

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Lappeteläinen, Anita; Sevón, Eija; Vehkakoski, Tanja

Title: Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Year: 2019

Version: Accepted version (Final draft)

Copyright: © Suomen psykologinen seura, 2019

Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Lappeteläinen, A., Sevón, E., & Vehkakoski, T. (2019). Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen. *Psykologia*, 54(2), 106-121. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8580-6>

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Anita Lappeteläinen*, KM, kättilö, erityisopettaja

Jyväskylän Lyseon lukio Jyväskylän Koulutuskuntayhtymä; s-posti: anita.lappetelainen@gradia.fi

Eija Sevón, KT, yliopistotutkija

Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos

Tanja Vehkakoski, KT, dosentti, yliopistonlehtori

Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos

Kiitokset

Tutkimuksen tekemistä on tukenut Jyväskylän Yliopiston Kasvatustieteiden laitos.

Tiivistelmät

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, miten lasten syntymän jälkeen vammautuneet äidit rakensivat identiteettiään äiteinä vammautumisen jälkeen. Tutkimusaineisto koostui viiden vammautuneen naisen haastatteluista, jotka analysoitiin narratiivisesti. Vammautuneiden äitien kertomuksista löytyi neljä kerronnallista jännitettä, joiden kautta he rakensivat äitiysidentiteettiään: 1) merkityksetön vai merkityksellinen elämä, 2) lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen, 3) kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen sekä 4) riippuvaisuus lapsesta vai hoivan antajana toimiminen. Tutkimuksemme perusteella voidaan sanoa, että äitiydestä ja lapsista muodostui naisille tärkeä suojaavatekijä vammautumisen tuomiin elämänmuutoksiin sopeutumisessa ja he pystyivät rakentamaan voimaantuneen äitiysidentiteetin vammautumisen jälkeen.

Avainsanat: vammautuminen, äitiys, kerronta, narratiivinen identiteetti

The re-constructing of maternal identity after becoming disabled

This study aimed at exploring how disabled women constructed their maternal identity after becoming disabled. The data consisted of the interviews of five disabled women analyzed with narrative method. The results showed that disabled women constructed their maternal identity through four narrative tensions. These tensions were the following: 1) meaningless or meaningful life, 2) losing children's love or preserving the primary position of a mother, 3) inability to act as a mother or coping as a mother, and 4) dependency on children or acting as a carer. The findings show that motherhood and children became important protective factors when adapting to life changes and thus they could reconstruct an empowered maternal identity after becoming disabled.

Keywords: become disabled, motherhood, narration, narrative identity

Nostolauseet

Vammautuneiden äitien kokemuksista on olemassa vain vähän tutkimuksia.

Äitiydestä muodostui naisille suojaavatekijä vammaisuuteen sopeutumisessa.

Vammautuneet naiset pystyivät rakentamaan voimaantuneen äitiysidentiteetin.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Johdanto

Vammaisten naisten ja äitiyden suhde on jännitteinen, ja vammaisten naisten on havaittu kohtaavan paljon ennakkoluuloja äitiysidentiteetinsä rakentamisessa (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Vammaiset naiset saatetaan nähdä sukupuolettomina henkilöinä, joille perheen perustaminen on poissuljettu vaihtoehto (Clarke & McKay, 2014; Lappeteläinen, Sevón & Vehkakoski, 2016; Reinikainen, 2004). Vammaisuuden voidaan myös pelätä periytyvän tuleville lapsille tai äidin vammaisuutta pidetään jo sinänsä riskinä lapsen hyvinvoinnille (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009; Prilleltensky, 2004). Vammaisten naisten lapsia on saatettu nimetä 'nuoriksi hoivaajiksi' (*young carers*), joilla tarkoitetaan vanhemmistaan huolehtivia tai vanhempien hoivavastuun ottavia lapsia tai nuoria (Malacrida, 2009; Rose & Cohen, 2010). Vammaiset naiset ovat myös ilmaisseet joutuvansa elämäänsä muiden ihmisten ja viranomaisten 'tarkkailevan katseen alla', jolloin heidän mahdollisuuksiaan olla hyvä äiti arvioidaan erityisesti (Frederick, 2015, 2017; Lawley, Begley & Lalor, 2015; Malacrida, 2009; Vallido, Wilkes, Carter & Jackson, 2010; Walsh-Gallagher, McConkey, Sinclair & Clarke, 2013).

Huolimatta vammaisten naisten kohtaamista haasteista äitiydellä on havaittu olevan myönteisiä ja vahvistavia vaikutuksia heidän identiteetinsä rakentumiseen (Lappeteläinen ym., 2016; Lawley ym., 2015; Prilleltensky, 2004). Äitiyden on havaittu antavan heille mahdollisuuden tulla nähdyksi vastuullisina aikuisina eli antanut heille myönteisen sosiaalisen identiteetin vammaisena naisena (Lappeteläinen, Sevón & Vehkakoski, 2017; Lawler ym., 2015; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Lisäksi vammaisten naisten on todettu tiedostavan omat rajoituksensa lastenhoidossa sekä oppineen kehittämään omia selviytymiskeinojaan arjessa (Lappeteläinen ym., 2017; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Näin he myös vastustavat mahdollista huonon äidin leimaa ja uskovat omiin kykyihinsä selviytyä äiteinä vaikeuksista huolimatta (Frederick, 2015, 2017; Lappeteläinen ym., 2017; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015).

Useimmissa vammaisten naisten äitiyskokemuksia käsittelevissä tutkimuksissa äidit ovat olleet vammaisia jo ennen lasten syntymää. Sen sijaan on vain vähän tutkimuksia siitä, miten naisten identiteetti äiteinä muuttuu vammautumisen jälkeen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietoutta vammautuneiden naisten kokemuksista keskittymällä tarkastelemaan heidän

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

äitiysidentiteettinsä uudelleenrakentamista vammautumisen jälkeen. Vammautumisen ja sen aiheuttamien muutosten on havaittu laukaisevan ihmisen toimintamahdollisuuksissa ja elämälle asetetuissa odotuksissa usein kriisiin, joka herättää tarpeen rakentaa oma elämäntarina uudelleen (mm. McAdams & McLean, 2013). Lisäksi vammautumisella on todettu olevan suuri merkitys yksilön identiteetin ja minäkuvan muokkaamiselle (Bogart, 2014; Crooks, Chouinard & Wilton, 2008; Kantola, 2009), ja se saa yleensä ihmisen etsimään ja rakentamaan identiteettiään uudelleen (Marcia, 2002). Näin ollen tässä tutkimuksessa tarkastelussa on se, miten vammautuminen muovaa naisten äitiysidentiteettiä, kun kuva itsestä kyvykkäänä ja jaksavana äitinä muuttuu vammautumisen seurauksena. Vammautumista ei tarkastella kuitenkaan pelkästään kielteisenä elämänmuutoksena, vaan huomiota kiinnitetään erityisesti siihen, miten vammautuneet äidit sopeutuvat ja rakentavat uudenlaisen elämän vammaisena äitinä ja naisena.

Vammautumiseen sopeutuminen

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan suomalaisessa lainsäädännössä henkilöä, jolla on vammansa tai sairautensa takia erityisiä vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 1987/380, 2 §). Vammaisuuteen sopeutumista pidetään nykyisin moninaisena ja yksilöittäin vaihtelevana prosessina, johon vaikuttavat yksilön minäkuva ja persoonallisuus (Boyce & Wood, 2011), vammautumisen aste (Powdthavee, 2009; Uppal, 2006), vammautumisesta kulunut aika (Lucas, 2007; Pagán-Rodríguez, 2012), vammautumiskä (Bogart, 2014; Uppal, 2006) ja ympäristöstä saatu tuki (Somerkivi, 2000). Lisäksi Marcia (2002) on havainnut, että oman identiteettinsä saavuttaneet tai sitä etsivät aikuiset näyttäisivät selviävän paremmin elämän kriiseistä, kun taas identiteettinsä toisilta ihmisiltä omaksuneilla tai epäselvän identiteetin omaavilla aikuisilla kriisi voi olla vaikeampi ja pitkäkestoisempi. Myös ihmisen omien sairaus- ja vammakäsitysten on havaittu vaikuttavan siihen, miten hän reagoi vammautumiseensa, valitsee selviytymiskeinonsa ja rakentaa identiteettiään vammaisena henkilönä (Bogart, 2014; Crooks ym., 2008; Järvikoski & Härkäpää, 2014).

Yksilön voimaantumista painottavissa tutkimuksissa ihminen käsitetään aktiivisena toimijana, jonka sopeutumisprosessia voidaan tarkastella yksilön ja ympäristön välisenä vuorovaikutuksena (Järvikoski & Härkäpää, 2014). Vammautumista ei nähdä tällöin pelkästään kriisinä, vaan mahdollisuutena elämänmuutokseen, johon sopeutumisessa olennaisia ovat ihmisen voimavarat (mm. Dunn, Uswatte, Elliot, Lastres & Beard, 2015). Tähän liittyy myös positiivisessa psykologiassa paljon tutkittu resilienssin (*resilience*) käsite, jolla tarkoitetaan joustavuutta,

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

sinnikkyyttä sekä palautumis- tai selviytymiskykyä menetyksen tai trauman jälkeen (Bonanno, 2004; Bonanno & Mancini, 2008). Resilienssi vaikuttaa siihen, kuinka hyvin yksilö pystyy prosessoimaan trauman tai menetyksen aiheuttamia kärsimyksiä ja selviytymään niistä aikaisempaa tilannetta voimaantuneempana. Resilienssillä ei tarkoiteta kuitenkaan vain ihmisen yksilöllistä ominaisuutta, vaan siihen vaikuttavat myös erilaiset sosiaaliset ja ympäristöön liittyvät tekijät (Hedrenius & Johansson, 2016). Resilienssillä on todettu olevan suuri merkitys vaikeista elämäntilanteista ja vammautumisesta tai sairauksista toipumisessa (Bonanno, 2004; Bonanno & Mancini, 2008; Quale & Schanke, 2010).

