

JYU DISSERTATIONS 365

Anita Lappeteläinen

**Fyysisesti vammaisten
naisten kertomukset äitiydestä
Äitiysidentiteetin rakentumisen jännitteitä**



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
FACULTY OF EDUCATION AND
PSYCHOLOGY

JYU DISSERTATIONS 365

Anita Lappeteläinen

**Fyysisesti vammaisten naisten
kertomukset äitiydestä
Äitiysidentiteetin rakentumisen jännitteitä**

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi huhtikuun 23. päivänä 2021 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of the Faculty of Education
and Psychology of the University of Jyväskylä, on April 23, 2021 at 12 o'clock noon.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2021

Editors

Markku Leskinen

Department of Education, University of Jyväskylä

Timo Hautala

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Copyright © 2021, by University of Jyväskylä

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8580-6>

ISBN 978-951-39-8580-6 (PDF)

URN:ISBN:978-951-39-8580-6

ISSN 2489-9003

ABSTRACT

Lappeteläinen, Anita

Physically disabled women's narratives of motherhood: tensions of constructing maternal identity

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2020, 61 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003, 365)

ISBN 978-951-39-8580-6 (PDF)

This dissertation study explored how physically disabled women constructed their maternal identity and agency in their narratives. The whole dissertation consisted of three sub-studies which were published in peer-reviewed articles. Overall, 16 physically disabled were interviewed for the study. The data were analyzed narratively. The findings illustrated how disabled women struggled with negative meanings and stigma related to disability, which caused tensions and conflicts in the construction of maternal identity. The disabled women negotiated and resisted their stigmatized identity as disabled mothers and drew heavily on the culturally dominant narrative of good motherhood in constructing a positive and competent identity and agency. The findings showed that motherhood and children became important factors when constructing identity and adapting to life changes, and thus disabled women could reconstruct an empowered maternal identity. According to this study, the relationship between disabled women's motherhood and society is still tensioned. This suggests that it is important to recognize the diversity of motherhood and parenthood and the needs for support related to being a mother. Personal narratives could thus be used in peer support groups. Such groups might encourage disabled women to share their experiences with other mothers, help them acquire more information and find support for problems. In addition, these groups could help disabled women understand and approve of the uniqueness and difference of every mother.

Keywords: agency, dominant narrative, narrative identity, motherhood, disability

TIIVISTELMÄ

Lappeteläinen, Anita

Fyysisesti vammaisten naisten kertomukset äitiydestä: äitiysidentiteetin rakentamisen jännitteitä

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2020, 61 s.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003, 365)

ISBN 978-951-39-8580-6 (PDF)

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, miten fyysisesti vammaiset naiset rakentavat kerronnassaan äitiysidentiteettiään ja toimijuuttaan. Tutkimusaineistona toimivat kuudentoista fyysisesti vammaisen naisen äitiyskertomukset, jotka analysoitiin narratiivisesti. Tutkimustulokset osoittivat, miten fyysisesti vammaiset naiset joutuivat vastustamaan vammaisuuteen liitettäviä kielteisiä merkityksiä sekä kamppailemaan näiden merkitysten luoman stigman kanssa. Tämä puolestaan aiheutti jännitteitä ja ristiriitoja heidän äitiysidentiteettinsä rakentamiseen. Äitiys mahdollisti muutoksen vammaisten naisten identiteetin rakentamisessa, ja heidän äitiyskertomuksensa edustivatkin muutos- ja kasvukertomuksia. Fyysisesti vammaiset naiset hyödynsivät kulttuurisia mallitarinoita äitiysidentiteetin rakentamisessa. Äitiydellä oli suuri merkitys heille: se mahdollisti identiteetin eheytyksen ja elämän merkitykselliseksi kokemisen. Lisäksi äitiys antoi mahdollisuuden tulla nähdyksi vastuullisena aikuisena ja saamaan yhteiskunnalta kunnioitusta. Fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomukset osoittivat, miten vammaisten naisten äitiys on yhteiskunnallisena kysymyksenä ristiriitainen ja jännitteinen. Näin ollen äitiyden ja vanhemmuuden moninaisuuden ja äitiyteen liittyvien tuen tarpeiden tunnistaminen terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja kuntoutuksen palveluissa voisivat vahvistaa vammaisten naisten vanhemmuutta. Kerronnallisen lähestymistavan hyödyntäminen voisi auttaa äitejä jakamaan erilaisia kokemuksia, saamaan tukea ongelmatilanteissa ja ymmärtämään ja hyväksymään jokaisen äidin erilaisuuden ja yksilöllisyyden.

Avainsanat: kulttuurinen mallitarina, narratiivinen identiteetti, toimijuus, vammaisuus, äitiys

Author

Anita Lappeteläinen
Jyväskylän Koulutuskuntayhtymä
Jyväskylän Lyseon lukio
PL 472
40720 Jyväskylä
anita.lappetelainen@gradia.fi

Supervisors

Docent Tanja Vehkakoski
Department of Education
University of Jyväskylä

Docent Eija Sevón
Department of Education
University of Jyväskylä

Reviewers

Professor Vilma Hänninen
Department of Social Sciences
University of Eastern Finland

Professor Eija Kärnä
School of Educational Sciences and Psychology
University of Eastern Finland

Opponent

Professor Eija Kärnä
School of Educational Sciences and Psychology
University of Eastern Finland

ESIPUHE

Olen pienestä pitäen ollut utelias, lukenut paljon ja etsinyt tietoa erilaisista ilmiöistä ja asioista. Alakoulussa lempipuuhaani oli esitelmien pitäminen milloin Afrikan gepardien elämästä, milloin minua kiinnostaneiden henkilöiden elämästä. Paljon on vettä virrannut puroissa ja järvissä, mutta tiedonhalu ja uteliaisuus eivät ole hävinneet minnekään, vaan ne ovat johtaneet tähän elämäni suurimman ja tärkeimmän esitelmän, väitöskirjan, valmistumiseen.

Tämän väitöskirjan valmistuminen on ollut pitkä prosessi, jota on kestänyt melkein 18 vuotta. Varsinaiset aktiiviset työvaiheet sijoittuvat väitöskirjan aloitusaikaan, jolloin keräsin ja analysoin aineistoa, sekä nyt viimeisiin kuuteen vuoteen. Työskentelyyn ovat vaikuttaneet työelämän hektisyys ja työpaikan vaihdokset, motivaation puute sekä perhe-elämä, jotka kaikki yhdessä ja erikseen ovat saaneet tutkimuksen pysymään telakalla. Nyt olen kuitenkin maalissa, ja väitöskirja on vihdoinkin ja viimein valmistunut.

Ensimmäisenä haluan kiittää tutkimukseeni osallistuneita fyysisesti vammaisia naisia ja äitejä, jotka rohkeasti ottivat minuun yhteyttä ja jakoivat omia kokemuksiaan äitinä olemisesta. Ilman heitä tämän tutkimuksen tekeminen ei olisi onnistunut, joten haluan osoittaa heille kaikille lämpimät ja isot kiitokset heidän avoimuudestaan ja rehellisyydestään.

Olen ollut onnekas tutkimuksen tekijä ja saanut tuekseni hyviä ja aktiivisia ohjaajia, jotka kaikki ovat omalla panoksellaan edistäneet tämän työn tekemistä ja valmistumista. Haluan kiittää väitöskirjani ensimmäistä ohjaajaa, Paula Määttä, joka mahdollisti minulle osallistumisen Perhetutkimuksen tutkijakouluun sekä Varhe-tutkimusryhmään. Paulan ansioista sain myös nauttia laitoksen tutkija-apurahoista, joiden avulla pystyin tekemään haastatteluja ja analysoimaan niitä. Simo Vehmasta haluan kiittää erityisesti vammaistutkimukseen perehdyttämisestä. Hän houkutteli minua myös kansainvälisiin tutkijakonferensseihin, joissa esitelmien pitäminen oli samalla kertaa sekä pelottavaa että palkitsevaa. Oli mielenkiintoista tavata henkilökohtaisesti ihmisiä, joiden teoksia ja artikkeleita olen käyttänyt väitöskirjani lähteinä. Tanja Vehkakoskea haluan kiittää siitä, että hän houkutteli minut aloittamaan tutkimuksen teon pitkän tauon jälkeen. Hän ja Eija Sevón ovat auttaneet tämän työn lopullisessa valmistumisessa. Kolmen yhteisen artikkelin kirjoittaminen sekä säännölliset ohjaajatapaamiset viimeisen kuuden vuoden aikana ovat opettaneet minulle eniten tutkimuksen tekemisestä. Vehkakosken ja Sevónin asiantuntevat kommentit, neuvot ja ohjeet sekä aina rehellinen, mutta kannustava palaute ovat luoneet minuun uskoa ja rohkeutta niinäkin hetkinä, kun väsymys ja uskonpuute ovat horjuttaneet luottamustani tutkimuksen tekemiseen. En voi sanoa kuvailla heidän panoksensa merkitystä tämän väitöskirjan valmistumisessa. Siksi sanon vain yksinkertaisesti: kiitos!

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Alli Paasikiven ja Emil Aaltosen säätiöt sekä Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta. Näiden tahojen tuki on mahdollistanut tutkimuksen tekemisen työstä irrottautumalla. Kiitos siitä!

Minulla on ollut ilo ja onni saada ympärilleni ihmisiä, jotka ovat näiden vuosien aikana auttaneet, tukeneet, kuunnelleet, kannustaneet ja uskoneet minuun sekä tämän ison urakan valmistumiseen. Tähän joukkoon kuuluu opiskelu- ja tutkijakavereita, entisiä ja nykyisiä työkavereita, sukulaisia, sisaruksia ja ystäviä. Heillä kaikilla on ollut iso merkitys elämässäni, ja koen olevani rakastettu ja etuoikeutettu. Kiitos teille kaikille siitä!

Suuret kiitokset haluan osoittaa omille rakkaille lapsilleni, Tatulle ja Essille, joiden äitinä olen saanut kokea elämäni onnellisimmat ja voimauttavimmat hetket. Oma äitiyteni sai minut alun perin myös kiinnostumaan tästä aiheesta. Mummon työt, Kerttu ja Martta, ansaitsevat myös kiitokset olemassaolollaan. Varsinkin Kertun kannustavat sanat epätoivon ja väsymyksen hetkellä muistan ikuisesti: "Hyvä, mummo, hyvä tutkimus!"

Lopuksi haluan kiittää rakkaita kotijoukkojani, Keijoa ja kahta karvaista ystävääni, Helmiä ja Aavaa. Keijon rakkaus ja huolenpito ovat kantaneet minua pimeään talven yli, ja labbistyttöjen kanssa tehdyt metsälenkit ovat olleet merkityksellisiä jaksamiselle ja hyvinvoinnille.

Kinkomaalla aurinkoisena kevätpäivänä 28.3. 2021

Anita Lappeteläinen

TAULUKOT

Taulukko 1	Osatutkimusten aineistot ja analyysimenetelmät.....	28
------------	---	----

SISÄLLYS

ABSTRACT
ESIPUHE
TAULUKOT
SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	11
1.1	Vammaisuus ja kokemukset vammaisuudesta	11
1.2	Tutkimusmatkani vammaisten naisten kanssa ja asemoitumiseni vammais- ja perhetutkimuksessa	13
1.3	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	15
2	VAMMAISTEN NAISTEN IDENTITEETTI, TOIMIJUUS JA NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA	17
2.1	Narratiivisuus tutkimuksen teoreettis-metodologisena lähestymistapana	17
2.2	Narratiivinen identiteetti ja toimijuus äitiysidentiteetin rakentamisessa	18
2.3	Vammaisten naisten äitiystarinoiden suhde kulttuuriin mallitarinoihin.....	20
3	NARRATIIVINEN TUTKIMUSPROSESSI.....	23
3.1	Tutkimukseen osallistujat.....	23
3.2	Haastattelujen toteuttaminen.....	25
3.3	Narratiivinen analyysi	27
3.4	Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointia.....	31
4	YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA.....	36
4.1	Kielletty vaihtoehto vai suunniteltu päätös? Fyysisesti vammaisten naisten kertomuksia heidän valinnastaan tulla äidiksi.....	36
4.2	”Erilaisen äitiyden ylistäminen”: Kulttuurisesti leimaavien vammaskäsitysten vastustaminen fyysisesti vammaisten naisten vastakertomuksissa	37
4.3	Fyysisesti vammaisten naisten äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen	38
5	POHDINTA	40
5.1	Tutkimustulosten pohdinta.....	40
5.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	44
	LÄHTEET	51
	LIITTEET.....	59

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen keskiössä ovat fyysisesti vammaiset naiset ja heidän äitiyskokemuksensa. Vammaisten naisten ja äitiyden suhde on aina ollut kulttuurisesti jännitteinen. Vammaisuus on nähty vuosikymmenten aikana yhteiskunnassamme usein epänormaalina tai poikkeavana yksilön ominaisuutena. Tämä on vaikuttanut siihen, että vammaisuutta on pyritty vähentämään tai poistamaan sosiaalisesti ja lääketieteellisesti eri keinoin, kuten esimerkiksi vammaisten naisten pakkosteriloinnilla tai sulkemalla vammaiset henkilöt laitoksiin. (Grue, 2010, 2016; Leppälä, 2014; Vehmas, 2005.) Vammaiset naiset saatetaan nähdä sukupuollettomina ja kykenemättöminä perustamaan perhettä tai toimimaan vanhempina ja lasten huoltajina. He kohtaavat enemmän ennakkoluuloja ja paineita äitinä ollessaan ja saattavat joutua elämään ”tarkkailevan katseen alla.” Yhteiskunta on lainsäädännöllisesti ja erilaisilla toimenpiteillä rajoittanut vammaisten naisten reproduktiivista oikeutta, jota taas ei-vammattomilla naisilla pidetään normaalina arvona, oikeutena ja mahdollisuutena. (Frederick, 2015; Malacrida, 2009, 2012; Reinikainen, 2004, 2007).

Tässä tutkimuksessa vammaisuutta ja äitiyttä tarkastellaan yksilöiden, fyysisesti vammaisten naisten, kertomusten näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan, miten fyysisesti vammaisten naisten kertomuksissa näkyy myös yhteiskunnallinen konteksti ja todellisuus, joka vaikuttaa heidän identiteettiinsä ja toimijuuteensa äitinä, naisena ja vammaisena. Kuvaan seuraavaksi ymmärrystäni vammaisuudesta ja pohdin omaa matkaani tutkijana. Näistä pohdinnoista etenen tutkimuskysymysten asettamiseen tälle tutkimukselle.

1.1 Vammaisuus ja kokemukset vammaisuudesta

Vammaisuuteen suhtautumiseen ja vammaisten henkilöiden asemaan vaikuttavat yhteiskunnassa elävät vammaisuuskäsitykset, jotka ovat muuttuneet eri aikakausina. Perinteisesti vammaisuus on määritelty lääketieteellisen mallin mu-

kaan yksilön vamman tai vian kautta, jolloin vammaisuutta pidetään yksilön tragediana tai kyvyttömyytenä normaaliin ja hyvään elämään. Lääketieteellisen mallin pyrkimyksenä on auttaa ja kuntouttaa vammaisia ihmisiä, minkä takia heidät saatetaan asettaa passiivisen avunsaajan rooliin. (Grue, 2010, 2016; Lepäpää, 2014; Vehmas, 2005, 2012.) Esimerkiksi suomalaisessa lainsäädännössä vammaisella ihmisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vammansa tai sairautensa takia erityisiä vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 1987/380, 2 §). Tässä tutkimuksessa tarkoitan vammaisilla naisilla fyysisesti vammaisia naisia, joilla on diagnosoitu vamma tai sairaus, ja joilla on vammaisen naisen identiteetti.

Lääketieteellisen mallin vastakohtana pidetään yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen piirissä syntynyttä vammaisuuden sosiaalista mallia. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen (*Disability Studies*) juuret ovat 1960- ja 1970-luvulla, jolloin vammaiset ihmiset aktivoituivat kritisoimaan ja vastustamaan yhteiskunnan epäoikeudenmukaista kohtelua, lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden ylivaltaa sekä vammaisten ihmisten asemoimista ainoastaan avuttomiksi avuntarvitsijoiksi. (ks. esim. Oliver, 1990, 1996, 2013). Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen mukaan vammaisuus ja siihen liittyvät ongelmat eivät palaudu vammaiseen yksilöön sinänsä, vaan vammaisuus nähdään sosiaalisena ja yhteiskunnallisena asiana. Oliver (1996, s. 32–33) määrittelee vamman (*impairment*) ihmisen fyysisenä ominaisuutena ja vammaisuuden (*disability*) yhteiskunnan harjoittamana sortona. Toisin sanoen vammaisuus syntyy yhteiskunnan kyvyttömyydestä huomioida yksilön vammat ja sairaudet.

Yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta on kuitenkin kritisoitu siitä, että se on selittänyt vammaisuutta liian universaalisti ja luonut dikotomian vamman ja vammaisuuden välille. Tätä kahtiajakoa pidetään liian yksinkertaisena, sillä se jättää vammaisuuden yksilölliset kokemukset, kuten kulttuurin, sukupuolen tai kivun, liian vähälle huomiolle. Vammaisuus ja vamma tuottavat aina yksilöllisiä merkityksiä eri ihmisille, eivätkä vammaiset ihmiset automaattisesti määritä identiteettiään vamman kautta. (mm. Iacovou, 2020; Lewitt, 2017a, 2017b; Reinikainen, 2007; Shakespeare, 2006; Vehmas, 2005; Vehmas & Watson, 2014). Varsinkin sukupuolentutkimuksen ja vammaistutkimuksen näkökulmia yhdistäneet tutkijat ovat korostaneet sukupuolen ja kehon merkitystä vammaisuuden tutkimuksessa ja kokemuksessa (mm. Morris, 1991; Reinikainen, 2004, 2007; Thomas, 1999; Wendell, 1996).

Nykyään vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin rinnalla nähdään myös Suomessa ja Pohjoismaissa käytössä oleva psykososiaalinen selitysmalli, jota maailman terveysjärjestö WHO:n (2004) vammaisuuden selitysmalli edustaa, ja joka korostaa yksilön henkilökohtaisten kokemusten ja ympäristön välistä vuorovaikutusta (mm. Lewitt, 2017a, 2017b; Reeve, 2019). Tässä ICF-mallissa (*International Classification of Functioning*) yksilön toimintarajoitteisiin ajatellaan vaikuttavan niin hänen terveydentilansa kuin erilaiset yksilö- ja ympäristötekijät. Myös YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista määritetään vammaisuus psykososiaalisen selitysmallin mukaisesti ”yksilön pitkäaikaiseksi ruumiilliseksi, henkiseksi, älylliseksi tai aisteihin

liittyväksi vammaksi, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 27/2016). Yleissopimuksen 23. artiklassa tunnustetaan myös vammaisten henkilöiden oikeudet vanhemmuuteen ja perheen perustamiseen, omien lasten määräästä ja ikäerosta päättämiseen sekä lisääntymisterveyttä ja perhesuunnittelua koskevan tiedon saamiseen samalla tavoin kuin oikeudet taataan muillekin ihmisille.

1.2 Tutkimusmatkani vammaisten naisten kanssa ja asemoitumiseni vammais- ja perhetutkimuksessa

Oma kättilötaustani on vaikuttanut voimakkaasti sekä pro gradu -työni että väitöskirjani tutkimusaiheiden valintaan. Tein 1990-luvun lopulla erityispedagogiikan pro gradu -tutkielmani aiheesta ”Odottavien äitien kokemuksia sikiötutkimuksista”. Tämä aihe jäi kiinnostamaan minua, ja ajattelin laajentaa sen näkökulmaa. Kun pro gradu -tutkielmassani olin kiinnostunut selvittämään kenellä on oikeus syntyä, väitöskirjani fokuksena on oikeus synnyttää lapsia ja olla äiti. Väitöstutkimukseni liittyy siten osaltaan laajempaan kulttuuriseen keskusteluun reproduktiivisesta oikeudenmukaisuudesta (*reproductive justice*) eli naisten oikeudesta lisääntyä, päättää lastensa lukumäärästä sekä saada lainsäädännön takaama pääsy päätöstään tukeviin yhteiskunnallisiin ja terveydenhuollon palveluihin (ks. Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2007, 2009).

Tarttuminen tähän vähän tutkittuun tutkimusaiheeseen oli minulle alusta alkaen motivoiva ja mielenkiintoinen haaste. Tutkimukseni tavoitteena ja tarkoituksena on tuoda perhe-, äitiys- ja vammaistutkimukseen uusi näkökulma: vammaisten äitien kokemukset. Vaikka tutkimukseni sijoittuu kotimaiseen perhetutkimuksen kenttään, joka on keskittynyt tällä vuosituohannella tuottamaan erityisesti Jyväskylän yliopistossa erilaisia vanhemmuuteen ja kasvatuskäytäntöihin liittyviä tutkimuksia, ovat aineistoista puuttuneet vammaisten vanhempien kokemukset. Kansainvälisten ja suomalaisten perhetutkimusten näkökulma vammaisuuteen on keskittynyt vanhempien kokemuksiin, kun perheessä on vammaisen lapsi (Goetz, Rodriguez & Hartley, 2019; Namkung, Greenberg, Malick & Floyd, 2020; Neely-Barnes & Dia, 2008; Sume, 2008; Tonttila, 2006). Suomessa vammaisten ihmisten kokemuksia on kuitenkin jonkin verran tutkittu eri vammaisryhmien näkökulmasta, mutta tutkimusten näkökulma on ollut yhteiskuntapoliittinen ja painottunut vammaisten ihmisten kokemuksiin kuntoutuksesta ja palveluista (esim. Notko, 2016; Somerkivi, 2000). Lisäksi tutkimuksista on puuttunut vammaisten ihmisten oma ääni (Haarni, 2006; Kivirauma, 2015). Vammaistutkimuksessa vammaisten naisten äitiyttä on alettu tutkia enemmän 1990-luvulta lähtien, mutta aihe on kuitenkin jäänyt suhteellisen marginaaliseksi. Aikaisemmat tutkimukset ovat painottuneet enemmän siihen, miten eri vammaistyyppit ovat vaikuttaneet vammaisten naisten jokapäiväisiin äitiyskokemuksiin (mm.

Aune, 2013; Frederick, 2015; Lawley, Begley & Lalor, 2015; Malacrida, 2009) tai vammaisten äitien kokemuksiin sosiaali- tai terveydenhoitoviranomaisten kanssa (mm. Shpigelman, 2015). Vammaisten naisten halua tulla äidiksi tai vammautuneiden äitien kokemuksia äitiysidentiteetin muuttumisesta on sen sijaan tutkittu vähän. Lisäksi vain harvat tutkimukset on toteutettu narratiivisesti.

Suomessa vammaisten naisten tai vanhempien kokemuksia ovat sivuttu Reinikaisen (2007) ja Notkon (2016) väitöskirjoissa. Reinikainen (2007) havaitsi väitöskirjassaan, että vammaisiin naisiin kohdistui sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja, jotka kielsivät heidän reproduktiivisen oikeutensa perheen perustamiseen. Notkon (2016) väitöskirjassa keskityttiin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden vuorovaikutuskokemusten vaikutuksiin heidän identiteettiensä rakentamisessa ja siihen, olivatko nämä kokemukset vahvistavia vai estäviä. Notko havaitsi, että vammaisten naisten äitiysidentiteetin rakentamiseen vaikuttivat sekä niin sanotut merkittävät toiset että vammauttavat vuorovaikutuskokemukset, kuten taistelut terveydenhoitoviranomaisten kanssa.

Rasan (2019) väitöskirja on ensimmäinen vammaisten vanhempien vanhemmuuskokemuksiin keskittynyt tutkimus, joka tarkastelee miten vammaiset ihmiset rakentavat toimijuuttaan vanhempina ja vammaisina arjessa. Rasa (2019) tutki myös millainen merkitys palvelujärjestelmällä ja vertaistuellalla oli toimijuuden rakentamisessa. Hänen mukaansa vammaisten vanhempien toimijuus näyttäytyi monimuotoisena, mihin vaikuttivat sekä yksilölliset että yhteiskunnalliset tekijät kuten vamma ja sen tuomat rajoitteet, saatu tuki ja yhteiskunnalliset asenteet.

Äitiystutkimusta on tehty Suomessa paljon jo eri vuosikymmeninä (Jokinen, 1996; Katvala, 2001; Nätkin, 1997; Perälä-Littunen, 2004, Sevón, 2009; Vuori, 2001), mutta kiinnostus äitiyden kulttuurisesta mallikertomuksesta poikkeavien äitien kokemuksiin on lisääntynyt vasta viime aikoina. Tästä äitiyden normista poikkeaviksi määrittyvät helposti kaikki heteroseksuaalisen parisuhdekontekstin ja biologisen ja oikea-aikaisen äitiyden ulkopuolelle jäävät äitiyden kokemukset ja kertomukset. Tutkimukseni sijoittuu monimuotoisia äitiyskokemuksia esiin tuovaan tutkimustraditioon, joka on tuottanut tutkimustietoa lapsistaan erillään asuvien äitien (Nousiainen, 2004), yksinhuoltajien (Krok, 2008; May 2001; Moilanen 2019), tahattomasti lapsettomien naisten (Lehto, 2020), huostaanotettujen lasten äitien (Hiltunen, 2015), äitipuolena olevien naisten (Murtorinne-Lahtinen, 2011) ja palkkatyön reunamilla olevien naisten (Rokkonen, 2020) äitiyskokemuksista.

Tutkimuksen alkumetreistä lähtien minulla oli tutkijana tarkoitus laajentaa sekä omaa että muiden näkökulmaa vammaisuudesta ja äitiydestä. Minulla oli kokemusta vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä kättilönä ja erityisopettajana, mutta halusin lähestyä tutkimusaihettani avoimin mielin; toisin sanoen nähdä äiti ja nainen diagnoosin tai sairauden takana ja tarkastella hänen kokemuksiaan ilman niiden luomia ennakkokäsityksiä. Tutustuin vammaistutkimuksen historiaan ja paradigmoihin ja ymmärsin, miten historiallisesti rakentuneet käsitykset vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä ovat muokkaamassa tämän

päivän vammaisuuden kulttuurista mallitarinaa. Lisäksi löysin viitteitä siitä, miten vammaisen asema sorretusta ja hyljeksitystä kohteesta on muuttunut yhteiskunnassa osallistuvaksi henkilöksi, jolla on oikeus ja mahdollisuus tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä (Rasa, 2019). Toisaalta ymmärsin vammaisuuden määrittämisen vaikeuden ja moninaisuuden.

Olen päätyneet tässä tutkimuksessa tarkastelemaan vammaisuutta yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja vammaisuuden psykososiaalisen mallin antamien teoreettisten näkökulmien kautta. Ymmärrän vammaisuuden sosiaalisesti rakennetuksi ilmiöksi, jolloin vammaisuutta tuottavat niin yhteiskunnan materiaaliset järjestelyt kuin kulttuuriset asenteet ja ennakkoluulotkin. Materiaalisia esteitä voivat olla esimerkiksi vammaisten naisten äitiyttä rajoittaneet lait ja asetukset (mm. sterilisointilaki vuodelta 1935, ks. Leppälä, 2014) tai rakennettu ympäristö, joka on estänyt fyysisesti vammaisen äidin pääsyn lastensa päiväkotiin tai kouluun. Olen kiinnostunut ennen kaikkea vammaisten naisten henkilökohtaisista äitiyskertomuksista, joita rakennetaan vuorovaikutuksessa ei-vammaisten ihmisten ja sosiokulttuurisen ympäristön kanssa. Tätä näkökulmaa ovat hyödyntäneet esimerkiksi Thomas (mm. 1999, 2004), Reeve (2002, 2019), Notko (2016) ja Rasa (2019).

Vammaistutkimuksessa on suhtauduttu kriittisesti tutkijoihin, jotka eivät ole itse vammaisia tai joilla ei ole kokemusta vammaisena ihmisenä elämisestä. Kritiikki on kohdistunut tutkimuksen uskottavuuteen, hyödyllisyyteen ja vammaisten ihmisten henkilökohtaisen ääneen puuttumiseen (mm. Kivirauma, 2015; Vehmas, 2012). Vehmas (2005) on kuitenkin esittänyt vasta-argumentteja tähän kritiikkiin, ja hän puolustaa ei-vammaisen tutkijan tekemää tutkimusta yhtä arvokkaana ja potentiaalisesti laadukkaana. Koska en kuulu vammaisten henkilöiden vähemmistöön, tutkijan asemani ja valtani sekä tutkimuksen eettisyyden pohdinta vaativat erityistä herkkyyttä. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa olen pohtinut tekemiäni ratkaisuja myös siitä näkökulmasta, että tutkimukseni pikemminkin voimaannuttaisi kuin tuottaisi vahinkoa vammaisille naisille tai heidän asemoinnilleen yhteiskunnassa (Estola, Kontio, Kyrönniemi-Kylmänen & Viljamaa, 2010; Plummer, 2001). Haluan tutkimuksellani myös edistää vammaisten naisten tasavertaista yhteiskunnallista osallisuutta äitinä tuomalla esiin heidän kokemuksensa siitä, miten yhteiskunta ja kulttuuri ovat saattaneet heitä vammauttaa. Olen pyrkinyt tutkijana kunnioittamaan vammaisia äitejä ja heidän kokemuksiaan sekä antamaan tutkimuksessani äänen heidän ainutlaatuisille ja yksilöllisille kokemuksilleen.

1.3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata fyysisesti vammaisten naisten kertomuksia äitiydestään. Tarkastelen erityisesti fyysisesti vammaisten naisten kerronnallisen identiteetin rakentamista sekä sitä, miten he puhuvat yhtäältä sorron ja toisaalta voimaantumisen kokemuksistaan. Tämän tutkimuksen keskeinen kä-

site on narratiivinen identiteetti, jolla tarkoitetaan sitä, miten identiteettiä rakennetaan kertomusten avulla suhteessa toisiin ja ympäröivään maailmaan (Brockmeier, 2009; Hänninen, 1999, 2004; Ricoeur, 1991a, 1991b).

Vammaisuus ja äitiys ovat sosiaalisesti konstruoituja ilmiöitä, joille annetut merkitykset syntyvät kussakin ajassa ja kulttuurissa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Vammaisuuden kokemuksiin vaikuttavat myös erilaiset yhteiskunnassa ja kulttuurissa vaikuttavat tekijät kuten kulttuuriset mallitarinat, jotka määrittävät millainen on vammaisen ihminen tai hyvä äiti ja kuinka tämän tulee toimia ja käyttäytyä vammaisen naisen tai äidin roolissa (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009). Vammaiset naiset ovat yksi vähemmistöryhmä, jolla on usein stigmatisoitu identiteetti äitinä, joka ei täytä äitiyden kulttuurisia normeja. Goffman (1986) määrittelee stigman yksilön identiteettiin kuuluvaksi ominaisuudeksi tai piirteeksi, joka estää täysimääräisen sosiaalisen hyväksynnän. Ihmisen, jolla on stigmatisoitu identiteetti, oletetaan olevan epäonnistunut elämässään tai hänen ei ajatella pystyvän elämään kulttuuristen normien mukaan määriteltä hyvä elämää, kuten täyttämään hyvän äitiyden normeja (May, 2008; ks. myös Juhila, 2004). Jos vammaisuuden kulttuuriset mallitarinat ja vuorovaikutuskokemukset ovat kielteisiä tai leimaavia, on ihmisen vaikeampi rakentaa itselleen myönteinen vammaisen ihmisen identiteetti ja toimijuus (mm. Notko, 2016; Rasa 2019).

Väitöskirjani koostuu kolmesta osatutkimuksesta, joista jokainen on itsenäinen tutkimus omine tutkimuskysymyksineen. Ensimmäinen osatutkimus tarkastelee fyysisesti vammaisten naisten äidiksi tulemistä ja erilaisia polkuja äitiyteen. Toinen osatutkimus pohtii millaisten vastakertomusten kautta fyysisesti vammaiset äidit vastustavat heidän äitiyteensä liitettäviä kulttuurisia stereotyyppioita ja rakentavat itselleen hyvän äidin identiteettiä. Kolmas osatutkimus kuvaa äitiysidentiteetin muuttumista silloin, kun vammautuminen on tapahtunut vasta lapsen syntymän jälkeen. Väitöskirjan osatutkimuksia yhdistävät tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten fyysisesti vammaiset naiset rakentavat äitiysidentiteettiään?
2. Miten äitiyden kulttuurista ja vammaisuuden stigmatisoivaa mallitarinaa uusinnetaan ja haastetaan fyysisesti vammaisten naisten kerronnassa äitiydestään?
3. Millaisia merkityksiä äitiys saa fyysisesti vammaisten naisten toimijuuden rakentamisessa?

