

Anni Täckman ja Jaana Tiiri

SIVUVAUNU

Opas vammaisille äideille ja äitiydestä
haaveileville sekä ammattilaisille



SIVUVAUNU

Opas vammaisille äideille ja äitiydestä
haaveileville sekä ammattilaisille

Anni Täckman ja Jaana Tiiri

Sivuvaunu – Opas vammaisille äideille ja äitiydestä
haaveileville sekä ammattilaisille

Rusetti ry –VEERA-hanke

Kirjoittajat: Anni Täckman ja Jaana Tiiri

Kuvitus: Riikka Lessman

ISBN 978-952-94-6247-6 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-94-6248-3 (PDF)



*Vertaistuesta voimaantumiseen
vammaisena naisena*

Sisällys

Saatesanat ja tarkoitus	6	Sosiaalipalvelut	34
Oikeudet ja lait	8	Moniammatillinen yhteistyö	37
Kaikilla on oikeus perhesuunnitteluun!	8	Palvelu- tai asiakassuunnitelma	37
Oikeus tukipalveluihin	11	Palvelut	40
Oikeus kunnioittavaan kohteluun	12	Henkilökohtainen apu	40
Vanhemmaksi tulemisen tapoja	13	Kuljetuspalvelut	41
Mitä jos kohtaan syrjintää?	16	Asunnonmuutostyöt	41
Terveyspalvelut	18	Liikkumistaidon ohjaus	42
Seksuaali- ja lisääntymisterveys ja -oikeudet	21	Asumispalvelu	42
Raskauden suunnittelu	22	Lapsiperheiden kotiapu	43
Ennakointi	25	Perhetyö – mitä siihen kuuluu?	43
Verkostoyhteistyö	25	Työkalupakki	45
Synnytysuunnitelma	26	Äidin polku	46
Synnytystapa	28	Synnytysuunnitelma	48
Aika sairaalassa	29	Valmistautuminen raskauteen ja pikkulapsielämään	50
Apuvälineet ja hoitotarvikkeet	29	Puheeksi ottamisen harjoituksia	51
Synnytysvalmennus ja imetysohjaus	31	Näin kohtaat vammaisen äidin!	52
Muut yksilöllisesti suunnitellut harjoitteet	32	Mitä jos tulen syrjityksi?	53
Asiakkaan oikeus päättää hoidosta	32	Vertaisäidit	54
		Lisätietoa ja hyödyllisiä linkkejä	56
		Lait	56
		Oppaat ja tietopankit	57
		Julkaisut ja tutkimukset	58
		Kirjat	59
		Muut	59

Tervetuloa Sivuvaunun kyytiin!

Käsissäsi on laatuaan ensimmäinen *Sivuvaunu*-opas, vammaisille äideille ja äitiydestä haaveileville sekä meidän parissamme toimiville ammattilaisille tueksi. Suomessa on saatavilla THL:n julkaisema, erittäin kattava Meille tule vauva -opas, mutta se ei vastaa erityiskysymyksiin, joita tässä oppaassa olemme tuoneet esiin. Tämän vuoksi meidän oppamme on nimeltään Sivuvaunu, sen tarkoituksena on tarjota lisätukea ja erityistä tietoa äitiysmatkalla! Opas täydentää tietoa raskauden suunnittelusta, raskausajasta, vauvavaiheesta sekä lapsiajasta vammaisen henkilön näkökulmasta.

Oppaalle on tarve erityisesti vammaisten henkilöiden keskuudessa, koska tietoa on saatavilla hyvin hajanaisesti, jos ollenkaan. Sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilaisetkin kaipaavat tukea työhönsä. Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys Ruseti ry halusi vastata tähän tarpeeseen ja äitiysoppaan koostamisesta tuli osa VEERA-hankekokonaisuutta.

Sivuvaunua varten koottiin moninainen työryhmä varmistamaan oppaan kohdentuminen niin vammaisille henkilöille kuin ammattilaisillekin. Työryhmä koostui sekä alan rautaisista ammattilaisista että ryhmästä kokemustoimijoita. Näin saimme koottua erilaisista näkökulmista tärkeimmät aiheet näiden kansien väliin.

Sivuvaunu päätettiin jakaa neljään osa-alueeseen: lait ja oikeudet, terveyspalvelut, sosiaalipalvelut ja työkalupakki. Työkalupakki sisältää harjoituksia ja käytännön listoja oppaan teemojen tueksi ja muistin virkistykseksi oppaan lukemisen jälkeen.



Äiti: Kun näät pinkin laatikon, sisältää se asiaa erityisesti sinulle.



Ammattilainen: Kun näät turkoosin laatikon, sisältää se asiaa erityisesti sinulle.

Haluamme kiittää kaikkia oppaan toteuttamisessa mukana olleita henkilöitä. Ruseti ry:n hallitusta, hankkeemme ohjausryhmää viisaista sanoista ja upeita VEERAn vertaisäitejä kokemusten jakamisesta.

Erityisesti haluamme kiittää oppaan työryhmän jäseniä ääretömän arvokkaasta tiedosta, taidosta ja korvaamattomasta kokemustiedosta, Iso kiitos teille!

Sivuvaunun työryhmä:

Katriina Bildjuschkin ja Päivi Oinonen, Suomen Kätilöliitto ry

Saija Vähäkuopus, Suomen lähi- ja perushoitajaliitto, SuPer ry

Susanne Ingman-Friberg, Väestöliitto ry

Taija Humisto, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Hanna Ihantola, asiantuntija

Sanna Laukkanen, kokemusäiti

Sari Mukkala, kokemusäiti

Antoosia lukuhetkiä!

