερα μπορούσε, να κατανοήσει τι είναι, ώστε να μπορέσει να το βοηθήσει όσο πιο πολύ μπορεί... συζητάμε αρκετά για το πως διαχειριζόμαστε κάποιες καταστάσεις και για το τι πρέπει να κάνουμε και μοιραζόμαστε τα συναισθήματά μας» (Z4).*

Η κούραση δεν είναι μόνο σωματική αλλά και συναισθηματική. Η στήριξη και η βοήθεια του/της συζύγου σε αυτές τις περιπτώσεις αποδεικνύεται αρκετά ωφέλιμη:

*«Η σύζυγος μου είναι στιγμές που νιώθει πιο ευάλωτη και εξουθενωμένη κι εκεί είμαι εγώ αυτός που νιώθω ότι έχω ψυχικά αποθέματα και για τους δυο. Είναι πολύ σημαντικό να επικοινωνούν οι δυο γονείς, να υπάρχει ενσυναίσθηση και στήριξη είτε ψυχολογική είτε πρακτική... συζητάμε και επικοινωνούμε κάθε μας φόβο και κάθε σκέψη και προσπαθούμε για το καλύτερο... κάθε δυσκολία μας φέρνει πιο κοντά με τη σύζυγο μου και είμαστε μια γροθιά» (Z7)*

6.3.2 Το ζευγάρι ως ένα συναισθηματικό σύστημα, δυσκολεύεται να μετασχηματίσει τα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων

Στο συναισθηματικό κόσμο των γονέων κυριαρχούν τα συναισθήματα της απογοήτευσης, του φόβου και του προβληματισμού. Ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό της διάγνωσης του παιδιού με ΔΑΦ, οι γονείς είναι πολύ στεναχωρημένοι. Έντονα αρνητικά συναισθήματα έχουν κυρίως οι πατέρες, οι οποίοι σε ορισμένες περιπτώσεις αρνούνται πεισματικά να δεχθούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού. Όλη αυτή η διαδικασία και το κλίμα που δημιουργείτε εντός της οικογένειας, προκαλεί επιπλέον προβλήματα στις σχέσεις των γονέων:

*«Στο παρελθόν είχα παράπονο... γινόταν έξαλλος και καταλήγαμε μαλωμένοι και εγώ πολύ απογοητευμένη» (Z1), «Του έχει «καθίσει» κάπως άσχημα η διάγνωση του Γ. και του Μ... Δεν τους φέρεται διαφορετικά απ' ότι πριν πάρουμε τις διαγνώσεις... Είναι συνέχεια με τα παιδιά πράγμα που της προκαλεί πολλά νεύρα και γκρίνια» (Z3), «Οι*

*προκλήσεις είναι πολλές και καθημερινές και όλο αυτό με φοβίζει και μου δημιουργεί ανασφάλεια... προσπαθεί να προσαρμοστεί στις αλλαγές και τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν» (Z4), «είναι αρκετά ουδέτερος και αποστασιοποιημένος... Νιώθω κούραση τόσο ψυχική αλλά και σωματική... νιώθω συχνά μια αδυναμία να ανταποκριθώ στις ανάγκες του παιδιού... έχω μιλήσει μαζί του προσπαθώντας να του εξηγήσω πόσο σημαντικό είναι να έχει ενεργό ρόλο στην καθημερινότητα του παιδιού μας» (Z8), «Συχνά αδυνατεί να βάλει τα όρια του... δεν έχει καλή αίσθηση ορίων και έτσι παρασύρεται στην προσπάθεια του να ακούσει τις ανάγκες των παιδιών και τα θέλω τους» (Z10)*

Επίσης, τις περισσότερες φορές, οι επαγγελματικές υποχρεώσεις των γονέων και συνήθως του πατέρα, επιβαρύνει την ήδη φορτισμένη κατάσταση:

*«Είναι λίγες οι ώρες που περνά μαζί τους... Εγώ δεν μπορώ να δεχτώ ότι έχουν αυτό το πράγμα» (Z3), «λείπει συχνά σε ταξίδια και λείπει στα παιδιά, οπότε έχω διπλό ρόλο» (Z5), «Το πρόγραμμά μου είναι πολύ φορτωμένο, δουλεύω επιπλέον ώρες για να αντιμετωπίσω τα αυξημένα έξοδα της οικογένειας» (Z8)*

### 6.3.3 Η αποξένωση των συντρόφων

Η σχέση του κάθε ζευγαριού φαίνεται πως έχει φθαρεί επιπλέον λόγω της ιδιαίτερης καθημερινότητας που βιώνουν ως γονείς με παιδί με ΔΑΦ. Η σωματική, ψυχολογική και συναισθηματική φόρτιση, τους έχει απομακρύνει και ως ζευγάρι:

*«Τα πράγματα είναι πιο τεταμένα τα τελευταία χρόνια... Δεν νομίζω πως πλέον είμαστε ζευγάρι μάλλον συνοδοιπόροι θα έλεγα» (Z3), «μοιραζόμαστε ελάχιστες στιγμές κι αυτό με δική μου υπαιτιότητα... με παρασύρει η καθημερινότητα... Η ζωή δεν είναι ίδια και δεν μπορεί να ξαναγίνει όπως πριν, για εμένα τουλάχιστον, έχει αλλάξει ανεπιστρεπτί» (Z1), «Λέει συνέχεια ότι λείπω και ότι δεν κάνω τίποτα για τα παιδιά και ότι θα με διώξει!!! Βαρέθηκα!... Νομίζω θα τον χωρίσω» (Z5), «μετατραπήκαμε από ένα αγαπημένο ζευγάρι σε ένα ζευγάρι συγκάτοικων με δομημένο πρόγραμμα και κατανομή ευθυνών... πλέον δεν κάνουμε πράγματα που πιο παλιά μας ευχαριστούσαν και μας γέμιζαν» (Z8)*



Είναι ελάχιστες οι περιπτώσεις όπου το ζευγάρι παλεύει να μην αποξενωθεί και να διατηρεί τη σχέση του σε καλά επίπεδα:

*«Ο χρόνος μας ως ζευγάρι είναι πολύ πιο περιορισμένος, ωστόσο προσπαθούμε με κάθε τρόπο να μη χάσουμε ούτε τη συναισθηματική ούτε την ερωτική επαφή μας... δίνουμε στον εαυτό μας χρόνο να τα πούμε και να οργανωθούμε για την επόμενη μέρα» (Ζ7)*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

#### 7.1. Συμπεράσματα έρευνας

Με την παρούσα εργασία γίνεται προσπάθεια να αποτυπωθεί η λειτουργία του πατέρα σε οικογένειες που υπάρχει ένα παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ηλικίας 6-12, μέσα από την δική του αντίληψη, την αντίληψη της μητέρας ως προς τον ρόλο του και τελικά πως λειτουργούν οι δυο τους ως γονικό ζεύγος. Η βιβλιογραφική διερεύνηση ανέδειξε τη δυσκολία των γονέων να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητα, εξαιτίας των αυξημένων προκλήσεων που προκύπτουν από την απαιτητική φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, σε σύγκριση με ένα νευροτυπικό παιδί.

Αρχικά, τα ερωτήματα του πρώτου θεματικού άξονα, επικεντρώθηκαν στην πατρική φιγούρα ζητώντας του να καταθέσει την δική του θεώρηση για τη στάση του ως πατέρας με παιδί με αυτισμό. Οι πλειονότητα των πατέρων χαρακτηρίζουν την καθημερινότητα με παιδί με ΔΑΦ

ως ένα «διαρκή και δύσκολο αγώνα», χωρίς ωστόσο να προχωρούν σε περαιτέρω ανάλυση των δυσκολιών αυτών. Η αποφυγή από μέρους τους του προσδιορισμού των προκλήσεων στην καθημερινότητα πιθανόν να σχετίζεται είτε με την περιορισμένη ενασχόλησή τους με το παιδί χρονικά, είτε με την έλλειψη ενημέρωσής/γνώσεών τους πάνω στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, είτε με το αίσθημα απόρριψης, εξαιτίας της δυσκολίας για επικοινωνία με το παιδί με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, το αίσθημα της απόρριψης, μπορεί να αφήσει στον πατέρα την συναίσθημα της απογοήτευσης και της ήττας, οδηγώντας τον σε απόσυρση από τα γονικά του καθήκοντα ή να γίνει απρόθυμος να αλληλεπιδράσει άμεσα με το παιδί. Σε συνέχεια αυτού, μπορεί να επέλθει ρήγμα στις σχέσεις του πατέρα-μητέρα, καθώς η ίδια επιφορτίζεται με το βάρος των αναγκών του παιδιού και την πίεση ανά διαστήματα να πείσει το σύζυγο να αποκαταστήσει τη σχέση με το παιδί του (Clark, 2010). Πράγματι, το αποτέλεσμα αυτό επιβεβαιώνεται και από την σχέση μου μαζί τους στο επαγγελματικό μου περιβάλλον. Σπάνια οι πατέρες εμφανίζονται στις θεραπείες των παιδιών τους, και αν τελικά κάποιες φορές έρθουν τότε δεν διακρίνονται από διαθεσιμότητα να ενημερωθούν και να μοιραστούν πληροφορίες για τα παιδιά. Συχνά αναφέρονται πως οι σύζυγοι-μητέρες γνωρίζουν περισσότερο, με παροτρύνουν να μιλήσω καλύτερα με εκείνες, ενώ αρκούνται να μάθουν αν τα παιδιά πήγαν καλά ή όχι στην συνεδρία και αν υπήρξε κάποιο πρόβλημα.

Επίσης, οι περισσότεροι αναφέρουν πως δεν αφιερώνουν πολύ χρόνο στα παιδιά τους, με το επιχείρημα ότι απουσιάζουν λόγω αυξημένων επαγγελματικών υποχρεώσεων και δηλώνουν πως κάνουν ό,τι μπορούν για το παιδί ενώ επισημαίνουν πως αν είχαν περισσότερο χρόνο θα έκαναν περισσότερο για τα παιδιά τους. Παραδόξως, και σε αντίφαση από την ανάλυση, προέκυψε πως και όταν έχουν την δυνατότητα, παρόλα αυτά δεν αξιοποιούν εποικοδομητικά το χρόνο τους μαζί τους. Ενδεχομένως, αυτό να συμβαίνει επειδή δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν ή δεν γνωρίζουν πως να το πράξουν λόγω της ιδιαιτερότητας των παιδιών τους. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναρωτηθούμε αν προτιμούν να ασχοληθούν με τα νευροτυπικά παιδιά τους περισσότερο ή γενικά με κανένα, προβάλλοντας τον παράγοντα κούραση.

Συμπληρωματικά, δηλώνουν ότι ο ρόλος τους περιορίζεται σε θέματα πρακτικά και υλικά, ενώ τη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών, την έχουν ουσιαστικά εναποθέσει στη σύζυγό τους (Hastings et al., 2005a· Hastings et al., 2005b· Tehee et al., 2009). Με επιχείρημα τα αυξημένα έξοδα και την οικονομική επιβάρυνση από τα θεραπευτικά προγράμματα επικεντρώνονται στην επίλυση αυτών, τείνοντας να αποφεύγουν τον ρόλο του φροντιστή-γονέα, χωρίς ωστόσο να παραδέχονται τις δικές τους δυσκολίες απέναντι στην

διάγνωση της ΔΑΦ (Gray, 2003· Lai, Goh, Oei & Sung, 2015). Σκεπτόμενη, πως γενικά οι πατέρες τείνουν να επαναπαύονται στην σύζυγό τους για την ανατροφή των παιδιών (βέβαια ευτυχώς αυτό αλλάζει με την πάροδο του χρόνου, όπου οι πατέρες όλο και περισσότερο εμπλέκονται στην ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών), στην περίπτωση της ύπαρξης ενός παιδιού με ΔΑΦ, απαιτούνται επιπλέον αποθέματα ψυχικής ανθεκτικότητας που οι ίδιοι να μην έχουν αναπτύξει, με αποτέλεσμα να μην διατίθενται συναισθηματικά τελικά.

Επιπλέον, συνήθως δεν αναλαμβάνουν ρόλους «πρωταγωνιστικούς» και γενικότερα δεν φαίνεται να παίρνουν πρωτοβουλίες, καθώς οι περισσότεροι παρακινούνται ή ζητούν διευκρινίσεις προκειμένου να κάνουν κάτι για το παιδί ή με το παιδί. Ορισμένοι δεν συζητούν, ούτε εξωτερικεύουν τις σκέψεις τους στις συζύγους τους και συνήθως κλείνονται στον εαυτό τους, με αποκορύφωμα κάποιοι να δυσκολεύονται να αποδεχθούν το γεγονός ότι το παιδί τους έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ, ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις που δεν το υιοθετούν καθόλου. Έρευνες σχετικά με αυτό, υποστηρίζουν πως οι γονείς που βρίσκονται σε άρνηση ή δεν γνωρίζουν αποτελεσματικές τεχνικές, αποστασιοποιούνται και κοινωνικά, λόγω της αμηχανίας που νιώθουν σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα (Lai & Oei, 2014).