2 VAMMAISTEN NAISTEN IDENTITEETTI, TOIMIJUUS JA NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA

Tässä luvussa tarkastelen tutkimukseni keskeisiä käsitteitä, narratiivista identiteettiä ja tarkemmin äitiysidentiteettiä sekä toimijuutta ja näiden rakentumista vuorovaikutuksessa kulttuuristen mallitarinoiden kanssa. Narratiivisuutta on hyödynnetty tässä tutkimuksessa sekä teoreettisena viitekehyksenä että metodisena lähestymistapana, jolloin identiteetin ja toimijuuden uudelleenrakentamista ymmärretään ja merkityksellistetään kertomusten avulla.

2.1 Narratiivisuus tutkimuksen teoreettis-metodologisena lähestymistapana

Narratiivisuus on laaja-alainen käsite, joka määritellään eri tavoin tieteenalasta riippuen. Narratiivisuus voi näkyä tutkimuksen tekemisessä esimerkiksi taustafilosofiana tai erilaisten aineistonkeruu- ja analyysimenetelmien käytössä (Heikkinen, 2018; Hänninen, 2018). Tässä tutkimuksessa on käytetty narratiivista lähestymistapaa tutkimuksen teoreettisena ja metodisena viitekehyksenä, joka antaa välineitä ymmärtää ja tulkita miten fyysisesti vammaiset naiset kuvaavat, jäsentävät ja rakentavat kokemuksiaan, ajatuksiaan ja tunteitaan kertomusten kautta. Narratiivisesta tutkimuksesta käytetään myös nimitystä kerronnallinen tai tarinallinen tutkimus, jonka keskeisiä käsitteitä ovat narratiivit, kertomukset (*narrative*) ja tarinat (*story*). Tarinalla tarkoitetaan tietyssä järjestyksessä olevien tapahtumien kuvausta, joka sisältää viittauksia esimerkiksi henkilöihin ja tapahtumapaikkoihin. Kertomus on puolestaan tarinan esittämistä. (Heikkinen, 2018, Hänninen, 2018.) Käytän tässä tutkimuksessa kertomuksen käsitettä tarkoittamaan haastattelutilanteessa tuotettua kerrontaa, joka voi muodostua pienemmistä tarinoista ja tapahtumien kuvauksista.

Narratiivisen tutkimuksen epistemologiset ja ontologiset lähtökohdat pohjautuvat sosiokonstruktivistiseen tietoteoriaan ja postmoderniin filosofiaan. Keskeisenä ajatuksena on, että ihminen merkityksellistää maailmaansa kielen avulla ja samalla tekee sen ymmärrettäväksi muille. Näin kertomukset toimivat todellisuuden ja kokemusten tuottajina ja välittäjinä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, jossa kielen avulla muokataan ja rakennetaan todellisuutta (Heikkinen, 2018; Hänninen, 1999; McAdams & McLean, 2013; Ricoeur, 1991a, 1991b; Riessman, 2008). Kertomukset eivät siis synny tyhjästä, vaan niiden avulla tulkitaan ja merkityksellistetään elettyä elämää, tunteita ja tapahtumia (Ricoeur, 1991a, 1991b). Kertomusten kautta konstruoitu tieto ei ole postmodernin filosofian mukaan objektiivista ja universaalia todellisuuden kuvausta, vaan aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen kontekstiin sidottua jatkuvasti muokkautuvaa tietoa. Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kohdistuu ensisijaisesti kieleen ja sen käyttötapaan eli siihen, miten kerrottuja kokemuksia ja tapahtumia merkityksellistetään kertojan yksilöllisestä näkökulmasta (Brockmeier, 2009; Heikkinen, 2018; Hänninen, 2018).

2.2 Narratiivinen identiteetti ja toimijuus äitiysidentiteetin rakentamisessa

Identiteetti voidaan määritellä ihmisen käsitykseksi tai kokemukseksi omasta itsestään, ja se vastaa kysymykseen kuka tai millainen minä olen (mm. Fadjukoff, 2007; Hall, 1999). Identiteettejä voidaan määritellä ammatin, sukupuolen tai tietyn ryhmän tai kulttuurin mukaan, ja käsitykset sen pysyvyydestä ovat vaihdelleet eri tieteenalojen mukaan (Fadjukoff, 2007). Tässä tutkimuksessa hyödynnän narratiivisen identiteetin käsitettä, jonka mukaan identiteetti nähdään jatkuvasti muuttavana, kerronnallisena ja relationaalisena (Bamberg, 2011; Hänninen, 1999, 2004; Ricoeur, 1991a, 1991b). Kun ihminen kertoo itsestään ja elämästään, hän samalla tuottaa uutta, etsii itseään ja rakentaa identiteettiään kertomuksen avulla. (Brockmeier, 2009; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005). Relationaalisuus tarkoittaa puolestaan sitä, että identiteettiä rakennetaan sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa suhteessa merkittäviin toisiin (esim. Bamberg, 2011; Hänninen, 1999, 2004). Äitinä nainen rakentaa identiteettiään ennen kaikkea suhteessa lapseen, puolisoon, toisiin äiteihin, sukulaisiin ja ystäviin sekä kulttuuriin kertomuksiin. Äitiys mahdollistaa naiselle myös sosiaalisen identiteetin: hänestä tulee tietyn kulttuurin ja ryhmän jäsen. (Berg, 2008; Murtorinne-Lahtinen, 2011; Nousiainen, 2004; Perälä-Littunen, 2004).

McAdams (1995) näkee identiteetin rakentamisen elämänkaarellisena jatkumona lapsuudesta myöhäiseen aikuisuuteen asti. Kun ihminen kohtaa elämässään muutoksia tai vaikeita elämäntilanteita, identiteetin muokkaaminen ja uudelleen rakentaminen korostuvat kuitenkin erityisesti, ja ihminen alkaa etsiä merkityksiä ja selityksiä vaikeille ja herkille kokemuksilleen. Oman tutkimukseni

keskiössä ovat vammaisen naisen äidiksi tuleminen ja äitiysidentiteetin rakentaminen ja muutos, joten narratiivinen lähestymistapa soveltuu käyttöön erinomaisesti; hyödynnetäänhän sitä erityisesti juuri elämänmuutosten tutkimiseen, jolloin kertomusten rooli ja kokemusten merkityksellistäminen korostuvat (mm. Brockmeier, 2009; McAdams & McLean, 2013; Ricoeur, 1991a, 1991b). Äidiksi tuleminen on naiselle sekä fysiologinen, psyykinen että sosiaalinen muutos, joka vaikuttaa merkittävästi myös hänen identiteettiinsä. Muutos vaatii reflektiivistä ymmärtämistä ja kerronnallista selittämistä: millainen minä olin ennen ja minkälainen äiti minä olen lapsilleni. Hänninen (1999, 2004) viittaa tällaiseen omaa elämää ja itseä koskevaan puheeseen reflektoidun identiteetin käsitteellä.

Ricoeurin (1991a, 1991b) mukaan narratiivisella identiteetillä on kaksi puolta, samuus ja itseys. Identiteetin samuudella tarkoitetaan sen ajallista pysyvyyttä, josta ihminen tunnistaa itsensä eri aikoina. Itseys puolestaan vastaa kysymykseen kuka tai mikä minä olen. Identiteetin rakentamiseen liittyy aina muutoksen ja pysyvyyden dialogi; vaikka ihmisen identiteetti on jatkuvasti muuttuva kokonaisuus, hän lupaa pitää osan itsestään muuttumattomana ja pysyvänä ajasta riippumatta. Muutokseen, kuten äidiksi tulemiseen, liittyy myös ristiriitaisuuden (*discordance*) ja sointuisuuden (*concordance*) välinen jännite. Kertomukset auttavat rakentamaan narratiivista identiteettiä ja yhdistämään ajallinen heterogeenisuus ristiriitaisesta sointuisaksi ja päinvastoin (Ricoeur, 1991a, 1991b). Ricoeur (1991) käyttää termiä juonellistaminen, mikä tarkoittaa tapahtumien ajallista järjestämistä ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Hänen mukaansa identiteettiä rakennetaan kolmen eri aikaulottuvuuden, menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden kautta. Tässä tutkimuksessa ajallisuus näkyy vammaisten naisten tarinoissa siinä, miten he rakentavat äitiysidentiteettiään reflektoiden kokemuksiaan menneisyydestä nykyhetkeen ja päinvastoin. Myös tulevaisuus odotushorisonttina vaikuttaa siihen, miten elämästä kullakin hetkellä kerrotaan. Nykyisin narratiivinen tutkimus korostaa kertomusten merkitystä identiteetin jatkuvassa rakentamisessa prosessin lopputuloksena syntyvän koherentin identiteetin sijaan (Bury, 2001; Hyvärinen, Hydén, Saarenheimo & Tamboukou, 2010).

Narratiivisen identiteetin kautta voidaan tarkastella myös yksilön toimijuutta, joka nähdään yhtenä tärkeimmistä identiteetin rakentamiseen vaikuttavista tekijöistä (Brockmeier, 2009). Toimijuuden (*agency*) käsite on moniselitteinen ja osin sitä käyttävästä tieteenalasta riippuvainen, mutta yleensä toimijuus voidaan määritellä yksilön käsityksiin omista mahdollisuuksista tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä (Ahearn, 2001; Bandura, 2000; Giddens, 1984; Gordon, 2005). Narratiivisen toimijuuden näkökulmasta yksilö on aktiivinen toimija asemoidessaan kertomusten kautta itseään ja muita ihmisiä suhteessa toisiinsa ja luodessaan samalla itselleen erilaisia toimijuuksia (Bamberg, 1997, 2011). Kertoessaan elämästään ihmiset myös arvioivat omaa toimijuuttaan tai oman toimijuutensa mahdollisuuksia. Tämä käy ilmi siitä, miten vapaasti valituiksi ja omaehtoisiksi tai vastaavasti olosuhteiden pakottamiksi he oman elämänsä tapahtumia kuvailivat.

Toimijuutta rakennetaan sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa, jolloin yksilön toimijuuteen vaikuttavat toiset ihmiset sekä hänen ympäristönsä, kuten yhteiskunnan rakenteet, normit ja moraalisäännöt, joiden mukaan tulkitsemme omia tekojamme ja käytöstämme. Toimijuus vaihtelee myös eri konteksteissa ja tilanteissa, mikä mahdollistaa monia erilaisia toimijuuksia. Toimijuuden rakentaminen on siten jatkuva, ajallisesti etenevä prosessi, jossa yksilö reflektoi omia mahdollisuuksiaan ja rajoituksiaan vaikuttaa asioihinsa. Oman toimijuuden reflektointi voidaan nähdä elämänmittaisena projektina, joka mahdollistaa muutokset omassa elämässä ja toimijuuden rakentamisen omannäköiseksi (Brockmeier, 2009; Mackenzie, 2008).

2.3 Vammaisten naisten äitiystarinoiden suhde kulttuuriin mallitarinoihin

Kulttuurisilla mallitarinoilla tarkoitetaan tietyn yhteisön tai ryhmän tarinoita, joissa tuotetaan ja uusinnetaan yhteisön arvoja ja normeja eli käsityksiä oikeasta ja väärästä. Mallitarinat toimivat peileinä ihmisten henkilökohtaisille kokemuksille: niiden avulla jokainen voi verrata ja muokata omia kokemuksiaan. Mallitarinoilla on valtaa ihmisen henkilökohtaisiin kertomuksiin: ihminen voi joko samaistua tarinoihin tai ottaa niihin etäisyyttä tuottamalla omia vastakertomuksia, jotka ovat vaihtoehtoja mallitarinoille (Hänninen, 1999, 2004; ks. Murtorinne-Lahtinen, 2011). Hännisen (1999, 2004) mukaan ihminen hyödyntää identiteetin rakentamisessa kulttuurisia tarinavarantoja. Kulttuurisilla kertomuksilla, kuten esimerkiksi äitiyden kulttuurisella mallitarinalla, on vaikutusta äitiysidentiteetin rakentumiseen: miten äitiys koetaan ja millaisia tunteita ja ajatuksia äitiys herättää. Kulttuuriset kertomukset määrittävät myös millainen on hyvä äiti ja miten hänen tulisi toimia. (Andrews, 2004; Berg, 2008; Miller, 2000, 2005, 2007; Sevón, 2009)

Äitiyden sanotaan olevan yksi voimakkaimmista kulttuurisista mallitarinoista, joka sisältää vahvoja ja normatiivisia ihanteita siitä, kuinka naisten tulisi käyttäytyä ja toimia äidin roolissa (Andrews, 2004; Berg, 2008; Frederick, 2017; Miller, 2005). Murtorinne-Lahtisen (2011) mukaan äitiyden mallitarinaa ei voida tarkastella erillään vanhemmuuden mallitarinasta, joka kertoo miten äitiyteen ja isyyteen on suhtauduttu eri aikoina. Käsitykset vanhemmuuden kulttuurisesta mallitarinasta ovat kuitenkin muuttuneet, ja tutkijat ovat erottaneet kolmenlaisia vaihteita tai mallitarinoita: esimoderni, moderni ja postmoderni mallitarina (Kekäle, 2007; Murtorinne-Lahtinen, 2011). Vanhemmuus nähtiin esimodernin mallitarinan aikaan sukupuolittuneesti pääsääntöisesti naisen tehtävänä ja kutsumuksena miehen toimisessa perheen päänä ja elättäjänä. Moderni äitiyden mallitarina ei näe vanhemmuutta pelkästään naisen tehtävänä, vaan naisen ja miehen oletetaan toimivan tasavertaisina huolehtijoina (Murtorinne-Lahtinen, 2011; ks. myös Sevón, 2009). Postmoderni äitiyden mallitarina on muuttanut äitiyteen liittyviä normatiivisia odotuksia ja käsityksiä. Se on myös tuonut erilaiset ja monimuotoiset perhemuodot heteronormatiivisen parisuhteen rinnalle (Murtorinne-Lahtinen, 2011).

Siitä huolimatta, että äitiyden mallitarina on muuttunut, äitikeskeisyys ja vaatimukset tietynlaisesta äitiydestä eivät ole hävinneet (Berg, 2008; Katvala, 2001; Perälä-Littunen, 2004, 2007; Sevón, 2009; Vuori, 2001). Monissa länsimaissa hyvä äitiys määritellään ennen kaikkea intensiivisen äitiyden ideaalina, mikä tarkoittaa, että äitiys on lapsikeskeisyyttä ja vaatii naiselta paljon aikaa ja jatkuvaa osallistumista sekä sisältää runsaasti tunnetta ja energiaa (Hays, 1996). Hoivaimisen ajatellaan linkittyvän naisellisuuteen, minkä takia äitiys nähdään naisen ideaalina ja luonnollisena identiteettinä (Arendell, 2000).

Perinteisesti hyvä äiti nähdään valkoihoisena, heteroseksuaalisena, kyvykkäänä, naimisissa olevana ja keskiluokkaisena henkilönä, kun taas toisenlaiset äidit leimataan helposti huonoiksi äideiksi tai he joutuvat erilaisten syytösten kohteiksi (Arendell, 2000; Frederick, 2017; Malacrida, 2009; May, 2008). Vammaiset naiset ovat yksi niistä naisten vähemmistöryhmistä, joiden äitiys nähdään kulttuurisesti poikkeavaksi vaihtoehdoksi täydellisestä ja normaalista äitiydestä. Tämä tekee vammaisten naisten ja äitiyden suhteesta jännitteisen (mm. Frederick, 2017). Vammaiset naiset saatetaan nähdä sukupuolettomina henkilöinä, joille perheen perustaminen ei ole vaihtoehto. Vammaiset naiset asemoidaan siten pikemminkin puolisoistaan, sosiaalipalveluista ja jopa lapsistaan riippuvaisiksi ja passiivisiksi hoivan vastaanottajaksi kuin aktiivisiksi hoivan antajiksi (Grue & Lærum, 2002; Malacrida, 2007, 2009). Vammaisuuden saatetaan myös pelätä periytyvän tuleville lapsille tai äidin vammaisuutta pidetään riskinä lapsen hyvinvoinnille (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009; Prilleltensky, 2004).

Äitiyden kulttuurisen mallitarinan kapeus on vaikuttanut siihen, että vammaiset naiset kohtaavat vammattomia naisia enemmän ennakkoluuloja sekä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita äitiysidentiteettinsä rakentamisessa; toisin sanoen heillä on stigmatisoitu identiteetti äitinä. Goffman (1986) tarkoittaa stigman käsitteellä ihmisen ominaisuutta tai piirrettä, joka kertoo kantajansa heikommasta tai erilaisesta asemasta. Goffman linkittää stigman käsitteen sosiaaliseen kategorioimiseen: yhteiskunta määrittää ihmisille tiettyyn kategoriaan liittyvät hyväksytyt ominaisuudet eli heidän sosiaalisen identiteettinsä ja asemansa. Kun yksilö poikkeaa normista fyysisen erilaisuuden (vammanisuus), luonteenpiirteen, uskonnon tai kansallisuuden mukaan, hänelle annetaan leimattu identiteetti. Esimerkiksi vammaiset ihmiset luokitellaan fyysisen vamman perusteella poikkeaviksi yksilöiksi, joilla on leimattu identiteetti, minkä takia he kokevat syrjintää ja ennakkoluuloja. Tämä saa ihmiset tuntemaan häpeää ja leimaantumisen pelkoa, mikä puolestaan vaikuttaa heidän itsetuntoonsa ja käyttäytymiseensä. Goffmanin (1986) mukaan stigma syntyy nimenomaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.

Vammaisten naisten on havaittu kompensoivan kielteisesti leimattua äitiytään kätkemällä fyysisen erilaisuutensa tai pyrkimällä superäitiyteen tullakseen näin hyväksytyiksi äitiyhteisössä ja yhteiskunnassa. (Grue & Lærum, 2002; Malacrida, 2009; Shpigelman, 2015; Thomas, 1997). Tämä voi johtaa tilanteeseen, jossa vammaisen äiti elää peläten lasten huostaanottoa, jos hän ei täytä vaadittuja standardeja tai elä muiden ihmisten odotusten mukaan (Frederick, 2017; Grue & Lærum, 2002; Thomas, 1997). Joissakin tapauksissa äidin vammaisuutta on käyt-

tetty syynä lasten huostaanottoon, varsinkin jos äidillä on kehitysvamma tai mielenterveysongelmia (Malacrida, 2007, 2009). Vammaisten naisten lapsia on puolestaan kutsuttu ”nuoriksi hoivaajiksi” (*young carers*), millä tarkoitetaan vanhemmistaan huolehtivia tai vanhempien hoivavastuun ottavia lapsia tai nuoria (Malacrida, 2009; Rose & Cohen, 2010). Vammaiset äidit ovat puolestaan pyrkineet välttämään tätä ja olemaan ensisijaisesti hoivan antajia ja lapsistaan huolehtivia äitejä (mm. Frederick, 2015; Malacrida, 2009).

Vaikka jaetun vanhemmuuden ideologia painottaa sukupuolten välistä tasa-arvoa ja miesten kykyä samanlaiseen hoivan antamiseen kuin äidit, äitiyden kulttuurinen mallitarina korostaa edelleen äidin ensisijaisuutta lastenhoidossa (Hays, 1996; Perälä-Littunen, 2007). Malacrida (2007) kirjoittaa, kuinka tämän seurauksena vammaiset naiset ovat kokeneet avun saamisen ja vastaanottamisen kodin- ja lastenhoidossa raskaaksi kahdella tavalla. Ensinnäkin avun vastaanottaminen altistaa heidät muiden ihmisten ja ammattilaisten tarkkailun alaisiksi, jolloin heidän mahdollisuuksiaan olla hyvä äiti arvioidaan erityisesti. Välttääkseen ammatillisen tarkkailun vammaiset naiset ovat jopa kieltäytyneet avusta tullakseen määritellyiksi riittävän hyväksi äideiksi (Grue & Lærum, 2002; Thomas, 1997). Toiseksi vammaisten naisten on havaittu saaneen riittämätöntä apua tai kohdanneen ennakkoluuloista kohtelua, joka on aliarvioinut heidän kykyään toimia äitinä ja hoivan antajana (Frederick, 2015, 2017; Lawley ym., 2015; Malacrida, 2009; Shpigelman, 2015; Vallido, Wilkes, Carter & Jackson, 2010; Walsh-Gallagher, McConkey, Sinclair & Clarke, 2013). Terveystuollon ammattilaiset ovat esimerkiksi saattaneet ongelmallista vammaisten naisten äitiyden leimalla heidän raskautensa ei-toivotuiksi (Lawley ym., 2015; Walsh-Gallagher ym., 2013) tai vähättelemällä heidän äitinä olemisen taitojaan (Frederick, 2015).

Useat tutkijat ovat kyseenalaistaneet äitiyden kulttuurisen mallitarinan valta-aseman ja kritisoineet sitä useista syistä (Frederick, 2017; Kerrick & Henry, 2016; May, 2008; Miller, 2007; Moilanen, 2019; Sevón, 2007). Äitiyden kuvataan olevan ambivalentti kokemus, johon kuuluvat sekä myönteiset ilon ja tyytyväisyyden tunteet että kielteiset tunteet, kuten väsymys ja kykenemättömyys (Choi, Henshaw, Bake & Tree, 2005; Tardy, 2000). Myös äidiksi tuleminen on havaittu olevan enemmän ambivalenttinen kuin harmoninen kokemus (Lehto, 2020; Miller, 2005, 2007; Sevón, 2009). Sukupuolentutkimuksessa onkin kyseenalaistettu äitiyden kulttuurinen mallitarina epäluonnollisena ja painostavana tai jopa mahdottomana saavuttaa kaikille naisille (Choi ym., 2005; Christopher, 2012; Elliot, Powell & Brenton, 2015; Miller, 2005, 2007; Tardy, 2000). Äitien ihannoiti on tehnyt äideistä syytösten ja tarkkailun kohteita, ja kuten Sevón (2007) väittää, tällä on ollut kaksi suoraa vaikutusta äitien jokapäiväiseen elämään: ihannoiti saa naiset tavoittelemaan intensiivistä äitiyttä ja luo moraalisen imperatiivin, minkä seurauksena he reflektivat jatkuvasti äitiytensä laatua (Christopher, 2012; Elliot ym., 2015; Faircloth, 2014; Kerrick & Henry, 2016; Miller, 2007; Perälä-Littunen, 2007). Toisaalta äidit ovat myös nousseet vastustamaan ja kapinoimaan julistamalla ”äitisodan” intensiivisen äitiyden vaatimuksia vastaan (Christopher, 2012; Elliot ym., 2015).

3 NARRATIIVINEN TUTKIMUSPROSESSI

Tässä tutkimuksessa hyödynnettiin narratiivisuutta metodisena lähestymistapana, mikä näkyy aineiston keräämisessä (haastattelujen suunnittelussa), analysoinnissa sekä tulosten raportoinnissa. Tutkimusaineisto on kerätty narratiivisella haastattelulla, jolloin tiedonkeruu perustuu tutkittavien ja tutkijan väliseen vuorovaikutukseen. Hyvärisen & Löyttyniemen (2005) mukaan narratiivisessa haastattelussa tutkija kutsuu tutkittavia kertomaan tarinansa. Narratiivisessa haastattelussa ovat aina läsnä ja vaikuttamassa sekä tutkijan että haastateltavan kokemus- ja merkitysmaailmat. Haastattelutilanteessa kertominen nähdään vuorovaikutuksellisenä ja aktiivisena tapahtumana, joka tuottaa aina jotain uutta eli kertomuksia haastateltavan kokemuksista. Hyvärinen (2017) korostaa haastateltajan kuuntelevaa roolia, joka antaa tilaa haastateltavan kerronnalle ja esittää vain tarkentavia tai tiivistäviä kysymyksiä haastattelutilanteessa. Seuraavaksi esittelen tutkimukseni osallistujat ja kuvaan tarkemmin haastatteluaineiston keräämisessä ja analysoinnissa tekemiäni ratkaisuja.

3.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimusaineistoni koostuu kuudentoista fyysisesti eri tavoin vammaisen äidin haastatteluista. Haastatellut äidit tavoitettiin Invalidiliiton jäsenlehti IT:ssä julkaistun lehti-ilmoituksen pohjalta (ks. liite 1). Invalidiliitto valittiin haastattelukutsun välittäjäksi, koska se on jäsenmäärältään suuri ja tunnettu vammaisjärjestö, jonka kautta tutkittavien tavoittamisen arvioitiin olevan mahdollista. Aineiston keräämisessä on noudatettu tarkoituksenmukaista otantaa (*purposeful sampling* ks. Patton, 2015), mikä tarkoittaa, että mukaan haluttiin tietoisesti mahdollisimman erilaisia osallistujia. Ilmoituksessa tutkimukseen kutsuttiin mukaan vammaisia naisia, joilla on lapsi tai lapsia. Kutsussa ei rajattu tarkemmin, millainen vamma tutkimukseen osallistujilla tulisi olla, mutta koska Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten etujärjestö, kaikilla osallistuneista oli jokin fyysi-

nen vamma tai sairaus. Vaikka rekrytointikanavan vuoksi tutkimukseen osallistujat olivat kaikki fyysisesti vammaisia, muut vammaisryhmät eivät olleet enakkoon poissuljettuja.

Fyysisesti vammaiset naiset muodostivat varsin heterogeenisen osallistujajoukon iän, asuinpaikkakunnan, vammaisuuden (vamman vaikeusasteen, synnynnäisyyden ja syytekijöiden) sekä elämäntilanteen suhteen. Näin halusin varmistaa tutkimusaineiston monimuotoisuuden mahdollisimman laajan vaihtelevuuden saamiseksi kertomuksiin. Ensimmäisessä vaiheessa 24 äitiä ilmaisi halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Äidit ottivat yhteyttä sähköpostitse tai kirjoittamalla kirjeen, jossa he kertoivat lyhyesti itsestään, lapsistaan ja vammansa tai sairautensa taustoista. Toiseen vaiheeseen eli haastatteluun valitsin kuusi-toista äitiä, joista yksitoista oli ollut vammaisia ennen lasten syntymää, ja viisi oli vammautunut lasten syntymän jälkeen (ks. liite 2). Kaikki äidit olivat syntyperäisiä suomalaisia, jotka asuivat erikokoisilla paikkakunnilla ympäri Suomea. Haastattelujen tekemisen jälkeen havaitsin kahden ryhmän äitiyskertomusten erilaisuuden, mikä vahvisti tarkoituksenmukaisen otannan toimivuutta. Minulla oli tutkittavanani kahdenlaisia äitiystarinoita: niiden naisten, jotka olivat olleet vammaisia ennen lasten syntymää ja niiden naisten, jotka olivat vammautuneet lasten syntymän jälkeen.

Ensimmäisessä ja toisessa väitöskirjan osatutkimuksessa aineistona olivat niiden yhdentoista fyysisesti vammaisen äidin haastattelut, jotka olivat olleet vammaisia jo ennen lastensa syntymää. Naisten iät vaihtelivat 31–57 vuoden välillä (keskiarvo 41,8 v). Lasten lukumäärä vaihteli 1–4 välillä (keskiarvo 1,8), mikä noudattaa suomalaisperheiden keskimääräistä lapsilukumäärää (Tilastokeskus, 2019). Lapset olivat iältään 2–30-vuotiaita, joten vammaiset naiset elivät hyvin erilaisissa vaiheissa äiteinä. Osalla heistä oli pieniä leikki-ikäisiä lapsia, ja osalla lapset olivat aikuistumassa tai jo muuttaneet pois kotoa.

Suurin osa äideistä eli heteroseksuaalisessa parisuhteessa avo- tai avioliitossa joko lastensa isän tai uuden puolisonsa kanssa (kahdeksan äitiä), kaksi äideistä eli eronsa jälkeen yksin ja yksi äideistä oli sinkku. Kaikki äidit olivat suorittaneet jonkin koulutustutkinnon: kolmella heistä oli yliopistotutkinto ja kahdeksalla ammatillinen tutkinto. Heillä oli myös hyvin vaihteleva työelämäkokeemus: neljä äideistä työskenteli haastatteluhetkellä kokopäiväisesti, kolme oli hoitovapaalla ja kolme äitiä oli eläkkeellä. Äitien vammaisuuden aste, vammautumisikä ja vamman vaikutukset jokapäiväiseen elämään vaihtelivat. Kymmenen äitiä oli syntynyt vammaisena tai vammautunut lapsena ja yksi äiti oli vammautunut aikuisiällä. Viidellä äideistä oli lievä fyysinen vamma tai sairaus, jolla oli vähäinen vaikutus jokapäiväiseen elämään. Kuudella äidillä oli keskivaikea fyysinen vamma tai sairaus, joka vaikeutti merkittävästi heidän liikkumistaan. Äitien diagnoosit ja muut heihin liittyvät yksityiskohdat on pidetty salassa, jotta heitä ei olisi mahdollista tunnistaa.

Kolmannen osatutkimuksen aineistona olivat lastensa syntymän jälkeen vammautuneiden viiden äidin haastattelut. Heidän ikänsä vaihtelivat 34–57 vuoden välillä (keskiarvo 41,4) ja lasten lukumäärä oli 1–4. Äitien vammautumisesta

oli kulunut haastatteluhetkellä 4,5–16 vuotta, joten myös heidän äitiyskokemuksensa ja elämäntilanteensa vaihtelivat hyvin paljon. Kolmella äideistä lapset olivat olleet hyvin pieniä (alle vuoden tai muutaman vuoden ikäisiä) vammautumishetkellä, ja kahdella äideistä oli ollut sekä kouluikäisiä että sitä nuorempia lapsia. Kukaan äideistä ei saanut enää lapsia vammautumisen jälkeen. Äitien vammautumisosuudet olivat myös erilaisia. Neljä äideistä oli vammautunut äkillisesti onnettomuuden tai halvauksen seurauksena, kun taas yhdellä äidillä vammautumisen oli aiheuttanut hitaasti etenevä sairaus. Useammalla äidillä vammautuminen oli vaikeuttanut jokapäiväistä elämää merkittävästi, minkä takia he olivat työkyvyttömyyseläkkeellä. Neljä äitiä eli heteroseksuaalisessa parisuhteessa ja yksi äideistä oli leski.

3.2 Haastattelujen toteuttaminen

Äitien haastattelut tehtiin vuosina 2003–2004 käyttäen avoimeen ja aktiiviseen vuorovaikutukseen perustuvia kerronnallisen haastattelun periaatteita, jolloin äidit saivat vapaasti kertoa omista kokemuksistaan haastattelijan puuttumatta liikaa heidän kerrontaansa (ks. Hyvärinen, 2017; Riessman, 2008; Ruusuvuori & Tiittula, 2017). Alkututustumiseen kuului, että kerroin itsestäni ja taustoistani kahden lapsen äitinä ja kättilönä. Näin halusin luoda haastatteluille luontevan ja luottamuksellisen ilmapiirin, koska ajattelin yhteisen kokemusmaailman äitinä voivan rohkaista tutkimukseen osallistujia puhumaan ja kertomaan kokemuksistaan paremmin. Olin myös miettinyt etukäteen muutamia teemoja haastattelutilanteen tueksi (ks. liite 3).

Kerroin tutkimuksen tarkoituksena olevan kuulla haastatteluihin osallistuvien äitiyskertomukset. Varsinaiset haastattelut alkoivat narratiiviselle haastattelulle tyypillisellä kysymyksellä. Jo ennen lasten syntymää vammaisten tai vammautuneiden äitien haastattelu alkoi äitiyden kerronnasta ja aloituskysymys liittyi äitiyshaaveeseen, kuten ”lähetäänkö liikkeelle sitten siitä, kun sä oot 32-vuotias, nuori vielä. Siitä tästä äitiyshaaveesta, että missä vaiheessa sää aattelit, että haluat lapsia yleensä.” Lasten syntymän jälkeen vammautuneiden äitien kohdalla aloituskysymyksenä oli: ”Lähdetään liikkeelle siitä sinun vammautumises-tasi.” Äidit olivat kertoneet minulle sähköpostiviestillä omista sairastumisistaan ja vammautumisistaan ennen haastattelua, joten pystyin aloittamaan haastattelut tällaisesta lähtökohdasta. Kysymyksen asettelulla halusin varmistaa, että haastattelun avaus oli tarpeeksi ”kutsuva” ja väljä ja jätti tilaa haastateltavalle (ks. Hyvärinen, 2017; Ruusuvuori & Tiittula, 2017). Äidit, jotka olivat olleet vammaisia ennen lastensa syntymää, aloittivat kerronnan yleensä siitä, miten äitiyshaave oli ajoittunut heidän elämässään. Vammautuneet äidit kertoivat puolestaan vammautumisen ja sairastumisen hetkestä, jolloin heidän äitiytensä muuttui. Sen jälkeen haastattelut etenivät yksilöllisesti. Jotkut haastattelut etenivät kronologisesti hyvin vapaan kerronnan keinoin, ja joidenkin äitien kerronta vaati enemmän tukea ja kysymyksiä. Äidit kertoivat raskaus- ja synnytyskokemuksistaan,

lasten hoidosta, parisuhteesta, ajatuksistaan vammaisena elämisestä ja tulevaisuudensuunnitelmistaan. Haastattelut tallennettiin, ja ne kestivät reilusta 60 minuutista 180 minuuttiin (keskiarvo 90 min). Haastattelut litteroitiin sanasta saan, jolloin puhtaaksikirjoitettua tekstiä tuli 324 sivua (Times New Roman, fonttikoko 12).