Helsingissä 6.4. 2022

Anni Täckman

projektipäällikkö
VEERA-hanke

Jaana Tiiri

projektisuunnittelija
VEERA-hanke



Sivuvaunu on saatavilla painettuna sekä digitaalisena veerahanke.fi sivulta

OIKEUDET JA LAIT



Kaikilla on oikeus perhesuunnitteluun!

Maailmassa on monia upeita vammaisia äitejä, isoäitejä ja isoisoäitejä. Vaikka vammaisten ihmisten oikeutta perhesuunnitteluun on Suomenkin historiassa pyritty erilaisin juridisin keinoin rajoittamaan, vammaisten äitiys ei ole uusi asia. Onneksi nykypäivän Suomessa erilaiset lainsäädännöt ja kansainväliset sopimukset tukevat vammaisten ihmisten oikeutta perhesuunnitteluun sekä tukea vanhemmuuteen ja äitiyteen.

Kaiken perusta on se, että vammaisilla ihmisillä on oikeus pohtia omaa suhdettaan vanhemmuuteen ja lapsihaaveisiin. Siihen, millaisen tulevaisuuden toivoisi itselleen ja millainen vanhempi olisi. Kaikille varsinkaan biologisten lasten saaminen ja raskaaksi tuleminen ei ole yksinkertaista tai mahdollista, mutta haaveiluun, suunnitteluun ja asiasta keskusteluun jokaisella on oikeus.

Jo Suomen perustuslaissa sekä Yhdenvertaisuuslaissa todetaan, että ketään ei saa syrjiä minkään henkilöön liittyvän syyn, esimerkiksi vammaisuuden, perusteella. Suomi on myös sitoutunut noudattamaan YK:n Ihmisoikeuksien yleismaallista julistusta (10.12.1948), jonka perusteella henkilön yksityiselämään, perheeseen tai kotiin ei saa mielivaltaisesti puuttua. Tämän vuoksi myöskään vammaisten henkilöiden perhe-elämään ei saa kategorisesti vammaisuuden takia puuttua.

Perhesuunnittelu ja oikeus seksuaalisuuteen on osa seksuaalioikeuksia, jotka koskevat kaikkia. Seksuaalioikeuksia ovat esimerkiksi oikeus tietoon seksuaalisuudesta, oikeus yksityisyyteen ja oikeus seksuaaliterveyspalveluihin. Seksuaaliterveyspalveluiden pitää olla turvallisia, luottamuksellisia, korkeatasoisia ja helposti kaikkien saavutettavissa. Vammaisten henkilöiden pitää saada seksuaaliterveyspalveluita yhdenvertaisesti kaikkien muiden kanssa.

Koska vammaisia ihmisiä ja heidän oikeuksiaan kansalaisina on historiassa sorrettu ja rajoitettu eri tavoin, on vammaisille ihmisille säädetty myös erityistä lainsäädäntöä ja ihmisoikeussopimuksia. Perustuslaissa on määritelty, että jokaisen ihmisen on oltava yhdenvertainen lain edessä. Tämä tarkoittaa vammaisten ihmisten kohdalla myös sitä, että vammaisten ihmisten saattamiseksi yhdenvertaiseen asemaan vammattomien ihmisten kanssa, tarvitaan toisinaan erityisesti vammaisille ihmisille suunnattuja tuki- ja oikeustoimia. Suomi on esimerkiksi ratifioinut ja sitoutunut noudattamaan YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimusta.

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimus (eli lyhyemmin YK:n vammaissopimus 10.6.2016), turvaa vammaisten

oikeutta yhdenvertaiseen yhteiskuntaan. YK:n vammaissopimuksessa on myös erilliset artiklat, joilla turvataan vammaisten ihmisten kodin ja perheen kunnioittaminen sekä vammaisten tyttöjen ja naisten tukeminen.

Vammaisilla ihmisillä on siis lähtökohtainen oikeus päästä perhesuunnittelua koskevien palveluiden piiriin. Vammaisuus ei ole kategorinen este näiden palveluiden asiakkuuksille ja sopivuusarviointiin. Vapaus ja oikeudet tuovat myös vastuuta, jokaisen vanhemman on pystyttävä turvaamaan lapselleen turvallinen ja rakastava kasvuympäristö.

Onneksi Suomessa kenenkään vanhemman ei tarvitse kasvat-
taa lastaan täysin ilman ulkopuolista apua, vaan suomalaisessa yhteiskunnassa äitiyttä ja vanhemmuutta tuetaan monin eri tavoin. Vammaiset äidit ja vanhemmat ovat oikeutettuja aivan samoihin tukimuotoihin kuin muutkin vanhemmat.



Poiminta artiklasta 23 Kodin ja perheen kunnioittaminen:

”tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeudet päättää vapaasti ja vastuullisesti lastensa määrätä ja ikäerosta ja saada ikänsä mukaista tietoa ja lisääntymisterveys- ja perhesuunnitteluvälitusta, ja annetaan tarvittavat keinot näiden oikeuksien käyttämiseen”

”varmistavat vammaisten henkilöiden oikeudet ja vastuut, jotka liittyvät huoltoon ja holhoukseen, edunvalvontaan, lasten adoptointiin tai vastaaviin järjestelmiin”



Poiminta artiklasta 6 Vammaiset naiset:

*”sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisiin naisiin ja tyttöihin kohdistetaan moniperusteista syrjintää, ja toteuttavat toimia varmistaakseen, että vammaiset naiset ja tytöt voivat nauttia täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikista ihmisoi-
keuksista ja perusvapauksista”*

Periaatteena erilaisten tukimuotojen suunnittelulle on kuitenkin pidettävä yksilöllisiä avun ja tuen tarpeita, jotta erilaisia palveluita voidaan räätälöidä ja tarjota tarpeen mukaan.