Σχετικά με τις ανησυχίες, οι πατέρες ανησυχούν κυρίως για το μέλλον του παιδιού, ενώ οι μητέρες επικεντρώνουν την ανησυχία τους στο παρόν αναφορικά με την δυνατότητα εξέλιξης του παιδιού. Τέλος, οι περισσότεροι από αυτούς αισθάνονται πως οι σύζυγοί τους, τους θεωρούν ως μη ενεργούς και ανεπαρκείς ως προς τον ρόλο τους ως πατέρες στα παιδιά με ΔΑΦ. Αυτό προκύπτει, πιθανόν από την μη διάθεσή τους να εμπλακούν ενεργά με το παιδί και την αποστασιοποίησή τους από τις δυσκολίες που προκύπτουν από την διάγνωση και έπειτα. Αν ήδη δυσκολεύονται στο παρόν, σίγουρα η ανησυχία τους μεγαθύνεται σκεπτόμενοι το μέλλον του, και κατά πόσο θα μπορέσει να υπάρξει η αυτονομία τους ως ενήλικες με ό,τι αυτό συνεπάγεται.

Όσον αφορά στον δεύτερο θεματικό άξονα, τα ερωτήματα επικεντρώθηκαν στις αντιλήψεις και την καταγραφή της μητέρας σχετικά με την λειτουργία του πατέρα/συντρόφου τους. Η πλειοψηφία των μητέρων δείχνει να κατανοεί καλύτερα τις οδηγίες των ειδικών, αντιλαμβάνονται σαφέστερα την ιδιαιτερότητα των παιδιών τους και αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες σχετικά με την διαχείριση των παιδιών με ΔΑΦ, πιέζοντας σε ορισμένες περιπτώσεις τους πατέρες/ συντρόφους τους να απευθυνθούν σε ειδικούς ή να βελτιώσουν την μεταξύ τους επικοινωνία για θέματα που αφορούν το παιδί. Αυτό διαπιστώνεται και στην καθημερινότητα, με τις μητέρες να εμφανίζονται κυρίως στις συνεδρίες των παιδιών τους και να επιθυμούν να ενημερώνονται για την πρόοδό του. Γίνεται σαφές, πως σε μια οικογένεια με

παιδί με ΔΑΦ, η συμμετοχή του πατέρα, συναρτάται κυρίως στη σχέση του με την σύζυγό του, αφού εξαρτάται από εκείνη για να διεξάγει την συναισθηματική υποστήριξη που απαιτείται. Αυτό σημαίνει, πως η μητέρα χρειάζεται να αυξήσει τα συζυγικά καθήκοντα, με σκοπό να διατηρήσει την αλληλεπίδραση του συζύγου της με το παιδί (Clark, 2010). Θεωρούν ότι οι σύζυγοι τους, προσφέρονται κυρίως υλικά και πολύ λιγότερο συναισθηματικά στις ανάγκες των παιδιών τους. Οι ίδιες θεωρούν πως πολλά από τα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων τους, οφείλονται στην άγνοια της έννοιας για την διάγνωση, στον αρνητισμό και στο αίσθημα περιορισμού που δημιουργείται μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης της διαταραχής. Πράγματι, έρευνες επισημαίνουν πως εξαιτίας της άρνησης για την διαταραχή, οι πατέρες υπολειτουργούν όσον αφορά στις ανάγκες των παιδιών, καθώς δεν συνδράμουν με την δέουσα συναισθηματική στήριξη στις ανάγκες των παιδιών τους (Burker, 2008· Kourkoutas & Georgiadi, 2011· Kourkoutas & Tsiampoura, 2011· National Research Council, 2009). Η δυσκολία αναγνώρισης της διαταραχής και η συμπόρευση με αυτήν με έναν τρόπο που ενέχει αποδοχή δεν είναι πάντα δεδομένα για τους πατέρες.

Συχνά καταγράφονται ως αμελείς, αδιάφοροι, μιας και δεν καταφέρνουν να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των παιδιών ή να ευνοήσουν την αυτεπάρκεια και την αυτονομία τους, δύο χαρακτηριστικά που είναι απαραίτητα για την επίτευξη της κοινωνικής και σχολικής ένταξης (Kourkoutas, 2010· Kourkoutas & Georgiadi, 2011· Seligman & Darling, 2008). Αναφορές πατέρων στην παρούσα έρευνα συμφωνούν με τα δεδομένα άλλων ερευνών, όπου δηλώνεται ο περιορισμός του προσωπικού τους χρόνου και των ενδιαφερόντων τους, αλλά κατάφεραν να ανταπεξέλθουν σε αυτό καταμερίζοντας τα γονικά καθήκοντα, αφού όταν ο ένας γονέας δεν ήταν διαθέσιμος για ένα συγκεκριμένο έργο, ο άλλος ήταν σε θέση να αναλάβει. Αυτό ήταν ένα σαφές πλεονέκτημα για την γονική τους ομάδα, ειδικά στη φάση που προσπαθούσαν να εμπλακούν με το σύστημα της ειδικής αγωγής (Meadan, Stoner & Angell, 2015).

Άλλες μητέρες, υποστηρίζουν πως οι σύζυγοι έπρεπε να τις στηρίζουν περισσότερο (Seligman & Darling, 2008· Kourkoutas, 2010· Kourkoutas & Georgiadi, 2011), ενώ άλλες αντίθετα αναγνωρίζουν τις προσπάθειες που καταβάλλουν οι πατέρες σχετικά με τις συναισθηματικές και ψυχικές ανάγκες των παιδιών, γεγονός που δείχνει να τους καταγράφουν ως υποστηρικτικούς και πρόθυμους να ακούσουν και να κινητοποιηθούν ώστε να αναπτύξουν καλύτερη επικοινωνία με το παιδί, προκειμένου να «χτίσουν» σταδιακά μια υγιή και δυνατή σχέση (Parke, 1996). Επίσης, βιβλιογραφικά και σε συμφωνία με την παρούσα έρευνα, υπήρξαν αναφορές πατέρων σχετικά με την βοήθεια που νιώθουν πως λαμβάνουν, όταν από

κοινού με την σύζυγο παίρνουν αποφάσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών τους (Meadan, Stoner & Angell, 2015).

Τέλος, από τις συμμετέχουσες μητέρες, λίγες ανέφεραν πως νιώθουν πραγματικό ζευγάρι με τον σύντροφο και πατέρα των παιδιών τους, και η πλειοψηφία αυτών θεωρεί ως αδιαπραγμάτευστο θέμα την προτεραιότητα των αναγκών του παιδιού σε σχέση με τον σύντροφό τους (Hartley et al., 2010)

Στον τρίτο και τελευταίο θεματικό άξονα, η έρευνα εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο η διάγνωση της ΔΑΦ επιδρά στην λειτουργία του γονικού ζεύγους. Γενικά, τα περισσότερα ζευγάρια ξεκάθαρα επισημαίνουν την δυσκολία αποδοχής της ΔΑΦ (αρχική διάγνωση) και κυρίως από την πλευρά του πατέρα, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, αλλά και την ανησυχία τους σχετικά με τον μέλλον του παιδιού τους (Kourkoutas & Georgiadi, 2011·Kourkoutas & Tsiampoura, 2011)

Έρευνες επισημαίνουν πως η ανακοίνωση της διάγνωσης συνταράσσει την οικογένεια και το ζευγάρι έρχεται αντιμέτωπο με πληθώρα εμποδίων που πρέπει να υπερνικήσει. Τα συναισθήματα, είναι επώδυνα και κυριαρχούν, όπως αυτά του θρήνου. Ακολουθούν σε στάδια με πρώτο το σοκ, ύστερα την άρνηση, τον φόβο, ή την ενοχή, το θυμό ή/και τη θλίψη, και μεταβαίνουν σε μια κατάσταση πένθους που αν παραμείνει άλυτο, η ομαλή εξέλιξη της οικογένειας και των υποσυστημάτων της διακυβεύεται (Fernández-Alcántara et al, 2016· Navot et al, 2016· Bravo-Benítez et al, 2019).

Οι μητέρες της έρευνας φάνηκε να διακατέχονται από αυξημένη επίγνωση σχετικά με τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών με αυτισμό, να ανταποκρίνονται με πιο ενεργή και δυναμική εμπλοκή σε δύσκολες καταστάσεις και δυσχερή γεγονότα και να εκφράζουν πιο θετικές σκέψεις σε αντίθεση με τον σύντροφό τους που εκδηλώνει περισσότερα αρνητικά συναισθήματα από εκείνη ή τα καταστέλλει (Gray, 2003). Σε συμφωνία με ερευνητικές πηγές, στη θεραπεία συμμετέχουν και οι δύο γονείς ή εκείνος που βιώνει πιο σοβαρά τη συναισθηματική επιβάρυνση (Blackledge & Hayes, 2006). Στην παρούσα έρευνα οι μητέρες εμπλέκονται πιο ενεργά καθώς είναι εκείνες που αποδέχονται, κατανοούν και κινητοποιούνται για το σχηματισμό θεραπευτικού πλάνου παρέμβασης στα παιδιά με ΔΑΦ.

Τέλος, στα ζευγάρια, οι γυναίκες φάνηκε να αποζητούν περισσότερη υπομονή από τους συντρόφους τους, και διαπιστώθηκε πως η σχέση αυτών δυο είναι σε πολύ καλό επίπεδο όταν υπάρχει επικοινωνιακός διάλογος, μοίρασμα εννοιών και ανησυχιών, εγγύτητα και αμοιβαία συναισθήματα. Σε αντιστοιχία με τις έρευνες της βιβλιογραφικής επισκόπησης, οι γονείς που

έχουν αναπτύξει μια σχέση εγγύτητας και συναισθηματικού πλούτου, διακατέχονται από δεξιότητες πιο αποτελεσματικής διαχείρισης της διαταραχής του παιδιού τους (Searing, Graham & Grainger, 2015).

Αντίθετα, υπήρξαν αναφορές γονέων που δήλωσαν πως αντιμετωπίζουν δυσκολίες και σε προσωπικό επίπεδο με την σύζυγο. Το γονικό σύστημα πλήττεται, οι συγκρούσεις αυξάνονται και έχουν ως αποτέλεσμα να ωθούνται σε αποξένωση (Pinto et al, 2016· Johnson & Piercy, 2017· Langley et al, 2017·Hirsch & Paquin, 2019). Αν και κανένα ζευγάρι από τα συμμετέχοντα δεν είναι διαζευγμένο, η παραδοχή μιας μητέρας πως στο σήμερα με τον σύζυγο δεν θεωρεί πως είναι ζευγάρι αλλά συνοδοιπόροι, επιβεβαιώνει πως η ποιότητα του ζευγαριού υποβαθμίζεται και η ικανοποίηση από την οικογενειακή ζωή και τον γάμο πλήττεται, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε διάλυση των διαπροσωπικών τους σχέσεων ως σύζυγοι (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009· Hartley et al., 2010).

## 7.2. Περιορισμοί- οριοθετήσεις της έρευνας

Λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα της έρευνας και κατανοώντας τις περιορισμένες δυνατότητες που ένας ερευνητής έχει στην εκπόνηση μιας μελέτης, θα ήταν σημαντικό να γίνει αναφορά στους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, αλλά και κάποιες προτάσεις για μελλοντική ερευνητική δραστηριότητα σχετικά με τη πατρική λειτουργία σε οικογένειες με παιδί σχολικής ηλικίας με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Ένας περιορισμός είναι ο τρόπος συλλογής των δεδομένων, δηλαδή η χορήγηση της ημιδομημένης συνέντευξης. Ο λόγος είναι ότι οι συμμετέχοντες απαντούν υποκειμενικά, οπότε δεν μπορεί να πιστοποιηθεί η ακρίβεια των απαντήσεων, των οποίων η ειλικρίνεια εξαιτίας προσωπικών ή κοινωνικών αξιών και στερεοτύπων (Laverty, 2003).