Yksilön selviytymistä tarkastelevia tutkimuksia on kritisoitu myös siitä, että ne painottavat vammautumiseen sopeutumista kapea-alaisesti yksilön psyykkisenä prosessina. Hännisen (1999) mukaan siihen, miten ihmiset kokevat sairautensa (esim. vammansa ja vammaisena ihmisenä elämisen) vaikuttavat aina myös kulttuurissa yleisesti hyväksytyt sairastumiseen liittyvät mallitarinat, joihin yksilö suhteuttaa omia tarinoitaan (Hänninen, 1999). Vammaisuutta on lähestytty perinteisesti yksilön vikana tai vajavuutena, jota voidaan lääketieteellisten keinojen avulla 'parantaa tai hoitaa' ja johon yksilön on jossain määrin sopeuduttava (Williams, 2001). Tällaisen medikalistisen mallin vastakohtana pidetään puolestaan vammaisten henkilöiden kokemaan sortoon huomiota kiinnittävää sosiaalista mallia, jossa vammaisuuden syyksi luetaan yhteiskunnalliset tekijät, kuten materiaaliset esteet tai yhteisössä vallitsevat ennakkoluulot (mm. Grue, 2016; Oliver, 1990). Nykyään vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin rinnalla nähdään myös psyko-sosiaalinen selitysmalli, jota maailman terveysjärjestö WHO:n (2004) vammaisuuden selitysmalli edustaa ja joka korostaa yksilön henkilökohtaisten kokemusten ja ympäristön välistä vuorovaikutusta (mm. Reeve, 2012). Jos vammaisuuden kulttuuriset mallitarinat ovat kielteisiä tai leimaavia, on ihmisen vaikeampi rakentaa itselleen myönteinen vammaisen ihmisen identiteetti ja sopeutua vammautumisen aiheuttamiin elämänmuutoksiin (mm. Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013; Notko, 2016).

Vammautuminen ja narratiivinen identiteetti

Tässä tutkimuksessa nojautumme narratiivisen psykologian tuottamaan ymmärrykseen siitä, miten ihminen määrittää identiteettiään ja maailmankuvaansa tarinoiden kautta (Hänninen, 1999; McAdams & McLean, 2013). Narratiivisen identiteetin käsite kuvaa ihmisen jatkuvaa identiteetin muokkaamista tarinoiden avulla: niiden kautta yksilö voi yhdistää jo eletyn menneisyyden ja kuvittelemansa tulevaisuuden ja luoda näin elämäänsä yhteneväisyyttä, tarkoitusta ja merkitystä (McAdams & McLean, 2013). Michael Bryn (1982,2001) mukaan sairaus aiheuttaa ihmisen

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

elämässä omaelämäkerrallisen katkoksen (*biographic distription*), joka tuottaa tarinallisen tyhjiön. Hänninen (1999) nimittää tilannetta tarinalliseksi haasteeksi, jolloin ihminen rakentaa tarinansa uudelleen voidakseen hyväksyä tapahtuneen muutoksen osaksi elämäntarinaansa.

Kertomukset ovat yksi tapa jäsentää sairastumista tai vammautumista, etsiä vastauksia muutoksen aiheuttamiin kysymyksiin ja tehdä sairauskokemuksesta järjellinen ja merkityksellinen kokonaisuus, jota voidaan kertoa myös muille (Frank, 1995). McAdams ja McLean (2013) havaitsivat pelastavan merkityksen löytämisen kielteisille elämäntapahtumille lisäävän ihmisten henkistä hyvinvointia ja auttavan heitä sopeutumisessa. Kertomukset auttavat ymmärtämään ja käsittelemään tapahtunutta kaksivaiheisesti. Ensimmäisessä vaiheessa ihminen käy läpi tapahtumaa ja siihen liittyviä tunteita ja seurauksia sekä sen merkitystä ihmisen koko elämäntarinassa kerronnallisen itsetutkiskelun kautta. Toisessa vaiheessa ihminen puolestaan pyrkii etsimään myönteisen tai onnellisen ratkaisun kielteiselle tapahtumalle ja sitoo tämän osaksi identiteettinsä rakentamista (McAdams & McLean, 2013).

Vammautumisen asettamaa haastetta yksilön narratiiviselle identiteetille voidaan lähestyä myös hermeneuttista fenomenologiaa edustavan filosofi Paul Ricoeurin (1991a,1991b) ajattelun kautta. Hänen mukaansa narratiivisella identiteetillä on kaksi puolta: samuus ja itseys. Identiteetin samuudella tarkoitetaan sen ajallista pysyvyyttä, josta ihminen tunnistaa itsensä eri aikoina muuttuvista elämänolosuhteista tai erilaisista itsestä kertomisen tavoista riippumatta. Itseys puolestaan vastaa kysymykseen, kuka tai mikä minä olen. Identiteetin rakentamiseen liittyy aina muutoksen ja pysyvyyden välinen tasapainottelu: vaikka ihmisen identiteetti on jatkuvasti muuttuva kokonaisuus, hän lupaa pitää osan itsestään muuttumattomana ja pysyvänä ajasta riippumatta. Lisäksi muutokseen liittyy ristiriitaisuuden (*discordance*) ja sointuisuuden (*concordance*) välinen jännite. Kertomukset toimivat keinona rakentaa identiteettiä ja yhdistää siihen kuuluvat ristiriitaisuudet ja ajalliset muutokset yhdeksi kokonaisuudeksi (Ricoeur 1991a, 1991b). Nykyisin narratiivinen tutkimus korostaa kertomusten merkitystä identiteetin jatkuvassa rakentamisessa prosessin lopputuloksena syntyvän eheän ja pysyvän identiteetin sijaan (Bury, 2001; Hyvärinen, Hydén, Saarenheimo & Tamboukou, 2010). Toisaalta vaikeuksien voittamista korostavat kulttuuriset näkemykset luovat ihmisille aikaisempaa enemmän paineita elämän kriisitilanteissa, kuten vammautumiseen sopeutumisessa (Bury, 2001; Hyvärinen ym., 2010).

Psykologiset narratiivisen identiteetin teoretisoinnit lähestyvät identiteetin rakentamista yksilön itsensä näkökulmasta. McAdams ja McLean (2013) tuovat kuitenkin esiin sen, että kulttuuristen ja sosiaalisten tekijöiden rooli identiteetin rakentamisessa pitäisi huomioida paremmin

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

ja että kulttuuriset kertomukset ja yksilön narratiivinen identiteetti voivat olla kriisitilanteissa ristiriidassa. Tästä syystä tarkastelemme tässä tutkimuksessa vammautuneiden äitien narratiivisen äitiysidentiteetin rakentumista erityisesti Bambergin (2011) positiointiteorian kautta. Bambergin edustamassa sosiaalisessa konstruktionismissa yksilön korostetaan olevan aktiivinen toimija, jonka identiteetti rakentuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa hänen asemoidessaan itseään ja muita ihmisiä suhteessa toisiinsa (Bamberg, 1997). Bambergin (2011) mukaan ihminen rakentaa identiteettiään suhteessa seuraavaan kolmeen ulottuvuuteen: 1) jatkuvuus—muutos (kuinka identiteetti muuttuu tai pysyy samana ajan kuluessa?), 2) samuus—erilaisuus (näkeekö yksilö itsensä erilaisena vai samanlaisena suhteessa muihin ihmisiin?) sekä 3) toimijuuden rakentaminen (sopeutuuko yksilö maailmaan vai rakentaako hän maailmansa itselleen sopivaksi?).

Myös vammautumisen voidaan ajatella herättävän yksilössä tarpeen rakentaa ja positioida omaa identiteettiään Bambergin (2011) mainitsemien ulottuvuuksien suhteen. Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimuksessa vammautuneilla äideillä havaittiin olevan vaikeuksia identifioitua äidiksi vammautumisen jälkeen, ja äidit saattoivat määritellä puolisonsa perheen äidiksi, koska tämä huolehti kotitöistä. Seymour (1998) puolestaan havaitsi, että vammautuneet äidit asetettiin potilaan rooliin kuntoutuksen aikana, mikä taas häiritsi äitiyden tunteen jatkuvuutta. Toisaalta vaikka sairauden on havaittu vaikuttavan naisten käsityksiin hyvästä äitiydestä, äitiyden on havaittu myös motivoivan heitä pysymään hengissä ja mahdollisimman terveenä, jotta he säilyttäisivät ensisijaisen asemansa lastensa hoivaajana (Vallido ym., 2010).

