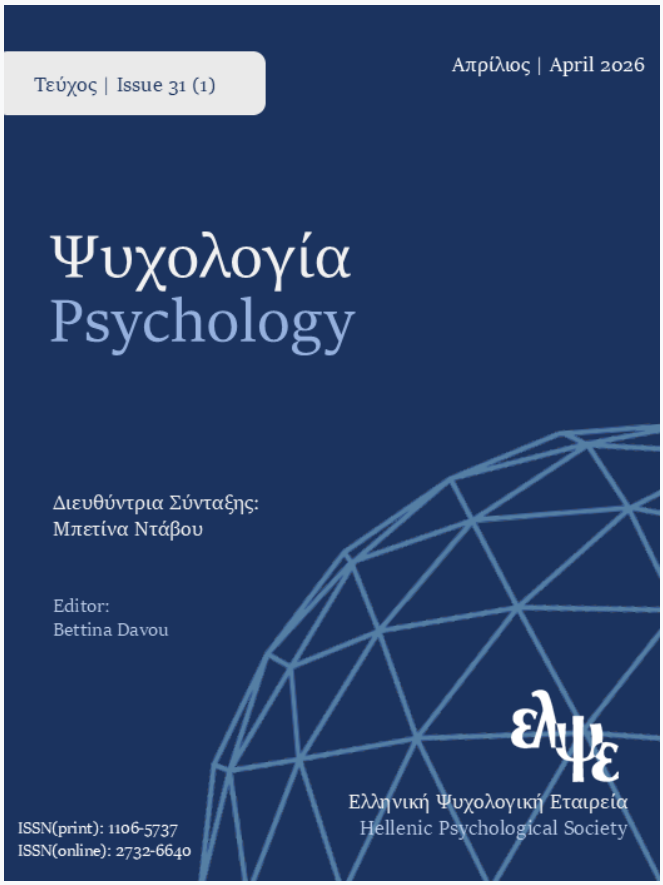
ePublishing

ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗΣ
EKT NATIONAL DOCUMENTATION CENTRE

Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 31, No 1 (2026)

Special Issue: Counseling and Positive Psychology in dialogue: Encounters, narratives, challenges, a tribute to Professor Anastassios Stalikas



"This changed our course and changed us as parents": Sense of self-continuity inscription in the discourse of parents of children with autism

Dimitrios Vitzilaios, Elias Kourkoutas

doi: 10.12681/psy_hps.45304

Copyright © 2026, Dimitrios Vitzilaios, Elias Kourkoutas

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0.

To cite this article:

Vitzilaios, D., & Kourkoutas, E. (2026). "This changed our course and changed us as parents": Sense of self-continuity inscription in the discourse of parents of children with autism. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, *31*(1), 251–276. https://doi.org/10.12681/psy_hps.45304

https://epublishing.ekt.gr | **e-Publisher:** EKT | **Downloaded at:** 06/09/2026 00:11:33

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ | PSYCHOLOGY 31(1), 251-276

Ελληνική Ψυχολογική Εταιρεία
Hellenic Psychological Society

ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ | RESEARCH PAPER

«Αυτό άλλαξε την πορεία μας και μας άλλαξε σαν γονείς»: Εγγραφή αισθήματος συνέχειας εαυτού στο λόγο γονέων παιδιών με αυτισμό

Δημήτριος ΒΙΤΖΗΛΑΙΟΣ[1], Ηλίας ΚΟΥΡΚΟΥΤΑΣ[2]

[1] Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Αιγαίου
[2] Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Κρήτης

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ

Γονεϊκή ταυτότητα
Αίσθημα συνέχειας εαυτού
Εμπειρίες γονέων
Αυτισμός
Ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Δημήτριος Βιτζηλαίος
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης
Πανεπιστήμιο Αιγαίου
Δημοκρατίας 1, Ρόδος
dvitzilaios@uth.gr

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα πραγματεύεται τη δυναμική διαδικασία διαμόρφωσης της ταυτότητας σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως αυτή κατασκευάζεται μέσα από τις νοηματοδοτημένες αφηγήσεις, τις συναισθηματικές εμπειρίες και το αίσθημα συνέχειας των ιστοριών τους. Τα ποιοτικά ερευνητικά δεδομένα συλλέχθηκαν με τη διεξαγωγή εις βάθος ημι-δομημένων συνεντεύξεων, στις οποίες συμμετείχαν επτά γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ενώ για την παραγωγή των αποτελεσμάτων εφαρμόστηκε η μέθοδος της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης. Τα ευρήματα της ανάλυσης υπέδειξαν μία σειρά από προστατευτικούς και απειλητικούς παράγοντες για το αίσθημα συνέχειας εαυτού των γονέων. Η εμπειρία του αυτισμού δεν εγγράφηκε στο λόγο των γονέων ως βιογραφική ρήξη, αλλά κυρίως ως ευκαιρία επαναπροσδιορισμού και νοηματοδότησης της γονεϊκότητας. Η συναισθηματική σχέση με το παιδί αναδείχθηκε ως κεντρικό στοιχείο συγκρότησης του εαυτού, η οποία συνέβαλε στην ανάδυση νέων αναθεωρημένων διαστάσεων στην ταυτότητα των ατόμων.

Είτε τα άτομα αποφασίζουν να γίνουν γονείς είτε όχι, τα περισσότερα εξετάζουν σε διάφορα σημεία της ζωής τους πώς θα ήταν να έχουν ένα παιδί και πώς θα ήταν οι ίδιοι ως γονείς. Καθώς τα άτομα πλησιάζουν στην απόκτηση παιδιού, τα περισσότερα έχουν ελπίδες, όνειρα, προσδοκίες και φαντασιώσεις για το ρόλο τους ως γονείς και για το πώς θα μοιάζει η μελλοντική οικογενειακή τους ζωή (Blankenship, 2015 ·Rasmussen et al., 2020 ·Raymond-Barker et al., 2018). Αυτή η προσωπική αφήγηση περιλαμβάνει τόσο συνειδητές όσο και ασυνείδητες αναπαραστάσεις της γονεϊκότητας (Jaffe et al., 2005). Όταν αυτή η ιστορία δεν εξελίσσεται όπως είχε προγραμματιστεί, ο αντίκτυπος μπορεί να βιωθεί ως καταστροφικός ή και τραυματικός. Σε τέτοιες περιπτώσεις τα άτομα μπορεί να αισθάνονται ότι η ιστορία τους διακόπτεται αιφνίδια, βιώνοντας ένα αίσθημα απώλειας της ταυτότητας και ένα πλήγμα στην αίσθηση του εαυτού τους (Blankenship, 2015).

Η γονεϊκή ταυτότητα αποτελεί μια ιδιαίτερη ψυχολογική κατασκευή, η οποία έχει αποδειχτεί ότι συμβάλλει σημαντικά στην ψυχική υγεία των γονέων και στην ανάπτυξη των παιδιών τους. Παρόλα αυτά, μικρή ερευνητική προσοχή φαίνεται να της έχει αφιερωθεί στο πεδίο του αυτισμού, καθώς συχνά συγχέεται με έννοιες όπως η γονεϊκή εμπλοκή και η γονεϊκή φροντίδα (Piotrowski, 2018). Ορισμένες μόνο έρευνες έχουν μελετήσει αποκλειστικά τη διαμόρφωση της ταυτότητας σε γονείς παιδιών με αναπηρίες (Milliken & Northcott, 2003 ·Singh, 2019) και ακόμη λιγότερες που αφορούν σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Miller et al., 2019 ·O' Brien, 2007 ·Shu et al., 2006). Στο σύνολό τους οι μελέτες αυτές συνηγορούν υπέρ της υπόθεσης της συμμετοχής του βιώματος του αυτισμού στον επαναπροσδιορισμό και στην προσαρμογή της ταυτότητας του γονέα στη νέα συνθήκη που εισέρχεται η οικογένεια. Τα παραπάνω αποτελέσματα προστίθενται στο εύρος των

© 2026, Δημήτριος Βιτζηλαίος, Ηλίας Κουρκούτας
Άδεια CC-BY-SA 4.0
https://doi.org/10.12681/psy_hps.45304

διαπιστώσεων για τη σημασία της γονεϊκότητας σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και επαναφέρουν στο προσκήνιο ένα υποσχόμενο πεδίο για μελλοντικές έρευνες και προγράμματα υποστήριξης.

Η διαμόρφωση της γονεϊκής ταυτότητας ως αφηγηματική διαδικασία

Η ιδέα ότι οι άνθρωποι διαμορφώνουν την ταυτότητά τους μέσω της κατασκευής ιστοριών για τη ζωή τους έχει αναδυθεί τις τελευταίες δεκαετίες τόσο στις ανθρωπιστικές όσο και στις κοινωνικές επιστήμες (McAdams & Cox, 2010). Βασιζόμενος στη θεωρία της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του Erikson (1959), ο McAdams (McAdams & McLean, 2013) υποστήριξε αρχικά ότι η ταυτότητα αναδύεται στα τέλη της εφηβείας και στην πρώιμη ενήλικη ζωή, ως συνάρτηση των κοινωνικών προσδοκιών σχετικά με την ταυτότητα και της ωρίμανσης της συγκεκριμένης λογικής σκέψης (Ίσαρη, 2006). Ο McAdams υποστήριξε ότι η κατασκευή και η νοηματοδότηση μιας ιστορίας ζωής προσφέρει απαντήσεις στα βασικά ερωτήματα της ταυτότητας: «Ποιος είμαι; Πώς έφτασα ως εδώ; Πού πάει η ζωή μου;» (McAdams & McLean, 2013 ·McAdams & Zapata, 2015).

Η προσέγγιση της ταυτότητας ως προσωπική αφήγηση περιλαμβάνει ένα βασικό όφελος. Τα άτομα έχουν την ευκαιρία μέσω της προσωπικής τους ιστορίας να ανακατασκευάζουν αντανακλαστικά και αναστοχαστικά την κατανόηση του εαυτού. Μια λειτουργία της ταυτότητας, δηλαδή, είναι ότι συνδέει προηγούμενες εμπειρίες και μνήμες, καθώς και αναμενόμενα ή προσδοκώμενα γεγονότα με το παρόν. Φαίνεται ότι μέσα από την αφήγηση κάποιου, το παρελθόν ερμηνεύεται και το μέλλον προσδοκάται (McAdams & Cox, 2010 ·McLean et al., 2016). Με αυτόν τον τρόπο η αίσθηση της ταυτότητας χρησιμεύει για να δώσει συνοχή στη ζωή του ατόμου (Pleck & Stueve, 2004).

Οι Pleck και Stueve (2004), βασισμένοι στα παραδείγματα του McAdams και του Gergen (Gergen & Gergen, 1997) για την ταυτότητα ως αφήγηση, συνέλαβαν τη γονεϊκή ταυτότητα ως την ιστορία που λέει ένα άτομο για τον εαυτό του ως γονέας και την ιστορία που λένε οι άλλοι για αυτό το άτομο ως γονέα. Οι ίδιοι επιχείρησαν να συλλέξουν αφηγήσεις γονέων σχετικά με σημαντικές εμπειρίες που είχαν ή περίμεναν πως θα έχουν ως γονείς. Μεταξύ όλων των εμπειριών, που οι γονείς μπορούν δυνητικά να ανακαλέσουν ή να κατασκευάσουν, εκείνες που τελικά επιλέγουν οι ίδιοι ως σημαντικές και πλήρεις νοήματος φαίνεται να είναι πιο καθοριστικές για την ταυτότητά τους. Τέτοιες εμπειρίες μπορεί να είναι: οι ιστορίες φροντίδας του παιδιού, η υποστήριξη της ανάπτυξης και προόδου του, η συναισθηματική σχέση μαζί του.

Η Partridge το 1988 έδωσε μία περισσότερο φαινομενολογική οπτική στη γονεϊκή ταυτότητα, υποστηρίζοντας ότι αποτελεί την εσωτερική ιστορία του γονέα για όλες τις πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού: συναισθήματα, στάσεις, προσδοκίες, εμπειρίες, συγκρούσεις, πεποιθήσεις του παρελθόντος και του παρόντος. Από το παρόν, ο γονέας συσσωρεύει εικόνες του εαυτού του ως γονέα μέσω πολυάριθμων αλληλεπιδράσεων με το παιδί, οι οποίες του προκαλούν αισθήματα λύπης, περηφάνιας, απογοήτευσης, θυμού, ανακούφισης κτλ. Προκειμένου να διαμορφώσει την εικόνα του εαυτού του ένας γονέας, βασίζεται σε οποιοδήποτε ειδικό νόημα εντοπίζει στο παιδί ή στη στιγμή της γέννησής του, καθώς και στις αντιλήψεις επιτυχίας ή αποτυχίας σε βασικές γονεϊκές λειτουργίες, όπως η σίτιση, η ένδυση, η προστασία, η εκπαίδευση. Από το παρελθόν, ο γονέας αντλεί υλικό για την κατασκευή της εικόνας του εαυτού του από τις αναμνήσεις του ως παιδί και τις εικόνες της μητέρας και του πατέρα του, συμπεριλαμβανομένων των τρόπων που καθόρισαν και διαιώνισαν τα μοντέλα λειτουργίας της μητρότητας και της πατρότητας. Συνδυάζοντας εικόνες και ιδέες από σημερινές και προηγούμενες πηγές, ο γονέας κατασκευάζει ένα μείγμα θετικών, ουδέτερων και αρνητικών συναισθημάτων, αναπαραστάσεων και ιδεών σχετικά με το ποιος είναι ως γονέας.

Αίσθημα συνέχειας εαυτού σε γονείς παιδιών με αυτισμό

Όταν φαντάζονται τη ζωή τους ως γονείς, λίγα άτομα φαντάζονται τον εαυτό τους να μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία και να αντιμετωπίζουν τις συνοδές δυσκολίες. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την απώλεια του φαντασιακού παιδιού, αλλά και του φαντασιακού γονέα, γεγονός που μπορεί να ακολουθείται από αισθήματα ενοχής και προσωπικής ευθύνης (Alimohamadi et al., 2024). Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν, ότι το να έχεις

ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να σημαίνει μία αλλαγή στην οικογενειακή και αναπαραγωγική ιστορία και μπορεί να έχει αντίκτυπο στην αίσθηση του εαυτού κάποιου ως γονέα (Blankenship, 2015 ·O' Brien, 2007). Εκτός του ότι αυτά τα γεγονότα αποτελούν αναστάτωση στη γονεϊκή ιστορία, είναι πιθανό να βιωθούν ως διφορούμενες απώλειες. απώλειες δηλαδή που συχνά δεν αναγνωρίζονται πλήρως από τους άλλους και επομένως είναι πιο δύσκολο να θρηνηθούν (Boss, 1999).

Άλλοι ερευνητές πρότειναν την έννοια της γονεϊκής βιογραφικής ρήξης και συνοχής για να τονίσουν την ποικιλομορφία στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τη διάγνωση του αυτισμού του παιδιού τους (Raymond-Barker et al., 2018). Υποστηρίζουν ότι μπορεί να βρεθεί ένα γονεϊκό-βιογραφικό φάσμα. Ενώ δηλαδή ορισμένοι γονείς έχουν βιώσει τη διάγνωση του αυτισμού ως ρήξη στην προσωπική τους ιστορία, άλλοι έχουν περιγράψει ένα αίσθημα συνέχειας από την παρεχόμενη γνώση, ή ακόμη και τα δύο ή κανένα από αυτά τα συναισθήματα. Οι Rasmussen, Pedersen και Pagsberg, (2020) βασιζόμενοι στην έννοια της βιογραφικής ρήξης του Bury (1982, 1991, 2001) και χρησιμοποιώντας τη με διαφορετική έννοια, δηλαδή αυτή της γονεϊκής βιογραφικής ρήξης, εντόπισαν πώς οι γονείς μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους μπορεί να αισθάνονται αλλαγές στην κατανόηση του εαυτού τους. Ως αντίστιξη στη γονεϊκή βιογραφική ρήξη τοποθετείται η γονεϊκή βιογραφική συνοχή, αναφερόμενη σε εκείνες τις καταστάσεις όπου η διάγνωση του αυτισμού βιώνεται περισσότερο ως μια πράξη διασαφήνισης για τους γονείς, παρέχοντας μια ουσιαστική προοπτική για τη γονεϊκή αυτοαντίληψη (Habermas & Köber, 2015).