Ένας άλλος πολύ σημαντικός περιορισμός των ποιοτικών ερευνών είναι η υποκειμενικότητα της ερμηνείας των συνεντεύξεων. Η ερευνήτρια ερμήνευσε το περιεχόμενο των δεδομένων των συνεντεύξεων, μέσω της κωδικοποίησης και των θεματικών κατηγοριών και υποκατηγοριών που ορίστηκαν, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει πως είναι ο μοναδικός τρόπος ερμηνείας. Το νόημα και το πλαίσιο ανάλυσης αφορά στην υποκειμενικότητα του ερευνητή, οπότε σε μια άλλη, παρόμοιου ενδιαφέροντος έρευνα, η διεργασία ερμηνείας πιθανόν να εξήγε εναλλακτικά και διαφορετικά νοήματα. Θα ήταν συνεπώς σκόπιμο, να πραγματοποιηθεί αντίστοιχη έρευνα από άλλους ερευνητές που πιθανόν να απέδιδαν στα ευρήματα διαφορετικά νοήματα.

Ακόμη, εξαιτίας της σκόπιμης δειγματοληψίας που επιλέχθηκε, προκαλούνται ζητήματα εξωτερικής εγκυρότητας (Ιωσηφίδης, 2003, 2008), καθώς, όπως αναφέρεται πιο κάτω, δέχθηκαν να συμμετάσχουν γονείς που ενδιαφέρονταν για το ζήτημα και ήταν συναισθηματικά εμπλεκόμενα σε αυτό, ενώ άλλοι (κυρίως πατέρες) απέφυγαν. Συνεπώς, η έλλειψη αντιπροσωπευτικότητας στο δείγμα δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων που προέκυψαν. Αυτό που ενδιαφέρει, άλλωστε, σε μία έρευνα που χρησιμοποιεί ποιοτική μεθοδολογία είναι η εις βάθος ενασχόληση και η βαθύτερη κατανόηση του υπό διερεύνηση φαινομένου (Πουρκός, 2015). Τέλος, σχετικά με την εγκυρότητα του ερευνητικού εργαλείου, πραγματοποιήθηκε έλεγχος αυτού, μέσω της πιλοτικής χορήγησης σε ένα ζεύγος γονέων, και διαπιστώθηκε αυξημένο επίπεδο συμφωνίας ανάμεσα στην πιλοτική και στην βασική έρευνα με ελάχιστες διαφορές.

Δεδομένων αυτών, θα ήταν αναγκαίο να πραγματοποιηθεί αντίστοιχη έρευνα με τη μέθοδο της τυχαίας δειγματοληψίας.

Επίσης, η παρούσα έρευνα όπως κάθε άλλη, ενδέχεται να εμπεριέχει και επιπλέον περιορισμούς όπως η επιλογή της τεχνικής σχετικά με την συλλογή του δείγματος, η ανάλυση των παραγόντων αλλά και γενικότερα τον σχεδιασμό της μεθοδολογίας. Πιο συγκεκριμένα, στην παρούσα έρευνα δεν μελετήθηκαν μεταβλητές όπως η ύπαρξη ή όχι του δευτέρου παιδιού τυπικής ανάπτυξης στην οικογένεια με παιδί με ΔΑΦ (αδερφός/ή), το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ, το μορφωτικό και επαγγελματικό υπόβαθρο του πατέρα, η επαγγελματική ενασχόληση της μητέρας κ.α.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας είναι ότι η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά και συχνά υπήρξαν ζητήματα στην επικοινωνία λόγω διαδικτύου. Υπήρξαν δυσκολίες στην καταγραφή των συνεντεύξεων στις περιπτώσεις που ο ήχος δεν ήταν ικανοποιητικά δυνατός ώστε να γίνει η απομαγνητοφώνησή και συχνά προέκυπτε πάγωμα οθόνης, λόγω κακής σύνδεσης ή δυσμενών καιρικών συνθηκών. Σε κάθε περίπτωση, πρέπει να επισημανθεί πως η πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξη θα βοηθούσε και την ερευνήτρια στη βαθύτερη κατανόηση και νοηματοδότηση των δεδομένων (Ισαρη & Πουρκός, 2015)

Τέλος, κρίνεται απαραίτητο να αναφερθεί πως μέχρι να πραγματοποιηθεί η έρευνα υπήρξαν επιπλέον δυσκολίες, καθώς πολλοί γονείς απέρριψαν την συμμετοχή τους στην έρευνα επικαλούμενοι διάφορους λόγους, όπως ο περιορισμένος χρόνος και οι αυξημένες υποχρεώσεις κ.α. Στην πλειοψηφία τους οι περισσότεροι από αυτούς ήταν οι πατέρες που δεν επιθυμούσαν να συμμετέχουν, παρότι οι σύντροφοί τους έδειξαν προθυμία. Για την ακρίβεια

υπήρξαν 6 ζευγάρια που ακύρωσαν τη συμμετοχή τους για διάφορους λόγους, που όμως δεν ήταν διαθέσιμοι να εξηγήσουν απλά έδειξαν την ξεκάθαρη άρνησή τους. Κλείνοντας, χρειάζεται να υπογραμμιστεί πως ο διαθέσιμος χρόνος της ερευνήτριας ήταν εξίσου αρκετά περιορισμένος, καθώς οι επαγγελματικές της υποχρεώσεις δεν άφηναν πολύ χρόνο για την συγγραφή αλλά και την χορήγηση των συνεντεύξεων, επομένως οι συνθήκες διεξαγωγής της έρευνας ήταν εξαιρετικά δυσχερείς.

### 7.3. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα έρευνα, μελέτησε ένα ευρύ φάσμα των επιπτώσεων της διάγνωσης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος στην οικογένεια δίνοντας έμφαση στη λειτουργία του πατέρα ως βασικό μέλος του γονικού υποσυστήματος σε συνάρτηση με τη μητέρα και το παιδί με ΔΑΦ. Ωστόσο, δύναται να γίνουν κι άλλες προτάσεις για περαιτέρω μελέτη, προκειμένου να διερευνηθούν κι άλλες πλευρές του υπό ανάλυση θέματος. Η διενέργεια ενός μεγαλύτερου ακόμη δείγματος, από όλη την επικράτεια θα ήταν ωφέλιμο ώστε να φωτιστεί η πατρική λειτουργία λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως η ποιότητα ζωής με ένα παιδί ΔΑΦ στην επαρχία όπου οι μικρές κοινωνίες ως πιο κλειστά συστήματα θα έδιναν πιθανόν διαφορετικά ή και πιο πλούσια αποτελέσματα σχετικά με αυτό το ζήτημα.

Επιπλέον, μια μελλοντική έρευνα που προτείνεται, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί αξιοποιώντας την ποσοτική μεθοδολογία, με τη χορήγηση ερωτηματολογίου στους πατέρες αποσκοπώντας στη μέτρηση των υπό μελέτη θεμάτων που αναδύθηκαν στην παρούσα έρευνα, όπως οι δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ. Σε αυτή την πρόταση ή σε διαφορετική μελέτη θα μπορούσε να συμπεριληφθεί και η παράμετρος της ύπαρξης δύο ή περισσότερων παιδιών- αδερφών και κατά πόσο αυτό επηρεάζει την δυναμική της οικογένειας και με ποιο τρόπο.

Τέλος, μια επιπλέον παράμετρος που θα μπορούσε να δώσει ενδιαφέροντα αποτελέσματα θα ήταν να διαπιστωθεί με ποιο τρόπο η διάγνωση της ΔΑΦ επιδρά στο γονικό ζεύγος, με έμφαση ωστόσο στο κατά πόσο προκαλεί διάσπαση (μέχρι και διαζύγιο) ή τους ενώνει ακόμη βαθύτερα, με ποιες στρατηγικές ωφελούνται και με ποιες επιτείνεται η δυσκολία τους να διαχειριστούν καθημερινά δυσχερή θέματα με το παιδί με ΔΑΦ.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ελληνική

- Ανδρεαδάκης, Ν., Καΐλα, Μ., Ξανθάκου, Γ., Τσαμπαρλή- Κιτσαρά, Α., Φιλίππου & Χρίστου, Κ. (1998). *Η σχολική αποτυχία. Από την «οικογένεια» του σχολείου στο «σχολείο» της οικογένειας*. Επιμ. Μαρία Καΐλα, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Βασιλείου, Γ. (1987). Ο άνθρωπος ως σύστημα: Μια παρουσίαση για τον παιδοψυχίατρο. Στο Ι. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (επιμ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, τομ. 1, μερ. 3, 261273. Αθήνα: Καστανιώτης.
- Γεώργας, Δ. (2011). *Η ελληνική οικογένεια: παρελθόν, παρόν και μέλλον*. Αθήνα.
- Δραγώνα, Θ., & Ναζίρη, Δ. (1995). *Οδεύοντας προς την πατρότητα: Εξιχνίαση μιας παραγνωρισμένης πορείας*. Αθήνα: Εξάντας, Τρίαψις, Λόγος.
- Κρασανάκης Γ. (1991). *Ο Πατρικός Ρόλος*. Ηράκλειο: Ιδιωτική Έκδοση.

- Κυριαζή Ν., (2011). *Η Κοινωνιολογική Έρευνα. Κριτική Επισκόπηση των Μεθόδων και των Τεχνικών*. Αθήνα: Πεδίο.
- Μαυρόγιαννη, Θ. (2009). *Η ενασχόληση πατέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες με τη φροντίδα του παιδιού τους και οι παράγοντες που την επηρεάζουν*. Διδακτορική διατριβή στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Πάτρας. Πάτρα.
- Μεσσήνης, Σ. (2011). *Οι μορφές της Σύγχρονης Οικογένειας και οι επιδράσεις στα μέλη της*. Λήψη από <http://www.stavrosmessinis.gr/ArxikiSelida/morphes-synchrones-oikogeneias>, πρόσβαση στις 26/01/20
- Μουταβελής, Α. (2006). *Δυναμική αλληλεπίδραση γονέων-μαθητών δημοτικού σχολείου και παιδικό άγχος*. (Ανέκδοτη διδακτορική διατριβή) Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση Ποιοτικών Δεδομένων στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές Μέθοδοι Έρευνας στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Παπαδιώτη Αθανασίου, Β. & Σοφτά – Νall, Λ. (2006). *Οικογενειακή συστημική θεραπεία, βασικές προσεγγίσεις, θεωρητικές θέσεις και πρακτική εφαρμογή*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Τσαμπαρλή, Α. (2004). *Η ψυχαναλυτική προσέγγιση της οικογένειας*. Αθήνα: Ατραπός.
- Χάλιος, Η. (2020). *Λειτουργία της οικογένειας και αδελφική σχέση*. Διδακτορική διατριβή στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου. Ρόδος.

## **Ξενόγλωσση**

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 237–254.
- Ackerman, N. (1958). *The psychodynamics of family life*. Basic Books, Inc.

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub
- Argumedes Charles, M., Lanovaz, M., & Larivée, S. (2018). *Brief report: impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders*.
- Atladóttir, H. Ó., Thorsen, P., Østergaard, L., Schendel, D. E., Lemcke, S., Abdallah, M., & Parner, E. T. (2010). Maternal infection requiring hospitalization during pregnancy and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1423-1430.
- Baker, S. E., & Edwards, R. (2012). How many qualitative interviews is enough.
- Ball, S. J., Pereira, G., Jacoby, P., de Klerk, N., & Stanley, F. J. (2014). Re-evaluation of link between interpregnancy interval and adverse birth outcomes: retrospective cohort study matching two intervals per mother. *BMJ*, 349, g4333-g4333.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685- 695.
- Bhat, A. N., Landa, R. J., & Galloway, J. C. (2011). Current perspectives on motor functioning in infants, children, and adults with autism spectrum disorders. *Physical Therapy*, 91(7), 1116-1129.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.
- Bonney, J. F., Kelley, M. L., & Levant, R. (1999). A model of Fathers' Behavioural Involvement in Child Care in Dual-Earner Families. *Journal of Family Psychology*, 13, 401-415.

- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147-160.
- Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and toddlers with autism spectrum disorder: Early identification and early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with Autism Spectrum Conditions: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., & McCoy, J. K. (1994). Contributions of family relationships and child temperaments to longitudinal variations in sibling relationship quality and sibling relationship styles. *Journal of Family Psychology*, 8(3), 274 - 286
- Brown, J. & Christensen, D. (1999). *Family therapy*. CA: Brooks/Cole.
- Burke, P. (2008). *Disability and impairment: Working with children and families*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). *The Changing Family Life- Cycle: A Framework to Family Therapy*. Boston, MA: Ally & Bacon.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Cheslack-Postava, K., Liu, K., & Bearman, P. S. (2011). Closely spaced pregnancies are associated with increased odds of autism in California sibling births. *Pediatrics*, 127(2), 246-253.
- Cicirelli, V.G. (1991). What is meant by a connection between siblings? *Marriage and Family Review*, 16, 291-310.