Oikeus tukipalveluihin

Vanhemmuuteen ja lasten kasvattamiseen liittyviä tukipalveluita on monenlaisia. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista todetaan jokaisen Suomessa pysyvästi asuvan oikeus syrjäyttömään terveydenhoitoon. Kenenkään ihmisarvoa ei saa loukata ja potilaiden äidinkieltä, yksityisyyttä, tiedonsaantioikeutta ja yksilöllisiä tarpeita pitää kunnioittaa. Tämä tarkoittaa sitä, että vammaisilla odottavilla ja äitiyttä suunnittelevilla on oikeus saada tietoa erilaisista äidiksi tuleminen tavoista, yksilöllisistä hoitomuodoista ja -suunnitelmista ja saada tarvitsemaansa tulkausta hoitokäynneille.

Vammaisena vanhempana näiden tukipalveluiden lisäksi myös esimerkiksi vammaispalveluista voi saada tärkeää tukea arkeen myös äitinä ja vanhempana. Vammaispalvelulaissa turvataan vammaisille henkilöille esimerkiksi henkilökohtaista apua, kuljetuspalveluita ja asumisen palveluita, jotka tukevat vammaista vanhempaa vanhemmuudessaan ja arjen ratkaisuissa.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista on tukemassa ja edistämässä vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Yhdenvertaiseen asemaan yhteiskunnassa liittyy olennaisesti se, että jokaisella on vapaus perhesuunnitteluun ja perheen perustamiseen. Erilaisilla tukitoimilla varmistetaan se, että vammaisen henkilö voi suunnitella elämänsä, haaveilla ja toteuttaa elämässään niitä asioita, joita vammattomatkin ihmiset voivat tehdä.

Vammaisia ihmisiä ei normittavassa yhteiskunnassa useinkaan nähdä mahdollisina ehdokkaina vanhemmiksi, minkä takia esimerkiksi vammaispalveluiden ja muiden vanhemmuuteen liittyvien sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä voi törmätä ristiriitaisuuksiin ja yleiseen hämmennykseen siitä, miten erilaiset tukimuodot voivat olla olemassa samaan

aikaan. Kaikissa näissä tilanteissa on palvelujärjestelmässä tehtävä kokonaisuutena ja tarkasteltava vammaisen vanhemman elämää ja elinympäristöä kokonaisuutena. Vain tarkastellessa ihmisten elämää kokonaisuutena joita vanhemmuus syvästi muuttaa, voidaan löytää optimaalisia tuen ja avun ratkaisuja.

Oikeus kunnioittavaan kohteluun

Jokaisella on oikeus tulla kohdatuksi kunnioitavasti ja kokonaisuutena ihmisenä. Jokaisen identiteetti koostuu monista osista, jotka vaikuttavat elämäämme eri tavoin. Vanhemmuutta ja äitiyttä tarkastellessa jotkin identiteetin osat saattavat saada todella suurta painoarvoa turhaan. Vammaisten äitien kohdalla vammaisuus voi vaikuttaa äitiyteen paljon, mutta se voi vaikuttaa myös erittäin vähän. Yksilöllinen kohtaaminen on avain onnistuneeseen kohtaamiseen.

Vammaisen äiti voi äitiyshuollon piirissä jäädä vastuukysymysten ristituleen. Toisaalta vammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä usein vammaista itseään pidetään tietopankkina kaikessa vammaisuuteen liittyvässä. Tämä on tietysti osin hyvä lähtökohta, jokainen on oman kehonsa asiantuntija ja vammaisia ihmisiä on hyvä kuunnella heidän kehoonsa liittyvissä yksityiskohdissa. Toisaalta vastuuta voi lipua odotavalle äidille liikaakin; eteen saattaa tulla tilanteita, joissa hänen odotettaisiin esimerkiksi tietävän, millainen synnytystapa on hänelle itselleen paras. Vammaiset ovat oikeutettuja asiantuntevaan ammattilaisten ohjaukseen ja tiedonsaantiin äitiyshuollolta kuten kaikki muutkin.

Toinen valitettavan yleinen tilanne on päinvastainen: vammaiset ihmiset saatetaan nähdä ihmisryhmänä, jota pitää tarpeettoman paljon ohjata ja tehdä päätöksiä heidän ylitseen. Erityisesti kehitysvammaiset ihmiset tulevat usein palveluiden tasolla kohdelluksi kuin lapsina, joka on syrjivää. Jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä päätöksiä omista asioistaan, ja tarve asioiden viestimisestä ymmärrettävästi ei tarkoita asioiden yksinkertaistamista.

”Miksi yrität tehdä elämästäsi ehdoin tahdoin hankalampaa?”

Tähän kysymykseen tulevat tai tuoreet vammaiset äidit ovat törmänneet Suomessa ja se kertoo valitettavasta asenneilmapiiristä vammaisten vanhemmuutta kohtaan. Vammaiset ihmiset eivät yritä tahallaan tehdä elämästään mahdollisimman vaikeaa, vaan tarkoitus on elää juuri sellaista elämää kuin haluaa ja pohtia suuria elämän kysymyksiä kuin kuka tahansa.

Vanhemmaksi tulemisen tapoja

Vanhemmaksi ja äidiksi tulemisen tavoista raskaana oleminen ja itse synnyttäminen on yleisin. Kaikille tämä ei ole mahdollista tai edes toivottua, joten onneksi äidiksi tulemiselle on myös monia muita mahdollisuuksia!