Monien vammautuneiden äitien on havaittu pelkäävän lastensa kielteistä suhtautumista muuttuneeseen äitiin ja siitä koituvaa heidän asemansa heikentymistä äitinä (Reinikainen, 2004). Jotkut äidit taas pelkäsivät, etteivät he voi osallistua lastensa jokapäiväiseen elämään samalla tavalla kuin ennen (Seymour, 1998). He halusivat hoitaa lapsiaan mahdollisimman hyvin riippumatta kunnostaan ja sairauden tilastaan identifioiden itsensä ensisijaisesti äidiksi ja vasta sitten potilaaksi (Notko & Dobler-Mikola, 2005; Seymour 1998; Vallido ym., 2010). Äideille oli tärkeää, että he pystyivät osallistumaan lastensa jokapäiväiseen elämään sekä säilyttämään läheisyyden ja tarvittavuuden tunteen myös vammautumisen jälkeen, mikä vaikutti myös äiti-lapsisuhteeseen myönteisesti (Notko & Dobler-Mikola, 2005; Seymour, 1998). Näyttääkin siltä, että vammautuneiden äitien kokemuksiin vaikuttaa myös kulttuurinen mallitarina hyvästä äitiydestä, jonka mukaan äidin kuuluu toteuttaa lapsikeskeistä äitiyttä asettamalla lapset itsensä edelle, luomalla heille turvallisen kasvuympäristön ja ottamalla vastuun koko perheen hyvinvoinnista (Arendell, 2000).

Tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, miten lasten syntymän jälkeen vammautuneet naiset rakentavat identiteettiään äiteinä vammautumisen ja sen aiheuttaman elämäkerrallisen katkoksen jälkeen. Vanhemmuudella ajatellaan olevan tärkeä merkitys naisten identiteetin kehittymiselle, ja toisista huolehtiminen määritetään yleensä yhdeksi aikuisuuden kehitystehtävistä (Fadjkoff, Pulkkinen, Lyyra & Kokko, 2016; Marcia, 2002). Vammautumisen voidaan kuitenkin olettaa asettavan haasteita äitiysidentiteetin pysyvyydelle ja jatkuvuudelle (ks. esim. McAdams & McLean, 2013). Tutkimuksen pohjana on narratiivisen psykologian lähtöoletus siitä, miten ihmiset tulkitsevat kokemuksiaan, ajatuksiaan ja tunteitaan sekä rakentavat identiteettiään kertomusten kautta (Hänninen 1999; McAdams & McLean, 2013). Keskitymme artikkelissa erityisesti äitiysidentiteetin rakentamisen jännitteisyyteen eli ristiriitoihin kerronnan sisällöissä, ilmaisuissa tai ajallisessa suuntautumisessa (Ricoeur, 1991a, 1991b). Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat: 1) Millaisten kerronnallisten jännitteiden kautta vammautuneet äidit rakentavat identiteettiään äitinä vammautumisen jälkeen? 2) Miten vammautuneet äidit asemoivat lapsensa suhteessa itseen näissä kerronnallisissa jännitteissä?

Menetelmät

Tutkimuksen osallistajat

Tutkimusaineisto koostuu viiden vammautuneen äidin haastatteluista. Haastattelut ovat osa väitöskirjatutkimusta, johon haastateltiin 16 eri tavoin fyysisesti vammaista naista. Tähän tutkimukseen valitut viisi äitiä olivat vammautuneet vasta lapsensa syntymän jälkeen. Äidit tavoitettiin Invalidiliiton julkaisemassa IT-lehdessä julkaistun lehti-ilmoituksen pohjalta. Ilmoituksessa tutkimukseen kutsuttiin mukaan vammaisia naisia, joilla on lapsi tai lapsia. Kutsussa ei rajattu tarkemmin, millainen vamma tutkimuksen osallistujilla tulisi olla, mutta koska Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten etujärjestö, kaikilla osallistuneista oli jokin fyysinen vamma.

Tutkimukseen osallistuneet äidit olivat haastatteluhetkellä iältään 34–57-vuotiaita. Heillä oli 1–4 lasta, joiden iät vammautumishetkellä olivat 0,5–13 vuotta. Kukaan äideistä ei ollut saanut lapsia vammautumisen jälkeen. Kaksi äitiä oli naimisissa, kaksi avoliitossa ja yksi oli leski. Kaikki osallistajat olivat työkyvyttömyyseläkkeellä. Äidit olivat vammautuneet fyysisesti eri tavoin, joten vammautumisen vaikutukset jokapäiväisessä elämässä olivat yksilöllisiä: kahdella

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

äidillä oli lieviä ja kolmella äidillä vakavampia toimintakyvyn rajoitteita. Neljä heistä oli vammautunut äkillisesti onnettomuuden tai halvauksen seurauksena, kun taas yhdellä äidillä vammautumisen oli aiheuttanut hitaasti etenevä sairaus. Vammautumisesta oli kulunut haastatteluhetkellä 4,5–16 vuotta. Tarkemmat tiedot äitien vammautumisesta on jätetty pois tunnistamattomuuden säilyttämiseksi.

Haastattelut toteutti ensimmäinen kirjoittaja käyttäen väljästi teemoitettua haastattelurunkoa. Haastattelu noudatti narratiivisen haastattelun periaatteita, jolloin äidit saivat kertoa vapaasti omista kokemuksistaan haastattelijan pyrkiessä olemaan puuttumatta heidän kerrontaansa (ks. Riessman, 2008). Haastattelujen tarkoituksena kerrottiin olevan kuulla vammautuneiden naisten kokemuksia äitinä olemisesta. Haastattelut alkoivat avoimella kerrontaan kutsuvalla alkulauseella ”Lähdetään liikkeelle sinun sairastumisesta/vammautumisesta”, jonka tarkoituksena oli rohkaista äitejä kertomaan mahdollisimman vapaasti heidän vammautumisen kokemuksistaan. Jo tässä vaiheessa äidit alkoivat tuottaa spontaania kerrontaa äitiydestä, jota myös haastattelijan tarkentavat välikysymykset herättelivät. Kysymykset pohjautuivat haastattelu-teemoihin, joita olivat äitien kokemukset lapsen hoidosta arjessa, lapsen ja äidin sopeutuminen vammaisuuteen, äiti-lapsisuhde, avun saaminen ja vastaanottaminen sekä äitiyden ilot ja surut. Näiden teemojen käsittely vei suurimman osan haastatteluajasta ja vain pieni osa haastatteluajasta käsitteli äitiyden ulkopuolisia teemoja, kuten parisuhdetta tai vammaispalveluita.

Haastattelut kestivät reilusta tunnista puoleentoista tuntiin ja ne tehtiin haastateltavien kotona. Äitien kerronta haastattelutilanteissa oli vaihtelevaa. Osalla heistä kerronta oli alkuvaiheessa lyhytsanaisempaa, kun taas osa alkoi heti kertoa monipuolisesti kokemuksistaan ilman haastattelijan väliintuloa. Haastattelujen emotionaalinen sävy vaihteli liikuttumisesta humoristiseen tai toteavampaan tapahtumien ja itsen kuvailuun. Äänitallennetut haastattelut litteroitiin, jolloin puhtaaksikirjoitettua tekstiä tuli 101 sivua.

Kaikilta äideiltä pyydettiin informoitu suostumus ennen haastattelujen toteuttamista. Äideille kerrottiin, että tutkimusaineistoa käytetään vain tähän tutkimukseen ja että sitä säilytetään ja käsitellään luottamuksellisesti. Heille annettiin myös mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa. Tutkimukseen osallistujien äitien ja heidän perheenjäsentensä nimet on muutettu tulososaan liitetyissä aineistoesimerkeissä.

Analyysi

Keskityimme aineiston analyysissä aluksi vammaisten naisten äitiysidentiteetin muutokseen ja siihen, miten naiset kertoivat äitydestään ja asemoivat itsensä suhteessa lapseensa vammautumisensa jälkeen. Analyysi toteutettiin aineistolähtöisesti ilman teoriaan pohjautuvaa analyysikehikkoa tai aiempaan tutkimukseen perustuvaa hypoteesia. Ensimmäinen kirjoittaja etsi ensin koko aineistosta kaiken äityden ja äiti-lapsisuhteen muutokseen liittyvän haastateltavien autenttisen kerronnan. Analysoitavasta aineistosta jäi siis pois kaikki äityden ulkopuolinen kerronta, kuten esimerkiksi kuvaukset parisuhteesta, palveluista tai äitien suhteesta omiin vanhempiin, ellei niissä viitattu mitenkään äitinä toimimiseen.

Analysoitavan aineiston rajaamisen jälkeen kaikki kolme kirjoittajaa lukivat sen itsenäisesti ja kirjasivat aineiston pohjalta alustavia ajatuksia, joiden pohjalta keskusteltiin yhdessä. Keskustelussa havaitsimme, että jokaisen huomio oli kiinnittynyt yksilöllisiä äitiystarinoita lukiessa erityisesti äitien kerronnan jännitteisyyteen: äitiysidentiteettiä rakennettiin yhtäältä vertaamalla äityttä ennen ja jälkeen vammautumisen sekä liittämällä kerronnassa äityteen moninaisia ja vastakkaisiakin, ajatuksia ja tunteita. Tämän havainnon jälkeen päädyimme rajaamaan analyysin näihin äitien tarinoiden kerronnallisiin jännitteisiin. Kriteerinä jännitteen tunnistamiselle oli, että jännitteen molemmat puolet (esim. kuvaukset siitä, miten vammautuneet äidit pelkäsivät tunnesiteen menettämistä lapseen ja miten he säilyttivät äidin ensisijaisen asemansa) täytyi ilmetä saman äidin kerronnassa.