- Chou, H., & Yeh, Y. (2007). Conflict, conflict management, and performance in ERP teams. *Social Behavior and Personality*, 35, 1035–1048.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Christiansen, S. L., & Palkovitz, R. (2001). Why the “good provider” role still matters: Providing as a form of paternal involvement. *Journal of Family Issues*, 28, 84-106.
- Clark, K. (2010). *Parenting Children with Autistic Spectrum Disorder (ASD)*.
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416-1422.
- Cooksey, E. C., & Craig, P. H. (1998). Parenting from a distance: The effects of parental characteristics on contact between nonresident fathers and their children. *Demography*, 35, 187-200.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222.
- Cummings, E. M., & O’ Reilly, A.W. (1997). *Fathers in family context: Effects of marital quality on child adjustment*. In M.E. Lamb (Eds.), *The role of the father in child development* (3rd ed.). New York: John Wiley and Sons, Inc.
- 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.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278
- Deakin, H., & Wakefield, K. (2014). Skype interviewing: reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*, 14(5), 603–616. <https://doi.org/10.1177/1468794113488126>

- De Vries, A. L., Noens, I. L., Cohen-Kettenis, P. T., van Berckelaer-Onnes, I. A., & Doreleijers, T. A. (2010). Autism spectrum disorders in gender dysphoric children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 930-936.
- Dufault, R., Lukiw, W. J., Crider, R., Schnoll, R., Wallinga, D., & Deth, R. (2012). A macroepigenetic approach to identify factors responsible for the autism epidemic in the United States. *Clinical Epigenetics*, 4(1), 6-18.
- 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.
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental quality of life in autism spectrum disorder: Current status and future directions. *Acta Psychopathologica*, 2(1), 112-123.
- Ek, C. J., Dziegielewska, K. M., Habgood, M. D., & Saunders, N. R. (2012). Barriers in the developing brain and Neurotoxicology. *Neurotoxicology*, 33(3), 586- 604.
- Esposito, G., & Venuti, P. (2008). How is crying perceived in children with Autistic Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 371-384.
- Falvo, D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 163-171.
- 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.
- Folstein, S. E., & Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews Genetics*, 2(12), 943-955.
- Frank, H. (2008). The influence of divorce on the relationship between adult parent – child and adult sibling relationships. *Journal of Divorce & Remarriage*, 48(3-4), 21 - 32
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.

- Frend, M. & Cook, L. (2002). *Interactions: Collaboration skills for school professionals*. Boston: Allyn & Bacon
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2017). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 38, 1362361316687989.
- Gerstel, N. & Gallagher, S.K. (2001). Men's caregiving: Gender and the contingent of care. *Gender and Society*, 15:2, 197-217. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/3081844?origin=JSTOR-pdf>
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 411-421.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2012). *Family therapy: An overview*. Cengage learning.
- Grasu, M. (2015). Challenges in families with a child with autism spectrum disorder. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov, Series VII: Social Sciences and Law*, (1), 87-94.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215- 222.
- Gray, D. (2003). Gender and coping: the parents of children with high-functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4(12).
- Gunnes, N., Surén, P., Bresnahan, M., Hornig, M., Lie, K. K., Lipkin, W. I., ... & Susser, E. S. (2013). Interpregnancy interval and risk of autistic disorder. *Epidemiology*, 24(6), 906-912.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Nottke, C., & Wetherby, A. M. (2013). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 582-590.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... & Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of general psychiatry*, 68(11), 1095-1102.

- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56-62.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.
- Hastings, R.P. (2002b). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149–160
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism the International Journal of Research and Practice*, 9, 377–91.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005b). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874–882.
- Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28(10), 2673-2689.
- Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9, 246–255.
- Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1056-1064.



- Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M., & Griffiths, A. J. (2020). *The Stigma of Autism. In Autism in the Workplace* (pp. 21-45). Palgrave Macmillan, Cham.
- Janghorban, R., Roudsari, R. L., & Taghipour, A. (2014). Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1). <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24152>
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.
- Johnson, J., & Piercy, F. P. (2017). Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: A grounded theory investigation. *Journal of marital and family therapy*, 43(4), 644-661.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250
- Kasari, C., Rotheram- Fuller, E., Locke, J., &Gulsrud, A. (2012). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4), 431-439.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Dogherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069.
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., ... & Song, D. H. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1479585.
- Kinney, D. K., Barch, D. H., Chayka, B., Napoleon, S., & Munir, K. M. (2010). Environmental risk factors for autism: do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder? *Medical hypotheses*, 74(1), 102- 106.

- Kourkoutas, E. (2009). Family and disability. *Interpersonal Acceptance*, 3, 7-9.
- Kourkoutas, E. & Georgiadi, M. (2011). *Promoting peer acceptance and school inclusion of a rejected autistic child: A case study research*. In E. Kourkoutas & F. Erkman (Eds), *Interpersonal Acceptance and Rejection: Social, Emotional, and Educational Contexts* (pp. 151-162). Boca Raton, FL: Brown Walker /Universal Press.
- Kourkoutas, E. & Tsiampoura, M. (2011). *Emotional resilience and abused children with disability*. In E. Kourkoutas & F. Erkman (Eds), *Interpersonal Acceptance and Rejection: Social, Emotional, and Educational Contexts* (pp. 111-128). Boca Raton, FL: Brown Walker /Universal Press.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593.
- Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224.
- Lamb, M. E., & Elster, A. B. (1985). Adolescent mother-infant-father relationships. *Developmental Psychology*, 21, 768-773.
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2), 219-225.
- Landrigan, P. J., & Goldman, L. R. (2011). Children's vulnerability to toxic chemicals: a challenge and opportunity to strengthen health and environmental policy. *Health Affairs*, 30(5), 842-850.
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268.
- Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, L. M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., & Weglarz-Ward, J. M. (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Maternal and child health journal*, 19(5), 1078-1086.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-

- functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian journal of psychiatry*.
- Libbey, J. E., Sweeten, T. L., McMahon, W. M., & Fujinami, R. S. (2005). Autistic disorder and viral infections. *Journal of Neurovirology*, 11(1), 1-10.
- MacDonald, E., & Hastings, R. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 236–240.
- Mandell, D. S., & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111-122.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425.
- McBride, B. A., Brown, G. L., Bost, K. K., Shin, N., Vaughn, B., & Korth, B. (2005). Paternal Identity, Maternal Gatekeeping, and Father Involvement. *Family Relations*, 54, 360-372.
- McHale, S. M., Crouter, A. C., McGuire, S. A., & Updegraff, K. A. (1995). Congruence between mothers' and fathers' differential treatment of siblings: Links with family relations and children's well-being. *Child Development*, 66, 116–128.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678-1694).
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- Meltzer, L. J. (2008). Brief report: sleep in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4), 380–386. doi:10.1093/jpepsy/jsn005

- Miller, J. G. (1965). Living systems: basic concepts. *Behavioral Science*, 10, 193-231.
- Minichiello, V., R. Aroni, E. Timewe, L. Alexander (2000). *In-depth Interviewing: Researching people*. Hong Kong, Longman Cheshire Pty Limited
- Minuchin, S. (1974). *Families and Family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Minuchin, S. & Fishman, H. C. (2004). *Family Therapy Techniques*. Harvard University Press.
- Minuchin, S. & Fishman, H.C. (2007). *Τεχνικές οικογενειακής θεραπείας*. Αθήνα: Ερευνητές
- Mirenda, P., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Georgiades, S., Duku, E., Szatmari, P., ... & Waddell, C. (2010). Validating the repetitive behavior scale-revised in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1521-1530.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study. *Pediatrics*, 119, 1040-1046.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22-31.
- Navot, N., Jorgenson, A. G., Vander Stoep, A., Toth, K., & Webb, S. J. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605-615.
- National Research Council (U.S.) (2009). *Depression in parents, parenting, and children: Opportunities to improve*. Washington, D.C: National Academy Press.
- Olsson, M. & Hwang, C. (2002). Sense of Coherence in Parents of Children with Different Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-59.
- O'Nions, E., Happé, F., Evers, K., Boonen, H., & Noens, I. (2018). How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1272-1286.
- Papanikolaou, K., Paliokosta, E., Houliaras, G., Vgenopoulou, S., Giouroukou, E., Pehlivanidis, A. & Tsiantis, I. (2009). Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic for the diagnosis of autism spectrum

- disorders in a Greek sample with a wide range of intellectual abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 414-420.
- Parke, R. D. (1996). *Fatherhood*. Harvard University Press.
- Patterson J. (2002) Integrating family resilience and familystress theory. *Journal of Marriage and the Family*, 64,349–60.
- Patterson, P. H. (2011). Maternal infection and immune involvement in autism. *Trends in Molecular Medicine*, 17(7), 389-394.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza, N. V., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*, 37(3), 1-9.
- Place, M., Hulsmeier, J., Brownrigg, A., & Soulsby, A. (2005). The family and cohesion evaluation scale (FACES): An instrument worthy of rehabilitation? *Psychiatric Bulletin*, 29(6), 215–218. doi:10.1192/pb.29.6.215.
- Redlich - Amirav, D., & Higginbottom, G., (2014). New Emerging Technologies in Qualitative Research. *The Qualitative Report*, 19, 12, 1-14. Retrieved from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR19/redlich-amirav12.pdf>
- Roberts, A. L., Lyall, K., Hart, J. E., Laden, F., Just, A. C., Bobb, J. F., ... & Weisskopf, M. G. (2013). Perinatal air pollutant exposures and autism spectrum disorder in the children of Nurses' Health Study II participants. *Environmental Health Perspectives*, 121(8), 978.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249–263.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373- 389.

- Searing, B. M. J., Graham, F., & Grainger, R. (2015). Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3693-3702.
- Seitz, S. (2016). Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: a research note. *Qualitative Research*, 16(2), 229–235.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2008). *Ordinary families, special children: A system approach to childhood disability*. (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism*. New York: Guilford Press.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Shannon, J. D., Tamis-LeMonda, C. S., London, K., & Cabrera, N. (2002). Beyond rough and tumble: Lowincome fathers' interactions and children's cognitive development at 24 months. *Parenting: Science and Practice*, 2, 77-104.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(2), 247-264.
- Schermerhorn, J. R., Hunt, J. G., & Osborn, R. N. (2000). *Organizational behavior*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., Happe, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(5), 1-35.
- Sullivan, M., Finelli, J., Marvin, A., Garrett-Mayer, E., Bauman, M., & Landa, R. (2007). Response to joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorder: A prospective study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 37-48.
- Sullivan, J. R. (2012). Skype: An Appropriate Method of Data Collection for Qualitative Interviews? *The Hilltop Review*, 6(1), 54–60. Retrieved from internal-pdf://152.210.174.6/Skype\_ An Appropriate Method of Data Collectio.pdf

- Sun, X., & Allison, C. (2010). A review of the prevalence of autism spectrum disorders in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 156–167.
- Tamis-LeMonda, C. S., Shannon, J. D., Cabrera, N. J., & Lamb, M. E. (2004). Fathers and mothers at play with their 2 and 3-year-olds: Contributions to language and cognitive development. *Child Development*, 75, 1806-1820.
- Tammimies, K., Marshall, C. R., Walker, S., Kaur, G., Thiruvahindrapuram, B., Lionel, A. C., ... & Fernandez, B. A. (2015). Molecular diagnostic yield of chromosomal microarray analysis and whole-exome sequencing in children with autism spectrum disorder. *Jama*, 314(9), 895-903.
- 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, 34–42.
- Titelman, P. (Ed.). (2014). *Differentiation of self: Bowen family systems theory perspectives*. Routledge.
- Tobing, L.E. & Glenwick, D.S. (2007). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1-22.
- Tsamparli, A. & Halios H. (2019). Quality of sibling relationship and family functioning in Greek families with school-age children. *Journal of Psychologists and Counsellors in schools*. [https://doi.org/10.1017/jgc\\_2019.9](https://doi.org/10.1017/jgc_2019.9) p.1-16.
- Tsao, L. L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54.
- Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 878-886.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L., & Shogren, K. (2011). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (6th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Venuti, P., Caria, A., Esposito, G., De Pisapia, N., Bornstein, M. H., & de Falco, S. (2012). Differential brain responses to cries of infants with autistic disorder and typical development: An fMRI study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2255-2264.