Μερικοί γονείς περιέγραψαν πώς η διάγνωση του αυτισμού διατάραξε την κατανόηση του εαυτού τους ως γονείς (Blankenship, 2015 ·O' Brien, 2007 ·Rasmussen et al., 2020 ·Raymond-Barker et al., 2018). Για άλλους η διάγνωση φαίνεται ότι αποσαφήνισε τα δεδομένα της κατάστασης, ενώ τους έδωσε τη δυνατότητα ως γονείς να αφηγηθούν εκ νέου τη δική τους ταυτότητα και να ανασυνθέσουν την ικανότητά τους να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη στο παιδί τους στην καθημερινή ζωή (Makino et al., 2021). Στις συναισθηματικές εκφράσεις των γονέων, όταν έλαβαν διευκρινίσεις σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, περιλαμβάνονται τόσο η ανακούφιση όσο και η θλίψη ή η απογοήτευση, όταν συνειδητοποίησαν τη διάγνωση της αναπτυξιακής διαταραχής.

Ακόμα, ορισμένοι γονείς ανέφεραν πώς επαναπροσανατολίστηκαν ο γονεϊκός τους ρόλος και η ταυτότητα τους. Πολλοί από αυτούς εξήγησαν πώς ήταν απαραίτητο να επανεξετάσουν την εργασιακή τους κατάσταση και τη γονεϊκή τους προσέγγιση για την ανατροφή του παιδιού τους, καθώς και τον προγραμματισμό της οικογενειακής τους ζωής γενικότερα (Çelik & Ekşi, 2018).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες φαίνεται ότι διασχίζουν ασαφή σύνορα μεταξύ αναπηρίας και ικανότητας, τα οποία επεκτείνονται σε συναισθηματικό και νοητικό επίπεδο. Αυτά τα αόρατα σύνορα συχνά ωθούν τα άτομα προς τη δημιουργία μιας συνείδησης, επικεντρωμένης στη διαμόρφωση μιας νέας μοναδικής ταυτότητας. Επιπλέον, καταγράφονται ως μια «ανοιχτή πληγή» και μια «αφιλόξενη πατρίδα», η οποία μπορεί να περιγράψει εύστοχα τα αντιφατικά συναισθήματα που σχετίζονται με τα πρώτα στάδια της ανατροφής των παιδιών με αναπηρία. Τα σύνορα αυτά έρχονται απροσδόκητα μέσω μιας διάγνωσης και αναμένεται να καθορίσουν τη διαδρομή των γονέων στο εξής (Singh, 2019).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία δεν αποτελούν μία ομοιογενή ομάδα. Επομένως, η ανάπτυξη της ταυτότητας γονέων παιδιών με αναπηρίες δεν πρέπει να εξετάζεται υπό ένα γραμμικό, ομοιογενές πρίσμα. Το επίπεδο, στο οποίο ένα άτομο προσδιορίζει την ανατροφή των παιδιών ως βασικό στοιχείο για τη ζωή του, θα επηρεάσει άμεσα και τον τρόπο με τον οποίο θα πλοηγείται στα πλαίσια που σχετίζονται με την ανατροφή του παιδιού (Singh, 2019). Οι προκατασκευασμένες ιδέες σχετικά με την αναπηρία θα επηρεάσουν άμεσα τον τρόπο με τον οποίο ένας γονέας θα αντιμετωπίσει τις προκλήσεις και τις ευκαιρίες που σχετίζονται με το παιδί. Το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η φυλή και η εθνικότητα ενδεχομένως να παίζουν ρόλο στο πόσο καλά ένας γονέας μπορεί να κινηθεί αποτελεσματικά στις προκλήσεις που σχετίζονται με την ανατροφή του παιδιού (Ozturk et al.,2014 ·Papadopoulos, 2021).

Η έρευνα έχει αποκαλύψει μερικούς από τους τρόπους με τους οποίους η ταυτότητα των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές επηρεάζεται από τις εμπειρίες τους κατά τη λήψη εκπαιδευτικών αποφάσεων (Lalvani & Hale, 2015 ·Miller et al., 2019). Αυτές οι εμπειρίες μπορεί να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται το ρόλο τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και να τον τροποποιήσουν από ρόλο ισότιμου συμμετέχοντα σε ρόλο υπερασπιστή του παιδιού τους. Προηγούμενες μελέτες συμφωνούν με αυτή την άποψη και ανέδειξαν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς των παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές υιοθετούν μία ταυτότητα συνηγορίας με μοναδικούς τρόπους (Carter et al., 2012 ·Lalvani, 2012 ·Mueller & Buckley, 2014).

Η παρούσα μελέτη

Στο ερευνητικό έδαφος των αναπτυξιακών διαταραχών η ποιοτική έρευνα τυγχάνει μικρότερης προσοχής συγκριτικά με την ποσοτική (Bölte, 2014). Αυτό συμβαίνει παρά την αυξανόμενη αναγνώριση της ανάγκης για έρευνα που θα αντιμετωπίζει τον αυτισμό ως βιωμένη εμπειρία και θα εμπλέκει ενεργά τους/τις συμμετέχοντες/-ουσες (MacLeod, 2019 ·Pellicano et al., 2013). Η σύγχρονη έρευνα φαίνεται πως αρχίζει να επικεντρώνεται περισσότερο στις εμπειρίες των ατόμων με αυτισμό αλλά και των οικογενειών τους (Howard et al., 2019). Πολλές από τις μελέτες σε αυτόν τον τομέα αξιοποιούν ποιοτικές μεθοδολογίες (Cocks, 2008). Τα οφέλη της χρήσης ποιοτικών προσεγγίσεων κατά τη διερεύνηση εμπειριών οικογενειών που ζουν με αυτισμό περιλαμβάνουν την ανάδειξη πολύπλοκων ζητημάτων, όπως η οικογενειακή δυναμική και οι σύνθετες ή διφορούμενες στάσεις των ατόμων (Cridland et al., 2015), ενώ επίσης δίνουν μεγαλύτερη έμφαση σε μία εις βάθος ανάλυση των δεδομένων παρά σε έναν επιδερμικό έλεγχο a priori υποθέσεων. Επιπλέον, οι ποιοτικές μέθοδοι θεωρούνται μία κατάλληλη προσέγγιση, όταν στην έρευνα εμπλέκονται παιδιά ή/και άτομα με αναπηρία (MacLeod, 2019).

Η εν λόγω ποιοτική ερευνητική εργασία αντλεί το θεωρητικό της υλικό από τις αφηγηματικές και φαινομενολογικές προσεγγίσεις για τη διαμόρφωση της ταυτότητας και ειδικότερα από την άποψη ότι η ταυτότητα δεν παύει να αναπτύσσεται με το πέρας της εφηβείας. Αντιθέτως, συνιστά μία δυναμική διαδικασία, πλήρη νοήματος και κινήσεων εσωτερικής οργάνωσης και προσαρμογής, την οποία διέρχονται και τα ενήλικα άτομα (McLean & Syed, 2015).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της κατασκευής της ταυτότητας σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως αυτή αναδύεται μέσα από τις προσωπικές τους ιστορίες και τις συναισθηματικές εμπειρίες της γονεϊκότητας. Τα ερευνητικά ερωτήματα που διευθύνουν τη μελέτη και τον ερευνητικό σχεδιασμό αρθρώνονται ως εξής: (α) πώς διαμορφώνεται η αντίληψη των συμμετεχόντων/-ουσών για τον εαυτό τους ως γονείς μέσα από την συναισθηματική εμπειρία της γονεϊκότητας ενός παιδιού με αυτισμό; (β) πώς διαμορφώνεται η αντίληψη των συμμετεχόντων/-ουσών για τον εαυτό τους κατά την αφήγηση της προσωπικής τους ιστορίας ως γονείς ενός παιδιού με αυτισμό; (γ) ποιες νέες αντιλήψεις (ιδέες, ικανότητες, αισθήματα) για τον εαυτό τους συνδέουν οι συμμετέχοντες/-ουσες με την ιστορία γονεϊκότητας ενός παιδιού με αυτισμό;

Η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση θεωρείται κατάλληλη προσέγγιση για τη διερεύνηση της ανάπτυξης της ταυτότητας. Σημειώνεται ότι μία από τις πρώτες έρευνες του Jonathan Smith, «πατέρα» της μεθόδου, ήταν η ανάπτυξη της ταυτότητας κατά τη μετάβαση στη μητρότητα (Smith, 1999). Συγκεκριμένα, ο Smith υποστήριξε ότι η εν λόγω προσέγγιση προσφέρει μία λεπτομερή εικόνα της εμπειρίας κάθε ατόμου κατά τη διαδικασία αλλαγής και μετάβασης στη γονεϊκότητα, καθώς αποτυπώνει λεπτομερή ψυχολογικά στοιχεία κατά τον επαναπροσδιορισμό της ταυτότητας, κάτι που δεν θα είχε επιτευχθεί με τη χρήση ποσοτικών μέτρων (Kaspar & Kroese, 2017· Smith et al., 2009).

Μέθοδος

Συμμετέχουσες/-οντες

Βασικό κριτήριο επιλογής για την έρευνα ήταν οι συμμετέχοντες/-ουσες να είναι γονείς τουλάχιστον ενός ανήλικου τέκνου, που έχει διαγνωστεί από επίσημο δημόσιο φορέα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Την τελική ομάδα συμμετοχής αποτελούσαν τέσσερις μητέρες και τρεις πατέρες (n=7), μεταξύ 34 και 52 ετών (M_{age}=43,4). Το μέγεθος του δείγματος κινείται στις κατευθυντήριες που έδωσε ο Smith στο πλαίσιο της ερμηνευτικής φαινομενολογικής έρευνας (Smith et al., 2009). Ειδικότερα, εφόσον η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση αποτελεί μία ιδιογραφική προσέγγιση, που στοχεύει στην εις βάθος κατανόηση συγκεκριμένων φαινομένων εντός ορισμένων πλαισίων, οι μελέτες αυτής της μεθόδου διεξάγονται σε μικρού μεγέθους δείγματα (Παρομοίως στα Band-Wintersteint & Aviel, 2017 ·Ilias et al., 2018· MacLead. 2019 ·Rabitte et al., 2017). Το δείγμα επιλέχτηκε με σκόπιμη δειγματολειψία (purposive sampling), ώστε να συμπεριληφθούν γονείς που ήταν λήπτες υπηρεσιών ψυχικής υγείας και γονείς από την κοινότητα, διασφαλίζοντας ποικιλία εμπειριών αναφορικά με τη γονεϊκότητα και την ταυτότητα. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και ρητά ανεξάρτητη από τη λειτουργία του εκάστοτε φορέα. Προηγούμενη προσωπική ή θεραπευτική σχέση του ερευνητή με τα μέλη του δείγματος δεν υφίστατο. Η ηλικία των παιδιών με διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος (n=5) κυμαινόταν μεταξύ οκτώ και 17 ετών (M_{age}=12,6), γεγονός που σημαίνει ότι ενδέχεται να υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις εμπειρίες τους, καθώς οι αναπτυξιακές ανάγκες και οι γονεϊκοί ρόλοι μεταβάλλονται με την ηλικία του παιδιού. Η επιλογή αυτή αντανακλά την πρόθεση της μελέτης να διερευνήσει την ποικιλία του βιώματος και όχι να αποδώσει μια ομοιογενή εμπειρία. Η ΕΦΑ εστιάζει στην ανάδειξη νοημάτων και όχι στη γενίκευση, επομένως το εύρος ηλικιών συνέβαλε στον πλουραλισμό των αφηγήσεων. Όλα τα παιδιά που αναφέρονται στις αφηγήσεις των γονέων τους είναι αγόρια. Σοβαρές νοητικές ή γλωσσικές δυσκολίες δεν καταγράφηκαν ως συνοδές διαγνώσεις σε κανένα από αυτά. Δύο συμμετέχοντες είχαν ολοκληρώσει σπουδές τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ενώ οι υπόλοιποι πέντε απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Μέσα συλλογής δεδομένων

Από το εύρος των ποιοτικών ερευνητικών εργαλείων οι εις βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις είναι το ευρέως πιο χρησιμοποιούμενο εργαλείο στο ερευνητικό πεδίο του αυτισμού αλλά και το βασικό εργαλείο της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης (Smith, et al., 2009 ·Smith & Osborn, 2007). Τα οφέλη από τη χρήση των ημιδομημένων συνεντεύξεων με οικογένειες που ζουν με αυτισμό περιλαμβάνουν την ευελιξία στην εστίαση σε ζητήματα που έχουν νόημα για τους/τις συμμετέχοντες/-ουσες, επιτρέποντας την ποικιλομορφία των αντιλήψεων, ενώ δεν περιχαρακώνουν τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων/-ουσών σε τυποποιημένες και αναμενόμενες κατηγορίες απαντήσεων (Cridland et al., 2015 ·Petalas, et al., 2009). Το σώμα της συνέντευξης αρθρώθηκε με ερωτήσεις που εστίασαν στην κατανόηση της γονεϊκής ταυτότητας μέσα από την εμπειρία του αυτισμού, με κεντρική ερώτηση «Πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας μέχρι σήμερα ως γονιός του/της…;». Παραδείγματα ερωτήσεων ήταν «Νομίζετε ότι τα πράγματα θα ήταν διαφορετικά αν δεν ήσασταν γονιός του/της…;», «Παρατηρείτε διαφορές στον εαυτό σας ως γονιό σε σχέση με το παρελθόν;», «Μπορείτε να μου περιγράψετε μία στιγμή που το παιδί σας πέτυχε κάτι σημαντικό;» και «Νομίζετε ότι αυτή η εμπειρία σας έχει αλλάξει ως γονιό και για τα υπόλοιπα παιδιά;». Οι ερωτήσεις αποτέλεσαν κατευθυντήριο πλαίσιο, ενώ η συζήτηση εξελισσόταν δυναμικά με βάση τις αφηγήσεις των γονέων και με προτροπές εμβάθυνσης, διασφαλίζοντας την κυριαρχία της γονεϊκής οπτικής και τη συνάφεια με την ερμηνευτική και ιδιογραφική λογική της ΕΦΑ. Στοιχεία εδώ αντλήθηκαν από την Parenting Narrative Interview (PNI· Pleck & Stueve, 2004), την Parent Development Interview (PDI ·Slade, Aber et al., 2004), όπως και από την βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη – Life Story Interview (McAdams, 2008).

Διαδικασία

Οι συνεντεύξεις συλλέχθηκαν το δεύτερο εξάμηνο του 2021. Μία πιλοτική συνέντευξη λήφθηκε τον Ιούλιο του 2021, αποτελούμενη από 15 ερωτήματα. Κατόπιν ανάλυσης και μελέτης διαμορφώθηκε ένα τελικό σώμα εννέα ερωτήσεων. Έξι ακόμα συνεντεύξεις λήφθηκαν κατά την περίοδο του Σεπτεμβρίου – Νοεμβρίου 2021. Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμάνθηκε μεταξύ 33 και 107 λεπτών. Τρεις από αυτές πραγματοποιήθηκαν διά ζώσης, ενώ οι τέσσερις ολοκληρώθηκαν μέσω τηλεδιάσκεψης λόγω των υγειονομικών περιορισμών της περιόδου COVID-19. Όλες οι συνομιλίες ηχογραφήθηκαν με τη χρήση κινητού τηλεφώνου και απομαγνητοφωνήθηκαν πριν από το στάδιο της ποιοτικής ανάλυσης.

Η αρχική επικοινωνία με τους/τις συμμετέχοντες/-ουσες έγινε μέσω πρόσκλησης εκδήλωσης ενδιαφέροντος, η οποία περιείχε το σκοπό και το περιεχόμενο της έρευνας, την κατά προσέγγιση διάρκεια των συνεντεύξεων, τη διασφάλιση της εμπιστευτικότητας και την αξία της μελέτης του εν λόγω θέματος. Σε όσους γονείς χρειάστηκε, δόθηκε περισσότερος χρόνος να αποφασίσουν σχετικά με την εμπλοκή τους ή μη στη διαδικασία. Ακολουθώντας τις αρχές δεοντολογίας στην ποιοτική έρευνα (Ίσαρη & Πουρκός, 2015 ·Robson, 2024 ·Τσιώλης, 2014), όσοι γονείς προχώρησαν σε συμμετοχή στην έρευνα ενημερώθηκαν περαιτέρω και κλήθηκαν να συμπληρώσουν το συναινετικό έντυπο, που περιείχε γραπτά πληροφοριακά στοιχεία αναφορικά με τη διεξαγωγή της έρευνας και της συνέντευξης, ενώ υπογράμμιζε τον εθελοντικό και ανώνυμο χαρακτήρα της διαδικασίας.