Yhteisten kriteerien päättämisen jälkeen jokainen kirjoittajista luki aineiston uudelleen ja tunnisti sieltä alustavia jännitteitä yhteisen keskustelun ja vertailun pohjaksi. Jännitteistä kaksi (Lapsen rakkauden menettämien vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen sekä Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen) erottuivat jo ensimmäisellä lukukerralla selkeästi aineistosta kaikkien kirjoittajien tunnistamana. Viimeinen jännitepari (Riippuvuus lapsesta vai hoivanantajana toiminen) päädyttiin analyysin edetessä yhdistämään kahdesta aluksi erillisestä jännitteestä, joista toisen jännitteen vastakkaisina puolina olivat huoli lapsesta ja luottamus lapsen pärjäämiseen, kun taas toisen jännitteen puolina olivat äidin riippuvaisuus lapsesta ja lapsen riippuvuus äidistä. Lisäksi prosessin aikana päädyttiin vakiinnuttamaan jännite Merkityksetön vai merkityksellinen elämä, jonka ydinsisällöstä oltiin aluksi epävarmoja ja joka kulki aluksi nimellä Äitiys taakkana vai lapset ja äitiys voimavarana.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Jännitteiden lopullista muodostamista vahvistivat havainnot jännitteitä erottavista tekijöistä. Kerronnalliset jännitteet erosivat toisistaan sen mukaan, mikä oli jännitteen sisältö, peruskysymys identiteetille sekä tapa asemoida lapsi suhteessa äitiin (ks. Taulukko 1). Sisällöt liittyivät siihen, mistä äidit kerronnassaan puhuivat (esim. menettämisen pelko ja yksin jääminen). Identiteetin peruskysymyksellä tarkoitettiin äitien reflektointia siitä, keitä ja millaisia he olivat (esim. miten toimin arjessa?). Lapsen asemoinnilla puolestaan ymmärrettiin, millaisia rooleja ja velvollisuuksia lapselle asetettiin suhteessa äitiin (esim. merkityksen tuoja). Tällä perusteella tunnistimme ja nimesimme aineistosta lopulta neljä jännitettä, joiden kanssa äidit kerronnassaan kamppailivat ja pyrkivät eri tavoin rakentamaan omaa äitiysidentiteettiään kykenevinä ja itsensä hyväksyvinä äiteinä.

Tulokset

Vammautuneiden äitien kertomuksista löytyi neljä kerronnallista jännitettä, joiden kautta äidit rakensivat identiteettiään äiteinä vammautumisensa jälkeen: 1) merkityksetön vai merkityksellinen elämä 2) lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen, 3) kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen sekä 4) riippuvaisuus lapsesta vai hoivan antajana toimiminen. Kerronnallisten jännitteiden sisältö, peruskysymys identiteetille sekä lapsen asema suhteessa äitiin esitetään taulukossa 1. Seuraavaksi esittelemme kunkin jännitteen omassa luvussaan.

TAULUKKO 1. Äitien tarinoiden kerronnalliset jännitteet

Jännite	Sisältö	Peruskysymys identiteetille	Lapsen asema suhteessa äitiin
Merkityksetön vai merkityksellinen elämä	Vammautumisen aiheuttamasta kriisistä selviäminen	Kuka minä olen ihmisenä?	Elämänmerkityksen tuoja
Lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen	Menettämisen pelko ja yksin jääminen	Mitä minä merkitsen lapsilleni?	Kiintymyksen osoittaja
Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen	Toimijuus arjessa	Miten toimin arjessa?	Huolenpidon kohde
Riippuvuus lapsesta vai hoivanantajana toimiminen	Tarvitsevuus ja omillaan toimeen tuleminen	Kuka hoivaa ketäkin?	Nuori hoivaaja

Merkityksetön vai merkityksellinen elämä?

Ensimmäinen kerronnallinen jännite tarinoissa ajoittuu vammautumisen ensi hetkien muisteluun ja vammautumisen kokemuksen työstämiseen. Tällöin äidit tarkastelivat identiteettiään yhtäältä ensisijaisesti vammautuneina naisina, mikä aiheuttaa heissä epätoivoa ja elämänhalun katoamista. Toisaalta taas äitiys ja sen mukanaan tuomat velvoitteet vetävät äitejä takaisin elämään kantamaan vastuuta ja saamaan iloa lapsista.

”Ensimmäiset kysymykset mä kysyin juuri, että miten lapset. Mulle sanottiin näin, että mä oon ollut onnettomuudessa ja mun mies on kuollut ja lapset voi hyvin. Ne on sairaalassa. Mä tein omassa mielessäni semmosen hirveen nopeen järjestyksen, että mies on pois pelistä, että mun pitää nämä lapset tässä näin hoitaa ensimmäisenä. Sitten mä ajattelin, että tää ei varmaan oo ihan totta. Mä olin soittanut ihan keskellä yötä vissiin, mä olin soittanut mun miehen veljelle, joka oli meitä saattamassa kun me lähdettiin tähän Terttulasta. Mä kysyin, että onko se totta. Se sano, että on se totta. Se on se ensimmäinen. Mä olin ihan tyytyväinen, että mulle sanottiin ihan kylmästi se tilanne, että mitä on tapahtunut. Mulla alko tietysti hirveen huoli lapsista, koska nuorimmainen oli hirveen

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

pieni, mä imetin. Se oli ihan mun varassa. Sitä tietysti toivoin, että näkisin ne tosi pian. - - Kaikesta huolimatta kaikki jatkuu. Tässä se on ehkä kantavana voimana mullekin, että mä jaksan ja mun täytyy jaksaa senkin takia, että mulla on lapset.” Tiina

”Tietysti aina voi sanoa, että se lapsi on ollut se, joka on pitänyt mut kiinni elämässä. Tietenkin sitä varten on halunnut yrittää, mutta oikeestaan se tilanne oli sen lapsen isän kuoleman jälkeen, niin tietysti mulla oli hirvee kuoleman halu silloin. Kuitenkin hetkittäin tuli semmonen olo, että sillä lapsella olis parempi, että sillä ei olis muakaan, että se sais semmosen ehjän perheen, kun sillä ei oo sitä isäkään enää. Tuli tietenkin semmonen olo ja varsinkin vammautumisen jälkeen tuli tämmönen olo, että mitä se nyt tekee, että sen elämä on niin kurjaa. Sillä ois paljon parempi, jos sillä ois semmonen oikea perhe, että tietenkin on ollut tämmönenkin olo, että sitä on semmoseen itsesääliin vaipunut. Mutta kyllä se varmaan kuitenkin se lapsi, mikä on ainakin siellä piilotajunnassa koko aika, se joka on se elämän kantava voima. Toisaalta se on lapselle kauheen suuri taakka, jos lapsi on vaan se, joka pitää mut elämässä kiinni. Täytyyhän mun haluta elää ittenikin takia. - - Onhan se totta, että semmonen pieni lapsi pitää tiukasti elämässä kiinni.-- Kyllähän se lapsi pitää kiinni elämässä, mutta eihän se saa olla ainoa asia, että täytyy haluta ittesäkin takia elää, että ei se äitiys voi olla se koko elämä.” Elina

Sekä Elinan että Tiinan kertomat kokemukset kuvaavat, miten vammaisuus pysähdytti heidän silloisen elämänsä ja pakotti heidät etsimään merkitystä ja mieltä elämälleen. Elämän totaalinen muuttuminen oli rankkaa, mitä lisäsivät muut perhesuhteisiin kohdistuvat muutokset, kuten puolison menettäminen ja yksinhuoltajaksi joutuminen. Erityisesti Elinassa vammautuminen ja puolison menettäminen herättivät kuolemanhalua ja toiveita elämän loppumisesta vammautumisen alkuaikoina. Näistä raskaista kokemuksista puhutaan kuitenkin menneessä aikamuodossa.

Käännekohdaksi äitien kerronnassa muodostuvat lapset, jotka asemoidaan merkityksen tuojiksi kahdella tavalla. Ensiksi lapset pakottavat äidit takaisin elämään ja velvoittavat heidät kuntoutumaan ja rakentamaan elämää vammaisena äitinä. Tätä kuvastaa Tiinan käyttämät velvollisuutta merkitsevät ilmaisut, kuten ”mun pitää hoitaa nää lapset ensimmäisenä” tai ”mulla alko tietysti hirvee huoli lapsista.” Lapset ja äitiys ovat siis asioita, jotka äidit laittavat tärkeysjärjestyksessä ensimmäisiksi heti vammautumisen jälkeen ja jotka pitävät heidät Elinan sanoin ”kiinni elämässä.” Toiseksi lapset asemoidaan myös ”elämän kantavana voimana”, jotka tuovat elämään jatkuvuutta ja vakautta.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Jännitteen kerronnassa korostuvat siis äitiyden ja lasten suuri merkitys vammautumisen prosessoinnin alkuaikoina: lapsi ja äitiys ikään kuin auttavat alkuun ja antavat kehyksen elämän jatkumiselle. Tämän jälkeen elämälle pyritään löytämään kuitenkin myös muita merkityksiä, jottei lapsi olisi ainoa elämässä kiinni pitävä asia. Elinan käyttämä ilmaisu ”täytyyhän mun haluta elää ittenikin takia” korostaa sitä, miten hänen täytyy pystyä rakentamaan identiteettinsä myös vammautuneena naisena, ei vain äitinä. Äitien kerronnassa näkyy myös laadullinen muutos: identiteetin rakentamisessa alkuaikojen kielteiset ajatukset vammaisena elämisestä ovat muuttuneet myönteisimmiksi ja elämä jatkuu elämisen arvoisena vammautumisen jälkeenkin. Samalla he saavat myös vastauksen etsimäänsä kysymykseen, kuka minä olen: samanaikaisesti äiti ja vammaainen nainen, joka on löytänyt merkityksen elämäänsä lapsista ja äitiydestä vammautumisen jälkeen.

Lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen?

Toinen kaikkien äitien kerronnassa toistuva jännite ajoittuu myös vammautumisen ensi hetkiin ja ilmentää äitien pelkoa yksinjäämistä sekä erityisen tunnesuhteen menettämisestä lapseen. Tämän huolen vastaparina ovat äitien kuvaukset siitä, miten he ovat säilyttäneet läheisen suhteensa lapseen ja pysyneet edelleen äitinä, joihin lapset turvautuvat hädän hetkellä. He pohtivat, mitä he vammautuneena äitinä merkitsevät lapsilleen.

”Mä jäin sinne sairaalaan ja mä olin ensin kolme kuukautta siellä. Sitten kolme kuukautta toisessa sairaalassa ja sen jälkeen puoli vuotta kuntoutuksessa. Eli mulla oli vuoden, vuoden olin pois kotoo, melkein tasan vuosi siinä kesti. Jos mä ajattelen lapsia, niin mä pelkäsin ihan hirveesti sitä, että mä menetän ne. Varsinkin tämän pienemmän, koska se oli niin kauheen lähellä. Mä ajattelin, että ne tulee...muut tai muista hoitajista tulee tietysti tärkeempiä. Mä olin jopa sille kummitädille mustasukkanen siitä, että hän sai olla mun lasten kanssa ja hoitaa niitä. Musta tuntuu, että mä vieraannuin semmosesta jokapäiväisestä elämästä. Kun joku kysy, että minkä kokoiset sukka housut sun lapselle ostetaan tai jotain tällästä, niin en mä enää tiennyt, että mitä ne koot oli. Kengän koot ja kaikki tälläset tuntu sellaselta, että ei niin kun pysy mukana siinä. Sitten kauheesti mä yritin hälle, kun hän oli pieni, niin lauleskella niitä lauluja, mitä mä täällä lauleskelin, että mä olisin jotenkin saanu sen yhteyden saman mikä oli. Kun en mä voinu pitää sylissä enkä mitään. Siihen sängylle saatto laskee. Siihen alussa mä olin vedossa, että kuus viikkoo pitää maata ihan selällään. Silleen tuntu, että ei pysy silleen äitinä.-- Sillon mä pelkäsin, että mä menetän sillä tunnepuolella lapseni, mutta en oo mielestäni mitenkään menettänyt kellekään ja oon, saan pitää omasta huushollistani huolta ja kaikista näistä omista asioistani. Siitä mä oon tosi onnellinen.”Tiina

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

”Sitten kun mä olin sairastunut, niin lapset meni isälleen asumaan, kun ei kukaan tiennyt, että pääsenkö mä enää ikinä kotia. Tuleeko minusta etes eläjää. Lapset asu oikeestaan koko sen minun sairaalassa oloajan koko ajan isällään. Sitten kun mä pääsin kotia, niin tuli lapsetkin kotia.--Mä muistan, kun mä olin täällä terveyskeskuksessa potilaana, niin oli semmonen tilanne, että lapsi oli katkassut pikkurillinsä. Sillä oli väännyt se pikkurilli tai kaksikin sormea. Sitten se oli jouduttu tuomaan terveyskeskukseen koulusta ja väännetty takasin. Ei siinä mittään luita ollut rikki, mutta ne oli niin kun. Se oli siellä itkenyt ja sanonut, että mennään äitin tykö, että äiti auttaa. Sillon mä tajusin, että hän luotti edelleen siihen, että sattu mitä hyvänsä, niin se äiti auttaa.” Kaisa

Tiinan ja Kaisan tarinoiden lähtökohtana on pelko tunnesiteen menettämistä lapseen niin, että ”he eivät pysy” lasten mielessä enää äitinä ja lasten ensisijaisina kiintymyksen kohteina.

Vammautuminen ja siihen liittyvä todellinen fyysinen ero lapsesta sairaalassa tai kuntoutuksessa herättivät kielteisiä tunteita ”kaiken menettamisestä” tai tunteesta, ”ettei niin kun ole mitään.”

Tiinan nuorimmainen lapsi oli vammautumisen hetkellä alle vuoden ikäinen, joten lapsen menettämisen pelon suuruutta kuvaa Tiinan käyttämä ilmaisu ”kun en mä voinu pitää sylissä enkä mitään.” Menetyksen pelkoon liittyi Tiinalla myös mustasukkaisuus lapsista sukulaisille, jotka huolehtivat heistä hänen ollessaan pois kotoa. Myös Kaisan kuvaukset siitä, että ”pääsenkö mä enää ikinä kotia” ja ”tuleeko minusta etes eläjää” konkretisoivat hänen huoltaan lasten menettamisestä.

Läheisen tunneyhteyden säilymistä pyritään kuitenkin vaalimaan myös uudessa tilanteessa.

Esimerkiksi Tiina kertoo laulaneensa tuttuja ja lapselle oletettavasti emotionaalisesti merkityksellisiä lauluja sairaalassa säilyttääkseen yhteyden nuorimmaisen lapsensa kanssa.

Kerronnan lopussa Tiina ja Kaisa kuvaavat itseään äiteinä, joilla on edelleen ensisijainen asema lastensa elämässä ja joiden läheinen tunneside lapsiin on säilynyt. Tiina korostaa ilmaisullaan ”saan pitää omasta huushollistani huolta ja kaikista näistä omista asioistani” omaa päätäntävaltaansa ja itsemääräämisoikeuttaan lapsensa ensisijaisena huolehtijana toiminnanrajoitteista huolimatta. Lisäksi Kaisan esimerkki lasten paluusta isältään hänen kotiinsa sekä lapsen tukeutuminen häneen koulussa tapahtuneen tapaturman takia vahvistavat kuvaa siitä, että lapset luottivat edelleen häneen äitinä, joka on lastensa turvana vaikeuksien hetkellä. Vaikka elämä on siis muuttunut, lapset asemoidaan edelleen kiintymyksen osoittajiksi, ja alkuaikojen pelko läheisen tunnesuhteen menetyksestä on poistunut. Mitä minä merkitsen lapsilleni-identiteettikysymyksen ratkaisuna on siis kokemuksiin pohjautuva luottamus omasta merkityksellisyydestä lapsilleen läheisenä äitinä.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen?

Vammautuneiden naisten kerronnan kolmas jännite liittyy jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen ja fyysiseen suoriutumiseen äitinä, minkä vastapuolena on kyvyttömyys toimia äitinä. Tämä jännite sijoittuu erityisesti kotiin paluuseen ja arjen elämisen uudelleenopetteluun, jossa vammautumisen vaikutukset konkretisoituvat omien toiminnanrajoitteiden havaitsemisessa. Vammautunut äiti joutuu rakentamaan uudenlaista äitiysidentiteettiä ja pohtimaan, miten toimii arjessa lasten kanssa. Jännite näkyi vahvana kaikkien viiden naisten kerronnassa.

”Olihan se alussa sillä tavalla, kun mä olin päättänyt, että mä oon se, joka hoidan. Meillä on tuossa jyrkkä kellarin rappu, missä oli perunat ja kaikki, niin kun mä opin, niin, kun tämä on semmonen tontti, niin mähän ryömin joka paikassa täällä. Mulle oli polvisuojaimet ostettu ja mä konttasin, kun mä en pystynyt kävelemään ja mä tonne kellariin menin, niin mulla oli reppu selässä, mihin mä panin perunat ja semmoset ja mehut ja sitten mä konttasin ylös. Mä oon äiti joka hoitaa lapsia.-- Sen jälkeen kun joutu pyörätuoliin, niin se oli että...se oli paljon... siinä meni niin monta, että tässä ei menny taitoja pois, että pysty ihan hyvin, kun oli taas pystyssä, niin pysty tekemään ruuat ja käymään pankissa ja hoitamaan kaikki asiat. Tässä ei niin kun mennyt mikään sillä tavalla, että pysty huolehtimaan siitä perheen arkipäivästä ihan täysin sillon, kun ei ollut sairaalassa eikä muuta. Ettei ollut niin kun semmonen, että sillä tavalla pysty lapsille leipomaan ja niille pysty tekemään pipareita ja kaikki tämmöset, mitä oli tottunut...pysty panemaan simaa pulloon ja kaikki tämmöset.”Irja