- Volkmar, F. R., & Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular Autism*, 4(1), 13-19.
- Wa-Mbaleka, S., & Costa, A. P. (2020). Qualitative research in the time of a disaster like covid-19. *Revista Lusofona de Educacao*, 48(48), 11–26. <https://doi.org/10.24140/issn.1645-7250.rle48.01>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Watzlawick, P., Bavelas, J.B., & Jackson, D.D. (1967). *Pragmatics of Human Communication*. New York: W.W.,Norton & Company.
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G., & Delmolino, L. (2012). The home TEACCHing program for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1827-1835.
- Werling, D. M., & Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 26(2), 146-153.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschoolchildren with autism: What parents want and whathelps. *Autism*, 6, 411–426.
- Whitman, T. L. (2004). *The development of autism: A self-regulatory perspective*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773.
- Wisconsin Family Impact Seminars (2011). *What is a Family?* 18-23.
- Yeung, W. J., Sandberg, J. F., Davis-Kean, P. E., & Hofferth, S.L. (2001). Children's Time with Fathers in Intact Families. *Journal of Marriage and Family*, 63, 136-154.
- Zerbo, O., Qian, Y., Yoshida, C., Grether, J. K., Van de Water, J., & Croen, L. A. (2015). Maternal infection during pregnancy and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4015-4025.
- Zissi, A., Mavropoulou, S., & Dardani, C. (2014). Raising a child in the autism spectrum: The social class dimension [in Greek: Μεγαλώνοντας παιδιά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση]. *Psychology [in Greek Ψυχολογία]*, 21(4), 437-452.



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΠΙΝΑΚΕΣ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

<b>Αρχικό πλαίσιο Κωδικοποίησης ποιοτικών δεδομένων</b>	
<b>Προσωπικά στοιχεία γονέων</b>	
<b>Ηλικία</b>	
<b>Επάγγελμα</b>	
<b>Ηλικία παιδιού όταν διαγνώστηκε με ΔΑΦ</b>	
<b>Άλλα παιδιά</b>	
<b>Σειρά παιδιού με ΔΑΦ</b>	
<b>1.</b>	<b>Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας</b>
1.1.	Η συναισθηματική οδύνη κατά την αρχική διάγνωση
1.2.	Η πολυπλοκότητα των δυσκολιών δημιουργεί αισθήματα ανεπάρκειας και αγωνία
1.3.	Η καθημερινότητα προκαλεί έντονο άγχος
1.4.	Πως βλέπει ο πατέρας τη δική του πατρότητα σε σχέση με τη μητέρα: η έλλειψη χρόνου
1.5.	Το στίγμα
1.6.	Η επικοινωνία με τη μητέρα είναι συνεχής και εποικοδομητική

1.7. Η συνθήκη της ειδικής ανάγκης προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα

1.8. Αγωνία για το μέλλον

1.9. Συνεργατικότητα/επικοινωνία με τη μητέρα

1.10. Ο ρόλος του πατέρα

1.11. Αποδέκτης αντιλήψεων μητέρας για τον πατρικό ρόλο

## **2. Ο ρόλος και η συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας**

2.1. Ο πατέρας βιώνεται από την μητέρα κυρίως θετικά ενεργός αλλά ενίοτε αποστασιοποιημένος

2.2. Η πρόσληψη των μητέρων είναι ότι οι πατέρες δυσκολεύτηκαν μεν να αποδεχτούν το παιδί αλλά το πάλεψαν

2.3. Η συνεισφορά του πατέρα είναι κυρίως σε πρακτικό επίπεδο

2.4. Οι μητέρες δεν νοιώθουν επαρκή την υποστήριξη του συζύγου: μοναξιά

2.5. Οι μητέρες στο ρόλο καθοδηγητή και διευκολυντή διαλόγου με τον σύζυγο

2.6. Οι μητέρες νοιώθουν ότι η συντροφικότητα τους έχει παραμεριστεί λόγω του παιδιού με ε.ε.α.

## **3. Η λειτουργία του ζεύγους**

3.1. Στο ζευγάρι κυριαρχεί η συμπληρωματικότητα των ρόλων

3.2. Το ζευγάρι ως ένα συναισθηματικό σύστημα, δυσκολεύεται να ανταποκριθεί στα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων

3.3. Η αποξένωση των συντρόφων

Πίνακας ποιοτικών δεδομένων	
Κωδικοί/Υποκωδικοί και Τμήματα Ποιοτικών Δεδομένων	
Κωδικοί/Υποκωδικοί	Τμήματα Ποιοτικών Δεδομένων
1. Η πατρότητα είναι ένας δύσκολος και συνεχής αγώνας	
1.1 Η συναισθηματική οδύνη κατά την αρχική διάγνωση	<p>[2-4 &amp; 6] Η ΔΑΦ του παιδιού μου είναι σε ελαφριά μορφή, γι' αυτό προσπαθώ να νιώθω ότι είναι ένα παιδί χωρίς κανένα πρόβλημα, αλλά ένα παιδί με κάποια ιδιαιτερότητα. Για εμένα σημαίνει ότι είμαι πατέρας ενός φυσιολογικού παιδιού. (Π1)</p> <p>[2] Γενικά... ό,τι ισχύει και για τα υπόλοιπα παιδιά... απλώς έτσι... (Π2)</p> <p>[2-3] Τα παιδιά χρειάζονται περισσότερη προσπάθεια να τους καταλάβω και να τους βοηθήσω. (Π3)</p> <p>[15] Εγώ δεν μπορώ να δεχτώ ότι έχουν αυτό το πράγμα. (Π3)</p> <p>[3-6] Είναι αρκετά δύσκολο και ψυχοφθόρο. Θέλει υπομονή και διαχείριση πολλών ταυτόχρονα πραγμάτων και δυσκολιών... Είναι κάτι άγνωστο και θέλει διαρκή αγώνα. (Π4)</p> <p>[2] Είναι δυσκολότερο από το να έχεις φυσιολογικό παιδί. (Π5)</p> <p>[2] διαρκής πάλη με το άγνωστο. (Π6)</p> <p>[2-3] Αρχικά ήταν πολύ δύσκολη η αποδοχή, ωστόσο πολύ σύντομα ξεκίνησα να ενημερώνομαι και να διαβάζω στο διαδίκτυο οπότε και κατανόησα περισσότερα. (Π7)</p> <p>[2] Αυξημένες υποχρεώσεις και απαιτήσεις εφ' όρου ζωής. (Π8)</p> <p>[3-4] Δεν σταματάς ούτε μια μέρα να ζεις έτσι ή να χαλαρώνεις. (Π9)</p> <p>[2-6] Τι να σας πω... δεν καταλαβαίνω... ο Ο. είναι απλά λίγο ιδιόρρυθμο παιδί... έχει τα κολλήματά του... επιμένει πολύ σε κάποια πράγματα ... να ας πούμε θέλει να μιλάει διαρκώς για τους πλανήτες ... αυτό του αρέσει... αυτό τον ενδιαφέρει... κακό είναι;...</p>

	αυτό λέω και στην γυναίκα μου... το βλέπει σαν πρόβλημα.... Εκεί θα έλεγα με δυσκολεύει... αυτό είναι όλο... επιμένει και τσακωνόμαστε (Π10)
1.2 Η πολυπλοκότητα των δυσκολιών δημιουργεί αισθήματα ανεπάρκειας και αγωνία	<p>[6-7] Πάντα υπάρχουν δυσκολίες... προσπαθούμε να βελτιώσουμε ορισμένα ζητήματα... (Π2)</p> <p>[8-10] Υπάρχουν πολλές δυσκολίες, ιδίως στην αρχή... σου φαίνονται όλα βουνό. Προσπαθείς να κατανοήσεις το παιδί σου και να το βοηθήσεις όσο γίνεται. (Π4)</p> <p>[4] Υπάρχουν (δυσκολίες), στην επικοινωνία μας. (Π5)</p> <p>[5-6] Φρόντισα να ενημερωθώ και να κάνω ότι χρειάζεται έτσι ώστε να δεχτεί το παιδί μου τη καλύτερη θεραπεία. (Π7)</p> <p>[4-5 &amp; 23-24] Υπάρχουν σαφέστερα πολλές δυσκολίες και απαιτήσεις μέσα στην οικογένεια που κάνουν την καθημερινότητα απαιτητική και πολύ κουραστική... νιώθω συχνά μια αδυναμία και μια ανεπάρκεια να ανταποκριθώ στις ανάγκες του παιδιού. (Π8)</p>
1.3 Η καθημερινότητα προκαλεί έντονο άγχος	<p>[11-12] Θα πρέπει να έχεις καθημερινά υπομονή, επιμονή και δύναμη για να ανταποκριθείς σε κάτι. (Π1)</p> <p>[9-10] Οι δυσκολίες μου είναι να αντιμετωπίσω τις φωνές, την φασαρία τους και τα ξεσπάσματα τους. (Π3)</p> <p>[17-19] Οι προκλήσεις είναι πολλές και καθημερινές και όλο αυτό με φοβίζει και μου δημιουργεί ανασφάλεια. Θέλει συνεχώς προσπάθεια και ενημέρωση. (Π4)</p> <p>[14-17] Με υπομονή και μέσα από την καθοδήγηση των θεραπειών. Είναι πολύ δύσκολο να πρέπει να σκέφτεσαι πάντα τι πρέπει να κάνεις για να μπορεί να καταφέρει και το παιδί αυτό που του ζητάς... αλλάζει ο τρόπος που βλέπεις τη ζωή και οι ανησυχίες αυξάνονται. (Π9)</p>
1.4 Πως βλέπει ο πατέρας τη δική του πατρότητα σε σχέση με τη μητέρα: η έλλειψη χρόνου	<p>[14-15] Το μεγαλύτερο κομμάτι στην καθημερινότητα του παιδιού (διάβασμα) γίνεται από την σύζυγο μου. (Π1)</p> <p>[11-12 &amp; 42-43] Η αλήθεια είναι ότι το βάρος έχει πέσει περισσότερο πάνω στη μαμά... μακάρι να μπορούσα να προσφέρω παραπάνω... αλλά δεν είναι εφικτό... λόγω χρόνου και λόγω χρημάτων... (Π2)</p> <p>[20-21] Τα τελευταία χρόνια εγώ δεν μπορώ να την βοηθήσω γιατί λείπω πολλές ώρες. (Π3)</p> <p>[8] Η αλήθεια είναι ότι λείπω συχνά λόγω δουλειάς (Π5)</p> <p>[8-9 &amp; 15-16] Το πρόγραμμά μου είναι πολύ φορτωμένο, δουλεύω επιπλέον ώρες για να αντιμετωπίσω τα αυξημένα έξοδα της οικογένειας. Οι ρυθμοί μας είναι τόσο γρήγοροι που δεν βρίσκουμε χρόνο να συζητήσουμε, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται εντάσεις. (Π8)</p> <p>[22-23] Πολλά τα μέτωπα... πολλές οι υποχρεώσεις πολλές οι ανάγκες... οικονομικές, πρακτικές, προσωπικές... (Π10)</p>
1.5 Το στίγμα	<p>[13-14] Είναι εξαιρετικά δύσκολο το να εκπαιδεύσεις τον εαυτό σου να μην επηρεάζεται από αδιάκριτα βλέμματα ή βλέμματα οίκτου. (Π7)</p> <p>[9-11] Πολλές φορές νιώθω ότι αποκλείομαι κοινωνικά μιας και δεν μπορώ να συνοδεύσω την σύζυγο σε κάποια εκδήλωση, αφού κάποιος πρέπει να κρατήσει το παιδί εκείνη την ώρα. (Π8)</p>