Yritin olla haastattelutilanteessa mahdollisimman herkkä ja avoin haastateltavien tunteille ja tuntemuksille. Tein lisäkysymyksiä käyttäen sanontoja ”voisitko kertoa tästä asiasta enemmän” tai ”sanoit aikaisemmin, että äitinä sinua pelotti...”, jos äidit tarvitsivat tukea ja rohkaisuja kerronnassaan esimerkiksi ajatus-ten katketessa. En pelännyt hiljaisia hetkiä, vaan annoin äitien mieltä rauhassa vastauksiaan. En myöskään hämmentynyt, kun muutama äideistä kommentoi liian vaikeita kysymyksiä tiedustellessani heiltä esimerkiksi äitiyden iloista.

Äidit saivat itse valita haastattelupaikan, joten haastattelut tehtiin heidän kotonaan lukuun ottamatta yhtä haastattelua, joka toteutettiin vammaisjärjestön toimitilassa. Haastatteluhetket olivat vapaamuotoisia vuorovaikutustilanteita, joissa läsnä olivat ajoittain äitien lapset tai puoliso. Osa lapsista leikki toisessa huoneessa ja kävi välillä kyselemässä äidiltä apua tai välipalaa, jolloin keskeytimme haastattelun hetkeksi. Toiset lapset istuivat saman pöydän ääressä, ja he saattoivat kysellä ja kommentoida äitiensä kerrontaa. Puolisot saattoivat käväistä pienempien lasten kanssa haastattelutilanteissa kyselemässä lastenhoitoapua. Haastattelujen aikana nautimme yleensä kahvit koko perheen läsnä ollessa, mikä teki haastattelutilanteista hyvin avoimia ja luontevia. Gubrium ja Holstein (2008) puhuvat kerronnallisesta ympäristöstä, joka on haastateltavan itse valitsema ja hänelle tuttu ja turvallinen ympäristö. Tämä edesauttaa luomaan haastatteluun luottamuksellisen ilmapiirin.

Jouduin pohtimaan monta kertaa omia roolejani (äiti, kättilö, tutkija) haastattelujen aikana. Kättilön roolini onnistuin mielestäni etäännyttämään haastattelutilanteista. Kun äidit kertoivat raskaus-, synnytys- tai lapsenhoitokokemuksiin, en kommentoinut niitä kättilönä, vaan annoin heidän puhua rauhassa. Vain yhdessä haastattelussa äiti naurahti ja kommentoi sanomaani: ”Ai niin, sä tiedätkin, kun olet kättilö.” Tutkijan roolissa jouduin perustelemaan oman tutkimusaiheeni valintaa yhdessä haastattelussa. Äiti oli jo ennen haastattelua kysynyt minulta, miksi olin valinnut tämän aiheen ja koinko, että vammaisen äiti on erilainen äiti. Vastasin tähän, että en pitänyt vammaisia äitejä erilaisina, ja selitin hänelle tutkimukseni tarkoituksesta ja omakohtaisesta kokemuksestani äitinä ja kättilönä. Palasimme tähän aiheeseen haastattelutilanteessa, kun puhuimme vammaisuudesta yleensä ja kysyin häneltä vastakysymyksen: ”Onko sinun mielestäsi vammaisen äiti erilainen äiti?”

Äidit kertoivat hyvin luottamuksellisista, kipeistä ja koskettavista kokemuksistaan haastattelujen aikana. Ne herättivät minussa äitinä ja vanhempana monenlaisia tunteita, joita pohdin vielä pitkään haastattelujen jälkeen. Samastuminen heidän kokemuksiinsa ei aiheuttanut minulle ahdistavia tunnereaktioita, vaan enemmänkin koin onnistuneeni luomaan luottamuksellisen suhteen haastateltaviini. Minulle oli tärkeää osoittaa olevani empaattinen kuuntelija, mutta tutkijana tiesin myös olla menemättä liikaa haastateltavien kokemuksiin ja antaa

Jokaisen kolmen osatutkimuksen metodit valittiin vasta sen jälkeen, kun äitien haastatteluja oli luettu useaan kertaan ja osatutkimuksen tarkoitusta ja näkökulmaa tarkennettu. Aineiston analyysinä tein kaikkien äitien haastatteluista autenttiset kertomustiivistelmät, joihin otin mukaan kaiken oleellisen kerronnan liittyen kunkin osatutkimuksen teemaan. Esimerkiksi ensimmäisessä osatutkimuksessa mukaan otettiin katkelmat, joissa haastateltavat kertoivat halustaan tulla äidiksi. Sen jälkeen kertomustiivistelmät analysoitiin valitun metodin mukaan ja etsittiin ja vertailtiin niiden yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia.

Äitien kertomusten analysoinnissa huomioin myös heidän vuorovaikutussuhteidensa merkityksen heidän identiteettinsä ja toimijuuteensa rakentamisessa eli sen, kuinka äidit positioivat itsensä suhteessa puolisoon, lapsiin, toisiin ihmisiin ja kulttuurisiin mallitarinoihin. Positioinnilla tarkoitetaan itsensä asettamista tiettyyn identiteetikategoriaan tai tilaan, johon liittyy tietynlaisia piirteitä tai ominaisuuksia (Bamberg, 1997; Brockmeier, 2009; Mackenzie, 2008).

Bamberg (1997; 2011) on kehittänyt narratiivista positiointianalyysiä tarkemmin. Hänen mukaansa positiointi on kahdensuuntaista, mikä näkyy kertomuksissa siinä, miten kertojat positioivat itsensä (*positioning itself*), ja kuinka heidät puolestaan on positioitu (*being positioned*) toisten ihmisten kerronnassa vammaisina äiteinä. Positiointianalyysissä ollaan kiinnostuneita tarkastelemaan, miten ihmiset neuvottelevat, omaksuvat ja vastustavat sekä kerronnassa muodostuvia että kulttuuristen mallitarinoiden tarjoamia positioita. Samalle he rakentavat aktiivisesti omaa identiteettiään ja toimijuuttaan, jolloin identiteetti nähdään jatkuvasti muokkautuvana. (Bamberg, 1997, 2004, 2011; ks. myös De Fina, 2013; Depperman, 2013).

Yhteenveto eri osatutkimuksissa tehdyistä metodologisista valinnoista on koottu taulukkoon 1. Tämän jälkeen selvitän kunkin osatutkimuksen analyysivaiheet tarkemmin.

Taulukko 1 Osatutkimusten aineistot ja analyysimenetelmät

	<i>1. osatutkimus</i>	<i>2. osatutkimus</i>	<i>3. osatutkimus</i>
Tutkimuskysymykset	1. Millaisia tarinatyyppejä voidaan tunnistaa naisten äidiksi tulemisen kuvauksista? 2. Kuinka vammaiset naiset asemoivat itsensä ja muut ihmiset näissä tarinatyypeissä?	1. Millaisia vastakertomuksia vammaiset naiset tuottavat kulttuurisesti stigmatisoitua vammaisen naisen äitiyttä vastaan? 2. Miten vammaiset naiset asemoivat itsensä eri vastakertomuksissa?	1. Millaisten kerronnallisten jännitteiden kautta vammautuneet äidit rakentavat identiteettiään äitinä vammautumisen jälkeen? 2. Miten vammautuneet äidit asemoivat lapsensa suhteessa itseen näissä kerronnallisissa jännitteissä?
Osallistujat	Yksitoista äitiä, jotka olivat vammaisia ennen lastensa syntymää	Yksitoista äitiä, jotka olivat vammaisia ennen lastensa syntymää	Viisi äitiä, jotka olivat vammautuneet lastensa syntymän jälkeen
Analyysin fokus	Äidiksi tulon kertomukset	Vammaisen naisen stigmatisoitua äitiyttä vastustava kerronta	Äitien muutoskerronta vammautumisen jälkeen

Analyysi- menetelmä	Greimasin (1980) aktanttimalli	Andrewsin (2004) mää- ritelmä vastakertomuk- sista	Bambergin (2011) jaottelu identiteetin rakentumisesta suhteessa seuraavaan kol- meen ulottuvuuteen: 1) jatkuvuus-muutos, 2) samuus-erilaisuus, 3) toimijuuden rakentami- nen
Analyyttinen käsite	Tarinatyypit	Vastakertomus	Kerronnallinen jännite

Ensimmäisen osatutkimuksen tarkoituksena oli analysoida naisten kertomuksia äidiksi tulosta, mikä oli yksi keskeinen juonne naisten kerronnassa. Vammaisten naisten äidiksi tulon ”juuret” saattoivat olla jo lapsuudenkokemuksissa. Äitien haastatteluista etsittiin äidiksi tuloon liittyvä haastattelukerronta, jonka perusteella rakennettiin jokaiselle haastateltavalle yksilöllinen äidiksi tulemisen tarina. Näin muodostetut tarinat analysoitiin Greimasin aktanttimallia hyödyntäen. Analyysin fokuksena oli äitien toimijuus ja rajoitteet äidiksi tulemisessa, minkä Greimasin aktanttimalli toi hyvin esille. Greimasin (1980) mallin ajatuksena on, että jokaisessa tarinassa on systemaattinen rakenne, joka mahdollistaa erilaiset toimijaroolit eli aktantit. Jokaisesta tarinasta voidaan löytää kuusi eri toimijaa: subjekti (keskeinen toimija), objekti (subjektin toiminnan kohde), lähettäjä (motivoi subjektia tavoittelemaan objektia), vastaanottaja (toiminnan päämäärä tai tulos), auttaja (se, joka tukee subjektia saavuttamaan objektin) ja vastustaja (se, joka estää subjektin tarkoitusta). Greimasin aktanttimallin ideana on analysoida tarkemmin aktanttien välisiä suhteita, kommunikaatiossa valittuja merkityksiä ja ristiriitaisia pyrkimyksiä, jotka luovat myös jännitteitä tarinaan (Greimas, 1980). Kun jokaisesta haastattelusta oli tehty oma aktanttimallinsa, vertailin niiden yhteneväisyyksiä ja eroja. Aktantit osoittivat naisten toimijuuden erot, vaikka kaikkien heidän toiminnan kohteenaan oli valinta tulla äidiksi. Näiden erojen perusteella äitien kertomukset voitiin jakaa kolmeen eri tarinatyypin: kielletty vaihtoehto, kompensatio ja harkittu päätös. Kolmen tarinatyypin erot näkyivät lähes kaikissa toimijoissa. Vain objektina oli kaikissa tarinatyypeissä sama halu tulla äidiksi, ja vastustajina toimivat ympäristön negatiiviset asenteet. Tulokset raportoitiin näiden kolmen tarinatyypin avulla ja ne rakennettiin useamman äidin haastattelun perusteella muodostetusta tyyppitarinasta (Eerola, 2015; Hänninen, 1999; Willis, 2019). Willis (2019) käyttää tällaisista tyyppitarinoista nimitystä *composite narrative*. Tyyppitarinoiden tarkoituksena on tuoda esiin mahdollisimman hyvin keskeiset ominaisuudet kustakin tarinatyypistä ja samalla taata tutkittavien tunnistamattomuus. Willisin mukaan tällaisen metodin käyttäminen on tehokas tapa analysoida narratiivista aineistoa unohtamatta alkuperäisen aineiston rikkautta ja yksilöllisten narratiivien monimuotoisuutta.

Toisessa osatutkimuksessa kiinnostuksen kohteena olivat vammaisten naisten arjen äitiyskokemukset. Äitien haastatteluissa kiinnitettiin huomio siihen, miten heidän kerrontansa sisälsi heidän äitiyttään stigmatisoivaa kulttuurista puhetta, joka asemoi heidät huonoiksi tai kyvyttömiksi äideiksi. Metodologisena

käsitteenä käytettiin vastakertomusta (ks. Andrews, 2004). Vastakertomukset ovat kertomuksia, jotka syntyvät silloin, kun omat kokemukset eivät vastaa kulttuurista mallitarinaa. Lisäksi niiden avulla kapinoidaan kulttuuristen mallitarinoiden hegemoniaa vastaan ja vastustetaan stigmatisoitua identiteettiä (Andrews, 2004; Bamberg, 2004).

Vastakertomuksia tunnistettiin aineistosta seuraavien kriteereiden avulla: 1) viittaaminen vammaisuuden stigmaan osana äitiyden kokemuksia (esimerkiksi ”kun mä odotin toista lasta, niin sisareni piti mulle saarnan, että kuinka mä kehtaan tehdä lapsia, tehdä lapsia sitten muiden riesaksi, hän käytti ihan näitä sanoja”) 2) vasta-argumentointi kielellisiä keinoja, kuten negaatioita, vastakäistä todistetta tai stigmaan kyseenalaistamista käyttäen (esimerkiksi ”Hän, minun esikoinen oli hyvin vilkas eikä meillä ollut mitään ongelmia. Tiedän, että sitä on vaikea uskoa, mutta ei ollut koskaan mitään ongelmia.”) 3) itsen kerronta hyvänä ja kykenevänä äitinä (esimerkiksi ”Minä olen kokenut, että minulla on ollut enemmän mahdollisuuksia olla äiti”).

Vastakertomusten tunnistamisen yhteydessä havaittiin, että äidit vastustivat nimenomaan vammaisen naisen äitiyteen liitettyä kulttuurista stigmaa. Sen sijaan hyvän äitiyden kulttuurisesti hallitseva kertomus toimi äideillä vastustamisen sijaan resurssina, jonka avulla oma äitiys tehtiin hyväksyttäväksi. Lisäksi vastakertomukset erosivat toisistaan myös siinä, miten äidit asemoivat itsensä eri vastakertomuksissa ja rakensivat identiteettiään ja toimijuuttaan neuvotellen niistä äitiyden kulttuurisen mallitarinan kanssa. Tuottamalla vastakertomuksia he pyrkivät esittämään itsensä moraalisesti hyväksytyinä kulttuurin jäseninä (May, 2008) ja haastamaan sosiaaliset normit siitä, kuinka heidän tulisi elää jokapäiväistä elämäänsä (Andrews, 2004).

Kolmas osatutkimus käsitteli lastensa syntymän jälkeen vammautuneiden äitien äitiysidentiteetin muutoskerrontaa eli sitä, miten he kertoivat äitiydestään ja asemoivat itseään suhteessa lapseen vammautumisen jälkeen. Vammautuminen aiheutti äitien kerrontaan jännitteisyyttä: he vertasivat äitiysidentiteettiään ennen ja jälkeen vammautumisen ja kertoivat muutoksen tuomista ristiriitaisista ajatuksista ja tunteista. Äitien haastattelujen analyysissä tunnistettiin kerronnallisia jännitteitä, ja kriteerinä jännitteen tunnistamiselle oli se, että jännitteen molempien puolien (esimerkiksi kuvauksien siitä, miten vammautuneet äidit pelkäsivät tunnesiteen menettämistä lapseen ja miten he vakuuttivat säilyttäneensä äidin ensisijaisen aseman) täytyi ilmetä saman äidin kerronnassa. Kerronnalliset jännitteet erosivat toisistaan sen perusteella, mikä oli jännitteen sisältö, peruskysymys identiteetille sekä tapa asemoida lapsi suhteessa äitiin. Analyysin apuna käytettiin Bambergin (2011) positiointianalyysin jaotelmaa, jonka mukaan ihminen asemoi identiteettiään suhteessa kolmeen ulottuvuuteen: 1) jatkuvuusmuutos (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 maailmaa itselleen sopivaksi). Tällä perusteella aineistosta tunnistettiin ja nimettiin lopulta neljä jännitettä, joiden kanssa äidit kerronnassaan kamppailivat, ja joiden avulla he pyrkivät eri tavoin rakentamaan omaa

äitiysidentiteettiään kykenevinä ja itsensä hyväksyvinä äiteinä. Nämä jännitteet olivat 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.

3.4 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointia

Tässä tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeita (2012) tutkimuksen tekemisen periaatteista, eli pyrin tutkimuksen tekemisen jokaisessa vaiheessa olemaan mahdollisimman tarkka, huolellinen ja rehellinen. Tarkastelen tutkimuksen luotettavuutta keskittymällä tutkimusaineistoon ja sen analysointiin liittyviin asioihin, sillä tutkijapositioni ja taustafilosofiaani liittyviä kysymyksiä olen pohtinut luvuissa 1.2 ja 3.2. Pohdin myös tutkimukseni eettisyyttä sekä reflektoin erityisesti kysymyksiä, jotka liittyvät narratiivisen tutkimuksen tekemiseen.

Tässä tutkimuksessa tutkimusaineistoksi valittiin tietoisesti fyysisesti vammaisten naisten kertomukset, mikä vähentää tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vammairyhmiin. Olen tiedostanut ja raportoinut tämän asian osatutkimusten tuloksia ja luotettavuutta arvioidessani. Vammaisuuden kokemus ja sen vaikutukset ovat aina yksilöllisiä, joten esimerkiksi fyysisesti vammaisen äidin haasteet ja kohtaamat ennakkoluulot jokapäiväisessä elämässä voivat olla erilaiset kuin aistivammaisen tai kehitysvammaisen äidin. Haastateltavia äitejä oli kuusitoista ja heitä haastateltiin vain kerran, mikä voi herättää kysymyksen tutkimusaineiston riittävydestä ja tutkimustulosten siirrettävyydestä. Olisin halunnut ottaa mukaan kaikki 24 tutkimukseen ilmoittautunutta äitiä, mutta heidän tavoittamiseensa varattujen rajallisten ajallisten ja taloudellisten resurssien lisäksi aineiston laajuus olisi voinut heikentää sen hallittavuutta analyysivaiheessa. Haastatteluja tehdessäni vakuutuin myös aineistoni rikkaudesta ja riittävydestä. Fyysisesti vammaisia naisia ei ole määrällisesti paljon Suomen asukasmäärästä. Aineisto oli myös variaatioltaan riittävä narratiiviseen analysointiin, mikä mahdollisti esimerkiksi kertomusten tyypittelyn. Lisäksi narratiivisessa tutkimuksessa tutkimustulokset eivät ole riippuvaisia aineiston koosta, vaan enemmänkin siihen vaikuttavat esimerkiksi tutkijan ja osallistujien suhteen kesto tai kontaktien määrä (Polkinghorne, 2007).

Haastateltavat äidit muodostivat hyvin heterogeenisen joukon, mikä oli tietoisena tavoitteena aineistonkeruuvaiheessa. Haastateltavissa oli vammaisaktiivisteja, jotka olivat olleet mukana eri vammaisjärjestöissä ja tottuneet kertomaan kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Osa äideistä oli "tavallisia" äitejä, jotka puhuivat elämästään äitinä ja vammaisena ensimmäistä kertaa vieraalle ihmiselle. Tutkimus antoi heille mahdollisuuden reflektoida kokemuksiaan. Tutkimuksen tarve tulikin vahvasti esille vammaisten äitien sanoittamana, ja eräs äiti kommentoi tutkimukseen osallistumistaan: "Kun ei näistä asioista ennen puhuttu." Lohin (2013) mukaan yksi tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereistä on

tutkimuksen hyödyllisyys tai hyöty. Tutkimukseni liittyy yhteiskunnalliseen vammaistutkimukseen, ja sen yhtenä tarkoituksena on tuoda näkyville fyysisesti vammaisten äitien kertomukset, joiden tutkiminen ei ole ollut kovin yleistä tutkimusmaailmassa, ja joiden tarkoituksena on voimaannuttaa muitakin vammaisia naisia. Tämä vahvistaa tutkimukseni tarpeellisuutta ja hyödyllisyyttä sekä vammaisille että vammattomille äideille.

Haastattelut on tehty yli 15 vuotta sitten, mikä voi herättää kysymyksen siitä, miten tutkimukseni osallistujien kokemukset vastaavat tämän päivän vammaisten äitien kokemuksia. Uusintahaastatteluja ei tehty käytännöllisten ja taloudellisten tekijöiden takia, mutta niiden tekeminen olisi voinut syventää tutkimusaineistoa ja mahdollistaa prospektiivisen aineiston tarkastelun. Ovatko maailma ja vammaisten naisten kokemukset äitiydestä muuttuneet ja miten paljon? Aloittaessani tätä tutkimusta vammaisten äitien kokemuksia ei ollut tutkittu juuri ollenkaan eikä julkisuudessa ollut paljon keskustelua aiheesta. Vaikka tutkimustietoa ei ole vielä kukaan runsaasti, ovat vammaiset äidit ja heidän äitiyskokemuksensa tulleet paljon näkyvämmiksi esimerkiksi sosiaalisen median kautta. Tämän vuoksi saattaa olla mahdollista, että äitiyden moninaisuus on yhteiskunnassa nykyisin hyväksytympää kuin haastatteluhetkellä, eikä vastakertomusten tuottaminen stigmatisoitua äitiysidentiteettiä vastaan olisi enää yhtä tarpeellista. Tämän todentaminen edellyttää kuitenkin jatkotutkimusta.

Olen pyrkinyt kuvaamaan haastattelutilanteet sekä minun ja fyysisesti vammaisten äitien vuorovaikutuksen ja tunnelman haastatteluissa mahdollisimman tarkasti, rehellisesti ja huolellisesti luvussa 3.2 (ks. Polkinghorne, 2007), jotta lukija pystyisi arvioimaan näiden tekijöiden merkitystä saatuun aineistoon. Lisäksi olen ollut huolellinen ja tarkka tutkimuksessa käytetyn aineiston analysoinnin kuvaamisessa (katso luku 3.3). Olen perustellut käyttämäni metodit ja niiden valinnat, ja käytin paljon aikaa tutkimusaineiston analysointiin ja tutkimustulosten pohdintaan. Polkinghorne (2007) korostaa tutkimuksen tekemisen huolellista raportointia, mikä liittyy myös kaiken tutkimuksen tekemisen läpinäkyvyyteen. Koen rikkautena ja monipuolisuutena sen, että olen käyttänyt erilaisia metodeja tutkimusaineiston analysoinnissa. Vaikka koin haasteita varsinkin Greimasin aktanttimallin soveltamisessa, sain myös eniten onnistumisen kokemuksia ja uusia oivalluksia analysoidessani tutkimustuloksia ensimmäisessä osatutkimuksessa.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan vahvistaa myös triangulaatiolla (ks. Patton, 2015). Vaikka koko tutkimukseni pohjautuu narratiiviseen lähestymistapaan, erilaisten narratiivisten analyysimenetelmien käyttäminen saman aineiston analyysissä voidaan tulkita esimerkiksi metodisesta triangulaatiosta. Lisäksi tässä tutkimuksessa on hyödynnetty tutkijatriangulaatiota. Vaikka olen itse päävastuussa aineiston analysoinnista, äitien haastatteluista tekemiäni autenttisia kertomustiivistelmiä analysoin yhdessä kahden ohjaajani kanssa. Loh (2013) nimittää tätä menettelytapaa *peer validation* -työskentelyksi. Yhteiset analyttiset keskustelut syvensivät aineiston tulkintaa ja mahdollistivat monipuolisen dialogin eri tutkijoiden ja heidän näkökulmiensa välillä.

Polkinghorne (2007) korostaa narratiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereissä sitä, että tutkijan pitäisi pystyä vakuuttamaan lukijat tutkimuksen luotettavuudesta ja esittämään todisteet tutkimusaineistosta ja tekemis-tään tulkinnoista. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että lukija pystyy itse päättel-mään, ovatko tutkimuksessa esitetyt väitteet ja johtopäätökset hyvin perusteltuja. Loh (2013) käyttää termiä lukijoiden arvioima validiteetti (*audience validation*). Kaikissa osatutkimuksissa tulosten esittämisen tueksi on liitetty suhteellisen pitkiä ja eheitä esimerkkejä tutkimukseen osallistujien kerronnasta. Siten lukija voi arvioida näiden ja tehtyjen tulkintojen vastaavuutta. Esimerkkien valinta on tietenkin aina tutkijan valinta, mutta aineistoa on käyty läpi systemaattisesti ja esi-merkkejä on pyritty ottamaan mukaan tasapuolisesti eri naisten kerronnasta.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu tutkittavien henkilöllisyyden salassa pi-täminen eli tunnistamattomuuden takaaminen ja tutkimusaineiston huolellinen käsitteleminen ja säilyttäminen. Tutkimuksen mahdollisti Invalidiliitto, jonka lehdessä sain julkaista haastattelukutsun. Tutkimuksen tekemiseen ei tarvinnut anoa erillistä tutkimuslupaa, koska fyysisesti vammaiset äidit osallistuivat va-paaehtoisesti ottamalla itse minuun yhteyttä. Osallistujia informoitiin tutkimuk-sen tarkoituksesta ennen kuin he allekirjoittivat tutkimussopimuksen. Heille myös vakuutettiin tietojen luottamuksellisesta säilyttämisestä ja käyttämisestä vain tähän tutkimukseen. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus saada litteroitu teksti haastatteluista tai vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa. Haas-tatteluaineistossa tutkittavien nimet ja muut mahdolliset tunnistettavat yksityis-kohtat on muutettu tai jätetty pois. Lasten sukupuolta ei mainita, englanniksi käännetyistä aineistopätkistä ei voi tunnistaa murteita eikä vammautuneiden äi-tien tarkempia sairastumisen tai vammautumisen yksityiskohtia paljasteta. Olen käyttänyt myös osatutkimuksissa erilaisia metodeja tutkittavien anonymiteetin säilyttämiseksi. Ensimmäisessä osatutkimuksessa valittiin metodiksi useamman äidin haastatteluista tehdyt tyyppitarinat (*composite narrative* ks. Willis, 2019). Tällä on pyritty kunnioittamaan osallistujia raportoinnissa sekä varmistamaan anonymiteetin säilyminen niin pitkälle kuin mahdollista.

Jo tutkimusta aloittaessani tiesin tekeväni eettisesti herkkää tutkimusta, jonka aikana joutuisin miettimään omia valintojani ja tekemisiäni tarkemmin. Narratiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu tutki-jan herkkyyys tutkittavia kohtaan eli heidän subjektiviteettinsa kunnioittaminen (Estola ym., 2010). Vammaisten naisten äitiydestä ei ollut tehty aikaisemmin tut-kimuksia Suomessa, ja oma kokemusmaailmani aiheesta oli vähäinen. Tutkijana minun tuli myös hyväksyä oma epävarmuuteni. Tiesin, että joutuisin perustele-maan aiheeni valintaa haastateltaville äideille ja tutkimuksestani kiinnostuneille. Tutkimusaiheeni, fyysisesti vammaisten naisten äitiyskokemukset, käsittelee yhtä ihmisen elämän tärkeimmistä elämänalueista eli perheen perustamista ja lasten saamista, joten aiheena se on hyvin henkilökohtainen. Jouduin miettimään etukäteen tutkimukseni tavoitetta ja tarkoitusta, kuten myös mahdollisia teemoja ja kysymyksiä haastattelutilanteessa. Estola ja muut (2010) kehottavatkin tutkijaa aina miettimään etukäteen, miten tutkimus edistää tutkittavien hyvinvointia. Mitä he hyötyvät tutkimukseen osallistumisesta?

Tutkimukseen osallistuneet äidit toivat hyvin selkeästi esille myös sen, miten tärkeänä he pitivät tutkimukseen osallistumista ja kokemustensa jakamista muiden kanssa. Osalle äideistä kokemusten kertominen oli tutumpaa, kun taas osa kertoi kokemuksistaan ensimmäistä kertaa. Jotkut haastateltavista kysyivät vielä haastattelun jälkeen, olivatko he osanneet kertoa riittävästi tai vastata kysymyksiini. Onnistuin haastattelutilanteissa mielestäni kunnioittamaan vammaisten äitien asiantuntijuutta ja kokemusmaailmaa antamalla heidän kerronnalleen paljon tilaa ja tekemällä mahdollisia tarkentavia kysymyksiä ainoastaan juuri kerrottuun pohjautuen. Vaikka jaoin yhteisen kokemuksen äitinä olemisesta ja äitiydestä, minulla ei ollut kokemuksia vammaisten äitien arjesta. Siksi yritin kuunnella herkillä korvalla heidän kerrontansa ja kokemustensa erilaisia sävyjä ja pyrin kunnioittamaan heidän tarinoitaan. Estola ja muutkin (2010) korostavatkin, miten tutkijan eettiseen ”työkalupakkiin” kuuluu huolellinen kuunteleminen ja välittäminen. Haastattelutilanteessa korostin äideille, että kaikki heidän kertomansa kokemukset olivat tärkeitä ja arvokkaita. Huolehdin myös haastateltavien hyvinvoinnista haastattelun aikana seuraamalla heidän ilmeitään ja eleitään ja pitämällä taukoja, koska haastattelutilanteet saivat monenlaisia tunteita ja muistoja liikkeelle. Haastattelutilanteessa äidit kertoivat paljon herkkiä ja luottamuksellisia asioita, jotka olivat osa aineistoa, mutta joita ei liitetty osaksi julkaisuihin sisältyviä aineistoesimerkkejä. Haastattelun jälkeen varmistin, ettei heille jäänyt ahdistavaa tunnetilaa tai epäselviä tutkimukseen liittyviä kysymyksiä.

Narratiiviseen tutkimukseen sisältyy kysymys tiedon totuudellisuudesta (*verisimilitude*), mikä liittyy tiedon subjektiivisuuteen ja kerronnan totuuteen sekä siihen, kenen ääni tutkimusaineistossa kuuluu. Narratiivisessa tutkimuksessa korostetaan tutkijan ja osallistujien suhteen merkitystä ja sen reflektointia tutkimuksen jokaisessa vaiheessa (Riessman, 2008). Polkinghorne (2007) jatkaa, että narratiivisesta tutkimuksesta saadut tulokset ovat aina tutkijan tekemiä päätelmiä osallistujien kokemista asioista ja todellisuudesta. Lohin (2013) mukaan tutkija etsii siis haastatteluista yksityiskohtia, joille hän antaa merkityksiä. Narratiivisella tutkimuksella ei siis saavuteta ”historiallista” tai absoluuttista totuutta siitä mitä todella tapahtui, vaan tutkimuksessa saavutettu tai kerätty tieto on aina tutkijan tekemä konstruktio kerrotuista tapahtumista, joille hän antaa merkityksen. Polkinghornen (2007) mukaan tähän vaikuttaa muun muassa haastattelutilanteen vuorovaikutus tai se, miten hyvin tutkija pystyy kuvaamaan ja tulkitsemaan osallistujien kokemuksia ja antamaan niille merkityksiä.

Tutkijan tekemien tulkintojen luotettavuutta voi parantaa antamalla osallistujien lukea alustavia tutkimustuloksia, jolloin he voivat tarvittaessa tarkistaa ja korjata niitä. Loh (2013) käyttää termiä osallistujatarkistus (*“member checking”*), joka tarkoittaa tutkimuksen osallistujien tekemiä tarkistuksia tutkijan tekemistä päätelmistä. Tässä tutkimuksessa äidit eivät kommentoineet varsinaisia tuloksia, mutta saivat halutessaan puhtaaksikirjoitetun tulosteen omasta haastattelustaan. Olisin voinut luetuttaa tekemiäni tulkintoja tutkimukseen osallistuneilla äideillä, mutta en käyttänyt tätä mahdollisuutta. Siten olen tutkijana vastuussa äitien kerronnan ja siinä esiintyvien sävyjen ja niiden funktioiden tulkitsemisesta. Minun

täytyi myös hyväksyä tutkimuksen eettisyyteen kuuluva periaate äitien tarinoiden kunnioittamisesta. Ne eivät ole objektiivisia totuuksia, vaan minun tulkintojani heidän eletyistä kokemuksistaan, jotka on tuotettu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa eli haastattelutilanteessa. Tämä asettaa aina rajoituksia tulkinnaalle eli narratiiviselle totuudelle (Heikkinen, 2018; Riessman, 2008). Äitien kertomukset ja haastattelutilanteet olivat erilaisia, ja reflektoin tulkintojani läpi koko tutkimusprosessin ja yritin olla kriittinen itseäni ja tekemiäni valintoja kohtaan. Mielestäni onnistuin huomioimaan ja tulkitsemaan äitien yksilöllisiä ja ainutlaatuisia kokemuksia ja kertomuksia tarpeeksi (ks. Estola ym., 2010).