”Mä niinkun pikkuhiljaa oon rakentanu sitä, että niinku mitä enemmän mä pystyn tekemään, niin sitä enemmän mä oon niiden kanssa mukana. Mitä isommiksi ne tulee, sitä helpommaksi mun tulee olla heidän kanssaan.-- Mulla on pieni semmonen takaraivossa, että mä haluaisin myös olla vielä parempi äiti. Suhteessa silleen, että mä haluaisin olla se konttaava. Mä haluaisin olla se, joka pelaa lasten kanssa ja menee tuolla pihalla, tonkii ja tekee sitä ja tätä. Takaraivossa on se, että mä haluaisin olla se sama, joka mä oon ollu kahden ensimmäisen kanssa. Mulla puuttuu jotakin, vaikka mä oon aina... periaatteessa tällä hetkellä toisesta suunnasta mä annan sitä laatuaikaa, että mä oon läsnä. Niinku välttämättä en olis, jos en olis vammautunut. Mä oon ihan yhtä hyvä äiti kuin ennenkin, mutta se on tavallaan tullu jostakin takaraivosta, just kun jo kahen kanssa eläny jo sen vauva-ajan, sen lapsuusajan.Se vaan tulee jostakin tuolta takaraivosta... nyt tosissaan mullekin on selkiytyny se, että hei, nythän sä olet erilainen äiti. Nythän sä pystyt antamaan sitä laatuaikaa. Sun ei tartte rientää eri paikkaan ja tehdä ne kymmenen eri asiaa, ennenku sä voit heittäytyä äidiksi. Nyt sä pystyt olemaan äitinä koko ajan.” Piritta

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Irjan ja Piritan kerronnan lähtökohtana on palaaminen tuttuun ympäristöön fyysisesti muuttuneena, pyörätuolissa istuvana tai muutoin apua tarvitsevana, mikä on heille sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti suuri muutos. Kerronnassa lapset asemoidaan vahvasti huolenpidon kohteeksi, kun taas huolehtimisen velvoite asetetaan itselle ja omalle identiteetille: ”mä oon äiti, joka hoitaa lapsia.” Kokemus omasta muuttuneesta toimijuudesta suhteessa itselle asetettuihin vaateisiin saa naiset pohtimaan omaa kelvollisuuttaan äitinä: olenko riittävän hyvä äiti, jos en selviydy tavallisista arjen haasteista samalla tavalla kuin ennen? Kipeä kysymys saa äidit kamppailemaan itseään säästämättä toiminnanrajoitteita vastaan ja vakuuttamaan omaa asemaansa aktiivisina ja kykenevinä äiteinä, jotka pystyvät edelleen huolehtimaan perheestään. Esimerkiksi Irja kertoo konttaavansa polvisuojien avulla kellariin hakemaan perunoita tai hoitavansa pyörätuolissa istuen kotiaan pyrkien näin säilyttämään identiteettinsä pärjäävänä äitinä vammautumisen aiheuttamista toiminnan muutoksista huolimatta.

Myöhemmin Irjan ja Piritan tarinoissa ilmenee seesteisempi ja luottavaisempi suhtautuminen omaan selviytymiseen ja hyvän äitiyden ehtojen täyttämiseen vammautumisen tuomien fyysisten rajoitteiden jälkeenkin. Tasapainon löytämiseen näyttää olevan kaksi polkua. Yhtäältä luottamusta omaan äitiyteen luovat havainnot omasta kykenevyydestä tehdä samoja asioita kuin ennenkin, vaikkakin eri tavalla: ”pysty lapsille leipomaan ja niille pysty tekemään pipareita ja kaikki tämmöset, mitä oli tottunut.” Tällaiset onnistumisen kokemukset sekä luovuus ja kekseliäisyys arjessa auttavat Irjaa ja Piritaa hyväksymään muuttuneen äitiysidentiteetin ja asemoimaan itsensä erilaisena mutta ”yhtä hyvänä äitinä kuin ennenkin.” Toisaalta taas omien rajoitteiden hyväksyminen johtaa muuttamaan omalle äitiydelle asetettuja ihanteita: se, että ei pysty tekemään kaikkia samoja asioita kuin ennenkin, ei tarkoita huonompaa äitiyttä. Esimerkiksi Piritan löytö siitä, että ”nythän sä pystyt antamaan sitä laatuakaa. Sun ei tartte rientää eri paikkaan ja tehdä ne kymmenen eri asiaa ennenku sä voit heittäytyä äidiksi” saa hänet vakuuttumaan, että ”sä pystyt olemaan äitinä koko ajan.” Näin ollen sekä itsen määrittely toimijaksi arjessa että kyky samaistua hyvän äitiyden kriteereihin joustavasti vahvistivat vammautuneiden naisten identiteettiä myös huolenpidon ja fyysisen hoivan tarjoajina lapsilleen.

Riippuvuus lapsesta vai hoivanantajana toimiminen?

Neljäs jännite vammautuneiden äitien kerronnassa liittyy vammautumisen seurauksiin äiti-lapsisuhteen tasapainolle oman tarvitsevuuden lisääntymisen myötä, mikä saa äidit pohtimaan, kuka hoivaa ketäkin. Yhtäältä äidit kertovat olevansa riippuvaisia lapsistaan ja heidän huolenpidostaan, mihin liittyy sekä pelko vammaisuuden kielteisestä vaikutuksesta lapseen että ylpeys ”omatoimisista

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

ja erilaisista lapsistaan.” Toisaalta taas äidit halusivat tulla toimeen omillaan sekä säilyttää autonomisen, erillisen asemansa äitinä, joka ei ole riippuvainen lapsistaan ja heidän avusta.

”Vaikka mä tunnen semmosta syyllisyyttä ja mä tunnen olevani huono äiti ja mä oon ihan epäonnistunut ja mä en osaa niin kun mitään. Mulla on semmosia hirveesti semmosia tunteita, niin sitten kuitenkin mä sanon, että mä oon niin mielettömän ylpee siitä, että mun lapsi osaa avustaa mua ilman sanoja, sille ei tarvii koskaan sanoa. Sitten tietysti toinen, jos mä ajattelen mun lasta, niin se on hyvin itsenäinen sillä lailla, että se on oppinu liikkumaan omineen, kun sitä ei oo kuletettu paikasta toiseen. Mulla ei oo ollu mahollisuutta sitä viedä ja hakee, niin kun tänä päivänä vanhemmat tekee. Mä oon kauheen ylpee, että se on niin itsenäinen ja se on oppinu, vaikka siinä on tietysti se toinen puoli. Mä mietin aina sitä, että onko se liian nopeesti joutunu kasvamaan tietyissä asioissa aikuseksi, kun se on joutunut olemaan huolissaan minusta.-- Sitten mä oon kirjottanu tähän tänne, että erilaisuuden tuoma rikkaus. Se, että lapseni on ollu kaiken helpoin sopeutua tähän mun vammasuuteen. Paljon helpompi kun esimerkiksi kuin mun vanhempien, kun se on kasvanu tähän silleen.” Elina

”Meillä saattaa lapset keittää puuroa ja äiti istuu siinä vieressä ja lapset ottaa tavaroita lähyllyltä, kun mä en niitä saa. Meillä on kaikki tavallaan päinvastoin. Sehän meillä on lastenkin kanssa, että meillähän on puhumalla pakko kaikki asiat ja puhumallahan se muutenkin on hyvä. Mutta sillä lailla, että hirveen pienenä ne on joutunut ottamaan sanallisia ohjeita. --Lapset on molemmat kotona. Isompi on suunnitellut jäävänsä opiskelemaan tänne kotiseudulle, että toistaseksi asuu nyt kotona, mutta tietysti ja haluaakin kovasti itsenäistymään. Mutta se on väistämätön tosiasia, että he lähtee ja sitten jään tähänkin varmaan yksin. Heistä on siis edelleenkin, he on auttanut mua tässä. Toki mä yritän pitää huolen, että heistä ei tuu mun avustajia. Mutta kyllä he on semmosia, kun he lähtee jonnekin ja mä jään yksin, niin ne kysyy, että onko kaikki hyvin. Voiko he jättää mut tavallaan sitten. Kyllä se on aina tuolla takaraivossa... Mä toivon, että sitten kun he muuttaa pois, niin sitten ei tulis mitään semmosia ajatuksia, että he joutuu jättämään mut tänne yksin.” Tiina

Tiinan ja Elinan tarinoiden lähtökohtana on heidän huolensa siitä, ovatko he liikaa riippuvaisia lastensa hoivasta ja mitä tästä seuraa heidän lastensa hyvinvoinnille. Äitien tarinat sisältävät kuvauksia siitä, kuinka heidän lapsensa toimivat fyysisinä huolenpitäjinä, kuten aamupuuron keittäjinä tai astianpesukoneen tyhjentäjinä, kun äiti ei pysty osallistumaan kaikkiin arjen askareisiin. Näin heidän kerronnassaan lapset asemoidaan ’nuoriksi hoivaajiksi’ ja äidit hoivan vastaanottajiksi, mikä on vastoin yleistä käsitystä äidin ja lasten rooleista. Hoivan vastaanottaminen

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

herättää äideissä syyllisyyttä ja ajatuksia siitä, että ”mä olen huono äiti ja mä oon ihan epäonnistunu.” Tähän kytkeytyy myös pelko huolenpitäjiksi joutumisen tuomista rajoitteista lasten elämään. Esimerkiksi Elina pohtii sitä, onko hänen lapsensa ”liian nopeesti joutunu kasvamaan tietyissä asioissa aikuiseksi, kun se on joutunut olemaan huolissaan minusta.” Myös Tiina pelkää, etteivät lapset pysty itsenäistymään kunnolla, vaan huoli äidistä jää olemaan lapsilla ”aina tuolla takaraivossa.”