<p>1.6 Η επικοινωνία με τη μητέρα είναι συνεχής και εποικοδομητική</p>	<p>[16-17] Με τη σύζυγο τα μοιραζόμαστε συνέχεια. (Π2)  [12-13] Ναι, μιλάμε, προσπαθεί να μου εξηγήσει ότι είναι διαφορετικός ο τρόπος που πρέπει να τους αντιμετωπίζουμε και ότι θέλουν μια ειδικότερη μεταχείριση. (Π3)  [9-10] Φυσικά... συζητάμε και ανταλλάσσουμε πληροφορίες για το πως θα πάνε καλύτερα τα πράγματα για όλους μας. (Π6)  [18-19] Από την αρχή συζητάμε και επικοινωνούμε κάθε μας φόβο και κάθε σκέψη και προσπαθούμε για το καλύτερο. (Π7)  [19-20] Παλεύουμε και οι δυο από κοινού να αντιμετωπίσουμε τις δυσκολίες. (Π9)</p>
<p>1.7 Η συνθήκη της ειδικής ανάγκης προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα</p>	<p>[17-18] Υπάρχουν στιγμές που καμαρώνω και θαυμάζω για αυτά που κάνει ή λέει (το παιδί), αλλά υπάρχουν και στιγμές που σε κυριεύει απογοήτευση, προβληματισμός. (Π1)  [24-25] Με τον καιρό βλέπουμε ότι βελτιώνεται, οπότε είμαι κάπως πιο ήρεμος. (Π2)  [29-31] Νιώθω ανάμεικτα συναισθήματα με πολλές εναλλαγές στην καθημερινότητά μου. Υπάρχει αγωνία, φόβος, χαρά... στοργή, αγάπη, ανασφάλεια, νιώθω περήφανος όμως και με τον εαυτό μου για την πρόοδο που κάνει το παιδί μας. (Π4)  [12-13] Τα συναισθήματά μου εναλλάσσονται συχνά... από την απογοήτευση στην ικανοποίηση και από τη λύπη στη χαρά. (Π8)  [24] Έχουν πέσει οι προσδοκίες μας με τον καιρό και νιώθω μια απογοήτευση. (Π9)</p>
<p>1.8 Αγωνία για το μέλλον</p>	<p>[20] Εγώ είμαι λίγο αγχωμένος για το τι θα συμβεί στο μέλλον... (Π2)  [31-34] Αργότερα να δούμε που θα έρθει και η εφηβεία... δε ξέρω... πως θα είναι στο μέλλον; Θα μπορεί μόνος του ή θα μας έχει ανάγκη όπως κάνει τώρα; (Π10)</p>
<p>1.9 Συνεργατικότητα/ επικοινωνία με τη μητέρα</p>	<p>[37] Γενικά υπάρχει συνεργασία μεταξύ μας, όχι από την αρχή της διάγνωσης όμως. (Π4)  [21-22] Πιστεύω και ελπίζω ότι κάθε πρόοδος στο παιδί μου με κάνει να το γνωρίζω καλύτερα. Κάθε δυσκολία μας φέρνει πιο κοντά με τη σύζυγο μου και είμαστε μια γροθιά. (Π7)</p>
<p>1.10 Ο ρόλος του πατέρα</p>	<p>[34] Νομίζω ότι είναι ικανοποιημένη. (Π2)  [37-38 &amp; 40-42 &amp; 44] Πέρασαμε τις δυσκολίες μας... Έχουμε διαφωνήσει για κάποιους χειρισμούς, κυρίως όμως από την κούραση μας και την αγωνία μας πιστεύω για το αν κάνουμε το καλύτερο που μπορούμε... Η μαμά του γενικά με εμπνυχώνει πιο πολύ αυτή παρά εγώ εκείνη. (Π4)  [18-19] Δεν έχουν αλλάξει οι ρόλοι. Προσπαθούμε να είμαστε οι γονείς που θέλουμε να έχει το παιδί μας. (Π6)  [26-29] Δεν άλλαξε κάτι μετά τη διάγνωση καθώς ήδη γνωρίζαμε και είχαμε αντιληφθεί τι συμβαίνει στο παιδί μας. Η σύζυγος μου είναι στιγμές που νιώθει πιο ευάλωτη και εξουθενωμένη κι εκεί είμαι εγώ αυτός που νιώθω ότι έχω ψυχικά αποθέματα και για τους δυο. (Π7)  [29] Προσφέρω ότι μπορώ, άλλες φορές περισσότερο, άλλες φορές λιγότερο. (Π9).</p>
<p>1.11 Αποδέκτης αντίληψεων μητέρας για τον πατρικό ρόλο</p>	<p>[23 &amp; 27-33] Ο ρόλος μου είναι θα έλεγα πιο πολύ υποστηρικτικός... Με τον ρόλο μου και με την προσφορά μου δεν είναι ικανοποιημένη, θα ήθελε να μπορώ να την βοηθάω περισσότερο ώστε να έχει και αυτή περισσότερο χρόνο για εκείνη. Φυσικά και μου το έχει εκφράσει, αλλά ενώ έχω προσφερθεί... θεωρεί ότι δεν θα τα καταφέρω όπως αυτή, και</p>

	<p>ίσως να έχει δίκιο. Θα ήθελα να προσφέρω περισσότερα, αλλά υπάρχει μεταξύ μας κάποιες φορές διαφορετική αντίληψη στο πως θα πρέπει να αντιμετωπίζεται το παιδί. (Π1)</p> <p>[22-24] Καταλαβαίνω πως είναι συνεχώς σε ένταση και τρέχει να προλάβει ότι μπορεί. Είναι συνέχεια με τα παιδιά, πράγμα που της προκαλεί πολλά νεύρα και γκρίνια. (Π3)</p> <p>[20-22] Είμαστε και οι δυο πολύ κουρασμένοι, εκείνη βέβαια τη βλέπω ορεξάτη πολλές φορές και έτοιμη για καβγά ή για βόλτες! Λέει συνέχεια ότι λείπω και ότι δεν κάνω τίποτα για τα παιδιά και ότι θα με διώξει!!! Βαρέθηκα! (Π5)</p> <p>[19-22 &amp; 31-33] Νιώθω παραγκωνισμένος και αόρατος από την σύζυγο... δεν εκφράζω τις προσωπικές μου ανάγκες για να μην την επιβαρύνω μιας και έχει πολλά να κάνει σχετικά με το παιδί και γιατί σκέφτομαι ότι θα πυροδοτήσει τον καυγά μας αν εκφράσω και τα δικά μου θέλω... νιώθω πως η σύζυγος μου δεν με βρίσκει αρκετό και πολλές φορές με κρίνει αυστηρά... Πολλές φορές νευριάζει και ξεσπά με ένταση. (Π8)</p> <p>[42-43] Είμαι σίγουρος ότι περιμένει περισσότερη προσοχή η γυναίκα μου αλλά και εγώ όλη μέρα στο μαγαζί... (Π10)</p>
<p>2. Ρόλος και συνεισφορά του πατέρα μέσα από την καθημερινότητα της μητέρας</p>	
<p>2.1 Ο πατέρας βιώνεται από την μητέρα κυρίως θετικά ενεργός αλλά ενίοτε αποστασιοποιημένος</p>	<p>[2-5] Εκδηλωτικό θα έλεγα ως προς τα συναισθήματα αλλά με μειωμένη ανοχή και συχνά χαμηλή αντίληψη... αντιδρά υπερβολικά σε εκρήξεις της μικρής με αποτέλεσμα να δημιουργείται μεγαλύτερη ένταση στο παιδί. (M1)</p> <p>[2-3] Τους αγαπάει πάρα πολύ και αν και το να εκφράζει τα συναισθήματα του δεν του είναι εύκολο. (M3)</p> <p>[2-3] Είναι καλός μπαμπάς και νοιάζεται πολύ. Προσπαθεί να κάνει το καλύτερο που μπορεί για το παιδί του. (M4)</p> <p>[2-4] Υποστηρικτικός, φροντίζει σε καθημερινή βάση το παιδί... Ενδιαφέρεται για τα θεραπευτικά του προγράμματα και προσπαθεί να βρει ευκαιρίες να μάθει να παίζει μαζί του. (M6)</p> <p>[2-3] Αρκετά υποστηρικτικό και πρόθυμο να δεχτούμε βοήθεια για το παιδί μας. Θέλησε να ενημερωθεί και να γνωρίσει την διαταραχή και κινητοποιήθηκε σύντομα. (M7)</p> <p>[2-3] Είναι αρκετά ουδέτερος και αποστασιοποιημένος. Εκφράζει μια άρνηση στο να παίρνει πρωτοβουλίες. (M8)</p> <p>[2-3] Ασχολείται πολύ και με τα 2 παιδιά σε όλους τους τομείς, εκπαίδευση, παιχνίδι, φαγητό! Είναι πολύ στοργικός! (M9)</p> <p>[5-6] Το καλύτερό του χαρακτηριστικό είναι ότι είναι καλός δάσκαλος στο να καλλιεργεί την ενσυναίσθηση. (M10)</p> <p>[10-11] Ούτε για το παιδί ρωτάει... πως τα πάει στο σχολείο, με τι τρόπο τον βοηθούν οι θεραπείες, γιατί να έχει παράλληλη... (M10)</p>
<p>2.2 Η πρόσληψη των μητέρων είναι ότι οι πατέρες δυσκολεύτηκαν μεν να</p>	<p>[7-9] Επειδή το παιδί είναι σε μεγάλο βαθμό λειτουργικό... πολλές φορές την αντιλαμβάνεται ως κακομαθημένη και προσπαθεί να επιβάλλει την τάξη, κι όχι ως παιδί με ΔΑΦ. (M1)</p>

<p>αποδεχτούν το παιδί αλλά το πάλεψαν</p>	<p>[6] Νομίζω ότι είναι δύσκολο και πιστεύω ότι θεωρεί ότι είναι και δικό του φταιξιμο. (M2)</p> <p>[8-10] Δεν μπορώ να καταλάβω αν κατανοεί τι είναι αυτό που τους συμβαίνει αν και ο ίδιος μου λέει πως έχει διαβάσει και έχει καταλάβει. Του έχει καθίσει κάπως άσχημα η διάγνωση. (M3)</p> <p>[5-6] Στην αρχή του ήταν αρκετά δύσκολο να το αποδεχθεί και δεν μπορούσε να το διαχειριστεί εύκολα. Χρειάστηκε αρκετός χρόνος, επίσης ένοιωθε πολύ στεναχωρημένος. (M4)</p> <p>[5] Του έχει πέσει κάπως βαρύ, αλλά το παλεύει. (M5)</p> <p>[6-7] Αρχικά ήταν ισχυρό το σοκ και μέσα από πολύ πόνο, θυμό και τύψεις πλέον βρίσκεται στο στάδιο της αποδοχής. (M7)</p> <p>[6-8] Δυσάρεστη αλλαγή στον τρόπο ζωής του που δεν έχει τίποτα όμορφο να του προσφέρει. Είναι ένα εμπόδιο που του στερεί την υλοποίηση των δικών του σχεδίων στον ελεύθερο του χρόνο. (M8)</p> <p>[5-6] Στο παρελθόν παρουσίαζε ελλιπή υπομονή, τώρα είναι πολύ περισσότερο υπομονετικός μαζί τους. (M9)</p> <p>[8-9] Σημαίνει ότι έχει ένα παιδί με αναπηρία... ότι δεν ξέρει αν στο μέλλον το παιδί θα καταφέρει να αυτονομηθεί... (M9)</p> <p>[8-9] Δεν θα έλεγα ότι το έχει αποδεχτεί.. για την ακρίβεια δηλώνει ξεκάθαρα την επιφύλαξή του και αρνείται να συμφωνήσει με την διάγνωση του παιδοψυχιάτρου. (M10)</p>
<p>2.3 Η συνεισφορά του πατέρα είναι κυρίως σε πρακτικό επίπεδο</p>	<p>[12-14] Συνεισφέρει κυρίως πρακτικά... Τα τελευταία χρόνια παίζει και με το παιδί και έχουν αναπτύξει καλή συναισθηματική σχέση. (M1)</p> <p>[19-22] Ψυχολογικά δεν βοηθάει ούτε εμένα ούτε το παιδί... κυρίως εμπλέκεται σε θέματα τις καθημερινότητας. (M2)</p> <p>[17 &amp; 19-20] Τα τελευταία 2.5 χρόνια είναι λίγο πιο ενεργός μαζί τους... Τα «συναισθηματικά» δεν του είναι εύκολα, αλλά με τα παιδιά είναι λίγο πιο δοτικός, πράγμα που είναι μια ευχάριστη έκπληξη. (M3)</p> <p>[12-13] Ακολουθεί τις οδηγίες των ειδικών θεραπειών και προσπαθεί να προσαρμοστεί στις αλλαγές και τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν. (M4)</p> <p>[8-9] Συνεισφέρει και οικονομικά και ασχολείται με τα παιδιά, παίζει μαζί τους. Βέβαια λείπει για μεγάλα διαστήματα, οπότε έχω διπλό ρόλο. (M5)</p> <p>[9-10] Πρακτικά, στην φροντίδα, μπάνιο, ντύσιμο κ.ά. Συναισθηματικά, με παιχνίδια και βόλτες. (M6)</p> <p>[10-11] Πολύ υποστηρικτικός και υπομονετικός. Με βοηθά τόσο στις καθημερινές υποχρεώσεις όσο και στη συναισθηματική ασφάλεια του παιδιού. (M7)</p> <p>[12-15 &amp; 8-9] Βοηθάει μόνο στην κάλυψη των υλικών αναγκών του παιδιού... δεν κάνει καμία προσπάθεια να επικοινωνήσει με το παιδί με κάποιο τρόπο... όταν χρειάζεται να μεταφέρει το παιδί σε κάποια θεραπεία του, νιώθω ότι το βλέπει σαν αγγαρεία. (M8)</p> <p>[4-5] Στην πρώιμη παρέμβαση του παιδιού συμμετείχε ενεργά! Εκπαιδεύτηκε όπως κι εγώ! (M9)</p>