Ανάλυση δεδομένων

Αφότου συλλέχτηκαν οι συνεντεύξεις, αναλύθηκαν αξιοποιώντας τη μέθοδο της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (Smith, 2017). Ειδικότερα, τα στάδια ανάλυσης των δεδομένων εφαρμόστηκαν όπως προτείνονται στον οδηγό της μεθόδου (Smith et al., 2009 ·Smith & Fieldsend, 2021): (α) ανάγνωση της μεταγραφής, καταγραφή περιγραφικών σημειώσεων και προσωπικών σχολίων, (β) προσδιορισμός των αναδυόμενων θεμάτων, (γ) οργάνωση αναδυόμενων θεμάτων σε συστάδες, (δ) καθορισμός θεμάτων ανώτερης τάξης, (ε) κατασκευή πίνακα περίληψης και σύνδεση μεταξύ των θεμάτων.

Ερευνητικός αναστοχασμός

Ο ερευνητής στην Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση εμπλέκεται σε ένα διπλό ερμηνευτικό κύκλο, καθώς επιχειρεί να κομίσει νοήματα από τον συμμετέχοντα, ο οποίος με τη σειρά του προσπαθεί να καταλάβει τι του συμβαίνει. Είναι λοιπόν φυσικό ότι παρ' όλες τις μεθοδολογικές και επιστημονικές διασφαλίσεις, οι προσωπικές πεποιθήσεις, υποθέσεις και εμπειρίες του ερευνητή αναμένεται να έχουν επηρεάσει τον σχεδιασμό, τη συλλογή και την ανάλυση των δεδομένων (Murray & Holmes, 2014). Ως εκ τούτου, η αναστοχαστικότητα κρίνεται απαραίτητη σε αυτό το σημείο για την εξέταση της επίδρασης του ερευνητή στην ερευνητική διαδικασία.

Είμαι τριάντα ετών, λευκός Έλληνας άνδρας, ψυχολόγος – παιδαγωγός, εργάζομαι με οικογένειες, παιδιά και εφήβους που εμφανίζουν δυσκολίες μάθησης και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Αναστοχαζόμενος σε όλη τη σύνθετη διαδρομή εκπόνησης της προκείμενης ερευνητικής εργασίας, αξιολογώ ότι οι παράγοντες που ενδεχομένως επηρέασαν το σώμα της ερμηνευτικής μελέτης είναι: οι σπουδές μου στην ψυχολογία και στην ειδική αγωγή, η εμπειρία μου από τη συνεργασία με οικογένειες παιδιών με αυτισμό, το ερευνητικό μου ενδιαφέρον για το πεδίο της ποιοτικής μεθοδολογίας και ιδίως για το έδαφος της διαμόρφωσης της ταυτότητας, η προηγούμενη εξοικείωση και προτίμησή μου στη βιογραφική – αφηγηματική και φαινομενολογική οπτική, η εμπειρία μου από το βίωμα του αυτισμού, το εγγενές ενδιαφέρον μου για την ανάδειξη φωνών ατόμων και ομάδων που βιώνουν αποκλεισμό και αίσθημα ευαλωτότητας.

Η τοποθέτηση που υιοθετήθηκε για την κατανόηση της αναπηρίας και της ταυτότητας αντλεί περισσότερο ιδέες του παραδείγματος του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, το οποίο υποθέτει ότι οι ταυτότητες δεν κληρονομούνται αλλά κατασκευάζονται ενεργά μέσα από κοινωνικές διαδικασίες όπως η γλώσσα και ο λόγος (Lester, 2021 ·O'Reilly, 2021 ·Roy-Chowdhury, 2015). Η επιλογή αυτή συνέβαλε ώστε ο λόγος των γονέων να ερμηνευτεί όχι αποκλειστικά ως αναφορά σε ελλείμματα ή δυσκολίες, αλλά κυρίως ως διαδικασίες ταυτότητας

και σχέσης με το παιδί και το κοινωνικό περιβάλλον. Αντίστοιχα, ο γονεϊκός ρόλος προσεγγίστηκε όχι μόνο ως βιολογική ή φροντιστική λειτουργία, αλλά ως μια δυναμική, κοινωνικά εγγεγραμμένη και διαρκώς αναθεωρούμενη διαδικασία που αποκτά ιδιαίτερη σημασία στο πλαίσιο της αναπηρίας (Fracasso, 2017).

Ως προς τη διαδικασία της έρευνας, εκτιμώ ότι αφ' εαυτή η απόφαση των γονέων για συμμετοχή ή μη στην έρευνα ενδέχεται να αποτελεί έναν δείκτη αισθήματος γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας, καθώς και έναν δείκτη του πόσο ορατή έχουν καταστήσει την ταυτότητά τους ως γονείς. Όλοι οι γονείς αντιμετώπισαν τη διαδικασία με σοβαρότητα και συνέπεια, ενώ οι αφηγήσεις τους φαίνεται να διακρίνονται σε σημαντικό βαθμό για την αυθεντικότητά τους. Τέλος, οι ίδιοι μοιάζει να αξιοποίησαν την έρευνα προκειμένου να θίξουν ζητήματα, όπως είπαν, «για να γίνουν τα πράγματα καλύτερα». Αυτή η διαπίστωση με έφερε αντιμέτωπο με την ιδιαίτερη φύση του διπλού ερμηνευτικού κύκλου της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (Smith et al., 2009): ενώ για παράδειγμα οι γονείς αφηγούνταν μια εμπειρία ή εστίαζαν στο άγχος ή στην ενοχή, εγώ αναγνώριζα μέσα από αυτά την ανάδυση νέων διαστάσεων εαυτού. Επίσης, οι έννοιες της «ρήξης» και της «συνοχής» χρησιμοποιήθηκαν ως ερμηνευτικά εργαλεία για την κατανόηση της γονεϊκής ταυτότητας (Bury, 1982 ·Rasmussen et al., 2020). Οι γονείς δεν κατέφυγαν στους όρους αυτούς αυτούσια, αλλά οι αφηγήσεις τους περιείχαν περιγραφές και νοήματα που αντιστοιχούν σε εμπειρίες ασυνέχειας (π.χ. αίσθηση απώλειας, αυτομομφή) ή συνέχειας (π.χ. αποδοχή, αναθεώρηση αξιών). Συνολικά, ο διάλογος ανάμεσα σε αυτό που ειπώθηκε και σε αυτό που ερμηνεύτηκε οδήγησε στη συν-κατασκευή των δεδομένων και ανέδειξε τη δική μου ενεργή συμβολή ως ερευνητή στη διαδικασία. Ως εκ τούτου, η έρευνα δεν αποτέλεσε μόνο καταγραφή φωνών, αλλά και μια αναστοχαστική πρακτική, μέσα από την οποία οι αφηγήσεις των γονέων και οι δικές μου θεωρητικές τοποθετήσεις συναντήθηκαν για να συγκροτήσουν ένα ενιαίο πλαίσιο κατανόησης.

Αποτελέσματα

Η μελέτη της ταυτότητας των γονέων διέτρεξε το σύνολο του ερευνητικού εργαλείου μέσα από τη φαινομενολογική προσέγγιση που ακολουθήθηκε, καθώς και από την συλλογή σχετικών αφηγήσεων από τους γονείς. Συγχρόνως, διερευνήθηκε πιο λεπτομερώς μέσω ερωτημάτων που αφορούσαν στην παρατήρηση αλλαγών στην αντίληψη του εαυτού των συμμετεχόντων/-ουσών σε όλη τη βιογραφική τους τροχιά. Η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση υπέδειξε τρία θέματα ανώτερης τάξης: (α) ο αυτισμός ως ρήξη στη γονεϊκή ιστορία – προκλήσεις για το αίσθημα συνέχειας εαυτού των γονέων (β) ο αυτισμός ως συνοχή στη γονεϊκή ιστορία – προστατευτικοί παράγοντες για το αίσθημα συνέχειας εαυτού των γονέων και (γ) νέες πτυχές ταυτότητας.

Το βίωμα του αυτισμού ως ρήξη στη γονεϊκή ιστορία

Η διάγνωση του αυτισμού συχνά παρουσιάζεται στις αφηγήσεις των γονέων ως μία ανατρεπτική στιγμή για την προσωπική και οικογενειακή τους ιστορία. Συγκεκριμένα, η ανάλυση ανέδειξε μία σειρά από προκλήσεις που διατάραξαν το αίσθημα που είχαν τα άτομα για τον εαυτό τους ως γονείς αλλά και συνολικά. Ορισμένες από αυτές τις προκλήσεις ήταν: η αιφνίδια εφόρμηση του αυτισμού, η απώλεια που δεν επιτρέπεται να θρηνηθεί, η διφορούμενη φύση του αυτισμού, τα διάχυτα συναισθήματα δυσφορίας που ακολούθησαν τη διάγνωση, οι συγκρούσεις των γονέων με το περιβάλλον τους, καθώς και τα ελλιπή δίκτυα υποστήριξης.

«Ένιωθα μόνη μου». Οι μητέρες θυμούνται ότι αντιλήφθηκαν πρώτες ορισμένα ανησυχητικά στοιχεία, τα οποία ήταν συχνά δυσδιάκριτα, με αποτέλεσμα να αισθάνονται συχνά ότι δεν ακούγονται από τους συζύγους ή άλλα σημαντικά πρόσωπα (πατρική οικογένεια, ειδικοί). Συγκεκριμένα, μια μητέρα αναφέρει: «Και μετά έχεις όλο αυτόν τον κόσμο απέναντί σου. Δεν έχεις τη βοήθεια που πρέπει […] τη στιγμή που όλοι λένε ότι αυτό το παιδί δεν έχει τίποτα, ένιωθα μόνη μου.» (Μητέρα, 34 ετών). Συνεπώς, οι ίδιες φαίνεται να προηγούνται χρονικά στην κατοίκηση του αισθήματος της απώλειας και της αναπηρίας. Εντούτοις, επειδή αυτή η απώλεια αναφέρεται σε κάτι αόρατο σε εκείνη τη φάση, παραμένει ιδιωτική και σχεδόν ενοχοποιείται, εφόσον δεν αναγνωρίζεται και κατά κάποιον τρόπο μπλοκάρεται από τους άλλους. Αυτή η μη αναγνώριση φέρνει τις μητέρες απέναντί τους, σε

μία στιγμή που γεννιέται για πρώτη φορά το αίσθημα της μοναξιάς, το οποίο αναμένεται να τις συνοδεύσει και στην πορεία.

Πίνακας 1. *Θεματικός χάρτης αποτελεσμάτων Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης*

Θέμα Ανώτερης Τάξης	**Αναδυόμενα Υποθέματα**	**Αποσπάσματα Λόγου Γονέων**
Η σημασία της εμπειρίας του αυτισμού στη γονεϊκή ιστορία και ταυτότητα	Το βίωμα του αυτισμού ως ρήξη στη γονεϊκή ιστορία	• «Ένιωθα μόνη μου» • «Μέχρι να το δούμε στο σπίτι μας» • «Δεν ξέραμε» • «Νόμιζα ότι εγώ φταίω» • «Ζεις πλέον με ένα άγχος» • «Δύσκολα μπορείς να τον καταλάβεις» • «Γιατί δεν έχεις βοήθεια από κανέναν» • «Συζητούσε δεξιά και αριστερά για το παιδί» • «Οι άνθρωποι έχουν πλήρη άγνοια»
	Το βίωμα του αυτισμού ως συνοχή στη γονεϊκή ιστορία	• «Έχω καταλάβει ποιος είναι ο γιος μου» • «Δεν προχωράς αλλιώς» • «Μου έχει μάθει τόσα πράγματα αυτή η εμπειρία» • «Ο ένας για τον άλλο» • «Είναι τα πάντα για μένα» • «Θέλω κι εγώ να μαθαίνω, για να του μάθω τη ζωή» • «Τον βοηθάμε εμείς αλλά μας βοηθάει κι αυτός» • «Μια ζωή θα το ψάχνεις» • «Ενώ τώρα έχω αλλάξει» • «Πρέπει να σκεφτόμαστε» • «Και μας άλλαξε σαν γονείς» • «Το παιδί είναι δώρο θεού»
	Νέες βιωμένες πτυχές του εαυτού στην εμπειρία της γονεϊκότητας	• «Σκληρός αλλιώς δεν έχει» • «Έγινα πιο ταπεινή» • «Εγώ τώρα καμία σχέση με το πώς ήταν ο πατέρας μου» • «Έχω γίνει πιο διεκδικητική» • «Να μοιράζομαι αυτά που έχω μάθει» • «Αυτό άλλαξε την πορεία μας» • «Γίνεσαι πιο ευαίσθητος» • «Σαν συνοδοιπόροι του»

«Μέχρι να το δούμε στο σπίτι μας». Από την άλλη πλευρά, περισσότερο οι πατέρες σε σχέση με τις μητέρες περιγράφουν τη διαδρομή της ανακάλυψης του αυτισμού ως μία κίνηση από έξω προς τα έσω. Ενώ οι μητέρες επιλέγουν να αφηγηθούν τη διάγνωση μέσα από τυπικά πλαίσια παρακολούθησης του παιδιού (π.χ. σχολείο, ιατρικά περιβάλλοντα), οι πατέρες τοποθετούν τις υποψίες τους για τον αυτισμό, μέσα από ερεθίσματα της

τηλεόρασης και του κινηματογράφου: «Έβλεπα τηλεόραση και ήταν δυο γονείς με ένα παιδάκι που δεν μιλάει, δεν απαντάει. Ώπα, λέω σαν τον Νοέλ είναι αυτός. Να δούμε τι, τι έχει. Και το είπε. Είναι, έχει αυτισμό.» (Πατέρας, 42 ετών). Αυτό που μέχρι πριν τη διάγνωση αποτελούσε κάτι «ξένο», με τη διάγνωση γίνεται κάτι «οικείο», μεταφέρεται δηλαδή από τη δημόσια σφαίρα στην προσωπική και οικογενειακή ζωή.

«Δεν ξέραμε». Η φύση του αυτισμού ως φάσμα με ασαφή και ποικίλα χαρακτηριστικά φαίνεται να προκάλεσε στους γονείς μία διάχυτη αίσθηση ανασφάλειας, η οποία δεν περιορίστηκε στη στιγμή της διάγνωσης, αλλά προσανατολίστηκε σαφώς προς το μέλλον του παιδιού. Αυτές οι πρώτες ανησυχίες αφορούσαν την επικοινωνία, την κοινωνική του προσαρμογή, τη σύναψη στενών σχέσεων, την αντιμετώπιση συμπεριφορών κοινωνικής διάκρισης και την ενήλικη ζωή του.

Απόσπασμα 1.1

«Όταν μάθαμε με τον μπαμπά του ότι έχει αυτισμό τρομάξαμε, φοβηθήκαμε. Δεν ξέραμε σε τι κλίμακα ήταν. Τρομάξαμε ότι δεν θα είναι αποδεκτός από το κοινωνικό σύνολο των παιδιών, ότι θα μπορούσε να δεχτεί bullying, δεν θα μπορούσε να κάνει οικογένεια, ότι θα μπορούσε να μη μιλήσει ποτέ. Εμείς από εκεί καταλάβαμε. Ο Παύλος μίλησε έξι ετών.» (Μητέρα, 35 ετών)

«Δύσκολα μπορείς να τον καταλάβεις». Συχνά, οι σχέσεις μεταξύ των γονέων και τον παιδιών τους φαίνεται να διέρχονται και από φάσεις σύγκρουσης, οι οποίες κατά τους ίδιους οφείλονται στη δυσκολία επικοινωνίας και κατανόησης της συμπεριφοράς του παιδιού. Μία μητέρα σημειώνει: «Τις περισσότερες φορές θα έλεγα ότι μπορούμε να κατανοήσουμε τη συμπεριφορά του, αλλά είναι και φορές που δύσκολα μπορείς να τον καταλάβεις. Δεν στο επιτρέπει.» (Μητέρα, 35 ετών). Οι γονείς αναφέρουν ότι μπορεί να παραβλέπουν ενδείξεις και νύξεις που δίνει το παιδί σχετικά με την επιθυμία του και αυτό να προκαλεί την αντίδρασή του. Και ενώ η έκφραση του συναισθήματος δεν μοιάζει να εξαρτάται αποκλειστικά από συγκεκριμένα επικοινωνιακά κανάλια του παιδιού, η έκφραση της επιθυμίας ή της δυσφορίας εξαρτάται από την ανάπτυξη της γλώσσας. Η δυσκολία κατανόησης των μη λεκτικών παραγόμενων, ιδιαίτερα στις πρώτες περιόδους της γονεϊκότητας, μπορεί να πυροδοτούσε συναισθήματα θυμού και απελπισίας στους γονείς και όπως θυμούνται ορισμένοι αυξημένη χρήση τιμωρητικών μεθόδων.