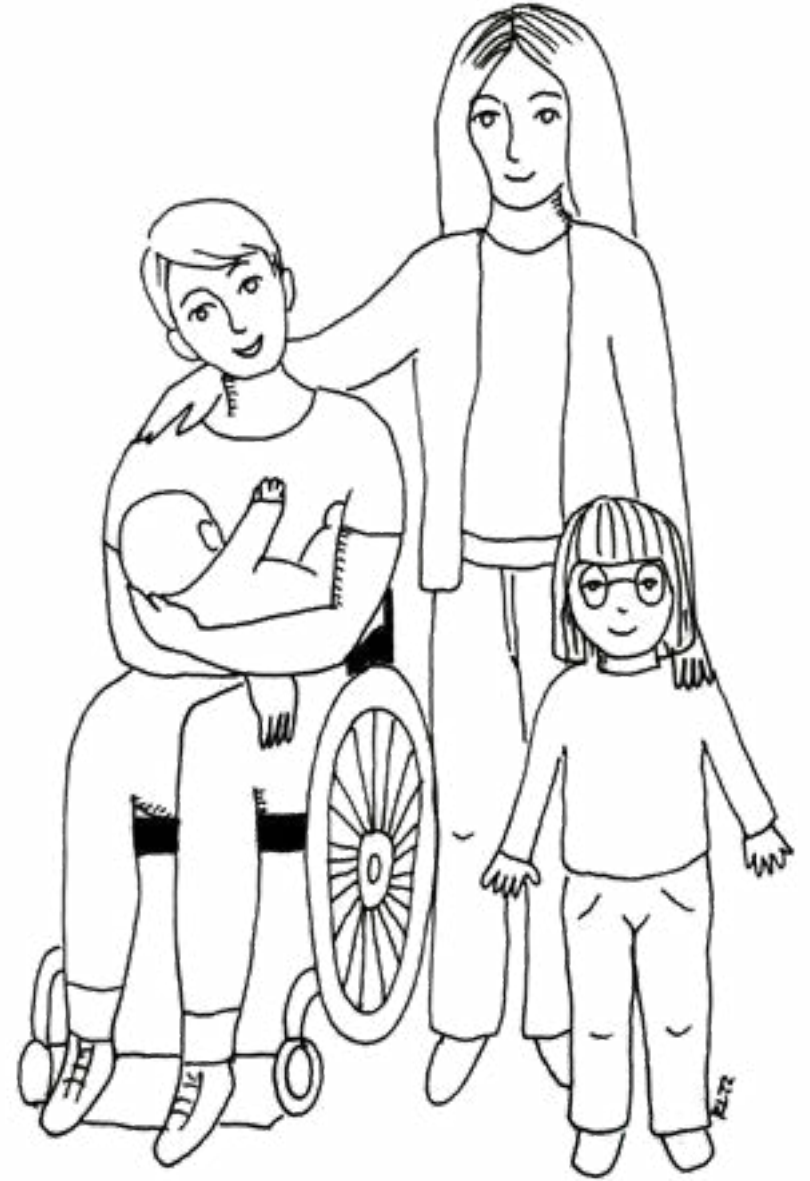
Raskaaksi voi tulla myös hedelmöityshoitojen kautta. Hedelmöityshoitoja ovat esimerkiksi inseminaatiohoito ja koeputkihedelmöitys (IVF). Inseminaatiohoidolla tarkoitetaan sitä, kun siittiöitä ruiskutetaan kohtuonteloon munasolun irtoamisvaiheessa. Koeputkihedelmöityksessä siittiöitä mikroinjektoidaan munasoluun, joko omilla tai luovutetuilla sukusoluilla. Erilaisten vammojen perinnöllisyys ei ole kategorinen este lapsettomuushoitojen saamiselle. Yksilöllinen harkinta on tässäkin tapauksessa ensisijaista!

Äidiksi voi tulla esimerkiksi adoption kautta, jos on yli 25-vuotias. Alaikäisen lapsen adoptoimiseen on myös yläikärajaa, 50 vuotta. Adoptioprosessissa kaikkein tärkeintä on lapsen etu, se, että adoptoitavat lapset päätyvät rakastaviin koteihin ja kestäviin turvaverkkojen varaan. Adoptioprosessissa arvioidaan adoptioperheen valmiutta lapsen saamiseen, eikä vammaisuus ole kategorisesti syy adoptioprosessiin pääsemättömyydelle. Vammaiset ihmiset tulisi adoptioprosessissa arvioida samalla tavalla vahvuksineen ja kehityskohteineen kuin vammattomatkin ihmiset.

Vanhemmaksi voi tulla myös sijaisvanhemmuuden kautta. Sijaisvanhemmuudella tarkoitetaan lastensuojelulain mukaista perhehoitoa, joka on sijaishuollon ensisijainen hoitomuoto lastenkotien sijaan. Sijaisvanhemmalle ja -perheisiin voidaan siis sijoittaa osa- tai kokoaikaisesti lapsia tai nuoria, jotka eivät

voi elää omassa kodissaan. Sijaisvanhemmaksi haluava voi olla suhteessa oleva tai yksinhuoltaja, hänellä voi olla ennestään lapsia tai olla lapseton. Tärkeintä on, että sijaisvanhempi pystyy tarjoamaan lapselle tai nuorelle turvallisen elinympäristön, tarjota tarvittavaa suojaa ja hoivaa, tukea lapsen kehitystä sekä tukea lapsen tai nuoren suhdetta hänen biologisiin vanhempiinsa ja muihin tärkeisiin ihmisiin.

Aina siihen, että voi olla lapselle tai nuorelle turvaa tuova aikuinen, ei tarvita vanhemmuutta. Monet perheet ja lapset kaipaavat tukiperhettä tai -aikuista, jonka kanssa viettää säännöllisesti aikaa. Tukiperhetoiminta voi olla joko osa sosiaalihoiltoa tai vapaaehtoistoimintaa. Tukivanhemmaksi voi ruveta yksin tai kumppanin kanssa, kunhan käy ensin tukiperheille tarkoitetun koulutuksen. Tuettava lapsi viettää yleensä tukiperheen kanssa noin yhden viikonlopun kuukaudessa.