	[16-17] Κυρίως πρακτικά και υλικά θα έλεγα... δουλεύει πολύ για να είναι καλά η οικογένειά του. Αυτό μπορεί και αυτό κάνει... (M10)
2.4 Οι μητέρες δεν νοιώθουν επαρκή την υποστήριξη του συζύγου: μοναξιά	[25 & 28-29] Θα ήθελα σαφώς να είναι πιο διαφορετικός... πιο υποστηρικτικός... και να είναι πιο αισιόδοξος άνθρωπος. (M2) [25-26] Προσπαθώ να τον καταλάβω αλλά δεν είναι πάντα εύκολο ούτε στην μεταξύ μας σχέση ούτε στην σχέση του με τα παιδιά. (M3) [11-12] Δε θα ήθελα να λείπει τόσο συχνά για τα επαγγελματικά του. (M5) [17-18] Συχνά θυμώνω μαζί του, νιώθω απογοητευμένη από τη στάση του, στενοχωριέμαι και αισθάνομαι μοναξιά. (M8) [20] Νιώθω αδικία, παράπονο... θυμώνω που όλα τα κάνω εγώ... που εκείνος λείπει συνέχεια... (M10)
2.5 Οι μητέρες στο ρόλο καθοδηγητή και διευκολυντή διαλόγου με τον σύζυγο	[34] Νομίζω τον διευκολύνω πολύ με την καθοδήγηση. (M2) [27-29] Συζητάμε αρκετά για το πως διαχειριζόμαστε κάποιες καταστάσεις και για το τι πρέπει να κάνουμε και μοιραζόμαστε τα συναισθήματά μας. (M4) [15] Δείχνοντας εμπιστοσύνη και υποστηρίζοντάς τον όταν νιώθει να αποτυγχάνει. (M6) [3-4 & 21-23] Αποφασίζει μετά από μεγάλη παρακίνηση και επιμονή δική μου να συμμετέχει σε κάποια δομημένη δραστηριότητα του παιδιού... έχω μιλήσει μαζί του προσπαθώντας να του εξηγήσω πόσο σημαντικό είναι να έχει ενεργό ρόλο στην καθημερινότητα του παιδιού μας στηρίζοντάς το και βοηθώντας το να αναπτύξει δεξιότητες. (M8) [27-28 & 30-31] Εγώ τον διευκολύνω ενημερώνοντάς τον για το κάθε τι που έχει να κάνει με το παιδί... σαν να μεσολαβώ θα έλεγα δημιουργώντας ένα χώρο... ένα πεδίο να αλληλεπιδράσει και να δράσει με το παιδί του ως ενεργός πατέρας. (M10)
2.6 Οι μητέρες νοιώθουν ότι η συντροφικότητα τους έχει παραμεριστεί λόγω του παιδιού με ε.ε.α.	[33-34 & 36-37] Νομίζω ως ζευγάρι μοιραζόμαστε ελάχιστες στιγμές κι αυτό με δική μου υπαιτιότητα... Έχω αφιερωθεί στο παιδί. (M1) [41-42] Πρώτα οι δικές του ανάγκες (του παιδιού) και μετά όλα τα υπόλοιπα. (M2) [35-36] Δεν νομίζω πως πλέον είμαστε ζευγάρι μάλλον συνοδοιπόροι θα έλεγα. (M3) [35-38] Έχουν παραμεριστεί αρκετά και πολλές φορές οι ανάγκες μας γιατί δεν υπήρχε πάντα αρκετός χρόνος για εμάς. Επίσης δεν υπήρχε το κουράγιο και η διάθεση να κάνουμε για εμάς πράγματα... Υπήρξαν περίοδοι που είχαμε απομακρυνθεί σαν ζευγάρι. (M4) [21-22] Στην αρχή είχα αφήσει τον εαυτό μου, είχα παχύνει και δεν με ήθελε ο άντρας μου, δε με ποθούσε όπως πριν... το έβλεπα στα μάτια του... (M5) [20-21] Στο καθημερινό 24ωρο υπάρχουν διάφορες «ζώνες» προκειμένου να αφιερώσουμε χρόνο στις ανάγκες όλων μας. Μπορεί να μην αρκούν αλλά κανείς δεν μένει πίσω. (M6) [24-26] Σαφώς ο χρόνος μας ως ζευγάρι είναι πολύ πιο περιορισμένος, ωστόσο προσπαθούμε με κάθε τρόπο να μη χάσουμε ούτε τη συναισθηματική ούτε την ερωτική επαφή μας. (M7)



	<p>[33-34 &amp; 38] Οι προσωπικές μου ανάγκες και οι ανάγκες μας ως ζευγάρι σταδιακά παραμερίστηκαν συνειδητά ή μη. Σιγά σιγά ήρθε η αποξένωση... πλέον είμαστε περισσότερο συγκάτοικοι. (M8)</p> <p>[26-28] Έχουμε παραμερίσει τις προσωπικές μας ανάγκες αλλά και τις ανάγκες μας ως ζευγάρι. Σε περιόδους διακοπών (Χριστούγεννα, Πάσχα, καλοκαίρι) που είμαστε πιο χαλαροί κι εμείς και τα παιδιά, πάντα ερχόμαστε πιο κοντά! (M9)</p> <p>[36-38 &amp; 40-41 &amp; 43-45] Τις έχω παραμερίσει τις ανάγκες μου... έχω περιορίσει συναντήσεις με φίλους αλλά και την συντροφική σχέση με τον σύζυγο... ακόμα και την φροντίδα του εαυτού μου έχω παραμελήσει... σαν να έχω ξεχάσει το ρόλο της γυναίκας... τη γυναικεία μου φύση... Έχουμε απομακρυνθεί... η ρουτίνα και τα τρεξίματα της καθημερινότητας... έχουμε αποστασιοποιηθεί... λίγος χρόνος... κουρασμένοι από όλη την ημέρα... η επικοινωνία μας δεν είναι και στα καλύτερά της... (M10)</p>
3. Η λειτουργία του ζεύγους	
3.1 Στο ζευγάρι κυριαρχεί η συμπληρωματικότητα των ρόλων	<p>[15-16 &amp; 2, 7-8, 27-29] Ακούω και συμβουλευόμαι τους θεραπευτές του και το γιατρό του ώστε να βοηθήσω όσο μπορώ... Είναι γενικά κοντά στο παιδί... Προσπάθησε να μάθει όσα περισσότερα μπορούσε, να κατανοήσει τι είναι, ώστε να μπορέσει να το βοηθήσει όσο πιο πολύ μπορεί... συζητάμε αρκετά για το πως διαχειριζόμαστε κάποιες καταστάσεις και για το τι πρέπει να κάνουμε και μοιραζόμαστε τα συναισθήματά μας. (Π.-M.Z4)</p> <p>[9-10 &amp; 12-14] Συζητάμε και ανταλλάσσουμε πληροφορίες για το πως θα πάνε καλύτερα τα πράγματα για όλους μας... Χρειάζεται πολλές φορές να προνοούμε για κάποιο ξέσπασμα, και αν δεν προλάβουμε, να συγκρατηθούμε και να το χειριστούμε όσο το δυνατόν καλύτερα. (Π.Z6)</p> <p>[11-14] Η σύζυγος μου είναι στιγμές που νιώθει πιο ευάλωτη και εξουθενωμένη κι εκεί είμαι εγώ αυτός που νιώθω ότι έχω ψυχικά αποθέματα και για τους δυο. Είναι πολύ σημαντικό να επικοινωνούν οι δυο γονείς, να υπάρχει ενσυναίσθηση και στήριξη είτε ψυχολογική είτε πρακτική. (Π.Z7)</p> <p>[6-9] Έχουμε προσαρμόσει το πρόγραμμα όλων μας με βάσει τις ανάγκες και τις απαιτήσεις του παιδιού. Όλα τα πράγματα δεν είναι πια απλά με ένα παιδί στο φάσμα. Ακόμη και το φαγητό, το παιχνίδι, το μπάμιο μπορεί να είναι υπερπροσπάθεια από μας για να πραγματοποιηθεί. (Π.Z9)</p>
3.2 Το ζευγάρι ως ένα συναισθηματικό σύστημα, δυσκολεύεται να μετασχηματίσει τα αρνητικά συναισθήματα των συντρόφων	<p>[17-19] Στο παρελθόν είχα παράπονο... γινόταν έξαλλος και καταλήγαμε μαλωμένοι και εγώ πολύ απογοητευμένη. (M.Z1)</p> <p>[9-11 &amp; 23-24] Του έχει «καθίσει» κάπως άσχημα η διάγνωση του Γ. και του Μ.... Δεν τους φέρεται διαφορετικά απ' ό τι πριν πάρουμε τις διαγνώσεις... Είναι συνέχεια με τα παιδιά πράγμα που της προκαλεί πολλά νεύρα και γκρίνια. (M.-Π.Z3)</p> <p>[17-19 &amp; 12-13] Οι προκλήσεις είναι πολλές και καθημερινές και όλο αυτό με φοβίζει και μου δημιουργεί ανασφάλεια... προσπαθεί να προσαρμοστεί στις αλλαγές και τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν. (Π.-M.Z4)</p>

	<p>[2, 21-22 &amp; 12, 23-24] Είναι αρκετά ουδέτερος και αποστασιοποιημένος... Νιώθω κούραση τόσο ψυχική αλλά και σωματική... νιώθω συχνά μια αδυναμία να ανταποκριθώ στις ανάγκες του παιδιού... έχω μιλήσει μαζί του προσπαθώντας να του εξηγήσω πόσο σημαντικό είναι να έχει ενεργό ρόλο στην καθημερινότητα του παιδιού μας. (Μ.-Π.Ζ8)</p> <p>[3-5] Συχνά αδυνατεί να βάλει τα όρια του... δεν έχει καλή αίσθηση ορίων και έτσι παρασύρεται στην προσπάθεια του να ακούσει τις ανάγκες των παιδιών και τα θέλω τους. (Μ.Ζ10)</p>
3.3 Η αποξένωση των συντρόφων	<p>[33-36] Μοιραζόμαστε ελάχιστες στιγμές κι αυτό με δική μου υπαιτιότητα... με παρασύρει η καθημερινότητα... Η ζωή δεν είναι ίδια και δεν μπορεί να ξαναγίνει όπως πριν, για εμένα τουλάχιστον, έχει αλλάξει ανεπιστρεπτή. (Μ.Ζ1)</p> <p>[20 &amp; 35-36] Τα πράγματα είναι πιο τεταμένα τα τελευταία χρόνια... Δεν νομίζω πως πλέον είμαστε ζευγάρι μάλλον συνοδοιπόροι θα έλεγα. (Π.-Μ.Ζ3)</p> <p>[21-22 &amp; 3] Λέει συνέχεια ότι λείπω και ότι δεν κάνω τίποτα για τα παιδιά και ότι θα με διώξει!!! Βαρέθηκα!... Νομίζω θα τον χωρίσω. (Π.-Μ.Ζ5)</p> <p>[28-30 &amp; 35] Μετατραπήκαμε από ένα αγαπημένο ζευγάρι σε ένα ζευγάρι συγκάτοικων με δομημένο πρόγραμμα και κατανομή ευθυνών... πλέον δεν κάνουμε πράγματα που πιο παλιά μας ευχαριστούσαν και μας γέμιζαν. (Π.-Μ.Ζ8)</p>

## Ερωτήματα ποιοτικής συνέντευξης

### Ερωτήματα στον πατέρα

- Τι σημαίνει για κάποιον να είναι μπαμπάς ενός παιδιού με ΔΑΦ;
- Θεωρείτε πως υπάρχουν δυσκολίες;
- Πως ανταπεξέρχεστε/αντιμετωπίζετε τις προκλήσεις της ΔΑΦ στην καθημερινότητα; Τι σημαίνει να ζει κάποιος με αυτές τις προκλήσεις;
- Μοιράζεστε τις δυσκολίες και τις ανησυχίες σας με τη σύζυγο;
- Πως νιώθετε με αυτή τη συνθήκη στη ζωής σας;
- Πως έχουν αλλάξει με τη σύζυγο οι ρόλοι σας μετά τη διάγνωση; Πως νιώθει με τον ρόλο σας αυτό; Τι περιμένει από εσάς; [Πως τον ζει; Σας το έχει εκφράσει; -πως νιώθετε με αυτό που προσφέρετε; Συναισθηματικά πως συμμετέχετε;]