Απόσπασμα 1.2

«Πολύ στεναχωριόμουν που δεν μπορούσα να τον βοηθήσω και του χαλούσε όλη τη διάθεση. Δεν ήξερα για παράδειγμα αν στεναχωριέται, αν δεν έχει ήλιο, όταν είχε σύννεφα τον τρόμαζε αυτό και μου έλεγε ότι δεν θέλει να πάει σχολείο, αλλά δεν καταλάβαινα γιατί.» (Μητέρα, 35 ετών)

«Νόμιζα ότι εγώ φταίω». Την ανησυχία φαίνεται να συνοδεύει ένα γενικό αίσθημα δυσφορίας που αναπτύσσεται σε σοκ, ενοχή, άγχος, φόβο και τύψεις. Οι μητέρες είναι εκείνες που περιγράφουν περισσότερο τις ψυχολογικές επιδράσεις της διάγνωσης ως άμεσες και ισχυρές σε σχέση με τους πατέρες. Αυτό ενδεχομένως συνηγορεί στο ότι οι ίδιες εισέρχονται νωρίτερα στη συνειδητοποίηση της αναπηρίας και όλων των προεκτάσεών της. Μία μητέρα θυμόταν ότι: «Στην αρχή όταν μάθαμε για τον αυτισμό αυτό ήταν ένα ισχυρό σοκ γιατί νόμιζα ότι εγώ φταίω. Τόσο για μένα όσο και για τον πατέρα του, αλλά ιδιαίτερα για εμένα.» (Μητέρα, 52 ετών).

«Ζεις πλέον με ένα άγχος». Ένα ακόμη κεντρικό συναίσθημα που προέκυψε από την ανάλυση των αφηγήσεων των γονέων είναι το αίσθημα αδυναμίας διαχείρισης των συμπεριφορών του παιδιού. Η απρόβλεπτη φύση του αυτισμού φαίνεται να παραμένει ζητούμενο που προκαλεί άγχος, ανασφάλεια και φόβο στους γονείς σε όλη τη διαδρομή τους. Ένας πατέρας αφηγείται: «Ζεις πλέον με ένα άγχος. Δεν παύει αυτό. Όσο μεγαλώνεις, δεν έχεις τις ίδιες δυνατότητες να εξυπηρετείς το παιδί. Πώς θα τα καταφέρεις όλα; Κάθε μέρα σηκώνεσαι πέφτεις, το ίδιο άγχος.» (Πατέρας, 50 ετών). Όσο αποτελεσματικοί και αν νιώθουν, όσο και αν έχουν μελετήσει ή εκπαιδευτεί σε στρατηγικές διαχείρισης, οι συμπεριφορικές εξάρσεις αλλά και τα αίτια που μπορούν να τις πυροδοτήσουν

παραμένουν σε ένα βαθμό εκτός του πεδίου ελέγχου των γονέων. Το αίσθημα αυτό διακρίνεται για τη σταθερότητά του, τη θέση εγρήγορσης και μόνιμης επιφυλακής στην οποία τοποθετούνται οι γονείς καθημερινά.

Απόσπασμα 1.3

«Ποτέ μου δεν μπορώ το διαχειριστώ, γιατί δυστυχώς οι εξάρσεις είναι πολύ έντονες και πάντα με φοβίζει αυτό το κομμάτι. […] Πάντα όταν τον ακούω στο σπίτι να είναι εκνευρισμένος χτυπάει κόκκινο. Σηκώνομαι να ετοιμαστώ να τον ηρεμήσω. […] είναι το μόνιμο άγχος μου αυτό […] Πάντα το μυαλό όπου και να' σαι το μυαλό είναι στον Νίκο.» (Μητέρα, 52 ετών)

«Γιατί δεν έχεις βοήθεια από κάποιον». Οι μητέρες χαρακτήρισαν τη διαδρομή ως «δύσκολη», «απαιτητική», «πρωτόγνωρη» και «μοναχική» που δυσχεραίνει επιπρόσθετα τη διαχείριση της κατάστασης. Η έλλειψη υποστηρικτικών πλαισίων επιδεινώνει αυτό το αίσθημα. Μία μητέρα αποτυπώνει την αυτή την εμπειρία ως εξής: «Είναι πολύ βαρύ για μία μαμά να είναι μόνη της σε όλο αυτό το πράγμα.» (Μητέρα, 34 ετών). Η μεγαλύτερη ανάγκη των γονέων αφορά στην ενημέρωσή τους για τρόπους που θα μπορούσαν να βοηθήσουν το παιδί. Αυτό το βίωμα ανακατασκευάζεται από τις μητέρες σαν ένα σχεδόν αποκλειστικό αίσθημα των ίδιων, που ενίοτε δεν μοιράζονται με τους γύρω τους.

Απόσπασμα 1.4

«Είναι δύσκολο, είναι πολύ δύσκολο. Είναι πρωτόγνωρο, γιατί δεν έχεις βοήθεια από κάποιον να σου πει "κοίτα, αυτά τα παιδιά λειτουργούν έτσι" να σε βάλουν σε ένα δρόμο που κι εσύ θα ξέρεις τι σε περιμένει. Δεν ξέρεις ποτέ. Αυτά τα μαθαίνεις μαζί με το παιδί σου.» (Μητέρα, 35 ετών)

«Συζητούσε δεξιά και αριστερά για το παιδί». Εκτός από τα συναισθήματα που προκύπτουν από τη διάγνωση και την ασάφεια του παρόντος και του μέλλοντος, οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν το κοινωνικό περιβάλλον, να σταθούν εκ νέου μέσα σε αυτό και να υποστηρίξουν αφενός το παιδί τους και αφετέρου τη νέα τους ταυτότητα. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η θεματική της ρήξης δεν αναδύθηκε στις αφηγήσεις των γονέων ως άμεσο επόμενο του αυτισμού, αλλά περισσότερο φάνηκε να συνδέεται με την αναθεώρηση των κοινωνικών σχέσεων των γονέων και των ρήξεων που συνέβησαν με πρόσωπα αναφοράς (π.χ. δικούς τους γονείς, φίλους).

Απόσπασμα 1.5

«Γενικότερα η μητέρα μου συζητούσε δεξιά και αριστερά για το παιδί που είναι στο φάσμα του αυτισμού και το αποκαλούσε αρρώστια. Ότι έτσι όπως φέρεται το παιδί δεν θα το θέλει κανείς, δημιουργώντας τύψεις σε μένα και στον πατέρα του και απλά απομακρύνθηκα.» (Μητέρα, 35 ετών)

«Οι άνθρωποι έχουν πλήρη άγνοια». Οι ενδεχόμενες απρόβλεπτες συμπεριφορές του παιδιού προκαλούν το άγχος των γονέων για το πώς πρέπει να τις διαχειριστούν στο σπίτι αλλά και για το πώς πρέπει να αντεπεξέλθουν όταν αυτές εκδηλωθούν στο χώρο της κοινότητας. Οι γονείς μαρτυρούν ακόμη άγχος για τη σωματική ακεραιότητα, αλλά κατά βάση άγχος του στίγματος του ίδιου του παιδιού και της δυσκολίας προσαρμογής του στη συνέχεια. Σύμφωνα με τους ίδιους, η άγνοια του κοινωνικού περιβάλλοντος για θέματα αναπηρίας μοιάζει να διατηρείται και να συνδέεται με στερεότυπα που αγγίζουν τα όρια της απανθρωποποίησης του ατόμου με αναπηρία.

Απόσπασμα 1.6

«Αυτό είναι που μας αγχώνει σαν οικογένεια. Όταν βγαίνουμε έξω μην έχει κάποια έκρηξη, να μην αρχίζει να φωνάζει, να βρίζει, να χτυπάει. […] και για το παιδί, γιατί είμαστε σε ένα χωριό που οι άνθρωποι έχουν πλήρη άγνοια για παιδιά με τέτοια θέματα. Τα βλέπουν και εν μέρει τα φοβούνται κιόλα και αν δουν ένα τέτοιο ξέσπασμα ξέρετε τι θα πουν, θα τα φοβούνται ακόμα περισσότερο […] ότι δεν καταλαβαίνουν, ότι είναι επικίνδυνα.» (Πατέρας, 50 ετών)

Απόσπασμα 1.7

«Εδώ στη γειτονιά έχουμε γείτονες που είναι άνθρωποι που αυτό που νιώθουν στο λένε και άλλοι το λένε έτσι. Εγώ δεν θέλω έλεος. […] Μου λέει ένας "πάει σχολείο;" Του λέω "ναι". Μου λέει "μπράβο". "Τι μπράβο, ρε φίλε" του λέω.» (Πατέρας, 42 ετών)

Συνοψίζοντας, ο αυτισμός μπορεί μεν να αποτελεί το σημείο στροφής στη βιογραφική τροχιά των ατόμων, αλλά βιώνεται ως ρήξη και αναπτύσσεται ως πλήγμα κυρίως μέσα από την αλληλεπίδραση των γονέων με άτομα και θεσμούς του περιβάλλοντος. Αυτή η κοινωνική αλληλεπίδραση ωθεί τους γονείς σε μία κατοπτρική αντίληψη του εαυτού τους και μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα ντροπής, ενοχής, θυμού, θλίψης, ακόμη και συμπεριφορές απόσυρσης. Το αίσθημα εαυτού τους αρχίζει να επαναπροσδιορίζεται μέσα από τις κοινωνικές συναντήσεις με τους άλλους.

Το βίωμα του αυτισμού ως συνοχή στη γονεϊκή ιστορία

Η γονεϊκή βιογραφική συνοχή ως μία αίσθηση σαφήνειας για τον εαυτό και για το βίωμα του αυτισμού προκύπτει συχνότερα ως θέμα σε σχέση με τη γονεϊκή βιογραφική ρήξη μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων. Συγκεκριμένα, η θεματική της γονεϊκής βιογραφικής συνοχής αναλύεται στη διάσταση της ορατότητας της ταυτότητας λόγω της διάγνωσης, της αναθεώρησης της κοσμοθεωρίας, του επαναπροσδιορισμού των σχέσεων και του αναπροσανατολισμού της συμπεριφοράς. Αυτές οι μετατοπίσεις δεν ερμηνεύονται ως ρήξεις στην αίσθηση της ταυτότητας, αλλά ως στοιχεία συνέχειας, καθώς βιώνονται από τους ίδιους ως προσαρμοστικά οφέλη και ως νέοι ορίζοντες που τους πρόσφερε το βίωμα της γονεϊκότητας του αυτισμού.

«Έχω καταλάβει ποιος είναι ο γιος μου». Η αποδοχή διαφαίνεται στις αφηγήσεις των γονέων ως καθοριστικό στοιχείο για την αυθεντική δέσμευση στο γονεϊκό γίγνεσθαι ενός παιδιού με αυτισμό. Οι προκλήσεις στην πορεία του γονέα αναμένεται να είναι τόσο πολλές, ώστε η αποδοχή του παιδιού, του αυτισμού και της ταυτότητάς του θα είναι απαραίτητο εφόδιο για να αντεπεξέλθουν σε αυτή τη διαδρομή. Η κατανόηση του παιδιού αν μη τι άλλο ισοδυναμεί με αποδοχή του ρόλου, των χαρακτηριστικών, των επιτευγμάτων και εν γένει της ταυτότητας του γονέα. Ένας πατέρας παρατηρεί ότι: «Ναι, τώρα νιώθω πιο σίγουρος γιατί ξέρω τι είναι αυτό. Ξέρω καλύτερα το παιδί μου από παλιά και νιώθω έτοιμος αν τύχει και κάνει κάτι.» (Πατέρας, 42 ετών). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τους γονείς αυτή η αποδοχή για να είναι λειτουργική δεν πρέπει να είναι ανεδαφική, αλλά να στηρίζεται στις πραγματικές δυνατότητες και δυσκολίες του παιδιού. Η ψευδής αποδοχή του αυτισμού υποθάλπει συνεχείς αναθεωρήσεις της γονεϊκότητας και επομένως μία ασταθή δέσμευση στο γονεϊκό γίγνεσθαι. Σύμφωνα με τους ίδιους, η αποδοχή του αυτισμού, όταν ιδανικά αποτελεί κοινό μέτωπο των γονέων, βοηθάει στην αποτελεσματική υποστήριξη, ποιοτική φροντίδα και καλύτερη ανάπτυξη του παιδιού τους.

Απόσπασμα 2.1

«Έχω καταλάβει ποιος είναι ο γιος μου. Αν δεν καταλάβεις αυτό δεν θα πας ποτέ μπροστά […] Ο Άντρι μου είπε πως είναι πολύ δύσκολο. Του λέω "Άντρι, αυτό είναι το παιδί μου, άμα θέλουμε να το βοηθήσουμε θα το βλέπεις και θα πεις αυτός είναι ο Νοέλ. Το πώς θα είναι ο Νοέλ στο μέλλον θα εξαρτηθεί από τον Νοέλ, εσένα, στο πώς τον δέχεσαι". Τώρα πώς θα ήθελα εγώ να είναι, είναι άλλο κομμάτι. Και δεν έχω σκεφτεί πώς θα ήθελα να ήταν, γιατί δεν με νοιάζει. Εγώ θέλω να φτιάξω αυτό που βλέπω, αυτό που είναι.» (Μητέρα, 34 ετών)

«Δεν προχωράς αλλιώς». Αυτό που κυριάρχησε στον αναστοχασμό της ανάμνησης της διάγνωσης είναι ότι όσο και αν η οριστική διαπίστωση του αυτισμού έφερε συναισθήματα δυσφορίας, λειτούργησε αποτελεσματικά ως δρόμος και κατευθυντήρια γραμμή για τους γονείς. Ένας πατέρας θυμάται: «Μετά τη διάγνωση πια όλα πήραν το δρόμο τους.» (Πατέρας, 48 ετών). Η γνώση που έρχεται με τη διάγνωση εισάγει τους γονείς σε μία νέα ταυτότητα, σε διαδρομές εξερεύνησης και επαναξιολόγησης πολλών τομέων της ζωής τους. Η αίσθηση του εαυτού φαίνεται να προσανατολίζεται προς τη γονεϊκότητα του παιδιού με αυτισμό, ενώ σταδιακά η ταυτότητα

γίνεται ορατότερη και ανθεκτικότερη. Όσο πιο σταθερή και καλά εγκατεστημένη είναι η ταυτότητα του γονέα, τόσο καλύτερα γίνεται αντιληπτή από τους γύρω του. Οι μητέρες δείχνουν να αναλαμβάνουν αμεσότερα την ευθύνη αυτής της ταυτότητας.

«Μου έχει μάθει τόσα πράγματα αυτή η εμπειρία». Το βίωμα του αυτισμού αξιολογείται από τους γονείς, λοιπόν, λιγότερο ως ρήξη και περισσότερο ως ευκαιρία για αναθεώρηση της κοσμοθεωρίας, των πίστεων για τη ζωή και των στάσεων απέναντι στην πραγματικότητα. Χαρακτηριστικά, μία συμμετέχουσα αναφέρει: «Μου έχει μάθει τόσα πράγματα αυτή η εμπειρία που θεωρούμε ότι δεν έχουν σημασία κι όμως έχουν σημασία. Σου μαθαίνει, σου αλλάζει τον τρόπο που σκεφτόμαστε. Αν είχα ένα παιδί χωρίς δυσκολίες δεν θα μάθαινα τόσα πράγματα.» (Μητέρα, 34 ετών). Οι γονείς μέσα από τη βιογραφική ανακατασκευή του βιώματός τους αναγνωρίζουν τη σταθερή και συνεχόμενη συμβολή της εμπειρίας του αυτισμού στην ψυχολογική τους ωρίμαση, στην ανακάλυψη της σημασίας και του νοήματος των μικρών καθημερινών πραγμάτων και στην άντληση ικανοποίησης για τη ζωή από φαινομενικά απλά ερεθίσματα. Μία μητέρα αφηγείται: «Κάθε μέρα αισθάνομαι τον εαυτό μου πιο ώριμο. Συνειδητοποιώ λάθη που έκανα πριν. Καταλαβαίνω γιατί τα έκανα. Δεν είναι απλό. Σ' αυτή την περίοδο σα να κάνω έναν απολογισμό και νιώθω τον εαυτό πιο ώριμο.» (Μητέρα, 52 ετών).