4 YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA

Esittelen tässä luvussa tutkimukseni keskeisimmät tutkimustulokset. Tarkemmat tutkimustulokset voi lukea kolmesta alkuperäisestä artikkelista.

4.1 Kielletty vaihtoehto vai suunniteltu päätös? Fyysisesti vammaisten naisten kertomuksia heidän valinnastaan tulla äidiksi

Ensimmäisen osatutkimuksen tarkoituksena oli tutkia fyysisesti vammaisten naisten äidiksi tulemisen polkuja. Suurin osa vammaisista naisista tehdyistä tutkimuksista käsittelee heidän jokapäiväisiä äitiyskokemuksiaan, mutta vain harvat tutkimukset ovat keskittyneet heidän valintaansa tulla äidiksi. Tässä tutkimuksessa äidiksi tulemistä tarkasteltiin laajemmin vammaisuuden ja siihen liittyvän syrjinnän näkökulmasta. Aineistona olivat yhdentoista fyysisesti vammaisen äidin haastattelut, jotka analysoitiin Greimasin aktanttimallia hyödyntäen. Analyysin fokus oli sekä henkilökohtainen että sosiaalinen: kuinka ympäristön kielteiset ja myönteiset asenteet muokkasivat äitien henkilökohtaisia äitiyskokemuksia ja valintaa tulla äidiksi. Aineistosta löydettiin kolmenlaisia tarinatyyppejä: äitiys kompensationsa, äitiys kiellettynä vaihtoehtona ja äitiys suunniteltuna päätöksenä.

Kompensaatio-tarinatyypissä fyysisesti vammaiset naiset asemoivat itsensä ennen äitiyttä naisiksi, joiden huonot lapsuudenkokemukset saivat heidät tuntemaan arvottomuutta ja epätäydellisyyttä. Äitiydestä muodostui käännekohta heidän tarinassaan. Äidiksi tulon koettiin korvaavan tai hyvittävän elämässä muuten koettua huonommuutta tai arvottomuutta. Hyvä parisuhde vahvisti haastateltavien valintaa tulla äidiksi: he pystyivät luottamaan puolison apuun ja kannustavaan asenteeseen. Ympäristön negatiiviset asenteet näkyivät puolestaan äitien tarinoissa kahdella tavalla: terveydenhoitoviranomaiset kyseenalaisivat äitien päätöksentekokykyä raskauden suhteen tai sukulaiset epäilivät äitien

lapsenhoitokykyjä. Äidiksi tuleminen oli kuitenkin naisille voimaannuttava tekijä; se eheytti heidän rikkinäisen minäkuvansa ja antoi merkityksen elämälle.

Kielletty vaihtoehto -tarinatyypissä äitiys nähtiin poissuljettuna vaihtoehtona alun alkaen, koska lapsuudesta omaksutut ajatukset äitiyden mahdotto- muudesta olivat vahvistaneet haastateltavien käsityksiä itsestä lapsettomina naisina. Äidiksi tulo oli näille naisille pikemminkin vahinko tai sattumien summa kuin tietoinen ja harkittu päätös. Äitiydestä muodostui silti naisille kasvattava ja eheyttävä tekijä kahdella tavalla. Ensinnäkin he vastustivat passiivista uhrin asemaa asemoimalla itsensä aktiiviseksi ja vastuulliseksi toimijaksi, joka valitsi tietoisesti yksinhuoltajuuden yllätysraskaudesta huolimatta. Toiseksi, he muuttivat omaa negatiivista minäkuvaansa uskomalla omiin kykyihinsä olla hyvä äiti.

Kolmannessa, harkittu päätös -tarinatyypissä äidiksi tuleminen oli tarkkaan mietitty päätös. Fyysisesti vammaiset naiset asemoivat itsensä vahvasti autonomisiksi päätöksentekijöiksi, jotka joutuivat esimerkiksi omien vanhempiensa kanssa taistelemaan oikeudestaan tehdä itsenäisiä päätöksiä. Äitien suurin pelko liittyi vammaan ja omaan terveydentilaan. Riski saada vammaisen lapsi ja pelko oman terveydentilan huononemisesta aiheutti heille epävarmuutta raskausaikana, mutta pärjääminen jokapäiväisessä elämässä vahvisti naisten kokemusta siitä, että äidiksi tuleminen oli ollut oikea päätös.

4.2 "Erilaisen äitiyden ylistäminen": Kulttuurisesti leimaavien vammaiskäsitysten vastustaminen fyysisesti vammaisten naisten vastakertomuksissa

Toisessa osatutkimuksessa lähtökohtana oli tieto siitä, että vammaisten naisten vähemmistöryhmään kuuluvien äitiyttä kyseenalaistetaan, koska nämä eivät täytä hyvän äitiyden kulttuurisia normeja. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että vammaiset naiset nähdään ensisijaisesti vammaisina ja toissijaisesti äiteinä, eli vammaiset naiset määritellään stigman kautta ja heitä pidetään hoivan vastaanottajina, ei hoivanantajina eli äiteinä. Tämän osatutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten fyysisesti vammaiset naiset toteuttavat äitiyttään ja rakentavat äiti-identiteettiään vuorovaikutuksessa hyvän äitiyden mallitarinan ja kulttuurisesti leimaavan vammaisuus kertomuksen kanssa. Tutkimusaineistona olivat yhdentoista fyysisesti vammaisen naisen äitiyskertomukset. Vammaiset naiset tuottivat neljänlaisia vastakertomuksia omasta äitiydestään: 1) erilaisen äitiyden ylistäminen yksilöllistä selviytymistä korostamalla, 2) äitiyden toteuttaminen vanhemmuutta jakamalla, 3) äitiyden vahvistaminen omia lapsia kehumalla ja 4) äitiyden normalisointi muihin äiteihin samastumalla.

Ensimmäisessä vastakertomuksessa ("erilaisen äitiyden ylistäminen yksilöllistä selviytymistä korostamalla") fyysisesti vammaiset naiset vastustivat vammaisen naisen leimattua identiteettiä epäpätevänä ja huonona äitinä. Äidit hyödynsivät intensiivisen äitiyden ideologiaa vakuuttamalla olevansa lapsensa ensisijaisia hoivaajia jokapäiväisessä elämässä vamman tuomista rajoituksista

huolimatta. He toivat esille paljon luovia ja itselleen sopivia tapoja voidakseen osallistua lapsen hoivaamiseen mahdollisimman paljon. Näin äidit positioivat itsensä pärjääviksi ja suhteellisen itsenäisiksi toimijoiksi, mikä voimaannutti heitä myös äiteinä ja vahvasti heidän asemaansa oman lapsensa asiantuntijoina ja hoivaajina.

Toisessa vastakertomuksessa ("äitiyden toteuttaminen vanhemmuutta jakamalla") fyysisesti vammaiset naiset vastustivat äitiyteen liitettyä yksinpärjäämisen ideologiaa ja kyseenalaistivat äidin ensisijaisuuden hoivaajana. He kertoivat, kuinka lasta hoivattiin tiiminä puolison tai henkilökohtaisen avustajan kanssa jaetun vanhemmuuden kulttuurista kertomusta hyödyntäen. Vaikka äidit tarvitsivat apua lastenhoidossa tai olivat riippuvaisia avustajasta, he eivät kuitenkaan positioineet itseään hoivan vastaanottajiksi tai äitiydessään heikoiksi, vaan autonomisiksi päätöksentekijöiksi ja vastuullisiksi hoivaajiksi.

Kolmannessa vastakertomuksessa ("äitiyden vahvistaminen omia lapsia kehumalla") fyysisesti vammaiset naiset kertoivat, kuinka heillä oli hyvät ja läheiset välit lastensa kanssa. Vammaiset naiset korostivat, että heillä oli enemmän mahdollisuuksia olla läsnä oleva äiti kuin muilla äideillä. Äidit asemoivat itsensä jopa paremmiksi kasvattajiksi kuin ei-vammaiset äidit kehumalla lastensa oma-toimisuutta, suvaitsevaisuutta ja herkkyyttä suhteessa ikätovereihin. Näin äidit vastustivat sitä käsitystä, että vammaisuus olisi riski lasten hyvinvoinnille.

Neljännessä vastakertomuksessa ("äitiyden normalisointi muihin äiteihin samastumalla") äidit eivät halunneet identifioitua erilaisiksi äideiksi, joilla oli erityistarpeita tai erilaisia äitiyskokemuksia. He korostivat äitiyden samanlaisia kokemuksia ja merkityksiä kaikille naisille, ja osallistuminen toisten äitien kanssa yhteisiin tekemisiin vahvasti myös heidän samastumistaan suhteessa toisiin äiteihin. Näin äidit minimoivat vamman merkitystä heidän äitiyskokemuksissaan ja positioivat itsensä tavallisiksi äideiksi.

4.3 Fyysisesti vammaisten naisten äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Kolmannessa osatutkimuksessa tarkasteltiin sitä, miten lasten syntymän jälkeen fyysisesti vammautuneet naiset rakentavat identiteettiään äiteinä vammautumisen ja sen aiheuttaman elämäkerrallisen katkoksen jälkeen. Tutkimusaineisto koostui viiden fyysisesti vammautuneen naisen haastatteluista, ja analyysissä keskityttiin erityisesti äitiysidentiteetin rakentamisen jännitteisyyteen eli ristiriitisiin kerronnan sisällöissä, ilmaisuihin tai ajallisessa suuntautumisessa (Ricoeur, 1991a, 1991b). Fyysisesti 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 hoivanantajana toimiminen.

Ensimmäinen jännite ("merkityksetön tai merkityksellinen elämä") liittyi vammautumisen aiheuttamasta kriisistä selviytymiseen, jolloin fyysisesti vammautuneet äidit joutuivat työstämään vammautumisen merkitystä elämälleen ja rakentamaan identiteettiään vammautuneena naisena. Käännekohtiksi äitien kerronnassa muodostuivat äitiys ja lapset, jotka asemoitiin merkityksellisiksi kahdella tavalla. Ensinnäkin lapset pakottivat äidit takaisin elämään ja kuntoutumaan. Toisaalta lapset olivat naisille "elämän kantava voima", joka toi elämään vakautta ja jatkuvuutta. Näin he löysivät äitiydestä merkityksen elämälleen vammautumisen jälkeen.

Toisessa jännitteessä ("lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen") fyysisesti vammautuneet äidit pelkäsivät yksin jäämistä ja tunnesiteen menettämistä lapseen, toisin sanoen etteivät he enää olisi pysyneet lapsen ensisijaisen kiintymyksen kohteena. Tämän jännitteen kerrottiin sijoittuneen heti vammautumisen jälkeiseen aikaan, johon liittyivät vammautumisen tuomat fyysiset toiminnan rajoitteet, mustasukkaisuus lapsen muille hoitajille ja kuntoutuksen aikainen fyysinen ero lapsesta. Äitien pelkojen vähenemiseen vaikuttivat heidän kokemuksensa omasta merkityksellisyydestään lapsilleen läheisenä äitinä, mikä näkyi hyvinä suhteina omien lasten kanssa.

Kolmas jännite ("kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä pärjääminen") liittyi toimijuuteen ja fyysiseen suoriutumiseen fyysisesti vammaisena äitinä. Vammautumisen tuomat toiminnan rajoitteet pakottivat naiset rakentamaan uudenlaisen äitiysidentiteetin ja keksimään erilaisia luovia tapoja toimia arjessa. Onnistumisen kokemukset auttoivat heitä hyväksymään muuttuneen äitiysidentiteetin ja määrittelemään itsensä toimijoiksi sekä muuttamaan omalle äitiydelle asetettuja ihanteita joustavasti. Tämä vahvisti myös heidän äitiysidentiteettiään huolenpidon ja fyysisen hoivan tarjoajina lapsilleen.

Neljännessä jännitteessä ("riippuvaisuus lapsesta vai hoivanantajana toiminen") fyysisesti vammaiset naiset joutuivat pohtimaan äiti-lapsisuhdettaan ja hoivavastuuseen liittyvää kysymystä omasta tarvitsevuudestaan ja kyvystään toimia lastensa huolenpitäjänä. Äidit pelkäsivät omaa riippuvaisuuttaan lasten huolenpidosta sekä sen vaikutusta lasten hyvinvoinnille. Kielteisten tunteiden vastapainoksi äidit kuvasivat lapsiaan omatoimisiksi ja itsenäisiksi sekä äiti-lapsisuhdettaan läheiseksi. Äidit myös korostivat oman ja lastensa erillisyyden ja kummankin autonomian säilyttämisen tärkeyttä ja opettelivat hyväksymään myös oman riippuvuutensa osaksi äitiysidentiteettiään.

5 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille fyysisesti vammaisten naisten ääni – naisten, joiden identiteetti äitinä usein stigmatisoidaan, ja joiden ei ajatella näin täyttävän kulttuurisen äitiyden normeja. Tarkastelun kohteena olivat fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomukset eli se, miten äidit rakensivat kertomuksissaan äitiysidentiteettiään ja toimijuuttaan äitiyden alkumetreillä, jokapäiväisessä elämässä sekä vammautumisen jälkeen. Tutkimuksen teoreettis-metodologisen perustan muodosti narratiivinen lähestymistapa. Peilasin äitiyskertomusten kautta sitä, miten fyysisesti vammaiset naiset merkityksellistivät kokemuksiaan kerronnan avulla suhteessa toisiin ihmisiin, todellisuuteen ja kulttuuriin mallitarinoihin. Lisäksi pohdin kertomusten pohjalta sitä, miten fyysisesti vammaisten naisten kuvaamat vuorovaikutuskokemukset vahvistivat tai heikensivät heidän äitiysidentiteettiään ja toimijuuttaan. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda fyysisesti vammaisten naisten vaietut äitiystarinat näkyviksi ja lisätä näin ymmärrystä heidän yksilöllisistä ja ainutlaatuisista äitiyden poluistaan.

5.1 Tutkimustulosten pohdinta

Äitiysidentiteetin rakentuminen. Tämän väitöstutkimuksen ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli määritellä, miten fyysisesti vammaiset naiset rakensivat kerronnassaan äitiysidentiteettiään. Eri osatutkimusten tulokset vahvistivat, miten fyysisesti vammaiset naiset joutuvat vastustamaan vammaisuuteen liitettäviä kielteisiä merkityksiä sekä kamppailemaan niiden luoman stigman kanssa. Tutkimusten mukaan vammaiset naiset kohtaavat enemmän fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita äitinä kuin ei-vammaiset äidit (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Kohdatut haasteet aiheuttivat jännitteitä ja ristiriitoja tutkimukseni naisten äitiysidentiteetin rakentamisessa.

Fyysisesti vammaisten naisten äitiysidentiteetin rakentamisen jännitteisyys oli näkyvässä jo äitiyden alkumetriin kerronnassa, jolloin äidit muistelivat haaveilleensa äidiksi tulemisesta tai suunnitelleensa äitiyttä. Suurimmalle osalle naisista halu tulla äidiksi oli enemmänkin ristiriitainen, kielletty tai vaiettu asia kuin itsestään selvä ja harkittu päätös. Fyysisesti vammaiset naiset reflektoivat negatiivisia lapsuudenkokemuksiaan, kuten vanhempien mitätöiviä asenteita tai huomioita ja niiden seurauksia heidän itsetunnon ja kehonkuvallensa. Nämä lapsuudenkokemukset aiheuttivat äideille ristiriitaisia tuntemuksia raskausaikana, jolloin he rakensivat äitiysidentiteettiään ja valmistautuivat tulevaan äidin rooliin. Ristiriitaiset tuntemukset heikensivät naisten kykyä nauttia tulevasta äitiydestä sekä lisäsivät heidän pelkojaan ja tuntuu tarvetta, kun he pohtivat omaa identiteettiään tulevana äitinä. Poikkeuksena näille ristiriitaisille äidiksi tulon kertomuksille oli kuitenkin harkittu päätös -tarinatyyppi, jossa ilmeni riskiäideiksi leimattujen äitien vahva halu ja sitoutuminen tulla äidiksi. Vaikka riski saada vammaisen lapsi sekä oman terveyden tai vamman tuomat rajoitukset aiheuttivat heille pelkoja ja huolta raskausaikana, halu tulla äidiksi oli pitkään reflektoitu päätös. Tämä vaikutti kuitenkin äidiksi tulemisen kokemukseen ja lisäsi jännitteitä äitiysidentiteetin rakentamiseen.

Äitien kerronnassa korostuivat myös toisten ihmisten merkitys heidän äitiysidentiteettiänsä rakentamisessa. Ongelmalliset naisten väliset suhteet, kuten oman äidin tai sisarusten negatiivinen suhtautuminen tai tuen puuttuminen, vaikuttivat kahdella tavalla äitiysidentiteetin rakentamiseen. Yhtäältä vammaiset naiset kertoivat kokeneensa itsensä sukupuolettomiksi tai salanneensa raskautensa jopa lähisukulaisilta. Toisaalta naiset vastustivat heihin kohdistuvaa kielteistä leimaa ja tekivät toisin kuin heiltä odotettiin esimerkiksi muodostamalla parisuhteen vastoin vanhempien tahtoa tai jatkamalla raskautta ilman sukulaisien hyväksyntää ja tukea. Äitien kerronnassa toistuivat usein myös terveydenhoitoalan, kuten lääkäreiden ja terveydenhoitajien, negatiivinen suhtautuminen heidän äitiyteensä ja oikeuteensa olla äiti, mikä aiheutti ylimääräistä stressiä ja paineita äitiysidentiteetin rakentamisessa. Tätä tulosta vahvistavat myös aikaisemmat tutkimukset, joiden mukaan vastaavan kaltaisilla kokemuksilla on merkitystä raskausaikana äitiyteen valmistautumisessa ja äiti-lapsisuhteen muodostamisessa (Frederick, 2015, 2017; Lawley ym., 2015; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Rasa, 2019; Walsh-Gallagher ym., 2013). Toisaalta raskauden ja äitinä olemisen aikana saadulla tuella ja ymmärtävällä asenteella oli suuri voimaannuttava merkitys äitiysidentiteetin rakentamisessa.

Fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomukset edustivat muutos- ja kasvukertomuksia: äitiys mahdollisti myönteisen muutoksen heidän identiteettiänsä rakentamisessa ja hyväksymisessä. Koska äidiksi tuleminen ei ollut suurimmalle osalle tämän tutkimuksen osallistujista itseäänselvyys ja harkittu päätös, äitiys pakotti heidät pohtimaan identiteettiään ja käynnisti muutosprosessin identiteetin rakentamisessa. Yhteistä kertomuksille olikin se, että äidiksi tuloon liittyvästä epävarmuudesta huolimatta äitiydestä muodostui naisille lopulta heidän naiseuttaan ja identiteettiään vahvistava tekijä. Erityisesti kompensatio-tarinatyyppissä äitiydestä muodostui myönteinen resurssi oman identiteetin rakentamisessa sekä

oman elämänkulun ja kielteisen minäkuvan muokkaamisessa myönteisemmäksi. Myös kielletty vaihtoehto -tarinatyyppissä äitiys merkitsi naisille omien elämänohjasten ja oman minuuden löytämistä ajeltavan ja näköalattoman elämän sijaan. Näin äidit myös vastustivat kertomuksissa heidän asemoimistaan lapsettomiksi vammaisiksi naisiksi, joille äitiyttä ei nähty normaalina naisen elämään kuuluvana asiana (ks. Clarke & McKay, 2014; Reinikainen, 2004).

Myös äidiksi tulon jälkeen fyysisesti vammautuneiden naisten kertomuksia voidaan pitää vahvasti muutuskertomuksina, sillä vammautuminen aiheutti elämäkerrallisen katkoksen koko heidän elämäänsä ja myös äitiysidentiteetin rakentamiseen (ks. Bury, 1982, 2001; Hänninen, 1999). Muutos ei-vammaisesta äidistä vammaiseksi äidiksi toi mukanaan isoja haasteita äitinä olemiseen ja pakotti naiset äitiysidentiteetin uudelleenrakentamiseen. Vammautuneet äidit joutuivat miettimään useita identiteetin peruskysymyksiä, kuten kuka minä olen ihmisenä ja mikä merkitys elämälläni on nyt. Lisäksi he kertoivat joutuneensa etsimään elämälleen uusia merkityksiä peläten samalla äitiyden menettämistä ja tunnesiteen katkeamista lastensa kanssa. Äitiydestä muodostui kuitenkin naisille oman identiteetin jatkuvuutta ja elämän samana pysymistä ylläpitävä voima, joka vahvisti myös kokemusta elämän merkityksellisyydestä vammautumisenkin jälkeen.

Neuvottelu äitiyden kulttuurisen mallitarinan kanssa. Väitöstutkimuksen toisena tutkimuskysymyksenä oli selvittää, miten äitiyden kulttuurista mallitarinaa uusinnettiin ja haastettiin fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomuksissa. Tulokset osoittivat hyvän äitiyden kulttuurisen mallitarinan näkyvän äitien kertomuksissa kaksijakoisesti. Ensinnäkin fyysisesti vammaiset naiset hyödynsivät tätä mallitarinaa myönteisenä kulttuurisena resurssina oman äitiytensä vahvistamisessa ja oikeuttamisessa. He korostivat omaa positiotaan hyvänä äitinä kehumalla lastensa pärjäävyyttä ja omatoimisuutta sekä tuomalla esiin omia mahdollisuuksiaan ”olla enemmän läsnä oleva äiti” kuin vammattomat äidit. Fyysisesti vammaiset naiset tunnistivat siis hyvän äitiyden ideaalin ja pyrkivät toteuttamaan tätä omassa äitiydessään jopa oman terveytensä ja jaksamisensa kustannuksella. Siten äitien kerronnassa oli tunnistettavissa myös vahvan ja pärjäävän naisen ideologian toisintaminen sekä äitiyden suorittaminen ”superäitinä” kielämällä tai piilottamalla omat mahdolliset negatiiviset tunteet ja ajatukset. (ks. Lehto, 2020; Murtorinne-Lahtinen, 2011; Moilanen, 2019; Nousiainen, 2004; Perälä-Littunen, 2007; Sevón, 2009).

Äitiyden kulttuurisen mallitarinan valta-asema on tunnistettu ja sitä on kritisoitu useissa tutkimuksissa epäluonnollisena ja mahdottomana saavuttaa (Frederik, 2017; Kerrick & Henry, 2016; Lehto, 2020; May, 2008; Miller, 2005, 2007; Moilanen, 2019; Rokkonen, 2020). Tutkimukseeni osallistuneiden fyysisesti vammaisten naisten kiinnittyminen tähän mallitarinaan voi kuitenkin selittyä sillä, että marginaalia edustavat äidit kohtaavat enemmän paineita sekä yksilöinä että yhteiskunnallisesti yrittäessään toteuttaa hyvän äitiyden ideaalia omassa äitiydessään. Sama on havaittu myös muissa marginaalia edustavien ei-vammaisten äitien tutkimuksissa (Hiltunen, 2015; Lehto, 2020; Moilanen, 2019; Murtorinne-Lahtinen, 2011; Nousiainen, 2004; Rokkonen, 2020). Fyysisesti vammaisilla

naisilla oman äitiyden onnistuneisuuden korostaminen sekä samalla hyvän äitiyden kulttuurisen mallitarinan sisältämien ihanteiden uusintaminen palvelivat keinoina oikeuttaa omaa äitiyttä ja vastustaa siihen kohdistuvaa stigmaa.

Hyvän äitiyden kulttuurisen mallitarinan uusintamisen lisäksi fyysisesti vammaiset naiset myös vastustivat mallitarinaa ja sen heille asettamia vaateita. Tulos on mielenkiintoinen, sillä kulttuurisen hyvän äitiyden mallitarinan on todettu tarjoavan myös ei-vammaisille naisille ahtaan tilan toteuttaa omaa äitiyttään (Berg, 2008; Lehto, 2020; Moilanen, 2019; Sevón, 2009; Rokkonen, 2020). Tämän tutkimuksen fyysisesti vammaisten naisten tarinoissa hyvän äitiyden kulttuurisen mallitarinan vastustaminen ilmeni omien rajoitusten tunnistamisena ja hyväksymisenä esimerkiksi lastenhoidossa sekä omien arjen selviytymiskeinojen kehittämisenä. Lisäksi fyysisesti vammaiset äidit kiinnittyivät jaetun vanhemmuuden ihanteeseen (ks. esim. Eerola, 2015), joka poikkeaa yksin pärjäämisen ideologiasta eli ajatuksesta, että äidin pitäisi pärjätä yksin ja olla ensisijaisessa vastuussa lastensa hyvinvoinnista. Moni fyysisesti vammaisen äiti kertoikin tarvitsevansa tukea lastenhoidossa joko puolisoiltaan tai henkilökohtaiselta avustajaltaan selviytyäkseen arjessa. Tämä kerrottu kulttuurisen hyvän äitiyden ideaalin rikkoutuminen ei merkinnyt epäonnistumista äitinä, vaan pikemminkin tarvetta muuttaa äitiyden kulttuurista mallitarinaa joustavammaksi sekä erilaiset äitiyden tavat hyväksyvämmäksi. Tulos on merkityksellinen, sillä se osoittaa, miten fyysisesti vammaiset naiset osallistuivat osaltaan kulttuurisen mallitarinan purkamiseen ja uudelleenmuokkaamiseen.

Toimijuuden rakentuminen äitinä. Väitöstutkimuksen kolmantena tutkimuskysymyksenä oli määritellä, millaisia merkityksiä äitiys sai fyysisesti vammaisten naisten toimijuuden rakentamisessa. Tutkimus osoitti mielenkiintoisesti tavallisen arjen merkityksellisyyden: arjessa pärjääminen ja selviäminen äitinä vahvistivat fyysisesti vammaisten naisten toimijuutta niin äiteinä kuin vammaisina henkilöinäkin. Fyysisesti vammaisille naisille oli tärkeää toimijuuden säilyttäminen eli kokemus omasta toimijuudesta ja toimijuuden tunto äitiyden jokaisessa vaiheessa. Jo äitiyden alkumetreillä he lunastivat oman toimijuutensa korostamalla äitiyttä henkilökohtaisena valintana sekä itsemääräämisoikeutta omaan kehoonsa ja elämäänsä koskeviin päätöksiin siinäkin tapauksessa, että raskaus oli alkanut suunnittelematta tai ilman toisten ihmisten hyväksyntää. Tämä vahvan toimijuuden ottaminen sekä mahdollinen muutos heikosta toimijasta vahvaksi toimijaksi toimi ylipäätään myös pohjana äitiyden ja äitiysidentiteetin rakentamisen mahdollistumiselle. Myös Rasa (2019) havaitsi omassa väitöskirjassaan fyysisesti vammaisten vanhempien kokemuksista, että olennainen osa toimijuuden rakentamista oli oman vamman ja fyysisten rajoitteiden tiedostaminen, mikä teki vammaisten vanhempien toimijuudesta hyväksytyä ja tiedostavaa. Myös avun hakeminen ja yhteiskunnan tarjoamien palvelujen hyödyntäminen koettiin tärkeiksi osiksi fyysisen vanhemmuuden toteuttamisessa, jolloin fyysisesti vammaisten toimijuus oli Rasan (2019) mukaan kompensoituvaa. Sen sijaan tämän tutkimuksen äitien toimijuustarinoissa korostui enemmän itseparjäämisen eetos, vaikka vammaiset naiset kertoivat myös yhteisvanhemmuuden ja avustajan merkityksestä vanhemmuuden toteuttamisessa.

Tutkimukseni osoitti, että varsinkin lasten saamisen jälkeen fyysisesti vammautuneiden äitien kertomuksissa arjen toimijuuden löytymisellä oli merkitystä myös vammautumisen mukanaan tuomiin toiminnan rajoituksiin sopeutumisessa. Tällöin äitiys toimi myönteisenä resurssina vammautumiseen liittyvien haasteiden käsittelyssä. Aluksi tämä tarkoitti kamppailua omia toiminnanrajoitteita vastaan ja oman kykenevyyden vakuuttamista, ennen kuin omien rajoitteiden hyväksyminen johti muuttamaan omalle äitiydelle asetettuja ihanteita ja hyväksymistä toteuttaa samoja asioita eri tavalla kuin ennen. Kun vaikea elämäntilanne aiheuttaa ihmiselle elämäkerrallisen katkoksen ja rajoittaa hänen mahdollisuuttaan toimia kykenevänä ja autonomisena toimijana, ihminen pyrkiikin toimimaan aluksi ennen uudenlaisten toimintatapojen löytymistä usein samalla tavalla kuin ennenkin, vaikka se olisikin mahdotonta (Ketokivi & Meskus, 2015). Myös ennen äidiksi tuloa vammautuneiden kertomuksissa oman ainutlaatuisen ja luovan arjen toimijuuden löytyminen erilaisten kekseliäiden ratkaisujen myötä toimi keinona korostaa omaa pärjäävyyttä äitiyden toteuttamisessa. Näin ollen äitien kertomuksia voidaan pitää myös selviytymiskertomuksina elämäntilanteessa, jossa heidän pitää löytää oma ainutlaatuinen tapansa toimia arjessa ja vastata äitiyden ja huolenpidon erilaisiin velvoitteisiin.

Tämän tutkimuksen yksi tärkeimmistä havainnoista oli äitiyden suuri merkitys fyysisesti vammaisille naisille. Äitiys ei ollut fyysisesti vammaisille naisille selviö, vaan äitiys ja äitinä oleminen sisälsivät paljon vaikeita tunteita, riskejä ja pelkoja sekä haastavia ratkaisuja, taisteluja oikeudesta olla äiti ja uskallusta tehdä toisin. Näin ollen myös lasten merkitys saattoi korostua näiden äitien kertomuksissa eri tavalla kuin ei-vammaisten naisten äitiyskertomuksissa. Fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomuksissa ilmenevä voimautuminen äitinä, naisena ja vammaisena ihmisenä on yhteneväinen Rasan (2019) väitöstutkimuksen tulosten kanssa. Saman havainnon äitiyden ja lasten suuresta merkityksestä voimautumiseen tekivät myös Hiltunen (2015) ja Nousiainen (2004) väitöskirjoissaan yhteisön marginalisoimien äitien kokemuksista. Tässä tutkimuksessa äitiys vaikutti yksilötasolla naisten identiteetin eheytymiseen ja elämän merkityksellisyyden kokemiseen niin, että he pystyivät sen avulla kompensoimaan vamman ja vammaisuuden vaikutuksia elämässään. Nousiainen (2004) käyttää termiä itselleen hyväksyttävä identiteetti, jolla hän viittaa siihen, että vaikkei äiti täyttäisi täydellisen äidin normeja, hän voi kokea olevansa hyvä ja arvokas äiti myös epätäydellisenä ja puutteellisena (ks. myös Rasa, 2019). Yhteiskunnan tasolla voimautuminen ja pärjääminen äitinä antoi puolestaan fyysisesti vammaisille naisille mahdollisuuden tulla nähdyksi vastuullisina aikuisina sekä auttoi heitä rakentamaan itselleen myönteisen sosiaalisen identiteetin ja saamaan yhteiskunnallista kunnioitusta äiteinä (ks. myös Krok, 2009).

5.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomukset osoittavat, miten vammaisten naisten äitiys on yhteiskunnallisena kysymyksenä ristiriitainen ja jännitteinen.