Mitä jos kohtaan syrjintää?

Valitettavasti, vaikka Suomessa vammaisten ihmisten oikeus perhesuunnitteluun on turvattu sopimuksilla ja lainsäädännöllä, syrjintää voi ilmetä vanhemmuuden polun eri vaiheissa. Erilaisia syrjinnän muotoja on monia, aina kokonaan esimerkiksi hedelmöityshoitojen ulkopuolelle jättämisestä vammaisia vanhempia halventaviin kommentteihin palvelujärjestelmässä toimivien taholta.

Syrjinnän tunnistaminen voi olla haastavaa sekä vammaiselle ihmiselle itselleen että ammattilaiselle. Vanhemmuudesta puhuttaessa on selvää, että lapsen etu menee aina arvojärjestyksessä ensimmäiseksi ja lähtökohta on, että kaikille lapsille turvataan turvalliset kasvuolosuhteet. Näin toimitaan sekä vammattomien että vammaisten vanhempien kohdalla. Olennaista on se, etteivät vammaiset ihmiset ole kategorisesti vammaisuutensa takia kykenemättömiä vanhemmuuteen, vaan kuten jokaisessa muussakin tilanteessa, lapsen etu kussakin tilanteessa arvioidaan erikseen. Jokainen vammainen ihminen on yksilö erilaisine vahvuuksineen. Kun tämän huomioi, on kohtaamisessaan kaukana syrjinnästä.

Syrjintää kohdatessa siitä on aina hyvä tehdä ilmoitus. Syrjinnästä voi kertoa esimerkiksi sinut kohdanneen työntekijän esihenkilöille, terveyspalveluissa potilasasiamiehelle, sosiaalipalveluissa sosiaaliasiamiehelle tai yhdenvertaisuusvaltuutetulle.

Syrjinnän kohtaaminen on usein hyvin raastava kokemus. Se saattaa vaikuttaa omaan käsitykseen siitä, olisiko hyvä vanhempi tai äiti. Jos kohdattu syrjintä jää vaivaamaan ja vaikuttaa käsitykseen itsestä ja omista kyvyistä, kannattaa myös hankkia itselleen vertaistukea. Esimerkiksi VEERA-hankkeessa on koulutettu Rusetti ry:lle Vertaisäitejä, joilta voi saada tukea erilaisiin tilanteisiin omalla vanhemmuusmatkalla. Joskus paras tukija on ihminen, joka on käynyt läpi samankaltaisia asioita.



ÄIDILLE

- *Sinulla on oikeus perhesuunnitteluun! Ota itsellesi aikaa, haaveile ja unelmoi. Oletko haaveillut äitiydestä? Millainen olisit vanhempana? Millaista tukea sinulla on elämässäsi, millaista tarvitsisit lisää lapsen myötä?*

AMMATTILAISILLE

- *Millaisia kokemuksia sinulla on vammaisten asiakkaiden kohtaamisesta? Käsittelivätkö opintosi vammaisia ihmisiä synnyttäjinä? Oletko kohdannut työssäsi vammaisiin ihmisiin liittyviin ennakkoluuloihin?*
- *YK:n vammaissopimus ohjaa sinunkin työtäsi, siitä on hyvä olla tietoinen!*
- *Asiakkaiden äitiyshaaveista kannattaa aina keskustella ja pohtia yhdessä asiakkaan kanssa hänen valmiuksiaan vanhemmuuteen. Pelkkä keskustelukin lapsihaaveesta on tärkeää, vaikka tulisikin ilmi, ettei valmiuksia vanhemmuuteen ole. Jos ihmisen äitiyshaave sivuutetaan keskustelematta, voi tästä jäädä hyvinkin kauaskantoiset jäljet.*
- *On hyvä muistaa, että vammaiset äidit ja äitiyttä pohtivat saattavat kohdata elämässään suuriakin ennakkoluuloja liittyen heidän pystyvyyteensä äiteinä. Tämä voi helposti johtaa siihen, että oman äitiyden onnistumisesta ollaan hyvin huolissaan, eikä esimerkiksi oman jaksamisen rajoista uskalleta kertoa. Ammattilaisen on hyvä pyrkiä vahvistamaan vammaisten äitien kokemusta omasta pystyvyydestä vanhempana ja sanoittaa ääneen, että kuka tahansa vanhempi voi väsyä ja tarvita apua.*



Terveyspalvelut



Vammaisella äidillä voi olla useita kysymyksiä jo heti raskauden alussa tai jo raskautta suunniteltaessa.

**Voinko tulla raskaaksi?
Miten tulla raskaaksi?**

**Keneltä voin
kysyä apua?**

**Mihin tahoon pitää
olla ensimmäisenä
yhteydessä?**

**Miten raskaus
vaikuttaa
toimintakykyyni?**

**Miten synnytän ja mitä
eri synnytystapoja on?**

**Millaisia apuvälineitä
on saatavilla vauvan ja
lapsen hoitoon?**

**Vaikuttaako
toimintarajoitteeni
lapsen käsittelyyn?**

**Keneltä voin kysyä
neuvoa? Kuka osaa
vastata kysymyksiini?**

**Saanko tarpeeksi henkilökohtais-
ta apua? Tarvitsen ehkä lisätun-
teja? Tarvitsen ehkä apua kotona
vauvan kanssa**

**Osaako ammattilainen vastata
kysymyksiini? Onko hänellä kokemusta
vammaisista vanhemmista?**

Vammaisen asiakkaan tullessa vastaanotolle, ammattilaiselle voi herätä mieleen kysymyksiä:

**Osaanko kohdata vammaisen henkilön?
Sanonko jotain väärin tai hassusti?**

**Mistä saan lisätietoa?
Tiedätkö mitä huomioida?**

**Uskallanko kertoa, että en ole
ennen kohdannut vammaista
henkilöä tai vammaista äitiä?**

**Mitä erityisjärjestelyjä
minun pitää toteuttaa?**

**Miten voin omalla
osaamisellani tukea
äitiä?**

Tulevan vanhemman ja ammattilaisenkin toiminnan tueksi on tähän oppaan osioon kerätty yhteen tiedot tärkeimmistä toiminnoista vammaisen äidin näkökulmasta.