«Ο ένας για τον άλλο». Η ποιότητα της δέσμευσης στο γονεϊκό γίγνεσθαι διακρίνεται μέσα από την εμπλοκή και τη συμμετοχή σε έργα του γονεϊκού ρόλου. Αυτά μπορεί να αφορούν στην καθημερινή φροντίδα, στη διατροφή, στην υγιεινή, στην αυτοεξυπηρέτηση, στη μελέτη των μαθημάτων, στη μεταφορά και στη συνοδεία σε θεραπευτικές συναντήσεις ή εξωσχολικές δραστηριότητες, στο χρόνο που περνούν μαζί γονείς – παιδί και στα συναισθήματα που εκκινούν αυτές οι καθημερινές ασχολίες. Ειδικότερα, στις αφηγήσεις των γονέων διακρίνεται η προσπάθειά τους να κάνουν το καλύτερο δυνατό, να ξεπεράσουν πιθανά γλωσσικά, πολιτισμικά και κοινωνικά εμπόδια προκειμένου να υποστηρίξουν το παιδί. Ένας πατέρας αποτυπώνει στο λόγο αυτή τη δέσμευση ως σχέση εξάρτησης: «Το παιδί αυτό εξαρτάται από τον γονιό, ο ένας για τον άλλο. Αν δεν έχει άνθρωπο κοντά του, δεν μπορεί να κάνει κάτι. Είναι σχέση εξάρτησης, υπάρχει άγχος, έχεις την ευθύνη του παιδιού αυτού.» (Πατέρας, 50 ετών).

«Είναι τα πάντα για μένα». Ο βασικός παράγοντας, που φαίνεται να αποτρέπει τους γονείς από σκέψεις αναθεώρησης της γονεϊκής δέσμευσης, είναι η αυθόρμητη, ουσιαστική συναισθηματική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ αυτών και του παιδιού τους. Η σχέση αυτή διακρίνεται για τη ζεστασιά, την ανιδιοτέλεια και την απλότητά της σύμφωνα με τους ίδιους. Ένας πατέρας περιγράφει την εμπειρία του ως εξής: «Αυτά τα παιδιά σου δίνουν αγάπη και δεν θα τον αντάλλαζα με τίποτα. Γιατί ένα παιδί που είναι έτσι ξέρει να αγαπάει και ξέρει να δίνει πάρα πολλή αγάπη.» (Πατέρας, 42 ετών). Ένας άλλος πατέρας σημειώνει τις διαφορές στην ποιότητα της πατρικής σχέσης με το παρελθόν: «Μα κατ' αρχάς όποτε είμαι εδώ, κάθομαι εδώ στον καναπέ αγκαλιά με τον γιο μου, κάτι που στο παρελθόν οι πατεράδες αυτό δεν το κάνανε. Δηλαδή εγώ με τον πατέρα μου έτσι δεν έκατσα ποτέ.» (Πατέρας, 48 ετών).

«Θέλω κι εγώ να μαθαίνω, να του μάθω για τη ζωή του». Αν και το άγχος γύρω από τις απρόβλεπτες διαστάσεις του αυτισμού παραμένει και στο παρόν, οι περισσότεροι γονείς εξέφρασαν ένα αίσθημα ετοιμότητας να ανταποκριθούν σε απαιτήσεις που θα προκύψουν σχετικά με αυτό. Η εις βάθος εξερεύνηση του γονεϊκού τους ρόλου, η μελέτη γύρω από τον αυτισμό και η εμπειρία τους υπολογίζουν ότι τους έχει φέρει σε ένα καλύτερο επίπεδο αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με το παρελθόν. Για παράδειγμα μία συμμετέχουσα περιγράφει τη διά βίου ενημέρωση γύρω από τον αυτισμό: «Πάντα διάβαζα (ενν. για τον αυτισμό). Από πολύ νωρίς. Συνέχεια. Δεν σταματάω να διαβάζω και μου αρέσει κιόλας. Δεν θεωρώ ότι κάποια στιγμή θα τα ξέρω όλα.» (Μητέρα, 52 ετών)**.** Η αυτοαποτελεσματικότητα αυτή συνοδεύεται σε όλες τις μαρτυρίες από ένα αίσθημα ικανοποίησης, που έχει να κάνει με το γονεϊκό γίγνεσθαι και τη γονεϊκή ταυτότητα εν γένει. Μια τέτοια εμπειρία αποτυπώνεται στο εξής σημείο στο λόγο: «Εγώ προσωπικά νιώθω ότι για τον Νοέλ δε θα μπορούσα να κάνω κάτι άλλο, πιο πολύ δε θα μπορούσα. Νιώθω καλά με τον εαυτό μου και με αυτά που έχω κάνει.» (Μητέρα, 34 ετών).

«Τον βοηθάμε εμείς αλλά μας βοηθάει κι αυτός». Οι περισσότεροι γονείς φαίνεται να συγκλίνουν ως προς ένα συνολικό αίσθημα ικανοποίησης, καθώς παρομοίασαν την εμπειρία τους με μία διαδρομή που είναι δύσκολη αλλά και «πολύ ωραία». Η ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από τη γονεϊκότητα και ιδιαίτερα από τα αναπτυξιακά επιτεύγματα του παιδιού τους φαίνεται να περιορίζει τις σκέψεις αναθεώρησης και τελικά να κυριαρχεί στο συναισθηματικό τους χάρτη. Ένα τέτοιο επίτευγμα είναι η γλωσσική ανάπτυξη, όπως το ανακαλεί μία μητέρα στο λόγο της: «Όταν άρχισε να μιλάει. Θεωρώ ότι ήταν κάτι, ήταν από τα σημαντικότερα πράγματα. Ήταν σχεδόν τεσσάρων χρονών και με έκανε πολύ να στεναχωριέμαι που δεν μπορούσε να εκφραστεί.» (Μητέρα, 52 ετών). Η βελτίωση, η κατάκτηση, το αναπτυξιακό επίτευγμα εκκινεί συναισθήματα συγκίνησης, περηφάνιας και ανακούφισης στους γονείς, ειδικά όταν αφορά επιτεύγματα στον τομέα της επικοινωνίας. Μέσα από αυτά τα βήματα που οι γονείς προσδοκούν με αγωνία, μαθαίνουν να απολαμβάνουν τις μικρές προόδους και να αντιλαμβάνονται με νέο τρόπο τα πράγματα. Με τον ίδιο ακριβώς τρόπο ικανοποιούνται και από τις συναισθηματικές εκδηλώσεις του παιδιού, ιδίως όταν αυτές είναι εκφράσεις στοργής και αγάπης. Οι μητέρες υπογραμμίζουν την αξία του χαμόγελου, της χαράς, της σωματικής εκδήλωσης της τρυφερότητας, της ευγένειας. Μία μητέρα μετέφερε αυτό το συναίσθημα ως εξής: «Η μεγαλύτερη χαρά μου είναι που είναι ένα παιδί που μεγάλωσε και είναι πολύ ευγενικός, πολύ γλυκός. Αγαπάει πολύ όλο τον κόσμο. Περισσότερο από άλλα παιδιά.» (Μητέρα, 43 ετών).

«Μια ζωή θα το ψάχνεις». Η ανασφάλεια των γονέων ότι δεν θα καταφέρουν να εκπληρώσουν το γονεϊκό τους ρόλο ανατρέφοντας ικανοποιητικά το παιδί τους τούς οδηγεί σε διαδρομές εξερεύνησης τόσο της φύσης της διαταραχής όσο και των γονεϊκών τους ικανοτήτων.

Απόσπασμα 2.2

> «Ναι, ψάχνω εγώ, αλλά περισσότερο η γυναίκα μου. Αλλά εγώ ασχολήθηκα με το τι σημαίνει αυτό το πράγμα. Γιατί το ακούς ας πούμε από κάποιους άλλους αλλά δεν το γνωρίζεις αν δεν το έχεις μέσα στο σπίτι, δηλαδή τι σημαίνει άνθρωπος με αυτισμό. Τι έχει; Και δεν υπάρχει ένα είδος. Γιατί μιλάμε για ένα φάσμα. Τελικά δεν υπάρχει ένα είδος.» (Πατέρας, 48 ετών)

Η ενημέρωση γύρω από τον αυτισμό δεν έχει να κάνει με τελειοθηρικά κίνητρα των γονέων για απόκτηση πρόσθετων γνώσεων, αλλά προσανατολίζεται στο παιδί με αυτισμό και στη βελτίωση της καθημερινότητάς του. Αυτό που για άλλους γονείς μπορεί να συντελείται αυθόρμητα ή έστω ευκολότερα, οι γονείς παιδιών με αυτισμό πρέπει να το προσπαθήσουν, να μάθουν, να εκπαιδευτούν ίσως, ώστε να το πετύχουν.

«Ενώ τώρα έχω αλλάξει». Η νέα οπτική και προοπτική των γονέων για τη ζωή και την καθημερινότητα δεν θα μπορούσε να αφήσει ανεπηρέαστη τη συμπεριφορά τους. Ειδικότερα, οι γονείς μέσα από τις συνεντεύξεις συνειδητοποιούν τις διαφορές στα μοτίβα της συμπεριφοράς τους, τις οποίες προσδιορίζουν ως βελτιώσεις ή προχωρήματα. Εντοπίζουν ότι η συναισθηματική ευερεθιστότητα του παρελθόντος έχει περιοριστεί λόγω της καλύτερης διαχείρισης των συναισθημάτων και της ικανότητας ελέγχου. Οι αλλαγές αυτές φαίνεται να γενικεύονται και στις σχέσεις με τους άλλους, κι έτσι οι γονείς καταλαβαίνουν ότι επικοινωνούν πλέον αποτελεσματικότερα. Μία συμμετέχουσα παρατηρεί: «Εγώ έχω χαρακτηριστικό ότι νευριάζω, ότι έχω πολλά νεύρα. Ενώ τώρα έχω αλλάξει. Ακόμα και στη ζωή μου, στη σχέση μου με τον άντρα μου. […] Αν είχα αλλάξει πριν χρόνια, θα ήταν καλύτερα.» (Μητέρα, 43 ετών). Τις μεταβολές στη γονεϊκή συμπεριφορά ακολουθούν αλλαγές και στη συνολική συμπεριφορά. Έτσι, οι γονείς ανέφεραν ότι τα παιδιά τους τούς άλλαξαν όχι μόνο ως γονείς αλλά και ως ανθρώπους. Οι αλλαγές εδώ προκύπτουν μέσα από τη συναισθηματική σχέση γονέα – παιδιού και έχουν να κάνουν με την καλύτερη διαχείριση των δύσκολων συναισθημάτων των γονέων και των παρορμητικών τους συμπεριφορών, αλλά και με την υιοθέτηση καλύτερων διαύλων επικοινωνίας με τα παιδιά και με τους/τις συζύγους.

«Πρέπει να σκεφτόμαστε». Οι γονείς μέσα από τη συνέντευξη συνειδητοποιούν μία ακόμη ικανότητά τους, αυτή για αναστοχαστική λειτουργία. Τα πρώτα χρόνια της ζωής με το παιδί τους χαρακτηρίζονται από προβλήματα στην επικοινωνία, δυσκολίες στην κατανόηση και από έναν κύκλο συναισθημάτων δυσφορίας για τους ίδιους και για τα παιδιά. Οι γονείς μέσα από τις μνήμες που ανακατασκευάζουν αναφέρουν αισθήματα ματαίωσης ως προς το γονεϊκό τους ρόλο, εφόσον αδυνατούσαν να κατανοήσουν το παιδί τους και να εκπληρώσουν την επιθυμία του.

Απόσπασμα 2.3

«Ναι, ναι, το κάνουμε. Ο Αμίρ είναι άλλος. Πρέπει να βάζουμε το μυαλό μας κάτω και να σκεφτόμαστε πώς σκέφτεται ο Αμίρ. Να τα καταλαβαίνουμε όλα. […] Είναι κάτι που ξεκίνησε με τον Αμίρ και με έχει αλλάξει σαν γονιό και για τα άλλα παιδιά.» (Μητέρα, 43 ετών)

Απόσπασμα 2.4

«Μπορεί να πω, μπορεί να μου μπει στο μυαλό ότι φταίω εγώ για κάποια πράγματα που κάνει το παιδί ή να νευριάζει επειδή νευριάζω εγώ και γι' αυτό το κάνει αυτός. […] Μπορεί να πάω στο δωμάτιο και να κάθομαι και να σκεφτώ τι του είπα και να λέω ωπ γιατί δεν του το είπες έτσι; Έπρεπε να είχες σκεφτεί να του το έλεγες έτσι όπως το σκέφτηκες τώρα που έκατσες και το σκέφτηκες κανονικά.» (Πατέρας, 42 ετών)

Στο παρόν η καλύτερα αναπτυγμένη γονεϊκή αναστοχαστική λειτουργία ακολουθεί πιο σύνθετες διαδρομές και μπορεί να λάβει τη μορφή εξήγησης του συναισθήματος, ως αποτέλεσμα ενός συγκεκριμένου ερεθίσματος. Οι γονείς στην παρούσα φάση μπορούν να αναζητούν τις αιτίες πίσω από τη συμπεριφορά και τη διάθεση του παιδιού τους σε ένα ρεπερτόριο αιτιολογικών παραγόντων σε σχέση με το παρελθόν, όπου η συμπεριφορά του παιδιού τους ήταν μια εντελώς αχαρτογράφητη περιοχή που προκαλούσε άγχος και αίσθημα αδυναμίας διαχείρισης.

«Και μας άλλαξε σαν γονείς». Οι αλλαγές στη συνολική στάση απέναντι στον κόσμο και στη συμπεριφορά φέρνει επαναπροσδιορισμό και στις κοινωνικές σχέσεις, οι οποίες όπως διαπιστώθηκε νωρίτερα μπορεί να ενισχύσουν το βίωμα του αυτισμού ως ρήξη και να εντείνουν την ανάπτυξη του τραύματος. Ορισμένοι γονείς ωστόσο μοιάζει να αξιολογούν αυτές τις σχέσεις κάπως διαφορετικά:

Απόσπασμα 2.5

«Αυτό άλλαξε την πορεία μας και μας άλλαξε σαν γονείς. Κάναμε πολλούς ανθρώπους πέρα. Κρατήσαμε αυτούς που δεν κάνουν αδιάκριτες ερωτήσεις και που δέχονται το παιδί μας ως ίσο άνθρωπο. Μετά από κάτι τέτοιο αναγνωρίζεις ποιοι άνθρωποι είναι δίπλα σου.» (Μητέρα, 35 ετών)

Οι γονείς δείχνουν να κινούνται προσεκτικότερα όσον αφορά τις στενές διαπροσωπικές τους σχέσεις και να επαναξιολογούν το κοινωνικό τους δίκτυο. Οι ίδιοι δεν ερμηνεύουν αυτή την κίνηση ως στροφή προς τα έσω (π.χ. απόσυρση, μοναχικότητα), αλλά ως μία καλύτερη και ποιοτικότερη επιλογή ανθρώπων. Αυτή η ερμηνευτική διαδρομή είναι που καθιστά την συγκεκριμένη στάση ως στοιχείο συνέχειας του εαυτού και όχι ως στοιχείο ρήξης. Η απομάκρυνση από παλιότερες φιλικές σχέσεις δεν συνοδεύεται από αισθήματα θλίψης, αλλά αντικαθίσταται από την ικανοποίηση της σύναψης νέων ασφαλέστερων και υγιέστερων διαπροσωπικών δεσμών.