Nämä äitiyskertomukset rikkovat ja venyttävät äitiyden kulttuurista mallitarinaa ja tuovat esiin perheiden ja äitiyden moninaisuuden tämän päivän yhteiskunnassa. Fyysisesti vammaisten naisten kerrottujen kokemusten kautta välittyy ennen kaikkea viesti jokaisen naisen reproduktiivisesta oikeudesta eli oikeudesta ja mahdollisuudesta olla äiti. Kun äitiyden katsottiin ennen olevan naisen kutsu-
mus, luonnollinen identiteetti ja velvollisuus, nykyään naisilla on enemmän valtaa ja vaikutusmahdollisuutta päättää omasta elämästään ja valinnoistaan, kuten halustaan olla äiti tai lapseton nainen. Tämä on näkynyt myös akateemisessa maailmassa, jossa tutkijoiden mielenkiinto on kohdistunut monenlaisten äitiyskertomusten esilletuomiseen. Tutkimukseni tieteellinen kontribuutio erityispedagogiikan ja perhetutkimuksen kentälle onkin lisätä ymmärrystä erilaisia ja monimuotoisia äitiys- ja perhekokemuksia kohtaan sekä auttaa tiedostamaan ja muuttamaan mahdollisesti vammauttavia ammattikäytäntöjä. Perinteinen ja ideaalina pidetty ydinperhemalli, jossa elävät isä, äiti ja lapset yhdessä, on menettänyt merkityksensä ainoana hyväksyttynä perhemallina. Voidaankin kysyä, miten hyvin yhteiskunta pystyy huomioimaan erilaisia äitejä, isiä ja perheitä muuttuvassa maailmassa ja tukemaan heitä omanlaisen äitiyden ja vanhemmuuden toteuttamisessa?

Tämän tutkimuksen tärkeimpänä tavoitteena oli tuoda fyysisesti vammaisten äitien kokemukset näkyviksi ja sitä kautta lisätä ymmärrystä heidän elämäntilanteistaan ja kohtaamistaan kulttuurisista esteistä ja ennako-oletuksista. Tässä tutkimuksessa vammaisuutta tarkasteltiin yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja vammaisuuden psykososiaalisen mallin antamien teoreettisten näkökulmien kautta. Näiden mallien ajatus siitä, että vammaisuuden kokemukseen vaikuttaa sosiaalinen ympäristö, ja että vammaisuutta tuottavat yhteiskunnan rakenteet ja kulttuurissa vallitsevat asenteet ja ennakkoluulot, sai vahvaa tukea myös tästä tutkimuksesta. Näin ollen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen anti on edelleen relevantti myös erityispedagogisessa tutkimuksessa. Lisäksi tämän tutkimuksen pohjalta näyttää siltä, että vammaisuuden kulttuuriset merkitykset eivät ole muuttunut vuosien aikana. Vammaisten naisten äitiyskertomukset on kerätty yli 17 vuotta sitten, mutta vammaisuudelle annetut kulttuuriset merkitykset muuttuvat ainoastaan hitaasti ja vähitellen, eikä vammaisten henkilöiden vanhemmuus ole vielä kukaan esillä yhteiskunnassamme. Vaikka vammaisten yhteiskunnallinen asema on muuttunut lainsäädännöllisesti paremmaksi vuosien aikana (esim. Leppälä, 2014; Rasa, 2019) ja Suomi on sitoutunut noudattamaan YK:n sopimuksia vammaisten oikeuksista (mm. Haarni, 2006), vammaiset henkilöt ovat olleet syrjittyjä ja sorrettuja yhteiskunnassamme kautta aikojen. Kuten tämänkin tutkimuksen tulokset osoittavat, fyysisesti vammaiset äidit kohtasivat paljon ennakkoluuloja ja kyseenalaistamista sekä äiteinä että vammaisina. He kokivat saavansa liian vähän tukea ja jopa epäasiallista kohtelua terveydenhoitoviranomaisten kanssa asioidessaan. Lisäksi fyysisesti vammaisten äitien äitiyskertomusten kautta näyttäytyi myös yhteiskunnan palvelujen osittainen riittämättömyys ja soveltumattomuus vastaamaan heidän yksilöllisiä tarpeitaan.

Vastakohtana kielteisille kokemuksille tämä tutkimus toi myös esiin, miten äitien saamalla sosiaalisella tuella oli iso merkitys esimerkiksi raskauden aikaisen pelkojen ja epävarmuuden tai vammautumisen jälkeisten traumojen käsitteilyssä. Näin ollen äitiyden moninaisuuden tunnistaminen, jokaisen naisen äitiysidentiteetin vahvistaminen sekä äitiyteen liittyvien tuen tarpeiden normalisointi ja niihin vastaaminen äitiyttä kyseenalaistamatta terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja kuntoutuksen ammattikäytännöissä sekä kodin ja koulun yhteistyössä voisivat vahvistaa vammaisten naisten vanhemmuutta. Esimerkiksi päiväkotien ja koulujen rakentaminen psyykkisesti ja fyysisesti esteettömiksi palvelisi niin oppilaita itseään kuin heidän vanhempiaankin. Lisäksi koska äitiys ei ollut tämän tutkimuksen kaikille naisille itsestäänselvyys ja raskauteen sisältyi paljon riskejä sekä äidille että tulevalle lapselle, tuki näiden asioiden käsittelemisessä auttaa myös vanhemmuuteen valmistautumisessa. Jotta tämä mahdollistuisi, vammaisuuden ja vanhemmuuden moninaisuuden käsitteleminen alan koulutuksissa ja jo perusopetuksessa on ensiarvoisen tärkeää ja erityisesti myös vammaisia oppilaita valtauttavaa. Äitiyden moninaisuuden tunnistaminen vähentäisi myös tarvetta peittää oma haavoittuvaisuus äitiyden kelvollisuutta vakuutettaessa.

Tämän tutkimuksen äitiyskertomuksia tarkasteltiin narratiivisesti, mikä soveltui hyvin vammaisten naisten yksilöllisten, koskettavien ja vaikeidenkin asioiden esilletuomiseen. Narratiivisuutta on käytetty vähemmän vammaisten naisten äitiyskokemusten tutkimisessa, joten narratiivinen tutkimusote mahdollisti monipuolisten analyysimenetelmien käyttämisen ja tämän myötä tutkimustulosten syventämisen. Äitiyskertomukset olivat hyvin vahvasti muutos- ja selviytymiskertomuksia, joissa oppiminen ja kasvu ihmisenä ja äitinä olivat voimakkaasti läsnä. Kertomukset osoittivat, miten tarinoiden avulla voidaan tehdä ymmärrettäväksi mahdollisuudet rakentaa omaa elämäntulkua ja identiteettiä tai käsitellä vammautumisen mukanaan tuomia haasteita ja niistä selviytymistä. Narratiivisen identiteetin ja toimijuuden käsitteiden hyödyntäminen tässä tutkimuksessa auttoi myös ymmärtämään identiteetin relationaalisuuden: miten äitiyskertomuksissa ovat vahvasti läsnä toiset ihmiset ja ympäröivä kulttuuri ja todellisuus. Fyysisesti vammaiset äidit kertoivat myös miten he olivat kokeneet halua jakaa asioitaan ja kokemuksiaan äitinä olemisesta. Narratiivinen tutkimusote auttoi tuomaan heidän vaietut ja merkitykselliset kokemuksensa näkyviksi kertomuksiksi. Erilaiset vertaistukiryhmät voisivatkin auttaa äitejä jakamaan kokemuksia sekä saamaan tietoa ja apua ongelmatilanteissa. Jaetut kertomukset voivat auttaa tiedostamaan kielteisten kulttuuristen merkitysten roolin oman äitiyden kyseenalaistamisessa, ymmärtämään ja hyväksymään jokaisen äidin yksilöllisyyden sekä näkemään äitiyden jaetut merkitykset. Samoin kerronnallisen lähestymistavan hyödyntäminen varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa voisi vahvistaa esimerkiksi vammaisten lasten ja nuorten myönteisen identiteetin rakentumista jo lapsuudesta lähtien. Rokkonen (2020) toteaaakin, että tarvitaan enemmän yksilöllistyneitä kerronnan tapoja, jotka korostavat kertomusten monimuotoisuutta ja vastustavat yhdenlaisten kertomusten ylivaltaa.

Tämän tutkimuksen aineiston muodostivat fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomukset. Vammaisuuden kokemukset ja vaikutukset ovat aina yksilöllisiä, mutta mielenkiintoista olisi tutkia myös laajemmin vammaisten naisten kertomuksia ja verrata, miten vamman luonne (esim. liikunta- tai kehitysvamma) mahdollisesti säätelee äitiyden kokemista. Lisäksi olisi mielenkiintoista seurata pitkittäisaineiston avulla, miten vammaisten naisten kertomukset äitiydestä mahdollisesti muuttuvat äitiyden eri vaiheissa. Tässä tutkimuksessa kaikki osallistujat olivat naisia, joten vammaisten miesten isyyskertomukset toisivat myös erilaista näkökulmaa vammaisena vanhempana elämiseen.

Kuten tämä tutkimus osoitti, äitien kertomusten tutkimisella on kaksi merkitystä: yhtäältä kuvata heidän kokemuksiaan eli esimerkiksi äitiyden iloja, suruja ja onnen hetkiä, sekä toisaalta tuoda esiin yhteiskunnan epäkohtia ja vammauttavia ja toiseuttavia käytäntöjä, jotka vaatisivat muutoksia, parantamista ja yksilöllisten kokemusten ja elämäntilanteiden huomioimista. Haluan tällä tutkimuksella tuoda avoimesti esille sekä vammaisten naisten äitiyteen liittyviä positiivisia että negatiivisia kokemuksia, jotta ymmärtäisimme paremmin niiden merkityksen. Fyysisesti vammaisten äitien kertomusten voimauttava sävy antaa uskoa siihen, että asioita voi muuttaa ja niihin voi vaikuttaa. Fyysisesti vammaisten naisten äitiyskertomusten kautta ymmärrämme paremmin muutoksen mahdollisuuden: fyysisesti vammaiset naiset eivät suostuneet asemoimaan itseään vammaisille tyypillisesti annettuihin positioihin, kuten hoivan vastaanottajan, olosuhteiden uhrin tai taakan rooliin, vaan he asemoivat itsensä välillä niin oma-toimisiksi äideiksi kuin toisten tuella pärjääviksi äideiksi, joille äitiys ja lapset olivat voimaannuttavia ja tärkeitä identiteetin rakennusaineita. Äidit eivät asemoineet itseään myöskään sankareiksi, vaan heille oman äitiysidentiteetin ja toimijuuden rakentaminen oli pitkäkestoinen ja jatkuva prosessi, joka sisälsi sekä jännitteitä että itseä vahvistavia ja valtauttavia kokemuksia.

SUMMARY

Disability and *motherhood* are words that seem to come together in our society only uncomfortably and with cultural tension. Many studies highlight the prejudices disabled women have faced in the journeys to become mothers (Frederick, 2015; Malacrida, 2009). Disabled women are not expected to aspire to norms like femininity and womanhood because they are perceived as either asexual or genderless persons who are seen as disabled first and as mothers second. As a result, their reproductive rights have been denied and they are excluded from the chance to be a so-called proper or 'good' mother, a standard which is normally related only to white, heterosexual, married and middle-class women (see also Arendell, 2000; May, 2008).

The purpose of this doctoral research was to give voice to physically disabled women whose maternal identity is often stigmatized and who do not fulfil the expectations of cultural motherhood norms. The focus was especially on the maternal narratives of physically disabled women and how they construct their maternal identity and agency at the beginning of motherhood, in everyday life as a mother and after becoming disabled. The theoretical and methodological framework was narrative research exploring how people understand and actively make sense of their experiences through narratives (Hänninen, 1999). A narrative approach is valuable in the case of studying life changes and people's ways to ascribe meanings to difficult and sensitive experiences in their lives. When a person talks about his or her life events, the role of narrative retelling and reconstructions of identity become essential (Brockmeier, 2009; Riessman, 2008). The main research questions of the dissertation were the following:

1. How do physically disabled women construct their maternal identities?
2. How are the cultural narratives of motherhood and stigmatized disability re- and deconstructed in the maternal narratives of physically disabled women?
3. What kinds of meanings do disabled mothers give to motherhood in constructing of maternal agency?

The research data was based on narrative interview data collected among 16 Finnish physically disabled women. The call for potential interviews was published in the national journal of the Finnish Association of People with Mobility Disabilities. Part of the women ($n = 11$) had been disabled already before having children and part ($n = 5$) after becoming mother.

The data were analyzed using different kinds of narrative analysis method, which were chosen carefully for the purposes of the analysis. The first sub-study explored the personal narratives of physically disabled women about their choice to become a mother and the sociocultural factors contributing to this choice. The interview data were analyzed using Greimas's actant model. The second sub-study examined how physically disabled women negotiated their stigmatized

identity as mothers through producing counter-narratives to the culturally dominant narrative of disabled motherhood. The analysis focused on the counter narratives, their linguistic features and functions in the interviews. The third sub-study explored how physically disabled women re-constructed their maternal identity after becoming disabled. The data were analyzed by exploring narrative tensions in disabled women's narration.

Main results

In the first sub-study the women produced three kinds of narratives about their journeys to motherhood: compensation, forbidden choice and planned choice narratives. These narratives served as counter-narratives to disabling, over-simplifying and suppressing cultural master narratives. Through the narratives, the women distanced themselves from available negative cultural narratives and constructed a strong agency as mothers.

In the second sub-study the disabled mothers produced four types of counter-narratives about their motherhood experiences: (1) celebrating diverse motherhood through individual coping, (2) performing motherhood through collaborative caring, (3) boosting motherhood through praising one's children, and (4) normalizing (disabled women's) motherhood through identifying with the mother community. All the counter narratives included explicit or implicit references to the culturally dominant narratives of disabled motherhood, but instead of taking their stigmatized identity for granted, disabled women adopted a critical position towards it. Producing counter-narratives enabled the disabled mothers to position themselves as good mothers and care-providers, and not as questionable mothers and recipients of care.

In the third sub-study the results showed that disabled women constructed their maternal identity through four narrative tensions. These tensions were the following: (1) meaningful or meaningless 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 caregiver. The findings showed that motherhood and children became important protective factors when adapting to life change caused by becoming disabled and thus women could reconstruct an empowered maternal identity as disabled women.

Discussion and conclusion

The findings illustrated how physically disabled women struggled with negative meanings and stigma related to disability, which caused tensions and conflicts in the construction of maternal identity. The physically disabled women negotiated and resisted their stigmatization as disabled mothers and drew heavily on the culturally dominant narrative of good motherhood in constructing a positive and competent identity and agency. The findings showed that motherhood and children became important factors when constructing identity and adapting to life changes and thus disabled women could reconstruct an empowered maternal

identity. According to this study, the relationship between disabled women's motherhood and society still contains tension.

On the basis of the results, some implications for health care professionals and social service can be made. First, it is important to recognize the diversity of motherhood and parenthood and the needs for support related to being a mother. This could strengthen disabled women's maternal identity without questioning their motherhood. Second, personal narratives could be used in peer support groups, which might help disabled women to share their experiences with other mothers, get more information and assist with problems as well as make them understand and approve of the uniqueness and difference of every mother. From the research perspective, it is of great importance to examine and recognize disability not only as a medical phenomenon, but also as a socially constructed experience and a told story which is influenced by various material structures and cultural meanings and prejudices. The study strengthens a view of disabled women as an oppressed cultural group, whose experiences and rights (including reproductive rights) should be taken better into consideration in research and practice.

LÄHTEET

- Ahearn, L. M. (2001). Language and agency. *Annual Review of Anthropology*, 30(1), 109–137. <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.30.1.109>
- Andrews, M. (2004). Opening to the original contributions. counter-narratives and the power to oppose. Teoksessa M. Andrews & M. Bamberg (toim.), *Considering counter-narratives: Narrating, resisting, making sense* (s. 1–6). Amsterdam: Benjamins.
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and the Family*, 62(4), 1192–1207. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.01192.x>
- Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 185–198. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.692708>
- Bamberg, M. (1997). Positioning between structure and performance. *Journal of Narrative and Life History*, 7(1–4), 335–342. <https://doi.org/10.1075/jnlh.7.42pos>
- Bamberg, M. (2004). Considering counter-narratives. Teoksessa M. Andrews & M. Bamberg (toim.), *Considering counter narratives: Narrating, resisting, making sense* (s. 351–371). Amsterdam: Benjamins.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3–24. <https://doi.org/10.1177/0959354309355852>
- Bandura, A. (2000). Exercise of human agency through collective efficacy. *Current Directions Psychological Science*, 9(3), 75–78. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00064>
- Berg, K. (2008). *Äitiys kulttuurisina odotuksina*. Helsinki: Väestöliitto.
- Brockmeier, J. (2009). Reaching for meaning: Human agency and the narrative imagination. *Theory & Psychology*, 19(2), 213–233. <https://doi.org/10.1177/0959354309103540>
- 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. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 263–285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Choi, P., Henshaw, C., Baker, S. & Tree, J. (2005). Supermum, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23(2), 167–180. <https://doi.org/10.1080/02646830500129487>
- Christopher, K. (2012). Extensive mothering: Employed mothers' constructions of the good mother. *Gender and Society*, 26(1), 73–96. <https://doi.org/10.1177/0891243211427700>
- Clarke, H. & McKay, S. (2014). Disability, partnership and parenting. *Disability & Society*, 29(4), 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831745>
- De Fina, A. (2013). Positioning level 3: Connecting local identity displays to macro social processes *Narrative Inquiry*, 23(1), 40–61. <https://doi.org/10.1075/ni.23.1.03de>

- Deppermann, A. (2013). Positioning. Teoksessa A. De Fina & A. Georgakopoulou (toim.), *The handbook of narrative analysis* (s. 369–387). Hoboken: Wiley.
- Eerola, P. (2015). *Responsible fatherhood: A narrative approach*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6111-4>
- Elliot, J. (2005). Using narrative in social research. Qualitative and quantitative approaches. *Qualitative Social Research*, 7(2). <https://doi:10.17169/fqs-7.2.89>
- Elliott, S., Powell, R. & Brenton, J. (2015). Being a good mom: Low-income, black single mothers negotiate intensive mothering. *Journal of Family Issues*, 36(3), 351–370. <https://doi:10.1177/0192513X13490279>
- Estola, E., Kontio, M., Kyrönniemi-Kylmänen, T. & Viljanmaa, E. (2010). Ethical insights and child research. Teoksessa Kronqvist, E.-L. & P. Hyvönen (toim.), *Insights and outlouds : Childhood research in the north* (s. 185–198). Oulu: Oulun yliopisto.
- Fadjukoff, P. (2007). *Identity formation in adulthood*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3007-3>
- Faircloth, C. (2014). Intensive parenting and the expansion of parenting. Teoksessa E. Lee, J. Bristow, C. Faircloth & J. Macvarish (toim.), *Parenting culture studies*. (s. 25–50). London: Palgrave Macmillan.
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: Blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127–1141. <https://doi:10.1111/1467-9566.12286>
- Frederick, A. (2017). Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74–95. <https://doi:10.1177/0891243216683914>
- Giddens, A. (1984). *Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia: Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysi*. Helsinki: Otava.
- Goetz, G. L., Rodriguez, G. & Hartley, S. L. (2019). Actor-partner examination of daily parenting stress and couple interactions in the context of child autism. *Journal of Family Psychology*, 33(5), 554–564. <https://doi:10.1037/fam0000527>
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* (Repr 1968). Harmondsworth: Penguin Books.
- Gordon, T. (2005). Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa A. Meurman-Solin Anneli & I. Pyysiäinen (toim.), *Ihmistieteet tänään*. (s. 114–130). Helsinki: Gaudeamus.
- Greimas, A. J. (1980). *Strukturaalista semantiikkaa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Grue, J. (2010). Is there something wrong with society, or is it just me? Social and medical knowledge in a Norwegian anti-discrimination law. *Scandinavian Journal of Disability research*, 12(3), 165–178. <https://doi:10.1080/15017410903338853>
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: A reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 957–964. <https://doi:10.1111/1467-9566.12417>

- Grue, L. & Lærum, K. T. (2002). 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
- Gubrium, J. & Holstein, J. (2008). Narrative ethnography. Teoksessa S. Nagy Hesse-Biber & P. Leavy. (toim.), *Handbook of emergent methods* (s. 241–264). New York: The Guilford Press.
- Haarni, I. (2006). *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta : Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Helsinki: Stakes. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193808>
- Hall, S. (1999). *Identiteetti*. Tampere: Vastapaino.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Heikkinen H. L. T. (2018). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa R.Valli, J. Aaltola & S. Herkama. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s.170–187). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hiltunen, T. (2015). *Äitiys, huostaanotto ja voimaantumisen*. Jyväskylä: University of Jyväskylä. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6408-5>
- Hyvärinen, M. (2017). Kertomushaastattelu. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander, J. Ruusuvuori, A-L. Aho & R. Granfelt. (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s.174–192). Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. (2005). Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula. (toim.), *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (s. 189–222). Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen, M., Hyden, L-C., Saarenheimo, M. & Tamboukou, M. (2010). Beyond narrative coherence: An introduction. Teoksessa M. Hyvärinen, L-C. Hyden, M. Saarenheimo & M. Tamboukou (toim.), *Beyond narrative coherence* (s. 1–15). Amsterdam: Benjamins.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hänninen, V. (2004). A model of narrative circulation. *Narrative Inquiry*, 14(1), 69–85. <https://doi.org/10.1075/ni.14.1.04han>
- Hänninen, V. (2018). Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa R.Valli, J. Aaltola & S. Herkama. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 188–208). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Iacovou, M. (2020). A contribution towards a possible re-invigoration of our understanding of the social model of disability's potential. *Disability & Society*, Ahead-of-print, 1–17 <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1787816>
- Jokinen, E. (1996). *Väsänyt äiti: Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä*. Helsinki:Gaudeamus.
- Juhila, K. (2004). Talking back to stigmatized identities: Negotiation of culturally dominant categorizations in interviews with shelter residents.

- Qualitative Social Work*, 3(3), 259–275.
<https://doi.org/10.1177/1473325004045665>
- Katvala, S. (2001). *Missä äiti on? Äitejä ja äitiyden uskomuksia sukupolvien saatossa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5118-4>
- Kekäle, J. (2007). *Postmoderni isyys ja uskonnollisuus: Tarinallinen näkökulma*. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Kelhä, M. (2009). *Vääränikäisiä äitejä? Ikä ja äitiyden yhteiskunnalliset ehdot*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Kerrick, M. R. & Henry, R. L. (2016). "Totally in love": Evidence of a master narrative for how new mothers should feel about their babies. *Sex Roles*, 76, 1–16. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0666-2>
- Ketokivi, K. & Meskus, M. (2015). The dilemma of 'the capable actor' and the case of disrupted lives. *Contemporary Social Science*, 10(1), 39–51. <https://doi.org/10.1080/21582041.2014.988289>
- Kivirauma, J. (2015). Johdanto. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) *Vammaisten elämä ja elämäkerta: Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa* (s. 6–16). Helsinki: Kynnys ry.
- Krok, S. (2009). *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä: Yksinhuoltajia marginaalissa*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987, 2 §. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Lawler, 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. <https://doi.org/10.1111/jan.12635>
- Lehto, S. (2020). *Pitkä matka äidiksi: Narratiivinen tutkimus äitiyden rakentumisesta tahattoman lapsettomuuden ja hedelmöityshoitosten jälkeen*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8253-9>
- Leppälä, H. (2014). *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa: Invalideiksi, vajaanmielisiksi tai kehitysvammaisiksi määritettyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987*. Turku: Turun yliopisto.
- Levitt, J. M. (2017a). Developing a model of disability that focuses on the actions of disabled people. *Disability & Society*, 32(5), 735–747. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1324764>
- Levitt, J. M. (2017b). Exploring how the social model of disability can be re-invigorated: In response to Mike Oliver. *Disability & Society*, 32(4), 589–594. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1300390>
- Loh, J. (2013). Inquiry into issues of trustworthiness and quality in narrative studies: A perspective. *The Qualitative Report*, 18(33), 1–15. <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR18/loh65.pdf>
- Mackenzie, C. (2008). Introduction: Practical identity and narrative agency. Teoksessa K. Atkins & C. Mackenzie. (toim.), *Practical identity and narrative agency* (s. 3–28). London: Routledge.

- Malacrida, C. (2007). Negotiating the dependency/nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology*, 44(4), 469–493. <https://doi:10.1111/j.1755-618X.2007.tb01353.x>
- Malacrida, C. (2009). Gendered ironies in home care: Surveillance, gender struggles and infantilisation. *International Journal of Inclusive Education*, 13(7), 741–752. <https://doi:10.1080/13603110903046028>
- Malacrida, C. (2012). Mothering and disability. Implications for theory and practice. Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (toim.), *Routledge handbook of disability studies* (s. 383–394). New York: Routledge.
- May, V. (2001). *Lone motherhood in finnish women's life stories : Creating meaning in a narrative context*. Turku:Åbo Akademi.
- May, V. (2008). On being a 'Good' mother: The moral presentation of self in written life stories. *Sociology*, 42(3), 470–486. <https://doi:10.1177/0038038508088836>
- McAdams, D. P. (1995). What do we know when we know a person? *Journal of Personality*, 63(3), 365–396. <https://doi:10.1111/j.1467-6494.1995.tb00500.x>
- McAdams, D. P. & McLean, K. C. (2013). Narrative identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233–238. <https://doi:10.1177/0963721413475622>
- Miller, T. (2000). Losing the plot: Narrative construction and longitudinal childbirth research. *Qualitative Health Research*, 10(3), 309–323. <https://doi:10.1177/104973200129118462>
- Miller, T. (2005). *Making sense of motherhood:A narrative approach* (1). Cambridge: Cambridge University Press.
- Miller, T. (2007). Is this what motherhood is all about? Weaving experiences and discourse through transition to first-time motherhood. *Gender & Society*, 21(3), 337–358. <https://doi:10.1177/0891243207300561>
- Moilanen, S. (2019). *Managing the "triple demand": Lone mothers' non-standard work hours and work-family reconciliation*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7832-7>
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: A personal politics of disability*. London: Women's Press.
- Murtorinne-Lahtinen, M. (2011). *Äitipuolen identiteetin rakentaminen uusperheessä*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4528-2>
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. & Floyd, F. J. (2020). Effects of parenting adults with disabilities on later-life health: The role of inter-generational ambivalence. *Psychology and Aging*, 35(2), 177–189. <https://doi.org/10.1037/pag0000413>
- Neely-Barnes, S. & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93–107. <https://doi:10.1037/h0100425>
- Notko, T. (2016). *Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen: Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

- Nousiainen, K. (2004). *Lapsistaan erillään asuvat äidit: Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja*. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.
<http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-1819-4>
- Nätkin, R. (1997). *Kamppailu suomalaisesta äitiydestä: Maternalismi, väestöpolitiikka ja naisten kertomukset*. Helsinki: Gaudeamus.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Payne, D. & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(8), 629–638. <https://doi.org/10.3109/09638280903204708>
- Perälä-Littunen, S. (2004). *Cultural images of a good mother and a good father in three generations*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
<http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-1779-7>
- Perälä-Littunen, S. (2007). Gender equality or primacy of the mother? Ambivalent descriptions of good parents. *Journal of Marriage and Family*, 69(2), 341–351. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2007.00369.x>
- Plummer, K. (2001). *Documents of life 2. An invitation to a critical humanism*. London: Sage Publications.
- Polkinghorne, D. E. (2007). Validity issues in narrative research. *Qualitative Inquiry*, 13(4), 471–486. <https://doi.org/10.1177/1077800406297670>
- Prilleltensky, O. (2004). *Motherhood and disability*. Basingstoke: Macmillan.
- Rasa, M. (2019). *Vammaisen vanhemman toimijuus – hyöäksytyä ja kyseenalaista*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493–508. <https://doi.org/10.1080/09687590220148487>
- Reeve, D. (2019). Psycho-emotional disablism. The missing link? Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas. (toim.), *Routledge handbook of disability studies* (s. 102–116). London: Routledge.
- Reinikainen, M. (2004). Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä. Teoksessa E. Jokinen, M. Kaskisaari & M. Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. (s.176–198). Tampere: Vastapaino.
- Reinikainen, M. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-2846-9>
- Ricoeur, P. (1991a). Life in a quest 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: SAGE Publications.

- Rokkonen, L. (2020). *Prekaari äitiys : Kertomuksia palkkatyön reunamilta*. Joensuu:Itä-Suomen yliopisto.
- Rose, H. D. & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal Of Youth Studies*, 13(4), 473–487. [https:// doi:10.1080/13676261003801739](https://doi.org/10.1080/13676261003801739)
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2017). Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander, J. Ruusuvuori, A-L. Aho & R. Granfelt. (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 46–83). Tampere: Vastapaino.
- Sevón, E. (2007). Narrating ambivalence of maternal responsibility. *Sociological Research Online*, 12(2). [https:// doi.org/10.5153/sro.1527](https://doi.org/10.5153/sro.1527)
- Sevón, E. (2009). *Maternal responsibility and changing relationality at the beginning of motherhood*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3639-6>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Shpigelman, C. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928–935. [https:// doi:10.3109/09638288.2014.948133](https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133)
- Sume, H. (2008). *Perheen pyörteinen arki: Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3200-8>
- Tardy, R. W. (2000). But I am a good mom: The social construction of motherhood through health-care conversations. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(4), 433–473. [https:// doi:10.1177/089124100129023963](https://doi.org/10.1177/089124100129023963)
- TENK (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. [https:// www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622–643. [https:// doi:10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x)
- Thomas, C. (1999). *Female forms* (1. publ.). Buckingham: Open Univ. Press.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? an examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569–583. [https:// doi:10.1080/0968759042000252506](https://doi.org/10.1080/0968759042000252506)
- Tilastokeskus. (2019). Perheet. Helsinki: Tilastokeskus. [https:// tilastokeskus.fi/til/perh/2019//perh_2019_2020-05-22_tie_001_fi.html](https://tilastokeskus.fi/til/perh/2019//perh_2019_2020-05-22_tie_001_fi.html)
- Tonttila, T. (2006). *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- 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. [https:// doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05350.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05350.x)
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

- Vehmas, S. (2012). Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa M. Honkasalo & M. Salmi. (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen* (s. 269–289). Turku: Turun yliopisto.
- Vehmas, S. & Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: A critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638–650. <https://doi:10.1080/09687599.2013.831751>
- Vuori, J. (2001). *Äidit, isät ja ammattilaiset: sukupuoli, toisto ja muunnellat asiantuntijoiden kirjoituksissa*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Walsh-Gallagher, D., Mc Conkey, R., Sinclair, M. & Clarke, R. (2013). Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*, 29(4), 294–299. <https://doi://dx.doi.org.ezproxy.jyu.fi/10.1016/j.midw.2011.10.007>
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- WHO. (2004). *ICF: toimintakyöyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Jyväskylä:Gummerus.
- Willis, R. (2019). The use of composite narratives to present interview findings. *Qualitative Research*, 19(4), 471–480. doi:10.1177/1468794118787711
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 27/2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

LIITTEET

Liite 1 Lehti-ilmoitus Invalidiliiton lehdessä

Hei sinä vammaisen äiti?

Minkälaista on elämä äitinä, vammaisena ja naisena tänä päivänä? Olisin kiinnostunut sinun kokemuksistasi. Teen väitöskirjaa aiheesta "Vammaisten äitien kokemuksia vanhemmuudesta." Tarvitsen tutkimukseeni vapaaehtoisia vammaisia äitejä, joilla on kokemusta äitiydestä ja vanhemmuudesta. Jos olet halukas osallistumaan haastattelututkimukseen, ota yhteyttä minuun puhelimella tai sähköpostilla (yhteystiedot alla).

Teen haastattelut kotipaikkakunnallasi. Haastattelut kestävät noin 1-2 tuntia. Haastatteluajankohdan voimme sopia yhdessä sinun kanssasi. Aloitan haastattelut tämän vuoden puolella ja jatkan niitä vuoden 2004 ajan. Kaikki haastattelussa saatu tieto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Kaikki tutkimukseen osallistuneet äidit saavat väitöskirjasta tiivistelmän.

Ota rohkeasti yhteyttä, niin kerron halutessasi lisää aiheesta.