Raskauden suunnittelu, raskausaika, synnytys ja vauva-aika vaativat tulevalta äidiltä paljon etukäteissuunnittelua, selvittelyä, päätösten tekemistä ja asioiden järjestelyä. Terveydenhuollossa vammaiset henkilöt kokevat usein jäävänsä yksin asioidensa kanssa, kun vastuu siirretään herkästi vammaiselle itselleen. Vammaisen ihmisen elämä koostuu monen palvelun summasta ja sen tehokas koordinointi vaatii ammattilaisten ammattitaitoa. Ammattilaisten tuki on äärimmäisen arvokasta ja tärkeää vammaiselle äidille uuden elämänvaiheen alussa. Yhdessä luodut suunnitelmat ja yksilöllisesti toteutetut järjestelyt helpottavat valmistautumista uuden elämän alkutaipaleeseen.



**Tuleva äiti tai äitiyttä suunnitteleva:
Ole rohkea ja ota yhteyttä ammattilaiseen, älä jää
ajatustesi kanssa yksin! Tukea vanhemmuuteen tai
perheen suunnitteluun on saatavilla!**

Seksuaali- ja lisääntymisterveys ja -oikeudet

Vammaisille henkilöille kuuluvat yhdenvertaiset ja seksuaali-oikeuksia kunnioittavat terveyspalvelut kuten kaikille muillekin henkilöille. Seksuaaliterveyspalveluiden tulee olla turvallisia, luottamuksellisia, korkeatasoisia ja helposti saatavilla asuinpaikasta ja taloudellisesta tilanteesta riippumatta.

Terveyspalveluihin kuuluu oikeus erilaisiin raskauteen, äitiyteen ja synnytykseen liittyviin palveluihin ja lapsettomuushoitoihin. Oikeus on raskauden ehkäisyyn, myös synnytyksen jälkeiseen raskauden ehkäisyyn. Oikeus turvalliseen aborttiin (raskauden keskeytys) ja sen jälkihoitoon sekä oikeuteen saada hoitoa ja ehkäisyä seksitauteihin (esim. klamydia ja hiv). Terveyspalveluiden oikeuksiin kuuluu myös oikeus seulonta-tutkimuksiin, kuten papa ja mammografia.

Kaikilla on oikeus saada ohjausta ja neuvontaa niihin asioihin, mitkä nyt ketäkin missäkin elämän vaiheessa askarruttavat. Esim. seksuaalisuus raskauden aikana, synnytyksen jälkeen, vauva-aikana ym.

Ammattilainen: Vammaisilla ihmisillä on oikeus seksuaalisuuteen kuten kaikilla muillakin ja perheen perustamiseen.



Ammattilainen, näin kohtaat vammaisen äidin tai äitiyttä suunnittelevan terveydenhuollossa

- Kohtaa äiti kuten kohtaat kaikki muutkin äidit
- Puhu äidille suoraan, ei ohitse tai esim. avustajalle
- Kerro avoimesti, jos aihe ei ole sinulle tuttu tai tilanne jännittää sinua
- Ole avoin ja kuuntele
- Etsikää yhdessä ratkaisu
- Pyydä rohkeasti apua kollegalta tai toiselta ammattilaiselta sekä tarvittaessa konsultoi esim. erikoissairaanhoidon
- Varmista, että äiti ymmärtää mistä asioista keskustellette. Joskus äiti voi vaikuttaa välinpitämättömältä, mutta se voi johtua vammasta johtuvista kommunikoinnin haasteista.

Kokeile tällöin esimerkiksi kirjoittamista tai piirtämistä apukeinona.

- Kertaa tapaamisen lopuksi yhdessä sovitut asiat, näin varmistat, että molemmat ovat ymmärtäneet asiat samalla tavalla

Tämän oppaan lopussa olevaan Työkalupakkiin on lisätty listoja helpottamaan keskusteluun ja tapaamiseen valmistautumista.

- ennakointi
- vammaisen äidin kohtaaminen
- puheeksi ottamisen listoja
- äidin polku
- yms.

Raskauden suunnittelu

Raskauden suunnittelu herättää kysymyksiä. Tulevan äidin kannattaa ottaa yhteyttä matalalla kynnyksellä omaan gynekologiin, terveyskeskukseen ja varata aika lääkärille tai muulle terveydenhuollon ammattilaiselle ja keskustella perheen perustamisesta sekä vaihtoehdoista. Mikäli tulevilla äidillä on hoitosuhde erikoissairaanhoidon vamman ja/tai sairauden vuoksi, voi olla hyvä ottaa yhteyttä suoraan hoitavaan lääkäriin ja aloittaa suunnittelu sitä kautta varsinkin, jos on etukäteen tiedossa, että vamma ja/tai sairaus vaikuttaa hedelmöitymiseen tai itse raskausaikaan. Jos raskautta suunnittelevalla vanhemmalla ei ole vakituista hoitosuhdetta minnekään edellä mainituista terveydenhuollon tahoista, voi hän myös ottaa yhteyttä esim. vammaispalveluihin ja keskustella sosiaaliohjaajan tai sosiaaliohjaajan kanssa, joka auttaa eteenpäin.