Kielteisten tunteiden vastapainona vammautuneilla äideillä on tarve korostaa omaa ja lasten erillisyyttä ja kummankin autonomian säilymistä. Tätä kuvaa Tiinan sanat: ”toki mä pidän huolta siitä, että heistä ei tuu mun avustajia.” Lisäksi äidit puolustavat heidän ja lasten mahdollisia käänteisiä rooleja kuvauksilla lapsiin liittyvistä ilon ja ylpeyden aiheista, kuten lasten herkkyydestä ja huolehtivaisuudesta sekä äiti-lapsisuhteen läheisyydestä. Elinan käyttämä ilmaisu ”erilaisuuden tuoma rikkaus” viittaa siihen, että hänen lapsensa on ikään kuin kasvanut vammaisuuteen pitäen sitä luonnollisena, elämänsä kuuluvana asiana. Samoin molempien äitien kerronnassa korostuvat kuvaukset omatoimisista ja itsenäisistä lapsista kuvaavat äitien puolustautumista mahdollisia roolien käänteisyyteen kohdistuvia syytteitä vastaan sillä, että heidän lapsellaan on kaikki hyvin tai jopa paremmin kuin yleensä lapsilla. Näin ollen vastauksena kuka hoivaa ketäkin - identiteettikysymykseen äidit yhtäältä korostavat omaa itsenäisyyttään mutta toisaalta hyväksyvät riippuvaisuuden osana äitiysidentiteettiään.

Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten lastensa syntymän jälkeen vammautuneet naiset rakensivat äitiysidentiteettiään vammautumisen jälkeen. Äitien tarinoissa ilmeni neljä kerronnallista jännitettä. Ensimmäinen jännite, Merkityksetön vai merkityksellinen elämä, sijoittui ajallisesti vammautumisen ensihetkien muisteluun, joten sen keskiössä oli uuden identiteetin rakentaminen vammaisena naisena äkillisesti muuttuneessa elämäntilanteessa. Vaikka vammautuminen aiheutti äitien tarinoissa elämäkerrallisen katkoksen (ks. Bury, 1982,2001; McAdams & McLean, 2013), lapset ja äitiys asemoitiin myönteiseksi voimavaraksi vammautumisesta selviytymisessä ja elämän merkitykselliseksi kokemisessa. Itsen asemointi ensisijaisesti äidiksi ja vasta sitten vammautuneeksi naiseksi toimi sekä keinona nähdä oma elämä edelleen merkityksellisenä että mahdollisti narratiivisen identiteetin uudelleenorientoitumisen naisina, joiden elämällä on kaikesta huolimatta merkitystä myös muille. Äitiys edusti siis identiteetin jatkuvuutta tilanteessa, jossa elämän merkityksellisyys oli muutoin kyseenalainen (ks. Ricoeur 1991a, 1991b). Näin ollen Fadjukoffin ja kollegoiden (2016) havainto naisten vahvasta sitoutumisesta äitiyteen ja heidän äitiysidentiteettinsä muuttumattomuudesta näyttää pitävän paikkansa myös vammautumisen yhteydessä.

Toinen ja kolmas kerronnallinen jännite, Lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen sekä Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen, ajoittuivat vammautumisen tiedostamisen jälkeiseen arjen rytmin hakemiseen. Tällöin myös äitiyteen alettiin liittää ristiriitaisia tunteita, ja oma identiteetti äitinä asetettiin kyseenalaiseksi. Molemmissa jännitteissä pohdinta kulminoitui siihen, täytänkö hyvän äidin ihanteet ja tulenko tunnustetuksi toisten taholta riittävän hyvänä äitinä. Toisessa jännitteessä tämä ilmeni omien ja lasten tunteiden reflektointina siitä, pystyvätkö he ylläpitämään edelleen läheistä tunnesuhdetta lapseen, tunnustuvatko lapset edelleen heidät tunnetasolla äidikseen ja ovatko he yhä lapsilleen tärkeimpiä, läheisimpiä ja ensisijaisimpia. Kolmannessa jännitteessä äidit puolestaan arvioivat selviytymistään arjessa riittävän fyysisen hoivan tarjoajina.

Neljännessä kerronnallisessa jännitteessä, Riippuvaisuus lapsesta vai hoivanantajana toimiminen, keskiössä oli oman äitiyden moraalinen legitimointi tai kyseenalaistaminen lapsen hyvinvoinnin ja riippuvuussuhteen muodostumisen näkökulmista. Erona edellisiin jännitteisiin oli se, että äitien pohdinta ulottui nyt kerrontahetkestä tulevaisuuteen. Äidit pohtivat erityisesti sitä, onko heidän vammautumisenensa vahingoittanut lasten psyykkistä kehitystä ja mitä heidän vammautumisestaan tulee seuraamaan lapsen tulevaan elämään ja aikuisuuteen. Tämä jännite

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

ajoittui laajempaan pohdintaan elämästä tilanteessa, jolloin vammautumisen jälkeiseen elämään oli jo asetettu eivätkä arjen järjestämiseen liittyvät kysymykset olleet enää ajankohtaisia.

Vammautuneiden äitien identiteetin rakentamista äiteinä voidaan tarkastella myös suhteessa Bambergin (2011) mainitsemaan kolmeen identiteetin ulottuvuuteen: identiteetin ajallinen jatkuvuus, identiteetin samuus suhteessa muihin ihmisiin sekä oman toimijuuden rakentaminen. Tulokset osoittivat äitien pyrkivän vahvasti äitiysidentiteetin jatkuvuuteen, jolloin se rakentui muutoksesta huolimatta samana pysymisen kokemuksesta. Näitä asioita, joista äiti tunnisti entisen äitiysidentiteettinsä ja jotka äiti pyrki edelleen säilyttämään ennallaan, olivat oman ensisijaisen asemansa säilyttäminen lasten mielissä, lapsista huolehtiminen ja hoivan antajana toimiminen. Ricoeur (1991a, 1991b) puhuu myös lupauksen antamisesta, mikä kuvaa hyvin vammautuneen naisen äitiysidentiteetin muutosprosessia. Äidit ikään kuin lupaavat itselleen ja lapsilleen, että elämä pysyy samana eikä äiti muutu vammautumisesta huolimatta. Äitiyden samanlaisena jatkuminen toimi alussa myös kriteerinä äitiyden hyvyydelle: hyvä äiti pystyi toimimaan samoin kuin aina ennenkin. Vasta myöhemmin oma identiteetti vahvistui äitien kerronnassa niin, että he pystyivät tunnistamaan itsensä entiseen verrattuna erilaisina, mutta kuitenkin yhtä hyvinä äiteinä kuin aiemminkin.

Äitiyden samuus verrattuna toisiin ihmisiin näyttäytyi aluksi itsen kannalta epäsuotuisana vertailuna: kokemuksena siitä, ettei kykene samaan kuin muut äidit ja pelkona siitä, että menettää tunnesiteen lapsiinsa. Myöhemmin omaa erilaisuutta käytettiin kuitenkin myös keinona todistaa omaa onnistumista äiteinä. Tällöin äidit korostivat mahdollisuuksiaan antaa aikaa lapsille elämänrytmin rauhoittuessa muuttuneen työmarkkina-aseman myötä sekä ilmaisivat ylpeyttä erilaisessa perheessä kasvaneiden lasten kypsydestä. Samaa muutosta äitiysidentiteetin rakentamisessa ilmeni myös suhteessa omaan toimijuuteen: ensin äidit yrittivät suhteuttaa omaa toimintaansa oletettuihin vaateisiin arjessa oman jaksamisenkin ääri rajoilla, kun taas myöhemmin näitä vaatimuksia muokattiin itselle sopiviksi.

Äitien kerronnassa tuli mielenkiintoisesti esiin myös kiinnittyminen kulttuuriin hyvän äitiyden mallitarinaan, jota käytettiin resurssina pyrittäessä irrottautumaan vammaisiin naisiin liitetyistä kielteisistä stereotyyppioista, kuten vammaisuuden oletetusta riskistä lapsen hyvinvoinnille, huonon äidin leimasta tai puutteellisista lapsenhoitotaidoista (Frederick, 2015, 2017; Lappeteläinen ym., 2017; Malacrida, 2009). Esittämällä itsensä pärjäävinä, korostamalla omistautumistaan lapsille sekä kehumalla omatoimisia ja erilaisia lapsiaan äidit rakensivat itsestä kuvaa hyvinä äiteinä vammautumisestaan huolimatta ja uusinsivat samalla kulttuurisia hyvän äitiyden piirteitä. Tässä ei

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

ilmennyt ajallista muutosta, vaan heillä oli halu kokea oma äitiysidentiteetti samanlaisena kuin muut äidit ja hyvän äitiyden mallitarinaan samaistuen.

Tutkimuksen rajoitukset

Tämän tutkimuksen rajoitukset liittyvät pääasiassa kerättyyn tutkimusaineistoon. Haastattelut olivat narratiivisiksi haastatteluiksi suhteellisen lyhyitä, sillä vammautuneet äidit haastateltiin vain kerran. Uusintahaastattelut olisivat voineet tuoda uusia ulottuvuuksia äitien kerrontaan luottamussuhteen vahvistuessa haastattelijaan, vaikkakin äidit kertoivat nyt jo avoimesti myös kielteisistä tunteistaan eikä heitä tarvinnut suostutella monipuoliseen kerrontaan. Lisäksi rajoituksena on vähäinen osallistujien määrä, mikä tulee huomioida tutkimustulosten siirrettävyyttä pohdittaessa. Äitejä oli myös haastateltu hyvin eripituisten ajanjaksojen kuluessa vammautumisesta, joten heidän haastatteluhetkellä tapahtuva menneisyyden muistelunsa voi olettaa olevan erilaista. Tästä huolimatta samat jännitteet esiintyivät kaikkien äitien tarinoissa, mikä kuvaa myös niiden kulttuurista ja sosiaalista luonnetta. Huomioitavaa myös on, että tässä tutkimuksessa ei seurattu samojen naisten tarinoiden muuttumista prospektiivisesti, vaan tutkimuksen näkökulma oli koko ajan retrospektiivinen. Jatkossa olisi tärkeää tutkia myös kertomusten mahdollista muuttumista pitkittäisseurannassa sekä tarkastella vanhemman vammautumista myös lasten näkökulmasta. Lisäksi olisi mielenkiintoista tarkastella vammautumisen kokemisen sukupuolittuneisuutta ja tutkia, ovatko vammautuneiden isien tarinat ja niissä mahdollisesti esiintyvät identiteettiin liittyvät jännitteet samantyyppisiä äitien kanssa.

Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa todettiin, miten lapsilla ja äitiydellä on suuri merkitys vammautuneiden äitien voimaantumiseen. Vammautumisen ensihetkestä lähtien naiset identifioivat itsensä ensisijaisesti äidiksi ja vasta sitten vammautuneeksi, vaikka äitiyteen liitettiin myös ambivalentteja ja kielteisiä tunteita. Äitiysidentiteetin vahvistaminen terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattikäytännöissä voi näin ollen vahvistaa vammautuneen naisen identiteetin muitakin osa-alueita ja lisätä hänen elämäntyytyväisyyttään. Sen takia vanhemmuuden tukeminen ja vahvistaminen kriisin hetkellä, äitiyden moninaisuuden tunnustaminen sekä äitiyteen liitettävien kaikkivoipaisuuden vaateiden kyseenalaistaminen voivat lisätä yksilöllistä resilienssiä kriisistä selviytymisessä. Tulosten pohjalta näyttää myös siltä, että äidit kaipaavat erilaista tukea ammatti-ihmisiltä vammautumiseen sopeutumisen eri vaiheissa. Erityisesti alkuvaiheessa tarvitaan psyykkistä tukea auttamaan naisia toivon luomisessa elämän jatkumiseen, kun taas sairaalasta tai kuntoutuslaitoksesta kotiin

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

siirryttäessä sosiaalinen ja konkreettinen tuki arjesta selviytymisessä muodostuvat tärkeiksi. Lisäksi psykologisen joustavuuden vahvistaminen korostuu erityisesti myöhemmässä vaiheessa, kun vanhojen ihanteiden ja minäuskomusten muokkaaminen tulevat sopeutumisprosessissa ajankohtaisiksi. Mitä enemmän terveydenhuollon ammattilaiset tunnistavat erilaisia resilienssiä lisääviä tekijöitä, sitä paremmin he pystyvät tukemaan vammautuneiden henkilöiden psykososiaalista kuntoutusta ja hyvinvointia.

Vammautuneiden äitien kokemukset osoittavat, miten heillä jokaisella oli yksilöllinen selviämispolkunsa, vaikka toisaalta he myös rakensivat selviytymispolkunsa samankaltaisten jännitteiden ratkaisemisen kautta. Tämä tukee myös viimeaikaisia tutkimustuloksia vammautumiseen sopeutumisesta, joka nähdään niin moninaisena kuin yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa määrittynä prosessina (esim. Järvikoski & Härkäpää, 2014; Notko, 2016). Vammaisten äitien omakohtaisten kokemusten kuuleminen avartaa kuvaa heistä, ei vain säälin kohteena, vaan oman elämänsä toimijoina, kun taas vammaisuuden näkeminen yksilön puutteena saattaa lisätä heidän taakkaansa äitinä. Tutkimus auttaa siis myös muuttamaan vammauttavia asenteita ja kuntoutuskäytänteitä, jotta ne tukisivat paremmin jokaisen vammautuneen henkilön yksilöllisiä sopeutumispolkuja.

Lähteet

- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and the Family*, 62(4), 1192–1207.
- Bamberg, M. (1997). Positioning between structure and performance. *Journal of Narrative and Life History*, 7(1-4), 335–342.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3–24.
- Bogart, K. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107–115.
- Bonanno, G. (2004). Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28.
- Bonanno, G. & Mancini, A. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121(2), 369–375.
- Boyce, C. & Wood, A. (2011). Personal prior to disability determines adaptation. Agreeable individuals recover lost life satisfaction faster and more completely. *Psychological Science*, 22(11), 1397–1402.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 22 (3), 263–285.
- Clarke, H. & McKay, S. (2014). Disability, partnership and parenting. *Disability and Society*, 29 (4), 543–555.
- Crooks, V., Chouinard, V. & Wilton, R. (2008). Understanding, embracing, rejecting: Women's negotiations of disability constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1837–1846.
- Dunn, D., Uswatte, G., Elliot, T., Lastres, A. & Beard, B. (2015). A positive psychology of physical disability: Principles and progress. Teoksessa M. Wehmeyer (toim.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. (s. 427–441). Oxford: Oxford University Press.

- Fadjukoff, P., Pulkkinen, L., Lyyra, A-L. & Kokko, K. (2016). Parental identity and its relation to parenting and psychological functioning in middle age. *Parenting: Science and Practice*, 16, 87–107.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago.
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: Blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127–1141.
- Frederick, A. (2017). Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74–95.
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: A reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 957–964.
- Hedrenius, S. & Johansson, S. (2016). *Kriisituki. Ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn*. Helsinki: Tietosanoma.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hyvärinen, M., Hydén, L.-M., Saarenheimo, M. & Tamboukou, M. (2010). Beyond narrative coherence: An introduction. Teoksessa M. Hyvärinen (toim.), *Beyond narrative coherence* (s.1–15). Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins Pub.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H. Streng (toim.), *Sopeutumisvalmennus- suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (s.101–147). Helsinki: Raha-automaattiyhdistys
- Kantola, H. (2009). *Vakavan sairastumisen merkitys elämänkulussa: esimerkkinä SLE*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380), 2§. Haettu osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

- Lappeteläinen, A., Sevón, E. & Vehkakoski, T. (2016). Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140–150.
- Lappeteläinen, A., Sevón, E. & Vehkakoski, T. (2017). 'Celebrating diverse motherhood': Physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. *Families, Relationships and Societies*, <https://doi.org/10.1332/204674317X15034137417334>
- Lawley, D., Begley, C. & Lalor, J. (2015). (Re)constructing myself: the process of transition to motherhood for women with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1672–1683.
- Loja, M. Costa, M. Hughes, B. & Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190–203.
- Lucas, R. (2007). Long-term disability is associated with lasting changes in subjective well-being: Evidence from two nationally representative longitudinal studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92 (4), 717–730.
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99–117.
- Marcia, J. E. (2002). Identity and psychological development in adulthood. *Identity: An international Journal of Theory and Research*, 2 (1), 7–28.
- McAdams, D. P. & McLean, K. G. (2013). Narrative identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22 (3), 233–238.
- Notko, T. & Dobler-Mikola, A. (2005). Vaikeasti liikuntavammaisen naisen äitiyden rakentuminen. *Kuntoutus* 4, 3–16.
- Notko, T. (2016). *Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen – Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*, London: Macmillan.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

- Pagán-Rodríguez, R. (2012). Longitudinal analysis of the domains of satisfaction before and after disability: Evidence from the German socio-economic panel. *Social Indicators Research*, 108(3), 365–385.
- Payne, D. & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(8), 629–638.
- Powdthavee, N. (2009). What happens to people before and after disability? Focusing effects, lead effects, and adaptation in different areas of life. *Social Science & Medicine*, 69(12), 1834–1844.
- Prilleltensky, O. (2004). *Motherhood and disability*. Basingstoke: Macmillan.
- Quale, A. & Schanke, A.-K. (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 12–22.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (toim.), *Routledge handbook of disability studies* (s. 78–91). New York: Routledge.
- Reinikainen, M.-R. (2004). Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä. Teoksessa E. Jokinen, M. Kaskisaari & M. Husso (toim.), *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. (s.176-198). Tampere: Vastapaino.
- Ricoeur, P. (1991a). Life in a quest of narrative. Teoksessa J. Wood (toim.), *On Paul Ricoeur: Narrative and Interpretation* (s.20–33). London: Routledge.
- Ricoeur, P. (1991b). Narrative identity. Teoksessa J. Wood (toim.), *On Paul Ricoeur: Narrative and Interpretation* (s. 188–199). London: Routledge.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rose, H. & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies* 13(4), 473–478.
- Seymour, W. (1998). *Remarking the body: Rehabilitation and change*. London: Routledge.

Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Shpigelman, C. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928–935.

Somerkivi, P. (2000). ”Olen verkon silmässä kala.” *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Uppal, S. (2006). Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities. *Social Science & Medicine* 63(2), 525–539.

Vallido, T., Wilkes, L., Carter, B. & Jackson, D. (2010). Mothering disrupted by illness: A narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1435–1445.

Walsh-Gallagher, D, McConkey, R, Sinclair, M, Clarke, R. (2013). ‘Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners’, *Midwifery*, 29(4), 294–299.

WHO. (2004). *ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Jyväskylä: Gummerus.

Williams, G. (2001). Theorizing disability. Teoksessa G. Albrecht, K. Seelman & W. Bury (toim.), *Handbook of disability studies (s.123–144)*. Thousand Oaks, CA: Sage.