Ystävällisin terveisin Anita Lappeteläinen

yhteystiedot:

Liite 2 Tutkimukseen osallistuneet äidit

<i>Äidin nimi</i>	<i>Äidin ikä haastatteluhetkellä</i>	<i>Lasten iät haastatteluhetkellä</i>
<i>Jenna</i>	31	8, 5½
<i>Kerttu</i>	37	2
<i>Kaarina</i>	47	24, 22, 15
<i>Teija</i>	31	3
<i>Taina</i>	57	30
<i>Anja</i>	43	15
<i>Helena</i>	41	8, 6, 3
<i>Sinikka</i>	46	6, 3
<i>Marjatta</i>	55	27, 23
<i>Merja</i>	34	12, 7
<i>Saara</i>	41	15, 11, 8
<i>Piritta</i>	34	10, 8, 6
<i>Kaisa</i>	41	14, 12
<i>Tiina</i>	40	19, 15
<i>Irja</i>	57	29, 23, 21, 17
<i>Elina</i>	35	13

Liite 3 Haastattelurunko

1. Äitiys

- lasten hankkiminen: haave/itsestänselvyys/vaikeudet
- raskausaika ja synnytys
- lastenhoito ja arjessa selviytyminen
- äitiyden ilot ja surut
- avun tarve ja palvelut

2. Naisena oleminen

- miten vammaisuus on vaikuttanut elämään naisena?
- erityisongelmat, omat vahvuudet

3. Perhe-elämä

- parisuhde:ilot, surut, tasavertaisuus
- lasten kasvatus:vanhemmuuden vaikutus, oma kasvatus
- ongelmatilanteet:jaksaminen, selviytyminen

4. Ulkopuoliset ihmiset

- sukulaiset, ystävät
- kokemukset viranomaisista:neuvola, sairaala, päiväkoti, koulu
- ulkopuoliset ystävät
- muut vammaiset ja ei-vammaiset äidit



ALKUPERÄISET ARTIKKELIT

I

FORBIDDEN OPTION OR PLANNED DECISION? PHYSICALLY DISABLED WOMEN'S NARRATIVES ON THE CHOICE OF MOTHERHOOD

by

Anita Lappeteläinen, Eija Sevón & Tanja Vehkakoski 2017

Scandinavian Journal of Disability Research, 2017, 19 (2), 140–150

<https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>

Reproduced with kind permission by Taylor & Francis.

**This is an electronic reprint of the original article.
This reprint *may differ* from the original in pagination and typographic detail.**

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

Title: Forbidden option or planned decision? : Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood

Year: 2017

Version:

Please cite the original version:

Lappeteläinen, A., Sevón, E., & Vehkakoski, T. (2017). Forbidden option or planned decision? : Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (2), 140-150.
doi:10.1080/15017419.2016.1243150

All material supplied via JYX is protected by copyright and other intellectual property rights, and duplication or sale of all or part of any of the repository collections is not permitted, except that material may be duplicated by you for your research use or educational purposes in electronic or print form. You must obtain permission for any other use. Electronic or print copies may not be offered, whether for sale or otherwise to anyone who is not an authorised user.

Forbidden Option or Planned Decision? Physically Disabled Women's Narratives on The Choice of Motherhood

Anita Lappeteläinen, Eija Sevón & Tanja Vehkakoski

Department of Education, University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland

Corresponding author:

Anita Lappeteläinen, Special needs teacher, midwife
University of Jyväskylä, Department of Education
Jyväskylä Educational Consortium, Jyväskylä Lyseo Upper Secondary School
Sepänkatu 3 FIN- 40101 Jyväskylä Finland
Email: anita.lappetelainen@jao.fi
Phone: +358503008692

Eija Sevón, PhD, Post-doctoral researcher
University of Jyväskylä, Department of Education
P.O. Box 35, FIN-40014 University of Jyväskylä, Finland
Email: eija.sevon@jyu.fi
Phone: +358408053650

Tanja Vehkakoski, Senior Lecturer, PhD, Docent
University of Jyväskylä, Department of Education
P.O.Box 35, FI-40014 University of Jyväskylä, Finland
Email: tanja.vehkakoski@jyu.fi
Phone: +358408053627

Forbidden Option or Planned Decision? Physically Disabled Women's Narratives on the Choice of Motherhood

This narrative study explores personal narratives by disabled women on their choice to become a mother. Eleven Finnish physically disabled mothers were interviewed. The interview data were analyzed using Greimas' actant model. The women produced three types of narratives about their journeys to motherhood: compensation, forbidden option and planned choice. In these narratives, the disabled women struggled with the disabling, over-simplifying and suppressive cultural master narratives of 'good' motherhood. Through the narratives, the women distanced themselves from these dominant cultural narratives and constructed strong agency for themselves as mothers.

Keywords: choice, motherhood, disability, narrative research

Introduction

Motherhood is often considered a self-evident goal or a natural choice in every woman's life (Rich 1991, 26). Historically, however, disabled women have not been afforded this choice and have often been excluded by gender studies and by mainstream society (Morris 1992; Thomas 1999). Disability and motherhood are words that seem to sit uneasily together in our society (Malacrida 2009), and many studies have highlighted the prejudices disabled women have faced in their journeys to become mothers (Campion 1995; Prilleltensky 2004; Thomas 1997).

When studies on disabled women are examined (e.g. Prilleltensky 2004; Thomas 1999), the reasons for these prejudices become apparent. Disabled women are not expected to aspire to such norms as femininity and womanhood; instead they tend to be perceived as asexual or genderless persons. Reinikainen (2008) found that sociocultural discourses of womanhood (e.g. caring discourse) produced gender-based disabling obstacles, such as the denial of reproductive rights, for disabled women. A number of other studies (Grue and Lærum 2002; Lawler, Begley, and Lalor 2015; Malacrida 2009; Nosek et al. 2001) confirm the fact that disabled women are seen as disabled

first and as mothers second. Thus, living with impairment is thought to compromise a woman's capacity to fulfill her options to nurture.

Thomas (1997) identified two discourses that explain the ambivalence around the mothering by physically disabled women. The first discourse is *risk*. This discourse focuses on impairments that are defined medically as posing a risk to the welfare of the woman or to that of her baby. Thomas talks about the internalization of social ideals that cause disabled women to think that having a disabled child is not right because of various risk factors. The second discourse is *good-enough* mothering which means that the traditional views of good motherhood virtually exclude disabled women from the chance to be a 'good' mother, a standard which is normally related only to white, heterosexual, married and middle-class women (see also Arendell 2000; May 2008).

The earlier studies on the experiences of motherhood by disabled women with different kinds of impairment have mainly focused on their practical mothering of their children (Aune 2013; Grue and Lærum 2002; Lawler, Begley, and Lalor 2015; Malacrida 2009; Prilleltensky 2004) or on their experiences with social services and health care professionals (Starke 2011; Thomas 1997; Walsh-Gallagher et al. 2013). Only a few studies (Johnson et al. 2001; Prunty et al. 2008) have investigated the choice or decision by disabled women to become a mother. This paper addresses this gap in the research by examining the choices made by disabled women to become mothers through narrative interviews with Finnish physically disabled women. The focus of the analysis is both personal and social. It looks at the subjective narratives of motherhood and at how social interaction with the surrounding community contributes to the mothers' experiences.

The Choice of Motherhood

The desire to have children has traditionally been explained by the existence of the maternal instinct: motherhood is considered as a normal part of every woman's female identity. Since the feminist movement of the 1970s, diversity in women's ways of living has come to be recognized.

The emphasis on women's bodily integrity and reproductive self-determination has further shaped people's understanding of motherhood as a woman's own choice (Miller 2005).

Choosing motherhood is a multilayered process rather than a clear-cut or plainly rational choice. On the one hand, motherhood is considered one part of a reasonable female life, but on the other hand, becoming a mother requires careful life planning and timing (Sevon 2005). Even though motherhood is nowadays regarded as a women's personal choice, the decision to become a mother is not as autonomous as it is generally thought to be (Meyers 2001). In the Nordic countries, in particular, parenthood is based on gender equality and on both parents' strong involvement and shared responsibility, where fathers are expected to participate in child-rearing and family life (Perälä-Littunen 2007) and have an influence on women's decision-making concerning potential pregnancy (Eerola 2015).

Women's choice of motherhood is also regulated by professional and cultural narratives, through which women evaluate their own individual decisions (Miller 2005; Sevon 2005). These normative narratives, including norms for the optimal timing of motherhood and recommendations for prenatal screenings, are defined by medical and health professionals. The dominance of cultural narratives has long-term implications for how mothers construct their personal accounts of becoming a mother. They may encounter difficulties in constructing personal narratives when their experiences do not fit with the cultural ideal of good mothering (Miller 2000, 2005). As a result, motherhood can be an ambivalent choice and being a mother a conflicting experience (Sevon 2005).

The Choice of Motherhood by Disabled women

Owing to both the external and internal oppression that disabled women encounter, the choice to become a mother is more complex for them than it is for nondisabled women. Clarke and McKay (2014) claim that disabled people are more likely than other people to face disadvantages in family formation and, moreover, they are more likely to remain single over time. Disabled women with differing impairments have also reported restrictions on their reproductive freedom (see Kallianes

and Rubinfeld 1997), and stories of being recommended to have abortions and hysterectomies can be found in many studies on their experiences (Nosek et al. 2001; Olsen and Clarke 2003).

According to Prilleltensky (2004, 133), the disempowering experiences of disabled women regarding their reproductive choices often stem from their childhood home and lead to them shutting the possibility of having children out of their lives. In order to choose motherhood, young disabled women have to reject the traditional subservient role of disabled people, dare to dream of having children and, along with this, to see themselves primarily as women instead of as disabled women. This requires that they have sufficient agentic power (Barron 1997). Motherhood may then be one means through which disabled women can capture a gender or re-capture a lost gender (Grue and Lærum 2002) and construct identities of themselves as women and as valuable persons (Barron 1997; Grue and Lærum 2002).

Disabled women with different kinds of impairments have also been reported to encounter disabling attitudes among health care professionals regarding their family planning. Their decision-making ability has been questioned, especially in cases of intellectually disabled women (e.g. Mayes, Llewellyn, and McConnell 2006). They have received too little or inappropriate information concerning their pregnancy and disability, or they have not received any support in the motherhood decision-making process (Blackford, Richardson, and Grieve 2000; Prunty et al. 2008). These kinds of experiences have been found to be a cause of the complicated feelings, such as anxiousness, experienced by disabled women and to intensify these mothers' fears during pregnancy (Johnson et al. 2001; Prunty et al. 2008; Walsh-Gallagher et al. 2013). However, the experience of being heard has been found to ease their decision-making (Mayes, Llewellyn, and McConnell 2006).

The Present Study

This study is situated at the junction of two theoretical perspectives: the fields of Disability Studies and narrative research. In Disability Studies, disabled women are primarily seen as an oppressed social group whose rights should be better taken into consideration. From this perspective,

impairment means any medically defined difference. In this connection, disability should be differentiated from impairment, which refers to any exclusion from mainstream activities, such as motherhood, imposed by a society which is unable to take into account the diversity that exists between individuals (Oliver 1990). Narrative research explores how people actively make sense of their experiences through narrative (Miller 2000) and at the same time, retell and reconstruct their identities (Riessman 2008). Narratives can be particularly useful in the study of life changes and how people attribute meaning to difficult and sensitive experiences in their lives.

The purpose of this study is to analyze the physically disabled women's narratives in Finland about their choice to become a mother. The study aims at shedding light on the many-sided processes of becoming a mother in the context of disability and related oppression, and examining the narrated psychoemotional experiences of negative environmental attitudes that may influence the decision by disabled women to have children (Reeve 2006; Thomas 1999). Our research questions are the following: (1) What types of narrative can be identified from the descriptions given by physically disabled women on their choice to become mothers and (2) How do physically disabled women position themselves and other people in the different types of narrative?

Method

Participants and Data Collection

The study is based on interview data collected among Finnish disabled women. Homogeneous sampling (see Patton 2015, 267–268) was used to recruit participants from a specific group of disabled people, namely, physically disabled mothers. The call for potential interviews was published in the national journal of the Finnish Association of People with Mobility Disabilities, which gave ethical approval for the study. Originally, twenty-four women with a wide range of physical impairments voluntarily contacted us. Owing to data saturation (Patton 2015, 271), only sixteen women were interviewed. The participants were informed of the purpose and process of the

study before they gave their informed consent. They were assured that the information they gave would be treated confidentially and used only for this study.

The majority of the interviewed women (n = 11) were already disabled before they had children while the remainder (n = 5) had become disabled after childbirth. This article focuses on the findings concerning the eleven women who had been disabled before becoming a mother. These women ranged in age from 31 to 57 and each had from one to four children (see Table 1). The children's ages varied from 2 to 30 years. Eight of the mothers were living in a heterosexual relationship, two were divorced and one was single. Four of the mothers were working full-time, three were taking care of their children at home and four were retired. Three mothers had a Master's degree and eight had vocational training. Five mothers had mild physical impairments (which had only a minor influence on everyday life) and six mothers had moderate physical impairments (which significantly weakened their mobility). Diagnoses and any other factors that could potentially reveal the identity of the research participants have been kept anonymous. The term 'disabled mother' is used therefore to refer to all of the participants (see Table 1).

Table 1 The participants

Pseudoname	Age	Children's ages	Marital status
Jenna	31	8, 5	married
Kerttu	37	2	single
Kaarina	47	24, 22, 15	married
Teija	31	3	married
Taina	57	30	divorced
Anja	43	15	cohabiting
Helena	41	8, 6, 3	married
Sinikka	46	6, 3	married
Marjatta	55	27, 23	married
Merja	34	12, 7	divorced
Saara	41	15, 11, 8	married

The thematic and narrative interviews were carried out (Riessman 2008) by the first author, who is a mother although not disabled. She had also been a midwife for nine years and had subsequently specialized in disability studies. First, the interviewees were asked a broad opening question, such as “Tell me about your life and when you felt like having children.” The focus then shifted to free narration by the participants around such themes as their childhood experiences, the process of becoming a mother, everyday motherhood, their relationship with their partner and future plans. The interviewer tried to be as discreet in the interview situation as possible and to allow the women to tell their stories in their own way. On average, the interviews lasted for 90 minutes and were audiotaped. They were conducted at the homes of the participants. The participants were offered the possibility to receive a written transcript of their own interview and could withdraw from the study at any time.

Analysis

Our focus in this study was on those passages in the interview data that concerned the choice to become a mother (e.g., dreaming of motherhood, becoming pregnant). The first author transformed these authentic passages from each interview into individual, thematically coherent stories presented in the first person singular. The stories were analyzed using Greimas’ actant model. The purpose of this model is to investigate the different actors and the relations between them in the narratives told (Schleifer 1987). According to Schleifer (1987), six different actants can be found in all narratives: the subject (the central actor of the narrative), the object (the target of the action of the subject), the sender (one who motivates the subject to obtain the object), the receiver (the destination of the narrative or process), the helper (one who supports the subject in achieving the object) and the villain (one who prevents realization of the subject’s aims). Applying the model was motivated by our observation that the interviewed women talked extensively about the role and significance of other people in making their choice to become a mother. The actant model enabled a

systematic analysis of how the women positioned these people and themselves in becoming a mother, and clarified the differences between the narrative types.

After the first author had created individual actant models from each participant's narrative, all the authors contributed to the data analysis by reading the data independently and identifying congruencies and similarities between the individual models. This kind of researcher triangulation enabled us to compare our interpretations and share diverse views of the same phenomenon (see Patton 2015). On the basis of this comparison, we formed three narrative types: these we labeled compensation, forbidden option and planned choice. The object of each narrative type was always the choice to become a mother and the disabled women as narrators were the subjects, although they positioned themselves differently in the three narrative types. All the other actants (senders, helpers, villains, receivers) were specific to each narrative type (see Table 2). To illustrate the three narrative types, we constructed a composite of all the individual narratives that represented the same narrative type. Each composite narrative is comprised of authentic utterances from several interviews. The purpose of the composites is to highlight and merge the central features of each narrative type rather than to present individual stories (see Eerola 2015). This enabled us to both emphasize the similarity of the experiences shared by the mothers in each narrative type and ensure the mothers' anonymity by concealing unique, identifiable and often sensitive details of their lives.

The narrative approach is open to the same issues of credibility as any other qualitative research with regard to the data collection and interpretation of the participants' experiences (Miller 2000). We applied Greimas' actantial analysis systematically to each woman's individual narrative so as not to ignore any detail in our data and to recognize the individual variety of each woman's narrative. Nevertheless, we also aimed at identifying regularities and storylines shared by the different narratives. Although our data set was relatively small, the discovery of three distinct narrative types strengthens the transferability of our findings.

As we analyzed the women's narratives, we remained aware of our responsibility as nondisabled researchers to do ethically sensitive research that empowers rather than exploits disabled women. The aim at empowering women was supported by the presumption of the Disability Studies, according to which the experience of disability cannot only be reduced to the individual minds but also to the culturally shared meanings. Therefore, giving voice to the disabled women assists them and other women to better understand their own choices of motherhood or non-motherhood and recognize how their personal experiences are shaped by dominant cultural expectations. This can be empowering in itself and strengthen women's maternal and female agency.

The Findings

The stories disabled women tell about their choice of motherhood were divided into the three narrative types described above: compensation, forbidden option and planned choice. A summary of the actants in each narrative type is given in Table 2. In the following sections, we present each of the three narrative types, first, by presenting an authentic composite narrative and then by contemplating the various actants in the type.

Table 2 The summary of actants in three narrative types

The actant	Motherhood as a Compensation	Motherhood as a Forbidden Option	Motherhood as a Planned Choice
The subject	A woman searching for a purpose in life	A women as a victim of circumstances	A woman as an autonomic agent
The object	A choice of motherhood	A choice of motherhood	A choice of motherhood
The sender	Feeling of incompleteness	Coincidence, chance	Strong will
The helper	Good relationship with the partner	Understanding professionals	Good relationship with the partner
The villain	Disabling environmental attitudes	Disabling environmental attitudes, negative sense of self	Disabling environmental attitudes, health restrictions
The receiver	Becoming a mother Empowerment	Becoming a mother Integrity	Becoming a mother Coping in everyday life

Motherhood as Compensation

1 I don't remember all that much about my illness as I was really so young. I was in hospital for
2 six months and then when I finally got home, it must've been really weird for my folks like
3 there's this child who can't move anymore.

4 My mother saw me as just another burden in her life, so I spent a lot of time with relatives
5 and acquaintances. Maybe as a consequence of this, I've always felt this longing and
6 homesickness.

7 Somehow I then fell in love and everything else was forgotten. What love brought along
8 with it was that I started to blossom as a woman. I was accepted for who I was, and all along
9 that's what has bound our relationship together. At the same time, as far as this disability goes, I
10 started to become more whole.

11 With the careers counsellor I started wondering if I could go off and study. I got sort of
12 excited about that, but because I was becoming less and less mobile all the time, so, that I
13 couldn't handle long trips anymore, then I started thinking, what am I going to do with my life. I
14 want to do things that actually mean something to me. I want children. The idea of having a
15 child gave me some faith in the future. I believed that I could take care of a child and if I
16 couldn't, well then, my husband would.

17 I went for my first check-up, and the doctor said he would send me to hospital for some
18 tests because I was such a special patient. I went to the hospital, and the doctor said, ah, I
19 suppose you're here for an abortion. I said no way. Then he read the referral paper again and it
20 clearly stated that the child was wanted, but nevertheless the pregnancy would be terminated.
21 With the doctor at the clinic there hadn't been any talk about terminating the pregnancy. It came
22 as a huge shock to me.

23 As for my family, my mother was shocked at first. Since then, she's been a great help and
24 supported me all the time. But my sisters and brothers haven't. For example, when I was
25 expecting my second child, my sister gave me a lecture about how dare I have a child that will
26 only be a burden on others.

27 But then if you were to ask me what's been the most meaningful event in my life or the
28 purpose of my life, it's that I've had a child. I've subconsciously longed for a child, see myself
29 as born to be a mother. My children have been a great thing for me. Having children tops
30 everything, tops getting a degree and studying. I believe it's been the main factor in making me
31 whole as a person.

In the compensation narrative told by Kaarina, Marjatta and Taina, the choice of motherhood is characterized as a turning point towards a better life. The subject is a vulnerable woman who is

searching for a purpose in life. The sender for the need to change one's life is either unhappy childhood experiences, which cause a longing for home (lines 1–6), or restricted possibilities for realizing one's professional ambitions (lines 11–13). Awareness of one's deficiencies supplies the motivation to do something important in life. The expression of intent in lines 13–14, "I want to do things that actually mean something to me", describes the subject's strong agency in choosing motherhood. The same commitment to motherhood as a personal compensation project is strengthened by the use of the personal pronoun *I*, not *we*, when describing the decision to have children.

The narrator's partner plays important roles in this narrative type as the helper. Meeting the partner is described as a positive turning point in the subject's life as a woman: she became a person who was accepted as she was and seen as something other than disabled (lines 7–10). In addition, the child-to-be is not narrated as the subject's sole responsibility because she reports trust in her partner's willingness to share responsibility for taking care of the child (lines 15–16).

Environmental attitudes, as the villains in the narrative, represent typical negative assumptions about the motherhood of disabled women. The subject's motherhood is questioned in two ways: her ability to make a decision about her pregnancy is overridden by health care personnel (lines 17–22) and her ability to take care of her children is distrusted by her siblings (lines 24–26). For example, the comments by the subject's sister about the pregnancy are the complete opposite of the subject's own thoughts. The sister is said to position the subject as an advantage-taker, whereas the subject positions herself as an able person. The experience of being labeled as a risk mother by other people does not, however, undermine the subject's choice of motherhood as her main object.

Finally, the whole narrative shows that becoming a mother is valued as a positive alternative in the subject's life course – an alternative through which she re-positions herself as an empowered person. In fact, the subject's self-empowerment as the receiver gives meaning to the whole process of becoming a mother. The role of motherhood as an integral part of the subject's womanhood is

particularly foregrounded at the end of the narrative (lines 27–31), when the subject describes her children as “the main factor” which has played a great role in “making me whole as a person”.

These words represent a strong, long-lasting commitment to motherhood as a wish that has come true.

Motherhood as a Forbidden Option

1 As a kid I don't remember dreaming about having children. It felt like it was completely out of
2 my reach. This is because we, disabled children, were born out in the country where we were
3 seen as useless, as a burden. I've always felt this horrible guilt about existing at all.

4 I haven't been able to build human relationships, in other words, I never had much
5 confidence. I knew that I would never get to have a proper family. I thought that, oh, if only it
6 were possible to leave school and start a family. I didn't even dare to say that out loud then.

7 Then I went through a kind of bigger phase when I tested my limits in my relations with
8 men. I forgot to take the pill just once and that's when I got pregnant. Then I had an abortion,
9 because in those days services for the disabled weren't as good as they are now. At that time
10 when I was young and expecting, they [my family] threatened me by saying that if you keep the
11 child, then you won't be allowed back home.

12 One beautiful evening it so happened that an old boyfriend who at one point I'd had some
13 kind of thing with, came along and made a pass at me. He didn't have any interest in dating me,
14 in his opinion because of this physical difference. He wouldn't use protection either. So that's
15 how it went, that from this one and only occasion this little lady popped into the world. I think
16 that if Elina hadn't gotten her start from that, then there would probably be no Elina today either
17 and I wouldn't have become a mother.

18 It was only after I'd been to two ultrasounds that I told my family. My closest sister was
19 really worried that I didn't understand the realities of life. I didn't have the ability to manage,
20 and the child wouldn't do well as a result. Our mother was so confused, because she'd assumed
21 that I hadn't burdened myself with a man, let alone started making babies.

22 When my belly started to show, it was somehow terrible. I went through a horrible struggle
23 seeing myself through other people's eyes and when they made comments about how can I have
24 a child.

25 At the maternity clinic, a friendly woman working there said I could go and talk to the
26 psychologist. I went to talk about my fear of being a mother, that I was scared, that I didn't have
27 any feelings towards the child. I never had a role model when I was little.

28 In that sense, it's been a test from the beginning, everything has had to be proved from
29 scratch. It's only now that I've come to realize that I've done pretty okay as a mother. I'm still
30 amazed at how well things are going with Elina and what a smart and wonderful kid she is.

In the forbidden option narrative provided by Kerttu, Anja and Sinikka, the choice of motherhood is constructed as an option that has been forbidden ever since the subject's childhood. Motherhood is something so impossible to realize that even a wish about it in the subject's mind needs to be suppressed (see lines 5-6). These negative self-thoughts are explained by childhood experiences of rejection which have caused the subject doubt her right to be and live. The subject positions herself as a victim of circumstances who aimlessly drifts from one place or relationship to another seeking to find her own niche in the world.

What is striking in this narrative is the subject's weak agency concerning her choice of motherhood. Becoming pregnant is constructed as a more or less a lucky event or a coincidence rather than as a conscious decision (as the sender). Her ambivalence over motherhood is increased by absence of a partner and negative environmental attitudes. These negative attitudes and lack of support are interpreted as having led to the termination of the subject's first pregnancy (lines 8-11). In the second pregnancy, which was also not planned, the subject, however, decides to keep the baby. Without this coincidence, then "probably not today either" would she have become a mother (line 16-17).

The narrative type contains many villains. In addition to ending up as a lone mother out of necessity, the subject's experiences tell about problematic woman-to-woman relationships, such as her mother's expectations of a childless daughter and her sister's doubts regarding her ability to cope with the tasks of mothering. Disabling environmental attitudes also contribute to the way in which the subject first responds to her impending motherhood. She feels embarrassed, and doubts her ability to be a good mother (lines 22-27). During this phase, professionals play an important role as helpers by giving the subject a possibility to process her difficult emotions.

The receiver, becoming a mother, implies personal growth and integrity in the narrative. Motherhood gives the subject an opportunity to change her life course in two ways. First, when she decides to continue the pregnancy, the role of victim (passive subject) changes into the role of a responsible mother (active subject). Second, the narrative compromises the barriers constructed by the culturally dominant narratives of motherhood, which exclude disabled women. In the end, the subject no longer relates to the narrative of being unfit for motherhood, but expresses belief in her abilities to be a good enough mother for her child. The change of attitude also comes as a surprise to her (lines 28-30).

Motherhood as a Planned Choice

1 I never thought that I'd never have children or that I wouldn't want or I wouldn't be able to have
2 them because of my disability. I took it for granted, even though nobody really does that about
3 having children. My parents were against it, but I made my own rules. I would otherwise have
4 stayed with my parents for the rest of my life, not gotten married, not moved out. I just decided
5 by myself that I'm leaving. I said I'll live my own life, you live yours. Then I went on a course
6 so that I could learn to cook and be a mother.

7 But before I got pregnant with my first, I saw a doctor to find out if my disability is
8 hereditary. It rather worried me. I would probably still have wanted a child but it would have
9 been a lot more difficult if I'd had a disabled child. I guess I would have wanted a child even
10 then, but I certainly would have spent longer thinking about it.

11 Then after we got engaged we started planning our first child. We'd talked about having
12 children and both of us wanted them. So we decided to have a child, and succeeded on the first
13 try.

14 At the maternity clinic, my husband was always with me. I imagine they thought those
15 two'll probably make it, because they've done it together. Now when I look back on it all, being
16 pregnant was hard. I never got the feeling that now my life is at stake, although with Lotta that
17 may have been the case. The doctor also more or less said that with this second pregnancy I was
18 playing with my life.

19 When I was expecting Lotta I said that I can't handle it anymore. Then I told the clinic that
20 I didn't want any more children. So when Lotta was born, I got my tubes tied. If I were healthy,
21 I would have a whole slew of kids, if only I didn't have these physical limitations. So there was
22 an element of longing.

In the planned choice narrative told by Jenna, Teija, Helena, Merja and Saara, the choice of motherhood is described as a self-evident option (lines 1–2). Although the subject's parents are positioned in the role of villains who resist their daughter's marriage (lines 3–4), the narrative emphasizes the subject's strong autonomic agency and her use of power over parental authority. The subject talks about fighting for her rights to do things on her own so that nothing could have shaken her strong will to become a mother, which is the sender in the narrative. A similar strong construction of agency also appears in the expressions through which the subject

describes her becoming pregnant as a conscious and well-considered decision (see lines 11–13).

The description of planning the pregnancy reveals the shared commitment to parenthood and decision-making between the subject and her partner. The subject has a good couple relationship, and her partner is one of the helpers on whom she can rely. The shared responsibility is also a protection against potential disabling attitudes, since the partner's presence in the maternity clinic convinces the professionals that "those two'll probably make it, when together they've done it" (lines 14–15).

The major villain and concern in this narrative is the subject's health. The hereditary risk of having a child with an impairment introduces a conflict in the subject regarding her wishes and actions. The desire for motherhood represents her emotional consideration while not to have a child represents rational alternative. However, the strong desire to become a mother transcends the fear of the child's having an impairment and the consequent uncertainty over one's ability to cope with a disabled child in everyday life (see lines 9–10).

Coping in everyday life is the receiver in the narrative. Similarly, it is one of the questions that the subject has to consider before pregnancy on account of the constraints imposed by her health. Although the subject has a strong belief in her right to be a mother, her planned choice of motherhood is not free from uncertainty and ambivalence. The subject in this narrative, however, has strong agency over her reproductive decisions, when her ability to cope with daily life is tested beyond its limits (lines 19–21). Ultimately, the risk of a further pregnancy to the lives of both the subject and the child leads to the decision to be sterilized after the second child. This decision is described as one of the most difficult in the subject's life.

Conclusions

The purpose of this article was to explore the choice made by physically disabled women to become mothers. The interviewed women produced three types of narrative about their journey to

motherhood. In the compensation narratives, motherhood changed the women's somewhat unsatisfactory life course for the better and gave them a purpose in life. In the forbidden option narratives, the disabled women encountered motherhood through coincidence and chance, but it gradually became part of their personal integrity. In the planned choice narratives, the women did not question their reproductive right in itself, although their personal health restrictions labeled them mothers at risk.

The findings of this study are consonant with Mason's (2004) earlier findings about identity construction as a relational experience. The way in which the women of the present study constructed their maternal agency in relation to others and to culturally dominant narratives was particularly noticeable in the compensation and forbidden option narratives. In these narratives, the disabled women talked about problematic woman-to-woman relationships, abusive childhood experiences and psychoemotional disablism (see also Reeve 2006). These often caused them to feel worthless and excluded the possibility of motherhood from their lives, although the women in the compensation narratives also managed to retain a hold on their childhood wish to become mothers. At its worst, in the forbidden option narratives, negative environmental attitudes, not only expressed by strangers or professionals, but also by very close persons and family members, complicated the women's identity construction as a good mother-to-be and left them isolated with their decision to become a mother.

Consistent with past research (see Aune 2013; Lawler, Begley and Lalor 2015; Prunty et al. 2008; Thomas 1997), in the disabled women's narratives, external pressures seemed to form the most significant obstacles to the choice to become a mother. Despite this, other people could also play a role in de- and re-constructing the negative narratives produced by these women. For example, understanding professionals might strengthen a woman's narrated identity as a good-enough mother whose decision to opt for motherhood is right. In addition, an equal and harmonious couple relationship was narrated as changing a woman's sense of self as a woman in a more

positive direction. The importance of partners was emphasized in both the compensation and planned choice narratives, whereas the forbidden option narrative was characterized by the absence of partner support. This does not mean, however, that women without a stable partnership would not be able to construct a planned choice narrative. Nevertheless, in the Finnish context, where shared parenthood is more typical than in other western countries (see Eerola 2015; Sevon 2005), making the decision to have children alone as a disabled woman requires strong reflection and agency to combat potential cultural stigmatization.

Common to all the narrative types was that, at the time of interviews, the women ultimately distanced themselves from the dominant negative cultural narratives of disability and constructed strong agency for themselves as mothers. Especially in the compensation and forbidden option narratives, when opting for motherhood, the women changed their negative sense of self and reconstructed themselves as more empowered. This is an interesting finding when compared to the perspective taken by the women's movement, which rejected the idea that a woman's identity is defined solely through motherhood. Instead, the movement emphasized that all women must have the right to make decisions regarding their bodies and lives, including whether or not to have children (Kallianes and Rubenfeld 1997). Therefore, although the women studied here had chosen to become mothers and found the motherhood empowering, or even compensatory, it is nevertheless important that all women should feel that they are complete and valuable human beings irrespective of whether they are mothers or not.

In the planned choice narrative, the women were externally labeled mothers-at-risk, but this did not confuse their carefully considered choices of motherhood or their positioning of themselves as legitimate decision-makers. Generally, in all three narrative types, the women struggled with the dominant disabling and suppressive cultural narratives of 'good' motherhood (see Miller 2000, 2005; Sevon 2005), and ended up describing their choice of motherhood as a strongly personal choice and commitment. This finding is supported by Miller (2000, 2005), who found that the

conflict between women's personal experiences and public narratives may initially induce confusion but eventually lead women to construct personal counter-narratives.

The present findings have a number of implications for professional practices. The negative experiences with health professionals reported by the disabled women are generally in accord with the results of previous studies (see Malacrida 2009; Starke 2011; Walsh-Gallagher et al. 2013). As noted before, the medicalization of pregnancy emphasizes the expert knowledge in family planning of health professionals. Simultaneously, it also allows professionals to provide psychological support and space for expectant mothers to process their potential negative emotions and any obstacles to enjoying their future motherhood (see Miller 2000, 2005). This kind of counseling recognizes and strengthens the self-determination of disabled women in making choices regarding motherhood.