Raskauden suunnittelun vaiheessa myös toisen vammaisen äidin kanssa käydyt keskustelut voivat auttaa selvittämään mieltä askarruttavia kysymyksiä ja selkeyttämään perheen perustamisen prosessia. Vertaisäititoimintaa valtakunnallisesti koordinoi Rusetti ry ja sen tuottama toiminta on kaikkien saatavilla vammaan tai toimintarajoitteeseen katsomatta.



”Musta harvinaissairaana äitinä on tärkeää, että neuvolan työntekijät uskaltaa myös kysyä rohkeasti vammaiselta äidiltä asioista. Ajattelen, että jos vammaisuuteen liittyvistä aiheista ei uskalleta kysyä mitään, voi se myös vähentää äidin rohkeutta puhua asiasta.”

”Siinä vaiheessa kun puolisoni kanssa mietimme, että voisimme haluta lapsen, hakeuduin yksityiselle gynekologille. Halusin käydä tarkistuttamassa, että onko rakenteellisia tms. esteitä raskaaksi tulemiselle sekä keskustella siitä, miten miten kroppani mahdollisesti kestää raskauden. Vaikka koen olevani suht osaava vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä ja oikeuksissa, ei tullut mieleenkään, että menisin julkiselle puolelle. Jännitti, että joku torppaa haaveemme heti alkumetreillä tai tulee negatiivista kommentointia. Pelkäsin niin paljon huonoa kohtelua, että päädyin yksityiselle. Toki tähän vaikutti myös se, että sairauteni periytyy 50% todennäköisyydellä, jolloin pelkäsin tämänkin lisäävän ammattilaisten negatiivista suhtautumista lapsen hankintaan liittyen. Nykyisellä kokemuksella toimisin ehkä toisin, mutta tilanne on tosiaan eri kun kokemusta on jo sen verran enemmän kuin aikoinaan.”

Ennakointi

Useissa tutkimuksissa ja selvityksissä on todettu, että ennakointi on paras keino hyvän lopputuloksen saavuttamiseen. Vammaisen äidin kohdalla, kun raskauteen, raskausaikaan ja vauva-arkeen on valmistauduttu ennakkoon mahdollisimman hyvin, on uusi elämänvaihe helpompi aloittaa. Hyvät suunnitelmat ja sujuva yhteistyö eri ammattitahojen kanssa helpottavat myös ammattilaisia päätöksenteossa ja palveluiden järjestämisessä. Hyvin toteutettuna ne myös vähentävät turhaa stressiä, huolta ja epätietoisuutta sekä tukevat vanhemmuutta ja koko perheen hyvinvointia. Vammaisen äidin palveluiden suunnitteluun on kaksi hyvää työkalua: verkostoyhteistyö sekä synnytyssuunnitelma.

Äiti: Kirjaa itsellesi ylös kaikki mieltä askarruttavat kysymykset valmiiksi, jotta ne eivät unohtu tapaamisessa. Apunasi voit käyttää esim. puolisoa, läheistä tai vaikka vertaisäitiä. Usein, kun uutta tietoa tulee paljon, unohtaa kysyä ne itselle tärkeät asiat.



Verkostoyhteistyö

Ennakointi pitää sisällään elementtejä, joista yksi on monialainen ja moniammatillinen yhteistyö eri terveydenhuollon ammattilaisten ja sosiaalihuollon ammattilaisten kanssa. Vammainen ihminen kuuluu usein monien eri palveluiden piiriin ja sujuvan arjen muodostaa yksilöllisesti suunniteltu palvelupaletti. Kun raskautta suunnitellaan tai raskaus on jo käynnissä, olisi hyvä aloittaa tulevan äidin palveluiden mahdolliset muutos- ja hakuprosessit mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta päätöksentekoon on riittävästi aikaa ja päätökset tulevat ajoissa.

Raskauden sekä perheen lisäyksen myötä äidin palveluntarpeet ja toimintakyky muuttuvat. Muutosta voi syntyä kuntoutuksen toteutumiseen tai tarpeeseen (fysioterapia, toimintaterapia, allasterapia jne.) ja apuvälineisiin. Raskaus saattaa myös muuttaa taustalla olevan vamman tai sairauden

Katso s.34 lisää tietoa sosiaalipalveluista

hoitoa. Muita muutosta tarvitsevia prosesseja voivat olla mm. vammaispalvelulain mukaiset palvelut (henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelu jne.) ja kotipalvelut.

Keskustelkaa yhdessä äidin palvelutarpeista ja siitä mitkä tahot olisi hyvä kutsua yhteiseen palaveriin. Yleisimpiä tahoja on mm. hoitava lääkäri/tai muu vastaava hoidosta vastaava taho, fysio- ja/tai toimintaterapeutti, vammaispalvelun sosiaaliohjaaja- tai työntekijä; ne tahot, jotka toimivat äidin kanssa pääsääntöisesti ja tuntevat äidin arjen sekä toimintakyvyn.

Synnytyssuunnitelma

Synnytyssuunnitelma (saatetaan tuntea myös nimellä synnytystoivelista) on tulevalle äidille erinomainen työkalu kirjata ylös kaikki toiveet ja askarruttavat ajatukset synnytykseen liittyen yhdessä ammattilaisen kanssa. Kaikki äidit hyötyvät hyvin toteutetusta synnytyssuunnitelmasta, etenkin odottavat naiset/äidit, joilla on erityisiä tarpeita. Suunnitelma on yksi ennakkoinnin tehokkaimmista työkaluista. Sen sisältö voi olla hieman erilainen, riippuen paikkakunnasta missä tuleva äiti asuu, mutta pääperiaatteet ovat samat. Suunnitelmasta tulisi käydä ilmi synnytykseen liittyvät perusasiat ja tärkeät huomiot vammaisen äidin erityistarpeista.