### Ερωτήματα στη μητέρα

- Πως τον βρίσκετε σαν μπαμπά;
- Τι σημαίνει για εκείνον να έχει παιδί με ΔΑΦ;

- Πως συνεισφέρει ο πατέρας στην ανατροφή του παιδιού;  
(πρακτικά/συναισθηματικά/ψυχολογικά)
- Ποια συναισθήματα βιώνετε από την στάση του συζύγου ως πατέρας στο παιδί;
- Πως πιστεύετε ότι τον διευκολύνετε ή όχι, σχετικά με την ανάδειξη του ρόλου του ως πατέρας;
- Έχετε παραμερίσει τις ανάγκες του συντρόφου και τις δικές προς χάριν των αναγκών του παιδιού; Και αν ναι πως συμβαίνει αυτό; [Τι γίνεται με τις δικές σας και τις ανάγκες του συζύγου; Σαν ζευγάρι πως είστε μετά το παιδί, δηλαδή πως νιώθετε με τις ανάγκες σας ως ζευγάρι;]

## Παράδειγμα συνέντευξης

**Συνεντευξιαζόμενοι: 10<sup>ο</sup> ζευγάρι**

**Συνέντευξη με πατέρα:**

- 1    **1.      Τι σημαίνει για κάποιον να είναι μπαμπάς ενός παιδιού με ΔΑΦ;**
- 2    *Τι να σας πω... δεν καταλαβαίνω... ο Ο. είναι απλά λίγο ιδιόρρυθμο παιδί... έχει τα κολλήματά του...  
3    επιμένει πολύ σε κάποια πράγματα ... να ας πούμε θέλει να μιλάει διαρκώς για τους πλανήτες ... αυτό του  
4    αρέσει... αυτό τον ενδιαφέρει... κακό είναι?... αυτό λέω και στην γυναίκα μου... το βλέπει σαν  
5    πρόβλημα.... Εκεί θα έλεγα με δυσκολεύει... αυτό είναι όλο... επιμένει και τσακωνόμαστε... τον μαλώνω  
6    ... μπορεί να υπερβάλλω αλλά μου είναι και ενοχλητικό κάποιες φορές να πρέπει να τον ακούω συνέχεια  
7    να λέει για τους πλανήτες .... Και εγώ επιμένω σε κάποια δικά μου αλλά ρε παιδί μου ξέρω να σταματάω...  
8    δεν θα το συνεχίσω... ξέρω πότε ο άλλος δεν θέλει να ακούσει και σταματάω... εμένα μου αρέσει πολύ η  
9    ορειβασία... μπορώ να μιλάω συνέχεια για περιπέτειες, για βουνά και εξορμήσεις.... Είναι όλη μου η  
10   ζωή... δεν έχω πολύ χρόνο αλλά όποτε μπορώ... κανά ΣΚ κανονίζω και πηγαίνω με φίλους... ο μικρός  
11   δεν θέλει να έρχεται ...*
- 12   **2.      Θεωρείτε πως υπάρχουν δυσκολίες;**
- 13   *Φυσικά και υπάρχουν... γι' αυτό πήγαμε στον γιατρό... απλά νομίζω πως είναι και υπερβολικοί ρε παιδάκι  
14   μου ... στο δικό μυαλό είναι λίγο παράξενος... εε και λίγο επίμονος... θέλει να γίνονται με έναν δικό του  
15   τρόπο τα πράγματα... εγώ τρέχω με το μαγαζί... η γυναίκα μου εκεί στον αγώνα της... να τα πάρει από το  
16   σχολείο, να τα πάει στις δραστηριότητες... να έχουμε και τις παραξενιές του Ο. καταλαβαίνετε....*
- 17   **3.      Πως ανταπεξέρχεστε/αντιμετωπίζετε τις προκλήσεις της ΔΑΦ στην καθημερινότητα; Τι  
18   σημαίνει να ζει κάποιος με αυτές τις προκλήσεις;**

19 *Είναι φορές που θυμώνω παραπάνω απ' όσο πρέπει θα έλεγα... τσακώνομαι και με τη σύζυγο... πολλά*  
20 *τα μέτωπα... πολλές οι υποχρεώσεις πολλές οι ανάγκες... οικονομικές, πρακτικές, προσωπικές... είναι*  
21 *πολύ εξουθενωτικό. Συνεχώς πρέπει να αντιμετωπίζουμε νέα θέματα με τον Ο.*

22 **4. Μοιράζεστε τις δυσκολίες και τις ανησυχίες σας με τη σύζυγο;**

23 *Νομίζω ότι η επικοινωνία μας είναι περιορισμένη πια... δεν έχουμε πολύ χρόνο... μένει να λέμε κανά*  
24 *βραδάκι μόνο τα βασικά... ίσα για το τι πρέπει να κάνουμε αύριο με τα παιδιά, αν έχουμε να τα πάμε σε*  
25 *κανά γιατρό... που χρόνος να της πω και να μου πει τι νιώθει, τι θέλει? Όχι δεν καταφέρνουμε εδώ και*  
26 *καιρό τώρα να καθόμαστε παρέα «να τα λέμε»*

27 **5. Πως νιώθετε με αυτή τη συνθήκη στη ζωής σας ;**

28 *Νιώθω κουρασμένος, εξουθενωμένος και ακόμα τα παιδιά είναι μικρά εεε! Αργότερα να δούμε που θα*  
29 *έρθει και η εφηβεία και τα φροντιστήρια και άλλα έξοδα... πόσο να δουλεύω? Μεγαλώνω... δε ξέρω...*  
30 *ύστερα πως θα είναι στο μέλλον? Θα μπορεί μόνος του ή θα μας έχει ανάγκη όπως κάνει τώρα? και ποια*  
31 *ανάγκη δηλαδή... σαν να τον έχει κακομάθει λιγάκι....*

32 **6. Πως έχουν αλλάξει με τη σύζυγο οι ρόλοι σας μετά τη διάγνωση; Πως νιώθει με τον ρόλο**  
33 **σας αυτό; [Πως τον ζει; Τι περιμένει από εσάς; Σας το έχει εκφράσει; -πως νιώθετε με**  
34 **αυτό που προσφέρετε; Συναισθηματικά πως συμμετέχετε;]**

35 *Κοιτάζτε... όπως είπα και πριν.. ο χρόνος μας είναι τόσο περιορισμένος που ίσα που λέμε τα βασικά για*  
36 *τις υποχρεώσεις με τα παιδιά... δεν θυμάμαι και 'γω από πότε έχουμε να βγούμε... πότε ήταν η τελευταία*  
37 *φορά που χαλαρώσαμε λίγο οι δυο μας... νομίζω έχουμε παραμελήσει ο ένας τον άλλον... βοήθεια δεν*  
38 *έχουμε... οι παππούδες είναι μακριά... με τόση κούραση απ' όλη την ημέρα... πόσο να αντέξουμε... είμαι*  
39 *σίγουρος ότι περιμένει περισσότερη προσοχή η γυναίκα μου αλλά και 'γω όλη μέρα στο μαγαζί... δεν*  
40 *αντέχω... πως θα καλύψουμε τόσα έξοδα? Δε ξέρω... έχουμε χάσει τον έλεγχο και κάπου έχουμε χαθεί*  
41 *και εμείς..*

## Συνέντευξη με μητέρα:

### 1. Πως τον βρίσκετε σαν μπαμπά;

Θεωρώ ότι είναι δοτικός αλλά και μπερδεμένος... δηλαδή σαν να μπερδεύεται ανάμεσα στα θέλω του και στις πράξεις του. Συχνά αδυνατεί να βάλει τα όρια του ...δεν έχει καλή αίσθηση ορίων και έτσι παρασύρεται στην προσπάθεια του να ακούσει τις ανάγκες των παιδιών και τα θέλω τους. Γενικά το καλύτερό του χαρακτηριστικό είναι ότι είναι καλός δάσκαλος στο να καλλιεργεί την ενσυναίσθηση

### 2. Τι σημαίνει για εκείνον να έχει παιδί με ΔΑΦ;

Δεν θα έλεγα ότι το έχει αποδεχτεί.. για την ακρίβεια δηλώνει ξεκάθαρα την επιφύλαξή του και αρνείται να συμφωνήσει με την διάγνωση του παιδοψυχιάτρου με αποτέλεσμα να έχει πολλές προσδοκίες από το παιδί. Ούτε για το παιδί ρωτάει... πως τα πάει στο σχολείο... με τι τρόπο τον βοηθούν οι θεραπείες... γιατί να έχει παράλληλη.... θεωρεί ότι απλά είναι επίμονο σε κάποια θέματα (το παιδί) και αυτό τον δυσκολεύει στην καθημερινότητα... αλλά ότι γενικά δεν έχει κάτι τόσο βαρύ όπως λέει ο γιατρός

### 3. Πως συνεισφέρει ο πατέρας στην ανατροφή του παιδιού; (πρακτικά/συναισθηματικά/ψυχολογικά)

Κυρίως πρακτικά και υλικά θα έλεγα... δουλεύει πολύ για να είναι καλά η οικογένειά του. Αυτό μπορεί και αυτό κάνει.... Θέλω να πω πως συναισθηματικά είναι κάπως απών... απλά προσπαθεί να καταλάβει όταν του μιλάω για το παιδί

### 4. Ποια συναισθήματα βιώνετε από την στάση του συζύγου ως πατέρας στο παιδί;

Νιώθω αδικία, παράπονο... θυμώνω που όλα τα κάνω εγώ... που εκείνος λείπει συνέχεια... από την άλλη είναι φορές που κατανοώ το ότι δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί δεν είναι σύμφωνος εξαρχής με τη διάγνωση όπως σας είπα.... Ώρες ώρες σκέφτομαι πως καθώς και ο ίδιος παρουσιάζει κοινά στοιχεία στην συμπεριφορά του (πχ. εμμονές) μάλλον θα πρέπει να δείχνω κάποια συμπόνια... που δεν μπορεί να ανταποκριθεί επαρκώς

### 5. Πως πιστεύετε ότι τον διευκολύνετε ή όχι, σχετικά με την ανάδειξη του ρόλου του ως πατέρας;

Αν σκεφτώ πως δεν έχει αποδεχτεί τις δυσκολίες και τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού... εγώ τον διευκολύνω ενημερώνοντάς τον για το κάθε τι που έχει να κάνει με το παιδί (πως ήταν η μέρα του στο σχολείο, πως ανταποκρίθηκε στις θεραπείες, τι τον δυσκολεύει και τι λειτούργησε θετικά από το πρόγραμμα εκπαίδευσής του)... σαν να μεσολαβώ θα έλεγα δημιουργώντας ένα χώρο... ένα πεδίο να αλληλεπιδράσει και να δράσει με το παιδί του ως ενεργός πατέρας.

### 6. Έχετε παραμερίσει τις ανάγκες του συντρόφου και τις δικές προς χάριν των αναγκών του παιδιού; Και αν ναι πως συμβαίνει αυτό; [Τι γίνεται με τις δικές σας και τις ανάγκες του συζύγου; Σαν ζευγάρι πως είστε μετά το παιδί, δηλαδή πως νιώθετε με τις ανάγκες σας ως ζευγάρι;]

Μα φυσικά τις έχω παραμερίσει τις ανάγκες μου... έχω περιορίσει συναντήσεις με φίλους αλλά και την συντροφική σχέση με τον σύζυγο.... Έχω πολύ καιρό να βγω χωρίς τα παιδιά αλλά και να βγούμε μαζί ως ζευγάρι... πάει πολύς καιρός... ακόμα και την φροντίδα του εαυτού μου έχω παραμελήσει (έχω παγώσει τις σπουδές μου στη μουσική, στο χορό... ) ακόμα και να πάω κομμωτήριο το σκέφτομαι... σαν να έχω ξεχάσει το ρόλο της γυναίκας ... τη γυναικεία μου φύση... δε ξέρω είναι φορές που με θυμώνει πολύ αυτή η κατάσταση, απογοητεύομαι, νιώθω παράπονο και θλίψη που έχω καταπιέσει κομμάτια μου για να

40 σταθώ δίπλα στο παιδί και τις ανάγκες του... δε ξέρω.... Έχουμε απομακρυνθεί... η ρουτίνα και τα  
41 τρεξίματα της καθημερινότητας ... έχουμε αποστασιοποιηθεί... λίγος χρόνος... κουρασμένοι από όλη την  
42 ημέρα... η επικοινωνία μας δεν είναι και στα καλύτερά της... σαν χαμένοι με προσήλωση στο παιδί από  
43 μένα και από εκείνον προσήλωση στην ικανοποίηση των υλικών και των εξόδων μιας οικογένειας με ένα  
44 τέτοιο παιδί.