«Το παιδί είναι δώρο θεού». Ένα πολύ ενδιαφέρον εύρημα που προκύπτει από την ανάλυση είναι το πώς η θρησκευτικότητα και η πίστη λειτουργεί αποτρεπτικά στη διάσταση της αναθεώρησης του γονεϊκού ρόλου και προστατευτικά στη διάσταση της δέσμευσης στο γονεϊκό γίγνεσθαι. Αυτή η σημασία της θρησκευτικότητας ήταν σχεδόν το ίδιο ισχυρή στις αφηγήσεις με τον παράγοντα της συναισθηματικής σχέσης γονέα – παιδιού, ενώ δεν επηρεάστηκε από το εκάστοτε θρησκευτικό δόγμα των συμμετεχόντων/-ουσών. Ένας πατέρας απαντά στο αν θα φανταζόταν τη ζωή του διαφορετική ως εξής: «Εντάξει, αυτό δεν θα το σκεφτόμουν ποτέ. Το παιδί είναι δώρο

θεού, είναι το παιδί σου όπως και να' ναι και δεν υπάρχει άλλο σαν αυτό. [...] τα άλλα τα παιδιά είναι απλά παιδιά.» (Πατέρας, 50 ετών).

Νέες βιωμένες πτυχές του εαυτού στην εμπειρία της γονεϊκότητας

Οι γονείς της έρευνας δεν φάνηκε να εστιάζουν στην αντιμετώπιση του αυτισμού ως βιογραφική ρήξη, αλλά ως συμβάν και εμπειρία που φώτισε νέες οπτικές στη ζωή τους. Έτσι, η ταυτότητά τους χαρακτηρίζεται μάλλον ως συνεκτική παρά ως διαρρηγμένη. Οι ίδιοι εντόπισαν μία σειρά από νέα χαρακτηριστικά που ανέπτυξαν μέσα από την εμπειρία τους αυτή.

«Σκληρός αλλιώς δεν έχει». Η δέσμευση στις αφηγήσεις των γονέων έλαβε τη μορφή της αποφασιστικής ανάληψης ρόλου, της αποδοχής του παιδιού και του αυτισμού, της εμπλοκής τους σε όλους τους τομείς του γονεϊκού γίγνεσθαι, της ανάληψης της ευθύνης της γονεϊκότητας και του προσωπικού αναστοχασμού ως προς την ποιότητα και το βαθμό αυτής της δέσμευσης. Ένας πατέρας αναφέρει: «Ή το βοηθάς το παιδί ή το αφήνεις εκεί που είναι. Εγώ πολλές φορές έλεγα "πώς τώρα; πώς θα γίνει αυτό;" και την επόμενη μέρα σκεφτόμουν και λέω "όχι, δεν θα το αφήσω έτσι, μαζί θα το κάνουμε!"» (Πατέρας, 50 ετών). Η είσοδος και η εμπλοκή στο ρόλο του γονέα παιδιού με αυτισμό ακούγεται από μία μητέρα ως η μοναδική αποτελεσματική λύση: «Μια φίλη μου μου λέει πόσο σκληρή μπορείς να είσαι; Της λέω σκληρός αλλιώς δεν έχει, δεν προχωράς αλλιώς, δεν βοηθάς αυτό το παιδί ποτέ.» (Μητέρα, 34 ετών).

«Έγινα πιο ταπεινή». Σε αντιδιαστολή με το παρελθόν οι γονείς στο παρόν υπογραμμίζουν τη σημασία της σεμνότητας και της υπομονής τόσο στη σχέση τους με τους άλλους, όσο και στην αντιμετώπιση της καθημερινότητας. Μία συμμετέχουσα σημειώνει: «Η εμπειρία μου με έχει διδάξει υπομονή, ταπείνωση. Ταπείνωση, είναι πολύ σημαντικό αυτό που σας λέω. Όλα είναι για όλους. Δεν χάνουμε, κερδίζουμε.» (Μητέρα, 52 ετών). Η εμπειρία του αυτισμού φαίνεται να τους ανοίγει μία νέα κάτοψη της ζωής και του νοήματός της. Επίσης, πολύ συχνά εκφράζουν την ευγνωμοσύνη τους για τη διαδρομή που έχουν διανύσει, για τα οφέλη που έφερε στη ζωή τους το παιδί τους και για την αξία των επιτευγμάτων του.

> Απόσπασμα 3.1
>
> «Υπάρχουν πολλές διαφορές από τότε που γεννήθηκε μέχρι σήμερα. Δηλαδή όταν ήταν δύο ετών, πριν τη διάγνωση, εγώ ήμουν πολύ διαφορετική σαν χαρακτήρας. Από τα τέσσερα και μετά που βγήκε και η επίσημη διάγνωση έγινα πιο ταπεινή και πιο σεμνή και άρχισα να αναγνωρίζω κάποια πράγματα που τα θεωρούσα δεδομένα και σταμάτησα να ζητώ πράγματα πάντα και έμαθα να είμαι ευχαριστημένη με αυτά που έχω, γιατί ο Παύλος μας δίνει μαθήματα ζωής.» (Μητέρα, 35 ετών).

«Εγώ τώρα καμία σχέση με το πώς ήταν ο πατέρας μου». Η φροντιστική – αγαπητική διάσταση σημειώθηκε επίσης ως ένα κεντρικό συστατικό της γονεϊκής ταυτότητας. Συγκεκριμένα, καθημερινές αναπαραστάσεις φροντίδας και στενών συναισθηματικών δεσμών συμπλήρωνε η προστατευτικότητα των γονέων που αναδύθηκε ως χαρακτηριστικό, ειδικά λόγω του μη υποστηρικτικού και – βιωμένου ως τέτοιου – επικίνδυνου εξωτερικού κόσμου. Οι συμμετέχοντες/-ουσες παρατήρησαν ότι μέσα από τη συναισθηματική εμπειρία της γονεϊκότητας έγιναν περισσότερο υπομονετικοί, συναισθηματικά ρυθμιζόμενοι και καλύτεροι ερμηνευτές των αναγκών των άλλων. Ένας πατέρας παρατηρεί τα χαρακτηριστικά του ρόλου του σε αντιπαραβολή με την εμπειρία του ως παιδί: «Μα κατ' αρχάς όποτε είμαι εδώ, κάθομαι εδώ στον καναπέ αγκαλιά με τον γιο μου, κάτι που στο παρελθόν οι πατεράδες αυτό δεν το κάνανε. Δηλαδή εγώ με τον πατέρα μου έτσι δεν έκατσα ποτέ.» (Πατέρας, 48 ετών).

«Έχω γίνει πιο διεκδικητική». Η ενεργητική διάσταση της γονεϊκής ταυτότητας περιλαμβάνει την ενεργό εξερευνητική διάθεση των γονέων, οι οποίοι επιβεβαίωσαν και τη μελλοντική τους δέσμευση για όσο χρειαστεί το παιδί. Επίσης, υπογράμμισαν ότι δεν θα πάψουν να αναζητούν κατάλληλη υποστήριξη, να μελετούν και να ενημερώνονται για τον αυτισμό, εφόσον παρόλη την εμπειρία τους «ξέρουν, αλλά δεν ξέρουν». Αυτή η ενεργητικότητα πηγάζει από την απουσία κατάλληλων υποστηρικτικών πλαισίων που θα διευκολύνουν την

ανάπτυξη και την προσαρμογή του παιδιού, αλλά ανανεώνεται και μέσα από την προσπάθεια του ίδιου του παιδιού, όπου η επίτευξη των στόχων του παραδειγματίζει τους γονείς. Αυτή η ενεργητική διάθεση μπορεί να λάβει τη μορφή διεκδικητικότητας υπό τη βίωση ενός αισθήματος κοινωνικής αδικίας, αποκλεισμού και στίγματος, αλλά και ενεργούς διαμεσολάβησης σε ένα απειλητικό πλαίσιο με στόχο την ασφαλή προσαρμογή του παιδιού. Μία συμμετέχουσα αναφέρει: «Έχω γίνει πιο διεκδικητική. Κάποια στιγμή με τη μητέρα μου δεν μιλούσαμε για δύο χρόνια. Έκανε κάποια πράγματα τα οποία με προσέβαλλαν ως μητέρα και χρειαζόταν οριοθέτηση.» (Μητέρα, 35 ετών).

«Να μοιράζομαι αυτά που έχω μάθει». Το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας σε κάποιους γονείς καταγράφηκε τόσο ισχυρό, ώστε προσέδωσε μία νέα διάσταση στη λειτουργία και την ταυτότητά τους, αυτή του να μοιραστούν τη γνώση τους για τον αυτισμό με άλλους γονείς, με σκοπό να βοηθήσουν.

Απόσπασμα 3.2

«Νιώθω πολύ πιο έτοιμη και αυτό που θέλω να κάνω είναι να μοιράζομαι αυτό που έχω μάθει. Κάνω αυτό που θα' θελα να κάνουν οι άλλοι μαζί μου. Όταν βλέπω μία μαμά που έχει ένα παιδάκι σαν τον Νοέλ, προσπαθώ να κάνω πάντα αυτό που θα ήθελα να' χουν κάνει μαζί μου. Να της πω κάτι όταν είναι αγχωμένη, να της πω μόνο υπομονή θέλει, υπομονή και αγάπη. Όλα θα περάσουν.» (Μητέρα, 34 ετών)

«Με έχει κάνει πιο επιφυλακτική». Συγχρόνως όλοι οι γονείς συνέδεσαν τη διαδρομή της γονεϊκότητας με τη μοναχικότητα και τη διάκλειση του βιώματος του αυτισμού εντός των οικογενειακών συνόρων. Η κοινοποίηση, η δημοσίευση ή το μοίρασμα της εμπειρίας αντιμετωπίζεται με φόβο και επιφύλαξη από μερικούς, καθώς θεωρούν ότι η εμπειρία τους διαθέτει κάτι το εντελώς προσωπικό και καθοριστικό, σχεδόν μιλώντας με όρους ιδιοκτησίας. Η πρόσληψη και η αντίληψη του βιώματος του αυτισμού από το περιβάλλον δεν κρίνουν ότι μπορεί να προσφέρει κάτι ουσιαστικό στους ίδιους και στα παιδιά τους, δεν έχουν πίστη στην ενσυναίσθηση των άλλων, αντιθέτως ανησυχούν για τα βαθύτερα κίνητρά τους.

Απόσπασμα 3.3

«Εσύ ψάχνεις απαντήσεις στα ερωτήματά σου, ψάχνεις γνώση του θέματος ψάχνεις τρόπους να αντιμετωπίσεις μία κατάσταση, ψάχνεις τρόπους να βοηθήσεις το παιδί σου. Ένας άνθρωπος, που δεν το έχει ζήσει, δεν ξέρει, δεν το έχει ζήσει, δεν φταίει αυτός […] δεν μπορεί να σου πει, να σε βοηθήσει. Είναι κάτι που το περνάς εσύ. […] Ξέρω ότι όταν πονάει ένας άνθρωπος πονάει εκείνος, το περνάει εκείνος, όποιο συναίσθημα κι αν είναι αυτό. Ο άλλος δεν μπορεί να σε καταλάβει. Θα σε καταλάβει μέχρι ένα σημείο.» (Μητέρα, 52 ετών)

«Γίνεσαι πιο ευαίσθητος». Στο πεδίο των διαπροσωπικών σχέσεων αναφέρουν ότι πλέον καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια να κατανοήσουν τη συμπεριφορά και τα συναισθήματα των άλλων. Μία στάση που προέκυψε μέσα από τη δική τους εμπειρία και τη δική τους σχέση με τον αυτισμό. Ένας συμμετέχων περιγράφει αυτή τη νέα δυνατότητα ως εξής: «Μπορείς να καταλάβεις και άλλους ανθρώπους που βρίσκονται σε αυτή την κατάσταση, γίνεσαι πιο ευαίσθητος γενικά σαν άνθρωπος.» (Πατέρας, 50 ετών).

«Σαν συνοδοιπόροι του». Η αναστοχαστική λειτουργία μπορεί να έχει τη μορφή αναστοχασμού όχι μόνο πάνω στη συμπεριφορά και στο συναίσθημα του παιδιού, αλλά και στη συμπεριφορά και στη διάθεση του γονέα γενικότερα. Ο γονέας μέσα από μία προσωπική πορεία αναστοχαστικότητας εντοπίζει πιθανές μη αποτελεσματικές πρακτικές ή μεθόδους επικοινωνίας που χρησιμοποίησε και προσπαθεί να τις τροποποιήσει. Αυτό αναδύεται χαρακτηριστικά στο λόγο μίας συμμετέχουσας: «Εκείνος μας οδηγεί από την εποχή που μάθαμε ότι έχει αυτισμό. Αυτός μας οδηγεί κι εμείς ακολουθούμε σαν συνοδοιπόροι του. […] Μας το δείχνει όπου χρειαστεί κι εμείς θα βοηθήσουμε με τον τρόπο μας ώστε να μην θυμώσει.» (Μητέρα 35 ετών). Σπανιότερα, εντοπίστηκε αυτή η διαδικασία να γίνεται ακόμα πιο δομημένα και στοχευμένα από τους γονείς. Για παράδειγμα μία μητέρα προσπαθεί να καταγράφει τις σκέψεις της σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού της. Οι γονείς

αναφέρουν ότι η ικανότητά τους για αναστοχαστική λειτουργία, δεν περιορίζεται πια στο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής, αλλά γενικεύεται και στις υπόλοιπες σχέσεις τους με τους άλλους: «Και με άλλους ανθρώπους το κάνω αυτό, φυσικά. Τώρα λόγω του παιδιού είναι ακόμα πιο έντονο.» (Πατέρας, 48 ετών).

Συζήτηση

Βασική κατεύθυνση της έρευνας υπήρξε η συλλογή γονεϊκών απαντήσεων με τη μορφή αφηγήσεων. Έτσι, συγκεντρώθηκαν στοιχεία που αφορούσαν τη διαδρομή της γονεϊκότητας στο παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, καθώς και πληροφορίες για την αναπαράσταση της ταυτότητάς τους μέσα σε αυτή τη βιογραφική τροχιά. Η διάγνωση και το βίωμα του αυτισμού αναδείχτηκε από την ανάλυση ως ένα εξέχον βιογραφικό συμβάν, που αποτέλεσε στροφή σε πολλούς τομείς της ζωής των γονέων και συνεπώς της ταυτότητάς τους (ενδεικτικά στα Papadopoulos, 2021 ·Rasmussen et al., 2020). Το κατά πόσο οι γονείς βίωσαν και βιώνουν τον αυτισμό ως ρήξη στην προσωπική τους ιστορία ή ως ευκαιρία επαναπροσδιορισμού πτυχών τους, μας βοηθάει στην ερμηνεία της πολυσύνθετης διαδικασίας διαμόρφωσης της ταυτότητάς τους.

Η εμπειρία του αυτισμού, ρήξη ή συνοχή στη γονεϊκή ιστορία;

Η διαδρομή της γονεϊκότητας φαίνεται να εμπεριέχει εμπόδια, απαιτήσεις αλλά και οφέλη για τους γονείς (Kourkoutas et al., 2012 ·Loukisas & Papoudi, 2016). Οι περισσότεροι γονείς της έρευνας την περιγράφουν ως μία «δύσκολη αλλά και πολύ όμορφη» πορεία. Τα πρώτα σημάδια του αυτισμού εντοπίζονται στις περισσότερες περιπτώσεις από τις μητέρες, οι οποίες ξεκινούν να θέτουν το ζήτημα της απόκλισης. Η ασαφής φύση του αυτισμού φαίνεται να προκαλεί ένα διάχυτο αίσθημα αβεβαιότητας στους γονείς. Η επίσημη διάγνωση του αυτισμού συμβαίνει στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και πολύ συχνά βιώνεται ως ένα σοκ, το οποίο ακολουθούν αισθήματα φόβου, ενοχής, αβοηθησίας και σύγχυσης (Gentles et al., 2018). Η διάγνωση, εντούτοις, συνοδεύεται και από ένα αίσθημα ανακούφισης, καθώς λειτουργεί ως δρόμος που φωτίζει την ασάφεια της διαταραχής και οργανώνει συναισθηματικά και ταυτοτικά τους γονείς (Rasmussen et al., 2020). Ο αυτισμός περνάει έτσι από την κατάσταση του «ανοίκειου» στην κατάσταση του προσωπικού – οικογενειακού βιώματος.