References

- Arendell, T. 2000. "Conceiving and Investigating Motherhood: The Decade's Scholarship." *Journal of Marriage and Family* 62 (4): 1192–207. doi: 10.1111/j.1741-3737.2000.01192.x
- Aune, G. 2013. "Everyday Challenges for Mothers with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study." *Scandinavian Journal of Disability Research* 15 (2): 185–198. doi:10.1080/15017419.2012.692708
- Barron, K. 1997. "The Bumpy Road to Womanhood." *Disability & Society* 12 (2): 223–239. doi: 10.1080/09687599727344
- Blackford, K., H. Richardson and S. Grieve. 2000. "Prenatal Education for Mothers with Disabilities." *Journal of Advanced Nursing* 32 (4): 898–904. Doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01554.x
- Campion, M. 1995. *Who Is Fit to Be a Parent?* London: Routledge.
- Clarke, H. and S. McKay. 2014. "Disability, Partnership and Parenting." *Disability and Society* 29 (4): 543–555. doi: 10.1080/09687599.2013.831745
- Eerola, P. 2015. *Responsible Fatherhood: A Narrative Approach*. PhD diss.. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

- Grue, L., and K.T. Lærum. 2002. "Doing Motherhood: Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities." *Disability & Society* 17 (6): 671–83. DOI: 10.1080/0968759022000010443
- Johnson, K., R. Traustadottir, L. Harrison, L. Hillier and H.B. Sigurjonsdottir. 2001. The Possibility of Choice: Women with Intellectual Disabilities Talk about Having Children. In *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Edited by M. Priestley, 206–217. Cambridge: University Press.
- Kallianes, V., and P. Rubinfeld. 1997. "Disabled Women and Reproductive Rights." *Disability & Society* 12 (2): 203–21. doi: 10.1080/09687599727335
- Lawler, D., C. Begley and J. Lalor. 2015. "(Re)constructing Myself: The Process of Transition to Motherhood for Women with a Disability." *Journal of Advanced Nursing* 71 (7): 1672–1688. doi:10.1111/jan.12635
- 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. doi: 10.1080/09518390802581927
- Mason, J. 2004. "Personal Narratives, Relational Selves: Residential Histories in the Living and Telling." *The Sociological Review* 52 (2):162–179. doi: 10.1111/j.1467-954X.2004.00463
- May, V. 2008. "On Being a 'Good' Mother: The Moral Presentation of Self in Written Life Stories." *Sociology* 42 (3): 470–486. doi:10.1177/0038038508088836
- Mayes, R., G. Llewellyn and D. McConnell. 2006. "Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities." *Scandinavian Journal of Disability Research* 8 (2–3): 120–131. doi: 10.1080/15017410600774178
- Meyers, D. T. 2001. "The Rush to Motherhood: Pronatalist Discourse and Women's Autonomy." *Signs* 26 (3): 735–773. <http://www.jstor.org.ezproxy.jyu.fi/stable/3175538>
- Miller, T. 2000. "Losing the Plot: Narrative Construction and Childbirth Research." *Qualitative Health Research* 10 (3): 309–23. doi: 10.1177/104973200129118462
- Miller, T. 2005. *Making Sense of Motherhood: A Narrative Approach*. Cambridge: The University Press.
- Morris, J. 1992. "Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability." *Disability, Handicap and Society* 7 (2): 157–166. doi:10.1080/02674649266780181
- Nosek, M.A., C. Howland, D.H. Rinalta, M.E. Young and G.F. Chanpong. 2001. "National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report." *Sexuality and Disability* 19 (1): 5–39. doi: 10.1023/A:1010716820677
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.

- Olsen, R. and H. Clarke. 2003. *Parenting and Disability: Disabled Parent's Experiences of Raising Children*. Bristol: The Policy Press.
- Patton, M. Q. 2015. *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Fourth edition. Thousand Oaks: Sage.
- Perälä-Littunen, S. 2007. "Gender Equality or Primacy of the Mother? Ambivalent Descriptions of Good Parents." *Journal of Marriage and Family* 69 (2): 341–351. DOI: 10.1111/j.1741-3737.2007.00369.x
- Prilleltensky, O. 2004. *Motherhood and Disability: Children and Choices*. New York: Palgrave Macmillan.
- Prunty, M., L. Sharpe, P., Butow and G. Fulcher. 2008. "The Motherhood Choice: Themes Arising in the Decision-making Process for Women with Multiple Sclerosis." *Multiple Sclerosis* 14 (5): 701–704. <http://dx.doi.org.ezproxy.jyu.fi/10.1177/1352458507086103>
- Reeve, D. 2006. Towards a Psychology of Disability: The Emotional Effects of Living in a Disabling Society. In *Disability & Psychology. Critical Introductions & Reflections*. Edited by D. Goodley and R. Lawthom, 94–107. New York: Palgrave MacMillan.
- Reinikainen, M-R. 2008. "Disablistic Practices of Womanhood." *Nordic Journal of Feminist and Gender Research* 16 (1): 19–32. doi:10.1080/08038740701772790
- Rich, A. 1991. *Of Women Born: Motherhood as Experience and Institution*. New York: Norton & Company.
- Riessman, C.K. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks: Sage.
- Schleifer, R. 1987. *A.J. Greimas and the Nature of Meaning: Linguistics, Semiotics and Discourse Theory*. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Sevon, E. 2005. "Timing Motherhood: Experiencing and Narrating the Choice to Become a Mother." *Feminism & Psychology* 15 (4): 461–482. doi: 10.1177/0959-353505057619
- Starke, M. 2011. "Descriptions of Children's Needs and Parenthood among Mothers with Intellectual Disability." *Scandinavian Journal of Disability Research* 13 (4): 283–298. doi: 10.1080/15017419.2010.507374
- Thomas, C. 1997. "The Baby and the Bath Water. Disabled Women and Motherhood in Social Context." *Sociology of Health & Illness* 19 (5): 622–43. doi: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.

Walsh- Gallagher, D., R. McConkey, M. Sinclair, and R. Clarke. 2013. "Normalising Birth for Women with a Disability: The Challenges Facing Practitioners." *Midwifery* 29 (4): 204–299. doi:10.1016/j.midw.2011.10.007



II

'CELEBRATING DIVERSE MOTHERHOOD' PHYSICALLY DISABLED WOMEN'S COUNTER- NARRATIVES TO THEIR STIGMATISED IDENTITY AS MOTHERS

by

Anita Lappeteläinen, Eija Sevón & Tanja Vehkakoski 2018

Families, Relationships and Societies 2018, 7(3), 499–514

<https://doi.org/10.1332/204674317X15034137417334>

Reproduced with kind permission by Policy Press.

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: 'Celebrating diverse motherhood' : Physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers

Year: 2018

Version: Accepted version (Final draft)

Copyright: © Policy Press 2018.

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. (2018). 'Celebrating diverse motherhood' : Physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. *Families, Relationships and Societies*, 7 (3), 499-514. doi:10.1332/204674317X15034137417334

“Celebrating diverse motherhood”

Physically disabled women’s counter-narratives to their stigmatized identity as mothers

Anita Lappeteläinen, Eija Sevón & Tanja Vehkakoski

Department of Education, University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland

Corresponding author:

Anita Lappeteläinen, Special Needs Teacher, Midwife

Jyväskylä Educational Consortium

Jyväskylä Lyseo Upper Secondary School

Sepänkatu 3,FI- 40101 Jyväskylä, Finland

email:anita.lappetelainen@jao.fi

Phone:+358503008692

Eija Sevón, PhD, Post- Doctoral Researcher,

Department of Education

University of Jyväskylä

P.O. Box 35, FIN-40014 University of Jyväskylä, Finland

email:eija.sevon@jyu.fi

phone:+358408053650

Tanja Vehkakoski, PhD, Docent, Senior Lecturer,

Department of Education

University of Jyväskylä,

P.O.Box 35, FI-40014 University of Jyväskylä. Finland

email: tanja.vehkakoski@jyu.fi

Phone: +358408053627

Abstract

This study examined how disabled women negotiated their stigmatized identity as mothers by presenting counter-narratives to the culturally dominant narrative of disabled motherhood. Eleven Finnish physically disabled mothers were interviewed. The data were analysed by focusing on these counter narratives, their linguistic features and their functions in the interviews. The disabled mothers produced four types of counter-narratives about their motherhood experiences: 1) celebrating diverse motherhood through individual coping, 2) performing motherhood through collaborative caring, 3) boosting motherhood through praising one's children, and 4) normalising (disabled women's) motherhood through identifying with the mother community. All the counter narratives included explicit or implicit references to the culturally dominant narratives of disabled motherhood, but instead of taking their stigmatized identity for granted, they adopted a critical position towards it. Producing counter-narratives enabled the disabled mothers to position themselves as good mothers and care-providers, and not as questionable mothers or recipients of care.

Key words: motherhood, disability, counter-narrative, stigma, narrative research

Introduction

Motherhood can be claimed to be 'one of the most dominant cultural narratives', as it includes strong and relatively permanent normative ideals about how to behave in the maternal role (Andrews, 2004; Miller, 2005; Frederick, 2017). Good mothers are supposed to love and care for their children self-sacrificingly, create a stable family environment, and take responsibility for the whole family's well-being (Hays, 1996; Arendell, 2000; Tardy, 2000; Choi et al, 2005; May, 2008). In many Western countries, good motherhood is above all defined by the ideology of intensive motherhood, which means that motherhood is child-centered and demands much time, constant involvement, and a lot of emotion work and energy (Hays, 1996). Caring is thought to be substantially linked to femininity, which constructs motherhood as a master status as well as a 'natural' identity for all women (Arendell, 2000). Although the ideology of shared parenthood stresses gender equality and the capability of men to perform the same kind of nurturing as mothers in early care, the culturally dominant narrative of

good motherhood continues to emphasise the primacy of the woman's role in childrearing (Hays, 1996; Perälä-Littunen, 2007).

Despite its dominance, several scholars consider the cultural narrative of a good motherhood problematic and rigid, and have criticized it for several reasons (Miller, 2005, 2007; Sevón, 2007; May, 2008; Kerrick and Henry, 2016; Frederick, 2017). Mothering has been described as an ambivalent experience, embodying both positive feelings of joy or satisfaction, and negative feelings of exhaustion and incompetence (Tardy, 2000; Choi et al, 2005). Therefore, feminist research has questioned the master narrative of motherhood as oppressive and unnatural, even unachievable for all women (Tardy, 2000; Choi et al, 2005; Miller, 2005, 2007). The idealization of mothers has led to their being targets of blame and scrutiny, and as Sevón (2007) argues, has two distinct impacts on mothers' everyday lives: it leads mothers to pursue intensive mothering and creates a moral imperative that leads mothers to reflect on the quality of their mothering (see also Tardy, 2000; Miller, 2005, 2007; Perälä-Littunen, 2007; Kerrick and Henry, 2016).

The demand that women reflect on their motherhood has special relevance for various minority groups, such as disabled mothers, whose motherhood is culturally excluded from the ideal of 'perfect and normal motherhood' (see Frederick, 2017). According to Frederick (2017), earlier research on motherhood has mainly ignored disabled women, a group of mothers who find themselves at odds with the narrow standards of normalcy embedded in modern motherhood ideologies. In addition, due to the pathologization of disability, disabled women are usually perceived as genderless persons or 'risky mothers' whose disabled bodies are not capable of producing healthy children and who encounter more barriers in their motherhood than mothers on average (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Shpigelman, 2015; Frederick, 2017).

The present study focuses on the stories Finnish physically disabled mothers told about their motherhood and how, by producing counter-narratives against the dominant negative cultural

meanings of disabled motherhood, they sought to negotiate and resist their stigmatized identity (see Juhila, 2004; May, 2008). Counter-narratives are produced when people's experiences are not in alignment with the culturally dominant narratives in which they are invited to position themselves (Andrews, 2004). Thus, counter-narratives enable people to present themselves as morally acceptable members of their culture (May, 2008) and to challenge dominant social norms on how one should live in everyday life situations (Andrews, 2004). This study reveals the cultural resources that disabled women draw on to convince others of their goodness as maternal carers despite the culturally problematic 'spoiled' identity that attaches to them as mothers (see Goffmann, 1986; Juhila, 2004). Our research questions were the following: (1) What kinds of counter-narratives do disabled mothers produce that challenge the dominant cultural narratives regarding disabled women's mothering? and (2) How do disabled women position themselves in different counter-narratives?

Disabled women's stigmatized identity as mothers

The notion of being a good mother has traditionally been applied only to white, heterosexual, abled, married and often middle-class women, while those excluded from the opportunity to become such proper mothers, including disabled mothers, are objects of mother blame or are positioned as 'bad mothers' (Arendell, 2000; May, 2008; Malacrida, 2009; Frederick, 2017). Goffman (1986) proposed the concept of stigma, that is, a public mark of one's tainted status, to illustrate the consequences of this kind of social devaluation based on an identity that deviates from the norms. He linked stigmatized identity to the culturally dominant categories that define people's position and give them social identity. Thus, people with a stigmatized identity are viewed negatively as persons who have failed in their lives or cannot meet the cultural expectations for living a good life, such as performing ideal motherhood (see Juhila, 2004; May, 2008).

The stigmatized identity of disabled women as mothers has been foregrounded by several studies that have reported on both the physical and psycho-social challenges disabled women with diverse

impairments encounter when seeking to construct an identity as a competent mother (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Payne and McPherson, 2010; Aune, 2013; Shpigelman, 2015; Frederick, 2015). With respect to *physical challenges*, disabled people are generally viewed in light of the medical model of disability, which characterises disability as a problem to be cured or eliminated (Williams, 2001; Frederick, 2017). This discourse defines the impairment as a medical and social risk to the welfare of either the woman herself or her baby. This carries the implication that the mother's impairment will be passed on to the next generation, and has led to the imposition of restrictions on the reproductive freedom of women with certain impairments (Thomas, 1997; Prilleltensky, 2004; Lappeteläinen et al, 2016). In addition, living with an impairment has been thought to have a negative impact on a disabled mother's children by weakening her natural capacity to properly fulfil her ability to nurture (Thomas, 1997; Prilleltensky, 2004). Disabled women have thus been positioned as passive recipients of care dependent on their partners, social services or even on their children, rather than as active and independent caregivers (Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2007, 2009). At worst, disabled mothers' children have been negatively labelled 'young carers' who will inevitably assume caring responsibilities for their parents. Similarly, their families have been identified as 'up-side families' because of the assumed role reversal in caregiving (Olsen and Clarke, 2003; Malacrida, 2009; O'Dell et al, 2010; Rose and Cohen, 2010).

In contrast to the medical model of disability, the social model of disability emphasises the role of social circumstances and material structures in the physical challenges faced by disabled mothers (Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002). In this model, disability is differentiated from impairment and is defined as any exclusion from mainstream activities imposed by a society which is unable to acknowledge the diversity that exists between individuals (Oliver, 1990). The social model of disability emphasises the role of the environment, which has been found to influence disabled mothers' possibilities to participate in every-day life with their children and cope with maternal tasks such as childcare and housekeeping (Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2007, 2009; Aune, 2013).

For instance, Malacrida (2007, 2009) found that disabled mothers' possibilities to provide adequate nurturance were weakened by the inaccessibility of their homes and the unsuitability of the built immediate environment (for example, poorly planned parks and kindergartens).

In addition to physical challenges, disabled women have been reported, above all, to experience various *psycho-social challenges* related to their mothering abilities. Professionals have been found to problematise disabled women's motherhood by labelling their pregnancies as undesirable (Walsh-Gallagher et al, 2013; Lawley et al, 2015) or by disputing their maternal skills (Frederick, 2015). Malacrida (2007, 2012) argues that, in consequence, disabled mothers seeking services and help are burdened in two distinct ways. First, the delivery of disability services may involve heightened scrutiny by other people and health care professionals, rendering them more vulnerable to mother-blame. Second, disabled mothers have often been found to receive inadequate services or inappropriate treatment, indicating underestimation of their motherhood (see also Thomas, 1997; Aune, 2013; Shpigelman, 2015; Frederick, 2015, 2017).

In general, disabled women seem to be aware of the ideology of ideal motherhood and how they are regarded as deviating from it, as this has been found to influence the ways in which they perform their motherhood. Disabled women may resist their stigmatized identity by performing compensatory mothering, that is, trying to hide their bodily difference or to be a supermom, in order to gain acceptance in the motherhood community (Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2009; Shpigelman, 2015). This can lead to a situation in which disabled women live with the fear of losing the right to care for their children if they do not exemplify 'ideal performance' or live up to other people's expectations (Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002; Frederick, 2017, see also Goffman, 1980). In some cases, a mother's disability status has been used as an argument to remove her children from her custody, especially in the case of mothers with intellectual disability or mental health problems (Malacrida, 2007, 2009). To avoid the medical stare and surveillance of professionals

(Frederick, 2017), disabled mothers have even refused help so as to be perceived as good enough mothers. (Thomas, 1997; Grue and Lærum 2002).

Earlier research also shows how disabled mothers have met the above-mentioned challenges by developing their own specific coping strategies in childcare arrangements, accepting the limitations imposed by their impairment and resisting the label of a 'bad mother' (Malacrida, 2009; Payne and McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Many studies have reported on the strong commitment shown by disabled mothers to the care of their children and their attempts to shield them from any burden related to their impairment (Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2007, 2009; Payne and McPherson 2010; Shpigelman, 2015). In addition, being a mother has been found to strengthen disabled mothers' abilities and enable them to develop a positive identity as a disabled woman (Malacrida, 2009; Payne and McPherson, 2010; Lawler et al, 2015; Shpigelman, 2015). Thus, disabled women may view their impairment as an empowering characteristic, that is, as a factor which has a positive influence on both mother and child by teaching them resilience and trust in their resources to overcome future challenges (Grue and Lærum, 2002; Prilleltensky, 2004; Malacrida, 2009; Shpigelman, 2015). These findings do not support claims that a mother's impairment has negative impacts on her children.

Method

Participants and data collection

This study draws on narrative research, which explores how people actively make sense of their life experiences, thoughts and feelings through narratives (Miller, 2005, 2007). The data were collected by interviewing sixteen Finnish physically disabled women. The call for the study was published in the national journal of the Finnish Association of People with Mobility Disabilities, with the aim of reaching participants from a specific group, namely, physically disabled mothers. Twenty-four women with diverse physical impairment backgrounds answered the call, and sixteen were selected to be interviewed. This was due to the funding and time resources available and preliminarily data

saturation assessment concerning our analytical foci on opting for motherhood and on everyday mothering (see Patton, 2015:271). Eleven of the interviewed women were disabled before the birth of their children and five women had become disabled since childbirth.

This article reports the findings for the eleven women who were disabled before becoming a mother and whose identity as mothers might thus have been culturally stigmatized from the beginning of motherhood in comparison with the women whose impairment occurred only after their children's birth. Five of the eleven women had a mild physical impairment, which had only a minor impact on their everyday life while the other six women had a moderate physical impairment, which significantly restricted their mobility. The participants ranged in age from 31 to 57 and had one to three children aged 2 to 30 years at the time of the interviews. Eight mothers were living in heterosexual relationships, two were divorced and one was single. Three mothers had a university degree and eight had vocational training. Four mothers were employed, four were retired for health-related reasons and three were on child-care leave (see table 1). Three of the women identified themselves as disability activists. To protect the participants' privacy, no details or diagnoses of their impairments are given.

Table 1 The participants

Pseudoname	Age	Children's ages	Marital status	Level of impairment
Jenna	31	8, 5	married	moderate
Kerttu	37	2	single	mild
Kaarina	47	24, 22, 15	married	moderate
Teija	31	3	married	moderate
Taina	57	30	divorced	mild
Anja	43	15	cohabiting	moderate
Helena	41	8, 6, 3	married	mild
Sinikka	46	6, 3	married	mild
Marjatta	55	27, 23	married	mild
Merja	34	12, 7	divorced	moderate
Saara	41	15, 11, 8	married	moderate

The first author conducted the interviews following the guidelines set for narrative and thematic interviews (Riessman, 2008). The interviews started with a broad opening question such as “Tell me about your life when you began to feel like having children.” The participants were then invited to talk freely on the interview themes, which included their childhood experiences, choosing to become mothers, everyday mothering, their couple relationship and their future plans as mothers. The interviewer sought to be as sensitive as possible and avoid interrupting the mothers' narration too much. The interviews lasted from one to two and half hours and were carried out in the participants' homes. They were audiotaped and transcribed verbatim.

The Finnish Association of People with Mobility Disabilities gave ethical approval for the study. The participants were informed of the purpose of the study before giving their informed consent. They were assured that the information they gave would be treated confidentially and used for this study alone. In addition, they were given the possibility to receive a written transcript of their own interview and to withdraw from the study at any time. All names of the participants and their family members used in this article are pseudonyms.

Analysis

When we studied the women's narratives about their everyday mothering, we found that, instead of purely describing their everyday motherhood, the mothers frequently referred to the cultural prejudices they had faced regarding their competence as mothers and produced narratives countering this stigmatization. The eventual focus of the study, i.e, identifying and classifying these counter-narratives along with their linguistic features and function, thus emerged during this phase of the analysis. The specific criteria used to identify the counter-narratives were the following: 1) references by the mothers to the culturally dominant and often stigmatizing narratives of disabled motherhood (for example, they referred to the assumption that children would suffer from their mothers' disability); 2) resistance to or arguments against these narratives using such linguistic means as negations, presentation of proof to the contrary or questioning the truth value of presented

claims (for example, they contradicted the claims of their helplessness by using the first-person singular when describing the accomplishment of maternal tasks); and 3) narrations of themselves as good mothers by referring to their abilities, success or competence as mothers (for example, they presented themselves as more successful and virtuous educators than non-disabled mothers). The counter-narratives represented so called small stories, that is, brief stories which focused on fleeting incidences of everyday mothering and which the participants used in constructing their identities in the interview interaction (Bamberg & Georgakopoulou, 2008)

After identifying the counter-narratives, we looked for differences and similarities between them regarding what was resisted and how. We also analysed how the mothers positioned themselves in their various counter-narratives, that is, how they situationally negotiated their identities and roles in their narratives and constructed themselves in relation to other characters in their stories and to the culturally dominant narratives of (disabled) motherhood (Bamberg, 1997). The analysis was inspired by Bamberg's (2011) conceptualization of the following three dimensions within which people typically narrate their identity and sense of self: the dilemma of continuity and change (how does the sense of self change or remain the same over time?), the dilemma of sameness and difference (does the person view herself as unique or the same as others?) and the dilemma of agency construction (does the person construct the world to fit herself or is she constructed by the way the world is?). With the help of these dimensions, we analysed and named the following four counter-narratives on a cross-case basis: 1) celebrating diverse motherhood through individual coping, 2) performing motherhood through collaborative caring, 3) boosting motherhood through praising one's children, and 4) normalising disabled motherhood through identifying with the community of mothers.

This study has its limitations, particularly regarding the sampling strategies used. The inclusion criteria for the study were purposefully broad since earlier research on Finnish disabled women's experiences of motherhood is almost completely lacking. Despite including mothers at different life stages and with children of different ages in the sample, the counter-narratives produced by the

mothers were surprisingly similar (except for the last counter-narrative type, all the counter-narratives appeared in every interview), which, despite the diversity in the mothers' backgrounds, strengthens their theoretical transferability. However, our focus on the narratives of physically disabled women reduces the transferability of our findings to other impairment groups. Therefore, although Disability Studies typically aims at identifying common or collective experiences of disabled persons above and beyond individual impairments, further research is needed, especially on the situation of intellectually disabled women, whose position regarding their rights to be a mother is likely to be more complicated than that of other groups of disabled women.

Focusing solely on the counter-narratives produced by disabled mothers might also have excluded other aspects of disabled women's motherhood experiences from the analysis. However, it should be noted that the interview questions did not invite participants to present counter-narratives to the norms of good motherhood; instead these counter-narratives were spontaneously produced by all the mothers in the interviews. This spontaneity indicates that it was important for the mothers to consciously or unconsciously challenge the culturally dominant narratives of disabled motherhood in their stories, in turn justifying our study design.

Findings

The findings are presented through the four types of counter-narratives identified in the data as representing disabled mothers' different ways of negotiating their stigmatized identity. Interestingly, when producing these counter-narratives, the mothers seemed to show strong attachment to the culturally dominant narrative of 'good' motherhood as a reference point and a resource. In addition, they positioned themselves as good enough mothers in various ways in each counter-narrative.

1. Celebrating diverse motherhood through individual coping

In the first counter-narrative, the mothers resist the idea that their impairment might have weakened their capacity to take responsibility for their children or everyday chores, or hindered them from carrying out their maternal agency. They do this by drawing on the ideal of intensive mothering and giving concrete examples of their daily practices and child care arrangements. In this way, the mothers position themselves as competent mothers whose impairments have not interfered with their execution of their maternal role.

Extract 1

‘I couldn’t carry her [the child], I had a pram inside and I pushed her in the pram. I had a nursing table that I could lift the child onto from the pram and change her nappy.... Regarding washing the child, I have wondered afterwards how I managed it. I did it so that I dragged the water in a bowl from the toilet to the child. Normally, the child is taken to where the water is. It is also very interesting that a child who is not chased after doesn’t run away. In other words, my children never ran away from me and I never needed to chase after them.... She, my firstborn, was very alert we did not have any problems. I don’t know if it seems hard to believe but it wasn’t really any trouble. With my lastborn, we were able to get around outside by my supporting myself with the pram. When we lived in flats, it was maybe about fifteen metres to the playground and there was a bench there where I sat. My firstborn pushed her own pram near me. She came right away when I asked her. We didn’t have any problems.’(Kaarina)

Extract 2

‘However, I am in a happier position now that I have a car and I can get around with it on my own. I have been guilty of neglecting the child by letting her sleep in the car. There was something about it in the paper. I have always done it when I have errands to run, my children are asleep and the baby has slept there... She has always been slept happily and I have been fully able to take care of things. I can’t do in any other way. What limits me very much is that I can’t go anywhere with the baby. If I have the baby in my lap, I can’t do anything. I can’t when both my hands are occupied. That was when I had the idea that I can let them sleep. If I run errands in the winter, the car has to

be heated first so that the baby can withstand the cold. You can easily shop for groceries then.’(Helena)

The starting-point for the counter-narratives produced in extracts 1 and 2 is talking about one’s restrictions in taking care of the children. These difficulties are expressed using negation, which reveals the absence of the caring practices expected of a mother. For example, Kaarina describes how she was not able to hold or carry her children (Extract 1) and Helena describes how, unlike other mothers, she was not able to go anywhere with the baby (Extract 2). However, although acknowledging that their bodily differences restricted their ability to perform motherhood, Helena and Kaarina do not position themselves as helpless mothers but give examples of the creative and flexible ways of taking care of their children that they have come up with, such as how to wash or lift the baby in an unconventional way, how to go by car instead of walking or how to support oneself on the pram when going outside. Note that Helena also narrates how she has infringed the general moral code of good care by leaving a child alone in the car; however, she does not try to excuse it but instead celebrates her resourcefulness in finding ways to manage on her own. Simultaneously, by speaking in the first-person singular and by stressing the active efforts they have made to discharge their everyday responsibilities with their babies, Kaarina and Helena reverse the image of an ill-coping, disabled mother and position themselves as both competent and relatively independent caregivers.

Also noteworthy in this counter-narrative is the emphasis the mothers place on the relative ease with which they run their lives. Kaarina reports how their everyday life goes smoothly by drawing attention to the easy temperament and obedience of her children: the firstborn was very “alert” and neither of the children had run away when they were spending time in the playground. Similarly, Helena highlights the satisfaction of her child with their unusual arrangements when she was going shopping. In addition, Kaarina’s phrase “we didn’t have any problems” contradicts any implicit claims

that she would be challenged by the tasks of mothering, and instead implies her empowerment in maternal care. By presenting their maternal skills in this way, both mothers resist their stigmatized identity as potentially inadequate mothers and legitimate their position both as experts on the care of their children and as agents who take care of their children in practice.

2. Performing motherhood through collaborative caring

The second counter-narrative produced by the disabled mothers challenges the norm that one should coping with one's maternal tasks independently and manage on one's own. Instead, the disabled mothers embrace collaborative caring with other adults and emphasise the importance of interdependence in the context of parenthood as elsewhere. Thus, they do not position themselves as mere objects of help or as lonely survivors, but as co-operative caregivers.

Extract 3

'Of course, it suddenly felt like oh no, everybody must think that I'm a lazy person who is just sitting there, isn't she... I don't remember it properly anymore. Somehow, I had a bad conscience that my partner and mother-in-law have to do everything and that I should cope with all that [household and child care]. There was lots to do in the world and there I was staring at fluff on the floor that I should do something about but can't...I didn't need to have such a bad conscience. I was so silly.... It [the child's birth] had devastated me so much. My partner had more so called mother's and woman's work to do like he had to do housework here... It's always gone well... we are such a good team. Many people have said that it is nice to watch you when you're changing nappies. When we were visiting and changing nappies, we did it between the three of us.... We are so close-knit, we smooch like a young couple who have to do everything together. Infant swimming and all that, we are and do a lot together. It has become such a natural way that Ville [partner] knows pretty much when we are going somewhere how he has to reach out his hand if I need support. It has become so normal with us.'(Teija)

In the beginning of extract 3, Teija refers implicitly to the norms of good housekeeping and women's traditional responsibilities by stating that "it suddenly felt like oh no, everybody must think that I'm a lazy person." Negative feelings, such as suffering from guilty conscience and worrying about other people's thoughts (arising from the failure to conform to these norms), are, however, relegated to the

past through use of the past tense. In her alternative narrative, Teija resists the primacy of the mother in childcare by emphasising the importance of an ungendered division of labour and drawing on the cultural narrative of shared parenting. Performing parenthood collaboratively is constructed as a ‘natural’ and ‘normal’ solution which does not undermine Teija's maternal agency but rather has welded the parents into a team. The same emphasis on collaborative caring also occurs in extract 4, in which Kerttu describes her need for formal personal assistance in everyday life.

Extract 4

‘Then of course, because I’m a physically weaker person I’ve got help with Elina's care. I have been able to mould the kind of help we have and it is in the form of a personal assistant to me, not just domestic services. I have been able to influence that help. I am not just an object but I really can coordinate all that I need.... I’m not a person who is dictated to about how everything is to be done. I am the one who says what things I really need help with because of my physical limitations. But I hold the strings all the time. On the other hand, Ilona's help was important in the early stages. This personal assistant who did and could support me. It was. I don’t know whether it would have gone so well if I hadn’t had it.’ (Kerttu)

Access to the services of a personal assistant was “tremendously important” and seems to have been key in Kerttu’s good mothering. This does not, however, mean that her dignity as a mother is weakened, nor change the fact that it is Kerttu who “holds the strings”. Also, by reporting that she has consumer-directed personal assistance services instead of agency-directed ordinary municipal domestic services, Kerttu seeks to convince the listener that she has control over her life, even if she not always the main caregiver. This is evident in the repeated use of the first-person singular “I” and the deontic modal verb “can/may” (e.g., “I have been able to influence that help”) which construct strong maternal agency for her and distance her from the stigmatized identity of disabled women as objects of help.

Kerttu’s fundamental power in decision-making concerning her need for help and its quality and quantity invites respect from her personal assistant. The meaning of extract 4 is the same as that of

extract 3: although physically disabled women are “physically weaker” caregivers, and thus dependent on other people's assistance, collaborative caring does not objectify them or undermine their position as autonomous decision-makers and responsible carers.

3. Boosting motherhood through praising one's children

The third counter-narrative produced by the disabled mothers rejects the negative assumptions that disabled women's motherhood puts the wellbeing of their children at risk. Instead, the mothers position themselves as more successful than non-disabled mothers by emphasising their close relationship with their children and eulogising their children. The children thus serve as evidence for their success as mothers and educators.