Πράγματι, την πρώτη περίοδο μετά τη διάγνωση φαίνεται ο αυτισμός να βιώνεται ως ρήξη για την οικογενειακή ζωή και την προσωπική ταυτότητα του ατόμου. Οι γονείς διακατέχονται από αισθήματα ενοχής, θλίψης, άγχους, μοναξιάς, αδυναμίας διαχείρισης και φόβου ως προς την ασάφεια του μέλλοντος και της ίδιας της αναπηρίας (Çelik & Ekşi, 2018). Η συναισθηματική δυσφορία θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι συνδέεται με μία ρήξη στην ταυτότητα του ατόμου και την ανάγκη για επαναπροσδιορισμό. Σε κάποιες περιπτώσεις η διάγνωση βιώνεται ως απώλεια του φαντασιακού παιδιού που καθηλώνει τη σχεδιασμένη αναπαραγωγική ιστορία (Blankenship, 2015). Το αίσθημα αυτό επιδεινώνεται όταν το περιβάλλον αμφισβητεί και αντιδρά απορριπτικά απέναντι στον αυτισμό (Boss, 1999). Η διάρρηξη των σχέσεων με το στενό οικογενειακό περιβάλλον (σύζυγο, παιδιά, πατρικούς γονείς) αλλά και με το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο ενισχύει αυτή τη ρήξη (Bloch & Weinstein, 2009 ·Çelik & Ekşi, 2018). Οι συγκρούσεις και οι μεταβολές στη σχέση των γονέων με οικεία πρόσωπα αναφοράς εκκινούν έναν επαναπροσανατολισμό της ταυτότητάς τους, την έναρξη αναζήτησης μίας νέας ασφαλέστερης και σαφέστερης θέσης. Η αλλαγή αυτή περιγράφεται ως ανακατεύθυνση μίας ολόκληρης πορείας αλλά και ως μεταβολή των γονεϊκών χαρακτηριστικών.

Παρ' όλες τις αλλαγές που συνοδεύουν τη διάγνωση του αυτισμού, οι γονείς της έρευνας δεν ερμηνεύουν το ίδιο το βίωμα ως ρήξη, αλλά υπογραμμίζουν τη σημασία του πώς έγινε η υποδοχή του από τα πρόσωπα αναφοράς, το κοινωνικό και θεσμικό περιβάλλον (π.χ. η απουσία υποστήριξης ενίσχυσε το αίσθημα ευαλωτότητας) (ενδεικτικά και στο Lin et al., 2008). Οι ίδιοι νοηματοδοτούν τον αυτισμό ως μία οδό αναθεώρησης της αντίληψης του κοινωνικού και του ψυχικού τους κόσμου. Ειδικότερα, τα αρνητικά συναισθήματα των πρώτων χρόνων (απελπισία, αίσθημα αβοηθησίας) φαίνεται να μετριάζονται στην πορεία λόγω της σταθερότερης δέσμευσης και της ποιοτικότερης ενημέρωσης των γονέων σχετικά με τον αυτισμό, καθώς και λόγω των αναπτυξιακών επιτευγμάτων των παιδιών (Frantzen et al., 2015 ·Voulgarakis et al., 2021).

Οι γονείς λοιπόν φαίνεται να αναλαμβάνουν την ευθύνη της ορατότητας της ταυτότητας του γονέα παιδιού με αυτισμό με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Για τους ίδιους μεταφράζεται ως ένας επαναπροσδιορισμός της συνολικής και ειδικώς της γονεϊκής συμπεριφοράς, αλλά και μία υγιή και ποιοτικότερη εμπλοκή στις διαπροσωπικές σχέσεις (Pakenham et al., 2011 ·Phelps et al., 2009 ·Voulgarakis et al., 2021). Οι ιστορίες των γονέων είναι, ωστόσο, προσωπικές, ιδιωτικές στο βάθος, δεν μοιράζονται. Ο δρόμος της διαμόρφωσης της νέας ταυτότητας είναι μοναχικός και κανείς, όπως αναφέρουν, δεν μπορεί να συναισθανθεί τις δυσκολίες του (ενδεικτικά και στα Dababnah & Parish, 2013 ·Hall & Graff, 2010). Αυτή η μοναχικότητα κατευθύνει τους γονείς στην επιλογή πιο διεκδικητικών και πιο δυναμικών αποφάσεων. Ειδικά, η ταυτότητα των μητέρων φαίνεται να ακολούθεί μία προσωπική διαδρομή: από την παθητικότητα – ενοχή στην ενεργητικότητα – διεκδικητικότητα, ενώ η ταυτότητα των πατέρων μία προσωπική διαδρομή: από την περιφερειακή – συναισθηματικά ασταθή προς την εις βάθος – συναισθηματικά επενδυμένη.

Οι γονείς μοιάζει να αξιολογούν μία σειρά από νέα θετικά στοιχεία, τα οποία ενισχύονται μέσα από την εμπειρία τους σε σχέση με το παρελθόν. Η επαναπροσδιορισμένη ταυτότητά τους απαρτίζεται από τα χαρακτηριστικά της ταπεινότητας, της υπομονής, της ευγνωμοσύνης, της προστατευτικότητας, της αλληλεγγύης, της μοναχικότητας, της διεκδικητικότητας, της προσπάθειας, της εγκαρτέρησης, της αποτελεσματικότητας και του ελέγχου (Davis & Kiang, 2020 ·Heydari et al., 2015). Η παραπάνω προσέγγιση του βιώματος συνηγορεί στη νοηματοδότηση του αυτισμού ως στοιχείο συνεκτικότητας για την ταυτότητα των γονέων περισσότερο απ’ ό,τι ως ένα αίσθημα ρήξης.

Απειλητικοί και προστατευτικοί παράγοντες για το αίσθημα συνέχειας εαυτού των γονέων

Η ανάλυση των ευρημάτων εκτός των νέων διαστάσεων που προσδιορίζουν την ταυτότητα των γονέων υπέδειξε και μία σειρά από παράγοντες που απειλούν και παράγοντες που προστατεύουν τη συνέχεια της γονεϊκής ταυτότητας. Στην καταγραφή των παραγόντων που απειλούν την αίσθηση συνεκτικότητας και τη σταθερή κατασκευή της ταυτότητας περιλαμβάνονται: η απρόβλεπτη φύση του αυτισμού, οι δυσκολίες στην κατανόηση και ερμηνεία των διαθέσεων του παιδιού, τα εμπόδια στην επικοινωνία γονέα – παιδιού, η μη αποδοχή και ελλιπής δέσμευση της γονεϊκότητας, οι εμμένουσες δυσκολίες του παιδιού, η αγωνία για αυτονόμηση του παιδιού, τα διφορούμενα σύνορα «κανονικότητας»-αναπηρίας, οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις, οι ρήξεις με το κοινωνικό περιβάλλον, ο φόβος του κοινωνικού αποκλεισμού, το αίσθημα κοινωνικής αδικίας, το άγχος του στίγματος, τα στερεότυπα που λαμβάνουν τη μορφή απανθρωποποίησης, το απόν ή δυσλειτουργικό πλαίσιο στήριξης, το επικίνδυνο περιβάλλον, το αίσθημα αδυναμίας ελέγχου και διαχείρισης των απειλητικών παραγόντων και η μοναχικότητα του γονέα. Οι παραπάνω παράγοντες επιδεινώνουν τα συναισθήματα ψυχολογικής δυσφορίας που βιώνουν οι γονείς και προκαλούν σύγχυση, αναστολή η/και παλινδρόμηση σε προηγούμενες καταστάσεις ταυτότητας (Çelik & Ekşi, 2018 ·Firth & Dryer, 2013 ·Gulsrud et al., 2010 ·Hastings, 2016 ·Ilias et al., 2018 ·Kinnaird et al., 2019 ·Kourkoutas et al., 2012 ·O’ Brien, 2007 ·Voulgarakis et al., 2021).

Από την άλλη πλευρά μία σειρά από παράγοντες μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά στη διατήρηση της σταθερότητας της κατασκευής της ταυτότητας. Τέτοιοι παράγοντες είναι: η αυθεντική και ποιοτική δέσμευση στο γονεϊκό γίγνεσθαι που έχει ακολουθήσει την εις βάθος εξερεύνηση, η αίσθηση γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας, επάρκειας απέναντι στις απαιτήσεις, ελέγχου και συνοχής, η ποιότητα της συναισθηματικής σχέσης γονέα – παιδιού, η κατάρριψη των εμποδίων στην επικοινωνία, η γονεϊκή αναστοχαστική λειτουργία, το αίσθημα συνεκτικότητας που ακολουθεί τη βιογραφική διαδρομή της γονεϊκότητας, η ίδια η συναισθηματική εμπειρία της γονεϊκότητας (λ.χ. ικανοποίηση, περηφάνια), η αναγνώριση του οφέλους του βιώματος του αυτισμού στην οικογένεια, η συνειδητοποίηση των νέων στοιχείων που αποκτήθηκαν μέσα από την εμπειρία (λ.χ. υπομονή, συναισθηματική αυτορρύθμιση), το κίνητρο της προόδου και της ανάπτυξης του παιδιού, η θρησκευτική ερμηνεία του βιώματος και γενικώς η διάθεση για λειτουργική νοηματοδότηση και ανακατασκευή της τραυματικής εμπειρίας (π.χ. ανακατεύθυνση της μοναχικότητας σε διεκδικητικότητα). Οι παράγοντες αυτοί αναμένεται ότι θα λειτουργήσουν προστατευτικά και την

ψυχοκοινωνική ευεξία των γονέων, πέρα από την διασφάλιση της ταυτότητας σε κατάσταση επίτευξης (Bayat, 2007 ·Brewin et al., 2008 ·Hastings, 2016 ·Kourkoutas et al., 2012 ·Pakenham et al., 2004 ·Phelps et al., 2009 ·Voulgarakis et al., 2021).

Διαφορές στο λόγο μητέρων και πατέρων

Ο λόγος των μητέρων και των πατέρων συχνά διαφοροποιείται αναφορικά με την εμπειρία του βιώματος του αυτισμού και του αισθήματος συνέχειας. Στη βιογραφική τους τροχιά οι μητέρες φαίνεται να διανύουν μία πορεία από ενοχή σε αποφασιστικότητα, ενώ οι πατέρες μία πορεία από περιφερειακή σε εις βάθος εμπλοκή. Οι πατέρες συχνά αναστοχάζονται πάνω στην ποιότητα της δέσμευσής τους το πρώτο διάστημα και τη συγκρίνουν με αυτή των μητέρων. Μέσα από αυτή την αναστοχαστική κίνηση η μητέρα αναδεικνύεται ως πρότυπο γονέα, όπου αναγνωρίζεται η συμβολή της στην ανάπτυξη του παιδιού. Και ενώ η ταυτότητα των πατέρων μοιάζει να βασίζεται σε ένα μικρότερο αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας, για τις μητέρες αποτελεί κεντρικό συστατικό του ρόλου τους. Οι ίδιες φαίνεται να δέχονται την επιβεβαίωση αυτής της αποτελεσματικότητας τόσο από τους συζύγους (μέσω των συγκρίσεων), όσο και από τα ίδια τα παιδιά (μέσω της αξιολόγησης των επιδόσεών τους). Το εύρημα αυτό ωστόσο δε συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες που εντόπισαν υψηλότερο αίσθημα συνέχειας σε πατέρες παιδιών με αυτισμό σε σύγκριση με τις μητέρες (Kaniel & Siman-Tov 2011 ·Pisula & Kossakowska 2010). Αν και η αυτοαποτελεσματικότητα των πατέρων ερείδεται σε λιγότερες ιστορίες σε σχέση με τις μητέρες, διακρίνονται για τη συναισθηματική τους επένδυση. Ενώ λοιπόν οι μητέρες περιγράφουν τα επιτεύγματα των παιδιών σε ένα πιο γενικό χρονικό πλαίσιο που καλύπτει πολλούς τομείς, οι πατέρες φέρνουν συγκεκριμένες μνήμες επεισοδίων που συνοδεύονται από μη λεκτικά στοιχεία στην αφήγηση (χαράς, συγκίνησης και περηφάνιας).

Κάτι που επίσης αναφέρθηκε συχνά από τους πατέρες, ενώ δεν σημειώθηκε στις απαντήσεις των μητέρων, είναι τα διαγενεακά στερεότυπα για το ρόλο του πατέρα (Banchefsky & Park, 2016). Οι πατέρες ανέφεραν συχνά τις πατρικές τους οικογένειες και περιέγραψαν την εικόνα του δικού τους πατέρα, η οποία διαφέρει από τη δική τους (ανατολίτης, αδιάφορος vs φροντιστικός, αγαπητικός). Έτσι, οι πατέρες επιλέγουν να αναλάβουν έναν πιο φροντιστικό ρόλο σε σχέση με τους δικούς τους πατέρες, διαφοροποιούνται από τα έμφυλα και διαγενεακά στερεότυπα και επενδύουν στη συναισθηματική σχέση με το παιδί, καθώς αναγνωρίζουν την ισότιμη σημασία της πατρικής συμμετοχής στην ανάπτυξη του παιδιού.

Μία υπόθεση είναι ότι οι διαφορές που προκύπτουν βάσει φύλου μπορεί να υποδεικνύουν διαφορετικές πολιτισμικές απαιτήσεις, που σχετίζονται με τη μητρότητα και την πατρότητα (Fadjukoff et al., 2016).

Συμπεράσματα, περιορισμοί και προτάσεις

Η μελέτη ανέδειξε ότι η κατασκευή της γονεϊκής ταυτότητας σε γονείς παιδιών με αυτισμό αποτελεί μια δυναμική και πολύπλευρη διαδικασία, που περιλαμβάνει διαρκείς διακυμάνσεις στο αίσθημα συνέχειας και στην αντίληψη των συμμετεχόντων/-ουσών για τον εαυτό τους ως γονείς. Η μελέτη ανέδειξε ότι η εμπειρία του αυτισμού δεν αποδόθηκε από τους γονείς ως διακοπή ή αλλοίωση της προσωπικής τους ιστορίας, αλλά ως μια πρόκληση που ενεργοποίησε τη συνεχή διαμόρφωση του εαυτού. Το αίσθημα συνέχειας ενισχύθηκε μέσα από την καλλιέργεια της συναισθηματικής σχέσης με το παιδί, η οποία αναδείχθηκε ως κεντρικός άξονας νοηματοδότησης της γονεϊκής ταυτότητας. Οι γονείς περιέγραψαν ότι η συναισθηματική εμπλοκή και η δυνατότητα να κατανοούν τα συναισθήματα του παιδιού λειτουργούν όχι μόνο ως πηγή ικανοποίησης αλλά και ως μέσο διατήρησης μιας συνεκτικής εικόνας του εαυτού τους. Η βελτίωση της αναστοχαστικής λειτουργίας στο πέρασμα του χρόνου βοήθησε τους γονείς να ενσωματώσουν τις δυσκολίες στο βίωμά τους, να αναγνωρίσουν τις προσωπικές τους δυνατότητες και να συνδέσουν τη γονεϊκότητα με μια αίσθηση αυθεντικότητας, συνέχειας και προσωπικής ανάπτυξης.

Υπάρχουν ορισμένοι μεθοδολογικοί περιορισμοί που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας. Αρχικά, η χρήση της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης ως μεθόδου ανάλυσης

συνεπάγεται την αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων λόγω της σκόπιμης δειγματοληψίας και των αναπαραστάσεων μιας μικρής μόνο ομάδας γονέων (Smith & Osborn, 2007). Παρόλα αυτά, ο στόχος της μελέτης δεν ήταν να μεταφερθούν τα ευρήματα σε έναν ευρύτερο πληθυσμό, αλλά η φαινομενολογική, ερμηνευτική και ιδιογραφική προσέγγιση του βιώματος της γονεϊκότητας στον αυτισμό. Επίσης, αν και οι συνδέσεις μεταξύ των διαστάσεων της ταυτότητας βασίζονται σε θεωρητικά ερείσματα και προηγούμενες έρευνες, δεν παύουν να διατυπώνονται φαινομενολογικά και μέσω ενός υποκειμενικού πρίσματος του ερευνητή (βλ. ερευνητικό αναστοχασμό). Επιπλέον, η διάσταση του αισθήματος συνέχειας εαυτού θα μπορούσε να διερευνηθεί σαφέστερα και ασφαλέστερα με τη χρήση του εργαλείου των αφηγηματικών βιογραφικών συνεντεύξεων, σε σύγκριση με τις ημι-δομημένες συνεντεύξεις (McAdams & Zapata-Gietl, 2015). Τέλος, οι υγειονομικοί περιορισμοί λόγω της πανδημίας είχαν ως αποτέλεσμα τη διεξαγωγή διαδικτυακών συνεντεύξεων, συνθήκη που κόστισε σημαντικά εξωλεκτικά στοιχεία και εγγύτητα ερευνητή και συμμετέχοντα (Keen et al., 2022).