Extract 5

‘I have experienced myself as having more possibilities to be a mother. In turn, my children have experienced that their mother can be like I am. I think it has changed my children's lives. I can see from my children that they are able to take the environment much better into account than other people and see things more perceptively and deeply than other children. We have somehow a better connection. This is a feeling I've had and now as an adult we have a somehow closer relationship than mothers and children usually have. It may be because I have spent so much time with them which few mothers can do although they would like be with their children at home. We have had talk as a pastime. Since their childhood we have had the kind of communication that is possible for only a few.’ (Kaarina)

Extract 6

‘They [children] learned to be independent from childhood. They have never wondered about me why I have this impairment. It has been such a natural thing for them that they don't... There was an interview about us in the paper and this interviewer asked about something... asked Liisa and Lotta... Liisa was asked what effect it had, having a mother who is different. Liisa said... she wouldn't be our mother if she didn't have that impairment. I think she gave a pretty good answer. It was in a way a very natural thing and she didn't think about it... Lisa said during the interview that our mother is unique. I thought it was really good that they don't ponder it [impairment] much in that way... just take it as normal.’(Jenna)

What is noteworthy in extract 5 is Kaarina's way of constructing an ingroup-outgroup dichotomy between disabled and non-disabled mothers by describing herself not through sameness with non-disabled mothers, but through her difference from and even superiority over other mothers (see Bamberg, 2011). The use of comparatives (for example, "more possibilities to be a mother", "a somehow closer relationship") implies that Kaarina's impairments have not limited her ability to create a loving relationship with her children, but actually enabled her to enjoy a more unique and fulfilling connection with her children compared to non-disabled mothers. In addition to narrating her possibility to invest more time in being with her children, the children's experience of their mother's impairment is narrated as having contributed positively to the children's sensitivity and depth of understanding in comparison with their peers. Similar evidence is also present in extract 6, where Jenna praises her children "learned to be independent from childhood." Both Kaarina and Jenna thus position their children as privileged because of their mothers' disability and represent their own abilities as educators as above the average.

Furthermore, through negations, Jenna also emphasises that for children her impairment is natural. The children are not described as seeing Jenna as a disabled person, but simply as a mother. Thus, the assumption that children with a disabled mother suffer from their mother's disability or feel ashamed of their mother is challenged. This fear that children may feel stigmatized might exist in the mind of an outsider such as an interviewing journalist, but it does not match their children's experiences; for them their mother is "unique". Both Jenna and Kaarina thus disengage themselves from the risk discourse according to which a mothers' impairment is an obstacle to her children's well-being. Instead, they underline their strong commitment to good mothering by promoting their children's wellbeing and acting in the best interests of their children.

4. Normalising disabled motherhood through identifying with the mother community

In the fourth counter-narrative, which was the least frequent type of counter-narrative identified in the five mothers' interviews, the disabled mothers resist being labelled as abnormal mothers with

special needs or different motherhood experiences. Unlike in the previous counter-narrative, in which the mothers constructed differences between them and non-disabled mothers, the mothers in this counter-narrative strongly identify themselves with other mothers and emphasise the significance of motherhood as a feature common to all mothers, whether abled or disabled. In this way, the mothers minimize the significance of (their) impairment for their motherhood experiences and position themselves as 'normal' and ordinary mothers.

Extract 7

‘It was so natural to make friends in the playground, you all have same topic in a way... what do you eat... it was so easy.... The same guilt feelings and worries and joys and these... they are the same as others’. Once I was at some meeting where there was talk about parenthood as a disabled person. There were many people there who just felt guilty about being disabled. Then I said that parents always feel guilty about something. If you... always about something... we all have feelings of inadequacy whether disabled or not... always from time to time. It is not related to disability in any way. We are no more heroes than the others are. Some people see a disabled person as wearing a millstone or a halo so we are in some way good people. They’re two different extremes. Both are awfully tiring.... People suddenly categorise you from one thing to another.’ (Anja)

Extract 8

‘This kind of neighbourly and peer help, which we had, worked extremely well in that area. We weren’t all six of us mothers in the sandbox [at the same time] but there were two mothers stayed there and other four mothers were free... we organised that kind of thing there. I think it worked very well. Likewise we recycled our clothes and did baking together and did things like that. There was no one else who was different in the way I was. I did not feel I was different. We were connected by motherhood and small children.’ (Marjatta)

In extract 7, Anja identifies herself as similar to non-disabled mothers. The sisterhood of mothers becomes visible through the emphasis on the interests (for example, meals) and feelings (for example, worry, joy) common to all mothers. She argues strongly against the negative assumption that because of their impairment only disabled parents are accustomed to feeling certain negative emotions such

as guilt, and explicitly resists stereotyping disabled people either as heroes or as burdened through the affective expression “both are awfully tiring”.

The same kind of self-definition and identification with the community of mothers is present in extract 8, where Marjatta uses the first-person plural in describing the various activities which she and other mothers in her neighbourhood have engaged in (for example “we organised that kind of thing there” or “we recycled our clothes and did baking together”). Thus, in this extract, normal motherhood is not constructed by emotionalities shared by all mothers but instead by shared activities which do not differentiate Marjatta’s mothering from that of the non-disabled mothers. Although she refers to her disabled identity by saying that “there was no one else who was different in the way I was”, Marjatta denies having felt different as a mother. Through this, she emphasises the power of motherhood to transcend individual differences between women.

Discussion

This study explored how a sample of Finnish physically disabled women negotiated and resisted their stigmatized identities as disabled mothers in narrating their maternal experiences. All the counter-narratives produced by them included explicit or implicit references to the culturally dominant narrative that sees disabled women’s motherhood as inadequate, characterised by the abandonment of children, dependency on the benevolence of others, and a deviant family life (Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2007, 2009; Payne and McPherson, 2010; Frederick, 2015; Shpigelman, 2015). Thus, while the mothers were acutely aware that they were disabled mothers, they refused to take their stigmatized identity for granted, but instead, by constructing counter-narratives, positioned themselves as abled, good mothers (see Juhila, 2004; May, 2008).

The interviewed women produced four counter-narratives about their motherhood experiences. The first two counter-narratives, ‘Celebrating diverse mothering through individual coping’ and ‘Performing motherhood through collaborative caring’, highlighted the ability of the disabled women

to cope with their daily chores and maternal tasks. They resisted the culturally constructed image of disabled women as passive recipients of care who put their children at risk (see Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002) by positioning themselves as competent and responsible caregivers. This was, however, done in partially opposed ways in these two counter-narratives. The first counter-narrative emphasised the disabled mothers' personal competence and mothering skills by drawing on the culturally dominant ideology of intensive mothering, according to which mothers are all-knowing in nurturing their children (Hays, 1996). By aligning with this ideology, the disabled mothers showed strong commitment to their maternal responsibilities and foregrounded their efforts in performing maternal care.

In turn, the second counter-narrative underlined the importance of interdependence and collaborative caring with one's partner or with other people. This counter-narrative presented a clear alternative to the over-idealization of mothers as self-sufficient and independent in carrying out their maternal tasks. The descriptions of the good relationship between the mother and her partner drew on the cultural narrative of equal parenthood, according to which a mother has a worthy partner, whose ability to care is self-evident and free of gendered restrictions (see Eerola and Mykkänen, 2015). Collaborative caring was not, however, seen by the disabled mothers as undermining their own expertise but emphasised the value of interdependence and shared responsibility between various caregivers (see Fine and Glendinning, 2005). This was especially evident in the narratives of the mothers who needed personal assistance but who positioned themselves strongly as the primary decision-makers and caregivers, with their personal assistants in a subordinate role.

The last two counter-narratives, 'Boosting motherhood through praising one's children' and 'Normalising disabled motherhood through identifying with the mother community', contrasted with each other in the way the disabled women positioned themselves in relation to other mothers. When boosting their motherhood through praising one's children, the disabled mothers differentiated themselves from non-disabled mothers by implying that disabled mothers are more virtuous educators

than nondisabled mothers. By glorifying their close mother-child relationship as a mark of their success as mothers, the disabled mothers sought to avoid the stigmatized identity of a mother who puts her children at risk. Conversely, in 'Normalising disabled motherhood through identifying with the mother community', the disabled mothers aligned themselves strongly with non-disabled mothers, highlighting the similarities in their maternal experiences despite their impairments. In this counter-narrative, they shed their stigma by substituting their maternal identity for their disabled identity and by viewing themselves through the sameness they shared with the majority of mothers.

What all four counter-narratives produced by the disabled mothers had in common was their identification with the culturally dominant narrative of good motherhood as a resource for constructing a positive image of themselves. Thus, instead of challenging the norms of ideal motherhood such as intensive mothering, selfless loving and maternal responsibility (Hays, 1996; Arendell, 2000; Tardy, 2000; Choi et al, 2005), the disabled mothers drew heavily on them in seeking to prove themselves good and competent mothers. This was particularly evident in the emphasis they laid on positive themes such as coping and succeeding in their mothering and their avoidance of talk about ambivalent emotions. This result accords with previous findings (see Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2009), and might be due to the conflict between the women's personal narratives and the culturally stigmatizing narrative of disabled motherhood, which may impose greater normative pressure on disabled than non-disabled mothers to be seen as 'good enough' mothers. Goffman (1980) has conceptualized this as 'ideal performance', which in the context of this study means that the disabled women had to describe and perform mothering in ways that would convince other people of their suitability as mothers, and thus legitimate their motherhood. The mothers' counter-narratives thus indicate the enormous lengths these disabled women went to distance themselves from their stigmatized identity and to be seen as 'good enough' mothers.

As previously noted, disabled mothers struggle with narrow standards of normalcy (Thomas, 1997; Grue and Lærum, 2002; Malacrida, 2009; Frederick, 2015, 2017), which means that the challenges

they face are susceptible to interpretation solely by reference to the medical model of disability and through the physical challenges presented by their impairments. Thus, health care professionals may often take negative attitudes to disabled mothers, causing them to encounter more stigmatized guidance during their mothering than non-disabled mothers (see Malacrida, 2009; Walsh-Gallagher et al, 2013; Frederick, 2015, 2017). The fear of being under surveillance may lead disabled mothers to ‘over’ represent their ability to cope and to suppress and hide potentially disagreeable aspects of their mothering or relationship experiences. This suggests that, instead of objectifying them or defining their coping possibilities beforehand, greater sensitivity by professionals, along with general disability awareness would help disabled mothers to construct a positive maternal identity. Such heightened sensitivity would also enable disabled mothers, like any other mother, to talk about ambivalent feelings like disappointment, tiredness and fears related to their maternal experiences without the threat of being labelled bad mothers. This would validate diverse motherhood experiences of women whereupon various emotions and needs for support are permissible and an inherent part of being mother.

References

Andrews, M, 2004, ‘Opening to the original contributions. Counter-narratives and the power to oppose’, In: M. Andrews and M. Bamberg (eds) *Considering counter-narratives: Narrating, resisting, making sense*, Philadelphia, PA: J. Benjamins, 1–6

Arendell, T, 2000, ‘Conceiving and investigating motherhood: The decade’s scholarship’, *Journal of Marriage and the Family*, 62, 4, 1192–207

Aune, G, 2013, ‘Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study’, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 2, 185–98

Bamberg, M, 1997, ‘Positioning between structure and performance’, *Journal of Narrative and Life History*, 7, 1-4, 335–42

Bamberg, M, 2011, ‘Who am I? Narration and its contribution to self and identity’, *Theory & Psychology*, 21, 1, 3–24

Bamberg, M, Georgakopoulou, A, 2008. ‘Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis’, *Text & Talk* 28, 3, 377–396.

Choi, P, Henshaw, C, Baker, S, Tree, J, 2005, ‘Supermum, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood’, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23, 2, 167–80

Eerola, P, Mykkänen, J, 2015, 'Paternal masculinities in early fatherhood: Dominant and counter narratives by Finnish first-time fathers', *Journal of Family Issues*, 36,12, 1674–1701.

Fine, M, Glendinning, C, 2005, 'Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency', *Ageing and Society*, 25, 601–21

Frederick, A, 2015, 'Between stigma and mother-blame: Blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care', *Sociology of Health & Illness*, 37, 8, 1127–41

Frederick, A, 2017, 'Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood', *Gender & Society*, 31, 1, 74–95

Goffman, E, 1980, *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Repr. 1968 eds., Harmondsworth: Penguin Books

Goffman, E, 1986, *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Repr. 1968 eds., Harmondsworth: Penguin Books

Grue, L, Lærum, K, T, 2002, '“Doing motherhood”: some experiences of mothers with physical disabilities', *Disability & Society*, 17, 6, 671–83

Hays, S, 1996, *The cultural contradictions of motherhood*, New Haven: Yale University Press

Juhila, K, 2004, 'Talking back to stigmatized identities: Negotiation of culturally dominant categorizations in interviews with shelter residents', *Qualitative Social Work*, 3, 3, 259–75

Kerrick, M, R, Henry, R, L, 2016, '“Totally in love”: Evidence of a master narrative for how new mothers should feel about their babies', *Sex Roles*, doi: 10.1007/s11199-016-0666-2

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*, doi:10.1080/15017419.2016.1243150

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, 1672–83

Malacrida, C, 2007, 'Negotiating the dependency/nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability', *Canadian Review of Sociology*, 44, 4, 469–93

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

Malacrida, C, 2012, 'Mothering and disability. Implications for theory and practice', In: N. Watson, A. Roulstone and C. Thomas (eds) *Routledge handbook of disability studies*, New York: Routledge, 383–94

May, V, 2008, 'On being a 'good' mother: The moral presentation of self in written life stories', *Sociology*, 42, 3, 470–86

Miller, T, 2005, *Making sense of motherhood: A narrative approach*, Cambridge: The University Press

Miller, T, 2007, '“Is this what motherhood is all about?” Weaving experiences and discourse through transition to first-time motherhood', *Gender & Society*, 12, 3, 337–58

- O'Dell, L, Crafter, S, de Abreu, G, Cline, T, 2010, 'Constructing 'normal childhoods': young people talk about young carers', *Disability & Society*, 25, 6, 643–55
- Oliver, M, 1990, *The politics of disablement*, London: Macmillan
- Olsen, R, Clarke, H, 2003, *Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children*, Bristol: The Policy Press
- Patton, M, 2015, *Qualitative research & evaluation methods*, 4th edition, Thousand Oaks, CA: Sage
- Payne, D, McPherson, K, M, 2010, 'Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study', *Disability and Rehabilitation*, 32, 8, 629–38
- Perälä-Littunen, S, 2007, 'Gender equality or primacy of the mother? Ambivalent descriptions of good parents', *Journal of Marriage and Family*, 69, 2, 341–51
- Prilleltensky, O, 2004, *Motherhood and disability*, Basingstoke: Macmillan
- Riessman, C, K, 2008, *Narrative methods for the human sciences*, Thousand Oaks, CA: Sage
- Rose, H, C, D, Cohen, K, 2010, 'The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings', *Journal of Youth Studies*, 13, 4, 473– 87
- Sevón, E, 2007, 'Narrating ambivalence of maternal responsibility', *Sociological Research Online*, 12, 2
- Shpigelman, C, 2015, 'How to support the needs of mothers with physical disabilities?' *Disability and Rehabilitation*, 37, 11, 928–35
- Tardy, R, W, 2000, "'But I am a good mom.'" The social construction of motherhood through health care conversations', *Journal of Contemporary Ethnography*, 29, 4, 433–73
- Thomas, C, 1997, 'The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context', *Sociology of Health & Illness*, 19, 5, 622–43
- Walsh-Gallagher, D, McConkey, R, Sinclair, M, Clarke, R, 2013, 'Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners', *Midwifery*, 29, 4, 294–99
- Williams, G, 2001, 'Theorizing disability', In: G. Albrecht K. Seelman and W. Bury (eds) *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, CA: Sage, 123–44



III

ÄITIYSIDENTITEETIN UUELLEENRAKENTAMINEN VAMMAUTUMISEN JÄLKEEN

by

Anita Lappeteläinen, Eija Sevón & Tanja Vehkakoski

Psykologia 2019 (2), 106–121.

Julkaistu Suomen psykologisen seuran luvalla.



Äitiysidentiteetin uudelleenrakentaminen vammautumisen jälkeen

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, miten lasten syntymän jälkeen vammautuneet äidit rakensivat identiteettiään äitinä 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) Riippuvuus lapsesta vai hoivanantajana toiminen. Tutkimuksemme perusteella voidaan sanoa, että äitiydestä ja lapsista muodostui naisille tärkeä suojaava tekijä vammautumisen tuomiin elämänmuutoksiin sopeutumisessa ja he pystyivät rakentamaan voimaantuneen äitiysidentiteetin vammautumisen jälkeen.

Avainsanat: vammautuminen, äitiys, kerronta, narratiivinen identiteetti

JOHDANTO

Vammaisten naisten ja äitiyden suhde on jännitteinen, ja vammaisten naisten on havaittu kohtaavan paljon ennakkoluuloja äitiysidentiteettinsä 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 jos sinänsä riskinä lapsen hyvinvoinnille (Frederick, 2015, 2017; Malacrida, 2009; Prilleltensky, 2004). Vammaisten naisten lapsia on saatettu nimittää 'nuoriksi hoivaajiksi' (*young carers*), millä 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 identiteettinsä rakentamiseen (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; Lawley ym., 2015; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Lisäksi vammaisten naisten on todettu tiedostavan omat rajoituksensa lastenhoidossa sekä oppineen kehittämään omia selviytymiskeinojaan arjes-

sa (Lappeteläinen ym., 2017; Malacrida, 2009; Payne & McPherson, 2010; Shpigelman, 2015). Näin he myös vastustavat mahdollista huonon äidin leimaa ja uskovat omiin kykyihinsä selviytyä äitinä 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 äitinä muuttuu vammautumisen jälkeen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietoutta vammautuneiden naisten kokemuksista keskittymällä tarkastelemaan heidän 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), vammautumisen kulu-
nut aika (Lucas, 2007; Pagán-Rodríguez, 2012), vammautumisen ikä (Bogart, 2014; Uppal, 2006) ja ympäristöstä saatu tuki (Somerkivi, 2000). Lisäksi Marcia (2002) on havainnut, että oman identiteettinsä saavuttaneet tai sitä etsivät aikuiset näyttäsivät selviävän paremmin elämän kriiseistä, kun taas kriisi voi olla vaikeampi ja pitkäkestoisempi aikuisilla, jotka ovat omaksuneet identiteettinsä toisilta ihmisiltä tai joilla on epäselvä identiteetti. 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, 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 vammautumisen tai sairauksien toipumisesta (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 sairau-

tensa (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 medikaalisen 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 psykososiaalinen 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, ihmisen on 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 nojaudumme 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). Bury (1982, 2001) mukaan sairaus aiheuttaa ihmisen elämässä omaelämäkerrallisen katkoksen (*biographical disruption*), 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 elämäolosuhteista 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 teoreettiset soinnit 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 ja että kulttuuriset kertomukset ja yksilön narratiivinen identiteetti voivat olla kriisitilanteissa ristiriidassa. Tästä syystä tässä tutkimuksessa tarkastelemme vammautuneiden äitien narratiivisen äitiysidentiteetin rakentamista 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 seuraaviin 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 positoida omaa identiteettiään Bambergin (2011) mainitsemien ulottuvuuksien suhteen. Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimuksessa havaittiin, että vammautuneilla äideillä oli vaikeuksia identifioitua äidiksi vammautumisen jälkeen ja että he 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 muut-

tuneeseen 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 sairaudentilastaan 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 hyvän äitiyden mallitarina, jonka mukaan äidin kuuluu toteuttaa lapsikeskeistä äitiyttä asettamalla lapset itsensä edelle, luomalla heille turvallinen kasvuympäristö ja ottamalla vastuu koko perheen hyvinvoinnista (Arendell, 2000).

Tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, miten lasten syntymän jälkeen vammautuneet naiset rakentavat identiteettiään äitinä vammautumisen ja sen aiheuttaman elämäkerrallisen katkoksen jälkeen. Vanhemmuudella ajatellaan olevan tärkeä merkitys naisten identiteetin kehittymiselle, ja toisista huolehtiminen määritetään yleensä yhdeksi aikuisuuden kehitystehtävistä (Fadjukoff, 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, ilmaisussa tai ajallisessa suuntautumisessa (Ricoeur, 1991a, 1991b). Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat: 1) Millaisten kerronnallisten jännitteiden kautta vammautuneet äidit rakentavat identiteettiään äi-

tinä vammautumisen jälkeen? 2) Miten vammautuneet äidit asemoivat lapsensa suhteessa itseensä näissä kerronnallisissa jännitteissä?

MENETELMÄT

Tutkimuksen osallistujat

Tutkimusaineisto koostuu viiden vammautuneen äidin haastatteluista. Haastattelut ovat osa väitös-kirjatutkimusta, johon haastateltiin 16 eri tavoin fyysisesti vammaista naista. Tähän tutkimukseen valitut viisi äitiä olivat vammautuneet vasta lapsensa syntymän jälkeen. Äidit tavoitettiin *Invalidiin* -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 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 osallistujat olivat työkyvyttömyyseläkkeellä. Äidit olivat vammautuneet fyysisesti eri tavoin, joten vammautumisen vaikutukset jokapäiväisessä elämässä olivat yksilöllisiä: kahdella 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 nais-

ten kokemuksia äitinä olemisesta. Haastattelut alkoivat avoimella kerrontaan kutsuvalla alkulauseella ”Lähdetään liikkeelle sinun sairastumisestasi/vammautumisestasi”, jonka tarkoituksena oli rohkaista äitejä kertomaan mahdollisimman vapaasti vammautumisen kokemuksistaan. Jo tässä vaiheessa äidit alkoivat tuottaa äitiydestä spontaania kerrontaa, jota myös haastattelijan tarkentavat välikysymykset herättelivät. Kysymykset pohjautuivat haastatteluteemoihin, joita olivat äitien kokemukset lapsen hoidosta arjessa, lapsen ja äidin sopeutuminen vammaisuuteen, äiti-lapsisuhte, 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 liikutumisesta 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 osallistuvien äitien ja heidän perheenjäsentensä nimet on muutettu tulososaan liitetyissä aineistoesimerkeissä.

Analyysi

Keskityimme aineiston analyysissä aluksi vammaisten naisten äitiysidentiteetin muutokseen ja siihen, miten naiset kertoivat äitiydestään ja asemoivat itsensä suhteessa lapseensa vammautumisen jälkeen. Analyysi toteutettiin aineistolähtöisesti ilman teoriaan pohjautuvaa analyysikehikkoa tai aiempaan tutkimukseen perustuvaa hypoteesia. Ensimmäinen kirjoittaja etsi ensin

koko aineistosta kaiken äitiyden ja äiti-lapsisuhteen muutokseen liittyvän haastateltavien autenttisen kerronnan. Analysoitavasta aineistosta jäi siis pois kaikki äitiyden ulkopuolinen kerronta, kuten esimerkiksi kuvaukset parisuhteesta, palveluista tai äitien suhteesta omiin vanhempiinsa, ellei niissä viitattu mitenkään äitinä toimimiseen.

Analysoitavan aineiston rajaamisen jälkeen kaikki kolme kirjoittajaa lukivat aineiston itsenäisesti ja kirjasivat sen 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 äitiyttä ennen ja jälkeen vammautumisen sekä liittämällä kerronnassa äitiyteen moninaisia ja vastakkaisiakin ajatuksia ja tunteita. Tämän havainnon jälkeen päädyimme rajaamaan analyysin näihin äitien tarinoiden kerronnallisiin jännitteisiin. Kriteerinä jännitteen tunnistamiselle oli, että jännitteen molempien puolien (esim. kuvaukset siitä, miten vammautuneet äidit pelkäsivät tunteiden 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 menettäminen 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 riippuvuus 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.

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 he rakensivat identiteettiään äitinä vammautumisen jälkeen: 1) Merkityksetön vai merkityksellinen elämä, 2) Lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen, 3) Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen sekä 4) Riippuvuus lapsesta vai hoivanantajana toimiminen. Kerronnallisten jännitteiden sisältö, peruskysymys identiteetille sekä lapsen asema suhteessa äitiin esitetään Taulukossa 1. Seuraavaksi esittelemme kunkin jännitteen omassa luvussaan.

Merkityksetön vai merkityksellinen elämä?

Ensimmäinen kerronnallinen jännite tarinoissa ajoittuu vammautumisen ensihetkien muistelemiseen ja vammautumisen kokemuksen työstämiseen. Tällöin äidit tarkastelevat 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

TAULUKKO I. 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

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 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 hirveen kuoleman halu silloin. Kuitenkin hetkittäin tuli sem-

monen 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 kaubeen 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 ainoo 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 kohdistuneet muutokset, kuten

puolison menettäminen ja yksinhuoltajaksi joutuminen. Erityisesti Elinassa vammautuminen ja puolison menettäminen herättivät kuolemanhaluja ja toiveita elämän loppumisesta vammautumisen alkuaikoina. Näistä raskaista kokemuksista puhutaan kuitenkin menneessä aikamuodossa.

Käännekohtaksi 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 kuvastavat Tiinan käyttämät velvollisuutta merkitsevät ilmaisut, kuten ”mun pitää hoitaa nää lapset ensimmäisenä” tai ”mulla alko tietysti hirveä huoli lapsista”. Lapset ja äitiys ovat siis asioita, jotka äidit panevat tärkeysjärjestyksessä ensimmäisiksi heti vammautumisen jälkeen ja jotka pitävät heidät Elinan sanoin ”kiinni elämässä”. Toiseksi lapset asemoidaan myös ”elämän kantavana voimana”, joka tuo elämään jatkuvuutta ja vakautta.

Jännitteen kerronnassa korostuvat siis äitiyden ja lasten suuri merkitys vammautumisen prosessin 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 myönteisemmiksi, ja elämä jatkuu elämisen arvoisena vammautumisen jälkeenkin. Samalla he saavat myös etsimänsä vastauksen kysymykseen, kuka minä olen: samanaikaisesti äiti ja vammaisen nainen, joka on löytänyt merkityksen elämäänsä lapsista ja äitiydestä vammautumisenensa jälkeen.

Lapsen rakkauden menettäminen vai äidin ensisijaisen aseman säilyttäminen?

Toinen kaikkien äitien kerronnassa toistuva jänite ajoittuu myös vammautumisen ensihetkiin ja ilmentää äitien pelkoa yksin jäämisestä 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 häden 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 vieraanuun 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

”Sitten kun mä olin sairastunut, niin lapset meni isälle 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 terveystieteiden potilaana, niin oli semmonen tilanne, että lapsi oli katkassut pikkurillinsä. Sillä oli vääntynyt se pikkurilli tai kaksikin sormea.

Sitten se oli jouduttu tuomaan terveystakeskukseen koulusta ja väännetty takasin. Ei siinä mitään luuta 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. Vammautumisen 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 luottavat 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.

Kyvyttömyys toimia äitinä vai äitinä selviytyminen?

Vammautuneiden naisten kerronnan kolmas jännite liittyy jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen ja fyysiseen suoriutumiseen äitinä, mikä vastapuolena on kyvyttömyys toimia äitinä. Tämä jännite sijoittuu erityisesti kotiinpaluuseen 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 jokaisen viiden naisen 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 polvoisuojaimet 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 pikkubiljaa 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 toisissaan 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

Irjan ja Piritan kerronnan lähtökohtana on palaaminen tuttuun ympäristöön fyysisesti muuttuneena, pyörätuolissa istuvana tai muutoin apua tarvitsevana, mikä on heille niin fyysisesti, psyykkisesti kuin 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 vaihteisiin 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 Pirittaa 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 laatuaikaa. Sun ei tartte rientää eri paikkaan ja tehdä ne kymmenen eri asiaa ennenku sä voit heittäytyä äidiksi” saa hänet vakuuttamaan, 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 äitilapsisuhteen 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 lapsiin että ylpeys ”omatoimisista ja erilaisista lapsistaan”. Toisaalta taas äidit haluavat tulla toimeen omillaan sekä säilyttää autonomisen, erillisen asemansa äitinä, joka ei ole riippuvainen lapsistaan ja heidän avustaan.

”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 ajatelen 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 aikuiseksi, 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 vammaisuuteen. 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 ylhyllyltä, kun mä en niitä saa. Meillä on kaikki tavallaan päinvastoin. Sehän meillä on lastenkin kanssa, että meillähän on pubumalla pakko kaikki asiat ja pubumallahan se muutenkin on hyvä. Mutta sillä lailla, että hirveen pienene 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 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”.

Vammautuneilla äideillä on kielteisten tunteiden vastapainona tarve korostaa omaa ja lasten erillisyyttä ja kummankin autonomian säilymistä. Tätä kuvaavat 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 vammautumisen selviytymisessä ja elämän merkitykselliseksi kokemisessa. Itsen asemointi ensisijaisesti äidiksi ja vasta sitten vammautuneeksi naiseksi sekä toimi keinona nähdä oma elämä edelleen merkityksellisenä että mahdollisti narratiivisen identiteetin uudelleenorientoitumisen naisena, jonka 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 muuttamattomuudesta 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 äidit ylläpitämään edelleen läheistä tunnesuhdetta lapseen, tunnustavatko 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, Riippuvuus 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 seuraa lapsen tulevaan elämään ja aikuisuuteen. Tämä jännite ajoittui laajempaan pohdintaan elämästä tilanteessa, jolloin vammautumisen jälkeiseen elämään oli jo asetettu eivätkä arjen järjestämiseen liittyvät kysymykset olleet enää ajankohtaisia.

Vammautuneiden äitien identiteetin rakentamista äitinä voidaan tarkastella myös suhteessa Bambergin (2011) mainitsemiin kolmeen identiteetin ulottuvuuteen: identiteetin ajallinen jatkuvuus, identiteetin samuus suhteessa muihin ihmisiin sekä oman toimijuuden rakentaminen. Tulokset osoittivat äitien pyrkivän vahvasti äitiysidentiteetin jatkuvuuteen, jolloin äitiysidentiteetti rakentui muutoksesta huolimatta samana pysymisen kokemuksesta. Näitä asioita, joista äiti tunnisti entisen äitiysidentiteettinsä ja jotka äiti pyrki edelleen säilyttämään ennallaan, olivat oman ensisijaisen aseman 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 samana 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 äitinä. 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 kulttuuriseen hyvän äitiyden mallitarinaan, jota käytettiin resurssina pyrittäessä irrottautumaan vammaisiin naisiin liitetystä 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 itsestään kuvaa hyvänä äitinä vammautumisen huolimatta ja uusinsivat samalla kulttuurisia hyvän äitiyden piirteitä. Tässä ei ilmennyt ajallista muutosta, vaan heillä oli halu kokea oma äitiysidentiteettinsä samanlaisena kuin muilla äideillä ja hyvän äitiyden mallitarinaan samaistuen.

Tutkimuksen rajoitukset

Tämän tutkimuksen rajoitukset liittyvät pääasiassa kerättyyn tutkimusaineistoon. Haastattelut olivat narratiivisiksi haastatteluiden suhteellisen lyhyitä, sillä vammautuneet äidit haastateltiin vain kerran. Uusintahaastattelut olisivat voineet tuoda uusia ulottuvuuksia äitien kerrontaan luottamus-suhteen 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 ajankasojen kuluessa vammautumisesta, joten heidän haastatteluhetkellä tapahtuneen 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 pitkittäis-seurannassa sekä tarkastella vanhemman vammautumista lasten näkökulmasta. Lisäksi olisi mielenkiintoista tarkastella vammautumisen kokemisen sukupuolittuneisuutta ja tutkia, ovatko vammautuneiden isien tarinat ja niissä mahdollisesti esiintyvät identiteettiin liittyvät jännitteet samantyyppisiä kuin äideillä.

Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa todettiin, miten lapsilla ja äitiedellä 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 tunnistaminen 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 siirtäessä 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 vii-

meaikaisia tutkimustuloksia vammautumiseen sopeutumisesta, joka nähdään niin moninaisena kuin yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa määrittävänä 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 kuntou-

tuskäytänteitä, jotta ne tukisivat paremmin jokaisen vammautuneen henkilön yksilöllisiä sopeutumispolkuja.

Artikkeli on saatu toimitukseen 27.3.2018 ja hyväksytty julkaistavaksi 23.4.2019.

Kiitokset

Tutkimuksen tekemistä on tukenut Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden laitos.

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.
- 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.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- 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 elämäkullussa: esimerkinä SLE*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380). Haettu osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- 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*. doi:10.1332/204674317X15034137417334.
- Lawley, D., Begley, C. & Lator, 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. (2016). *Vuorovaikutussubteet ja valtaistuminen – kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Notko, T. & Dobler-Mikola, A. (2005). Vaikeasti liikuntavammaisena naisen äityden rakentuminen. *Kuntoutus*, 4, 3–16.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- 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.
- 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.

**LAPPETELÄINEN, A.,
SEVÓN, E.,
& VEHKAKOSKI, T.**

**The re-constructing of
maternal identity after
becoming disabled**

Psykologia 54 106–121
Tallinna ISSN 0355-1067

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 the 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

Authors:

Anita Lappeteläinen, MEd,
midwife, special needs teacher,
Jyväskylä Educational
Consortium,
Jyväskylä Lyseo Upper
Secondary School,
Sepänkatu 3,
FI-40101 Jyväskylä,
Finland,
anita.lappetelainen@gradia.fi,
+358503008692

Eija Sevón, PhD,
researcher,
Department of Education,
University of Jyväskylä,
Finland

Tanja Vehkakoski, PhD,
docent, senior lecturer,
Department of Education,
University of Jyväskylä,
Finland