Η αρχική σύλληψη του θέματος της εν λόγω εργασίας συμβάδισε με την υπόθεση ότι με τη διεξαγωγή μίας εις βάθος ποιοτικής έρευνας σε μια μικρή ομάδα γονέων παιδιών με αυτισμό, θα αναδείκνυε σημαντικά ζητήματα που θα μπορούσαν να ερευνηθούν περαιτέρω σε μελλοντικές μελέτες, αξιοποιώντας μεγαλύτερα δείγματα, χρησιμοποιώντας για παράδειγμα ομάδες εστίασης ή βιογραφικές έρευνες. Επίσης, ενδιαφέροντες ερευνητικά προέκυψαν οι προστατευτικοί και απειλητικοί παράγοντες για τη συνεκτικότητα της ταυτότητας γονέων παιδιών με αυτισμό, και που θα μπορούσαν να απασχολήσουν ειδική έρευνα στο μέλλον. Η συσχέτιση της κατάστασης ταυτότητας με την αναπτυξιακή πορεία των παιδιών με αυτισμό και της γονεϊκής ψυχικής υγείας παραμένουν κρίσιμα θέματα μελέτης, όπως και οι παρεμβάσεις σε γονείς παιδιών με αυτισμό, εστιάζοντας στα μοντέλα ψυχικοποίησης του Fonagy για την ενίσχυση της γονεϊκής αναστοχαστικής λειτουργίας (Lo & Wong, 2022).

Βιβλιογραφικές αναφορές

Alimohamadi, A., Ghasemzadeh, M., Fooladi, F., Abdolmohamadi, K., Killikelly, C., & Janghorbanian, Z. (2024). Living-loss: A narrative synthesis review of the grief process in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing, 77*, e97-e107. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.036

Banchefsky, S., & Park, B. (2016). The “new father”: Dynamic stereotypes of fathers. *Psychology of Men & Masculinity, 17*(1), 103–107. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0038945

Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The experience of parenting a child with disability in old age. *Journal of Nursing Scholarship*, *49*(4), 421-428. http://dx.doi.org/10.1111/jnu.12305

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, *51*(9), 702-714. https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

Blankenship, J. (2015). *Autism as an ambiguous loss: The experience of multiple family members* [Doctoral dissertation, Alliant International University]. ProQuest OpenView. https://www.proquest.com/openview/ddb6c976267bbdd546ed378e9e61b88f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y

Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health, 8*(1), 23–40. https://doi.org/10.1080/15332980902932342

Bölte, S. (2014). The power of words: Is qualitative research as important as quantitative research in the study of autism? *Autism, 18*(2), 67–68. http://dx.doi.org/10.1177/1362361313517367

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press. http://dx.doi.org/10.2307/j.ctvjhzrh4

Brewin, B. J., Renwick, R., & Fudge Schormans, A. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, *23*(4), 242-252. http://dx.doi.org/10.1177/1088357608322997

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness, 4*(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review research and prospects. *Sociology of Health and Illness, 13*(4), 451-468. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x

Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction?. *Sociology of Health & Illness, 23*(3), 263-285. https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252

Carter, E., Swedeen, B., Walter, M. C. M., & Moss, C. K. (2012). "I don't have to do this by myself?" Parent-led community conversations to promote inclusion. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *37*(1), 9-23. https://doi.org/10.1177/1044207317739408

Çelik, H., & Halil, E. K. Ş. İ. (2018). Mothers' reflections of ambiguous loss on personal family functioning in families with autistic children. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 19*(4), 723–745. https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.383589

Cocks, A. (2008). Researching the lives of disabled children: The process of participant observation in seeking inclusivity. *Qualitative Social Work, 7,* 163–180. https://doi.org/10.1177/1473325008089628

Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(1), 78-91. http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.964191

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2013). "At a moment, you could collapse": Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Services Review*, *35*(10), 1670-1678. http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.07.007

Davis III, R. F., & Kiang, L. (2020). Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psychology of Religion and Spirituality*, *12*(2), 137. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rel0000183

Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle* [Monograph]. *Psychological Issues, 1*(1), 1–171.

Fadjukoff, P., Pulkkinen, L., Lyyra, A. L., & Kokko, K. (2016). Parental identity and its relation to parenting and psychological functioning in middle age. *Parenting*, *16*(2), 87-107. https://doi.org/10.1080/15295192.2016.1134989

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder.*Journal of Intellectual & Developmental Disability, 38*, 163–171. https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964

Frantzen, K. K., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fetters, M. D., Aikens, J. E., & Bjerrum, M. (2016). Parental self-perception in the autism spectrum disorder literature: A systematic mixed studies review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *3*(1), 18-36. https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-015-0063-8

Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbon, K. A., & Szatmari, P. (2019). Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, *7*(1), 1-18. https://doi.org/10.1080/21642850.2018.1556666

Gergen, K. J., & Gergen M. M, (1997). Narratives of the self. In Hinchman L. P. & Hinchman S. K. (Eds.), *Memory, Identity, Community* (pp. 161-184). State University of New York Press.

Gulsrud, A. C., Jahromi, L. B., & Kasari, C. (2010). The co-regulation of emotions between mothers and their children with autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*, *40*(2), 227-237. https://doi.org/10.1007/s10803-009-0861-x

Habermas, T., & Köber, C. (2015). Autobiographical reasoning is constitutive for narrative identity: The role of the life story for personal continuity. In McLean K. C. & Syed M. (Eds.), *The Oxford Handbook of Identity Development* (pp. 149-165). Oxford University Press. http://dx.doi.org/10.1080/09658211.2014.920885

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 33*(4), 187–204. https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644

Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, *50*, 165-194. http://dx.doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002

Heydari, A., Shahidi, L. H., & Mohammadpour, A. (2015). Spiritual journey in mothers' lived experiences of caring for children with autism spectrum disorders. *Global Journal of Health Science*, *7*(6), 79. https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n6p79

Howard, K., Katsos, N., & Gibson, J. (2019). Using interpretative phenomenological analysis in autism research. *Autism*, *23*(7), 1871-1876. https://doi.org/10.1177/1362361318823902

Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, *9*, 280. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280

Ίσαρη, Φ. (2006). Ο εαυτός και η ταυτότητα ως διαλογική σχέση και πολιτισμική αφήγηση. Στο Μ. Πουρκός (Επιμ.), *Κοινωνικο-ιστορικο-πολιτισμικές προσεγγίσεις στην ψυχολογία και την εκπαίδευση* (σσ. 268–280). Ατραπός.

Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας: Εφαρμογές στην ψυχολογία και στην εκπαίδευση*. Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα (Κάλλιπος). https://repository.kallipos.gr/

Jaffe, J., Diamond, M. O., & David, J. (2005). *Unsung lullabies: Understanding and coping with infertility*. St. Martin's Griffin.

Kaniel, S., & Siman-Tov, A. (2011). Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: A multivariate model. *European Journal of Special Needs Education*, *26*(4), 479-493. https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/08856257.2011.597186

Kaspar, P., & Kroese, B. S. (2017). What makes a good mother? An interpretative phenomenological analysis of the views of women with learning disabilities. *Women's studies international forum*, *62,* 107-115. Pergamon. http://dx.doi.org/10.1016/j.wsif.2017.04.005

Keen, S., Lomeli-Rodriguez, M., & Joffe, H. (2022). From challenge to opportunity: Virtual qualitative research during COVID-19 and beyond. *International Journal of Qualitative Methods, 21*, 1–11. https://doi.org/10.1177/16094069221105075

Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, *55*, 80-89. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004

Kourkoutas, E., Langher, V., Caldin, R., & Fountoulaki, E. (2012). Experiences of parents of children with autism: Parenting, schooling, and social inclusion of autistic children. In J. Ripoll, A. L. Comunian, & C. M. Brown (Eds.), *Expanding horizons: Current research on interpersonal acceptance* (pp. 103–125). BrownWalker Press.

Lalvani, P. (2012). Parents' participation in special education in the context of implicit educational ideologies and socioeconomic status. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 474-486. https://www.jstor.org/stable/23879640

Lalvani, P., & Hale, C. (2015). Squeaky wheels, mothers from hell, and CEOs of the IEP: Parents, privilege, and the "fight" for inclusive education. *Understanding and Dismantling Privilege*, *5*(2), 21-41. https://doi.org/10.1177/15407969241259365

Lester, J. N. (Ed.). (2021). *Discursive psychology and disability*. Springer Nature. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-71760-5

Lin, C. R., Tsai, Y. F., & Chang, H. L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(20), 2733-2740. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02456.x

Lo, C. K., & Wong, S. Y. (2022). The effectiveness of parenting programs in regard to improving parental reflective functioning: A meta-analysis. *Attachment & Human Development*, *24*(1), 76-92. http://dx.doi.org/10.1080/14616734.2020.1844247

Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: Narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education, 63*(1), 64–78. https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304

MacLeod, A. (2019). Interpretative phenomenological analysis (IPA) as a tool for participatory research within critical autism studies: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *64*, 49-62. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.005

Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *8*(3), 267-284. https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s40489-021-00237-y

McAdams, D. P. (2008). *The life story interview*. https://www.sesp.northwestern.edu/foley/instruments/interview/

McAdams, D. P., & Cox, K. S. (2010). Self and identity across the life span. In R. M. Lerner & W. F. Overton (Eds.), *Handbook of life-span development* (Vol. 2, pp. 158–207). Wiley. https://doi.org/10.1002/9780470880166.hlsdo02006

McAdams, D. P., & Zapata-Gietl, C. (2015). Three strands of identity development across the human life course: Reading Erik Erikson in full. In K. C. McLean & M. Syed (Eds.), *The Oxford handbook of identity development* (pp. 81–94). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199936564.001.0001

McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative identity. *Current Directions in Psychological Science, 22*(3), 233–238. https://doi.org/10.1177/0963721413475622

McLean, K. C., Syed, M., & Shucard, H. (2016). Bringing identity content to the fore: Links to identity development processes. *Emerging Adulthood*, *4*(5), 356-364. https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/2167696815626820

Miller, A. L., Love, H. R., Kurth, J. A., & Zagona, A. L. (2019). Parent identity and family-school partnerships: Animating diverse enactments for (special) education decision making. *Inclusion*, *7*(2), 92-110. http://dx.doi.org/10.1352/2326-6988-7.2.92

Milliken, P. J., & Northcott, H. C. (2003). Redefining parental identity: Caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, *13*(1), 100-113. https://doi.org/10.1177/1049732302239413

Mueller, T. G., & Buckley, P. C. (2014). Fathers' experiences with the special education system: The overlooked voice. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 39*(2), 119–135. https://doi.org/10.1177/1540796914544548

Murray, S. J., & Holmes, D. (2014). Interpretive phenomenological analysis (IPA) and the ethics of body and place: Critical methodological reflections. *Human Studies*, *37*(1), 15-30. http://dx.doi.org/10.1007/s10746-013-9282-0

O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, *56*(2), 135-146. http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00447.x

O'Reilly, M. (2021). Exploring the rhetoric of "burden": The discursive positioning of the impact of psychiatric disability in child mental health assessments. In J. N. Lester (Ed.), *Discursive psychology and disability* (pp. 47–75). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-71760-5_3

Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(10), 1295–1306. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.001

Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities*, *25*(3), 245-264. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.003

Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences, 11*(3), 309. https://doi.org/10.3390/brainsci11030309

Partridge, S. E. (1988). The parental self-concept: A theoretical exploration and practical application. *American Journal of Orthopsychiatry*, *58*(2), 281-287. https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1939-0025.1988.tb01589.x

Pellicano, L., Dinsmore, A., & Charman, T. (2013). *A future made together: Shaping autism research in the UK* [Research report]. Institute of Education, University of London. http://crae.ioe.ac.uk/post/64979963005/a-future-made-together

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56,* 381–399. http://dx.doi.org/10.1080/10349120903306715

Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*(2), 133-141. https://doi.org/10.1080/13668250902845236

Piotrowski, K. (2018). Adaptation of the Utrecht-Management of Identity Commitments Scale (U-MICS) to the measurement of the parental identity domain. *Scandinavian Journal of Psychology, 59*(2), 157–166. https://doi.org/10.1111/sjop.12416

Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(12), 1485–94. https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3

Pleck, J. H., & Stueve, J. L. (2004). A narrative approach to paternal identity: The importance of parental identity "conjointness." In D. R. Day & M. E. Lamb (Eds.), *Conceptualizing and measuring paternal involvement* (pp. 83–107). Erlbaum.

Rabbitte, K., Prendeville, P., & Kinsella, W. (2017). Parents' experiences of the diagnostic process for girls with autism spectrum disorder in Ireland: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Educational and Child Psychology*, *34*(2), 54-66. http://dx.doi.org/10.53841/bpsecp.2017.34.2.54

Rasmussen, P. S., Pedersen, I. K., & Pagsberg, A. K. (2020). Biographical disruption or cohesion? How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine, 244*, 112673. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112673

Raymond-Barker, P., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Biographical disruption: Experiences of mothers of adults assessed for autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *43*(1), 83-92. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262011

Robson, C. (2024). *Real world research* (5th ed.). Wiley.

Roy-Chowdhury, S. (2015). Why does a systemic psychotherapy 'work'?. In O'Reilly, M. & Lester, J.N. (Eds), *The Palgrave Handbook of Child Mental Health: Discourse and Conversation Studies* (pp. 194-213). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137428318_11

Shu, B. C., Lo, L. H., Lin, L. L., Hsieh, S. C., Li, S. M., & Wu, S. C. (2006). Process of self-identity transformation in women with autistic adolescent. *Journal of Nursing Research, 14*(1), 55–64. https://doi.org/10.1097/01.jnr.0000387562.11447.a1

Singh, S. (2019). I am who I need to be: Reflections on parental identity development from a father of a child with disabilities. *Disability & Society*, *34*(5), 837-841. https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1589754

Slade, A., Aber, J. L., Bresgi, I., Berger, B., & Kaplan, M. (2004). *Parent Development Interview–Revised* [Unpublished clinical interview protocol]. Yale Child Study Center.

Smith, J. A. (1999). Identity development during the transition to motherhood: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *17*(3), 281-299. https://doi.org/10.1080/02646839908404595

Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology, 12*(3), 303–304. https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/17439760.2016.1262622

Smith, J. A., & Fieldsend, M. (2021). *Interpretative phenomenological analysis*. American Psychological Association. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0000252-008

Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and health*, *22*(5), 517-534. https://doi.org/10.1080/14768320600941756

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis*. SAGE Publications. https://doi.org/10.1080/14780880903340091

Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Κριτική.

Voulgarakis, H. M., Lisa, J. A. S., Conde, K. A., & Davies, E. A. (2021). The experience of parenting children with autism spectrum disorder: A qualitative content analysis. *Child Care in Practice*. https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1939655

ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ | RESEARCH PAPER

"This changed our course and changed us as parents": Sense of self-continuity inscription in the discourse of parents of children with autism

Dimitrios VITZILAIOS[1], Elias KOURKOUTAS[2]

[1] Department of Primary Education, University of the Aegean
[2] Department of Primary Education, University of Crete

KEYWORDS

Parental identity
Sense of self-continuity
Parental experiences
Autism
Interpretative phenomenological analysis

CORRESPONDENCE

Dimitrios Vitzilaios
Department of Primary Education,
University of the Aegean
Dimokratias 1, Rhodes
dvitzilaios@uth.gr

ABSTRACT

The present study addresses the dynamic process of identity formation in parents of children with autism spectrum disorder, as constructed through meaning-making narratives, emotional experiences, and the sense of continuity within their life stories. Within the framework of the qualitative methodology, the research data were collected by conducting in-depth semi-structured interviews, in which seven parents of children with autism spectrum disorder participated, while the method of interpretative phenomenological analysis was applied to generate the findings. The analysis revealed a range of risk and protective factors for the parents' sense of self-continuity. The experience of autism did not emerge in the parents' discourse as a biographical disruption, but rather as an opportunity for redefinition and meaning-making of parenthood. The emotional relationship with the child was highlighted as a central element in the construction of the self, contributing to the emergence of newly revised dimensions in the individuals' identity.

© 2026, Dimitrios Vitzilaios, Elias Kourkoutas
Licence CC-BY-SA 4.0
https://doi.org/10.12681/psy_hps.45304

Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society
https://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/psychology