Synnytyssuunnitelman yleiset aihealueet kaikille äideille:

- mitä ajatuksia synnytys sinussa herättää
- millaiset ovat aiemmat mahdolliset synnytyskokemukset
- mitä ajatuksia synnytyskipu sinussa herättää
- miten toivot, että kipujasi lievennetään
- millaisia toiveita sinulla on kättilön, muun henkilökunnan, doulan, puolison tai muun tukihenkilön tuesta
- millaiset ovat sinun toiveesi synnytykseen liittyen
- omat ajatukset vauvan ensipäivistä

Edellä mainittujen aiheiden lisäksi, suunnitelmaan tulisi kirjata vammaisen äidin kannalta ne tärkeät asiat, jotka vaikuttavat synnytykseen ja sairaala-aikaan. Näitä voivat olla mm.

- toimintakyvyn kuvaus (liikkuminen, kommunikointi, muut huomioitavat asiat)
- käytössä oleva(t) apuväline(et) ja niiden mahdollinen muutostarve/uuden hankinta
- käytössä oleva lääkitys ja sen vaikutus raskauteen tai raskauden jälkeiseen aikaan (vaatii usein lääkityksestä vastaavan tahon ja kättilön yhteistyötä)
- synnytystapa ja itse synnytykseen liittyvät erityishuomiot (mm. tuen tarve synnytyksessä, kommunikointi synnytyksessä)
- sairaalassa tarvittavat toimintakykyä tukevat apuvälineet (paineputja, suihkutuoli jne)
- sairaalassa tarvittava avuntarve (hoitohenkilökunta, henkilökohtainen apu, puoliso, läheinen)
- tarpeet yksilöidylle ohjaukselle vauvan hoidossa
- muut huomiot

Lisäksi tulisi huomioida synnytyssuunnitelman toimittaminen synnytyssairaalaaan ennakkoon, jotta siellä voidaan varautua äidin saapumiseen hyvissä ajoin. Tavallisesti äidit vievät synnytyssuunnitelman mukanaan, kun synnytys on jo käynnistynyt. Mutta vammaisen äidin kohdalla synnytys ja sairaala-aika vaativat ennakkointia ja suunnitelma olisi siksi hyvä toimittaa ennakkoon. Nykyiset terveydenhuollon tietojärjestelmät mahdollistavat sujuvan tiedonsiirron eri yksiköiden välillä.

Äiti: Varmista synnytyssairaalasta, että synnytyssuunnitelmasi on huomioitu ennakkoon. Voit sopia tapaamisen osastolle ja mennä tutustumaan tiloihin etukäteen ennen vauvan syntymää. Samalla voitte käydä läpi suunnitelmaasi.

Katso synnytyssuunnitelman pohja tämän oppaan lopusta löytyvästä Työkalupakista



Synnytystapa

Yksi eniten vammaisia äitejä askarruttavista ja jännitystä luovista kysymyksistä on synnytystapa, sen eri vaihtoehdot ja miten löytää itselle sopivin tapa. Myös itse synnytys pohdituttaa. Synnytystavan valinta tulisi tehdä huolellisesti ja perustellusti kaikki vaihtoehdot läpikäyden. Useimmat vammaiset äidit ovat täysin kykeneväisiä synnyttämään alateitse, mutta synnytystavassa päädytään usein keisarinleikkaukseen (sektio) ammattilaisten tiedonpuutteen vuoksi. Joillekin keisarinleikkaus on ainoa ja perusteltu vaihtoehto, mutta loppukädessä valintaoikeus on aina kuitenkin äidillä.

Neuvola tekee tarpeen mukaan lähetteen synnytyssairaalaan raskauden alkuvaiheessa, jotta synnytystapa ja siihen liittyvät asiat käydään läpi ja tehdään suunnitelma synnytystavasta synnytystoiveet huomioiden. Toisinaan myös anestesia- ja kivun kannanotto (kivunlievitys, puudutus leikkauksessa) on tarpeen.



Ammattilainen: Vammaisuus ei kategorisesti vaikuta henkilön tapaan synnyttää eikä henkilön kivun kokemukseen.

Äidin kanssa yhdessä valittu synnytystapa sekä mahdollisimman tarkka synnytyksen läpikäynti helpottavat äidin valmistautumista synnytykseen ja lieventävät synnytykseen liittyviä pelkotiloja. Esimerkiksi näkövammaiset äidit tarvitsevat selkeää läpikäyntiä kädestä pitäen vaihe vaiheelta, koska synnytysvalmennuksessa käytetyt materiaalit eivät useinkaan ole saavutettavassa muodossa ja tue näin valmistautumista synnytykseen. Esimerkiksi näkövammaisen äiti ei hyödy videoista tai kuvista.

Yhdessä valittu synnytystapa ja siihen liittyvät erityishuomiot (esim. jos äiti tarvitsee tukea alaraajojen asennon ylläpitämiseksi tai synnytyksessä on jotain muuta huomioitava äidin toimintarajoitteen vuoksi) tulee kirjata edellä mainittuun synnytyssuunnitelmaan mahdollisimman tarkasti, jotta tieto

on koko hoitohenkilökunnan sekä läheisten saatavilla, kun synnytys on ajankohtainen.

Aika sairaalassa

Sairaala-aika mietityttää tulevia äitejä, erityisesti ensikertalaisia. Sairaalaympäristö on yleisesti esteetön tai ainakin lähes esteetön, mutta itse sairaalahuoneet ja kalusteet saattavat olla osittain tai kokonaan esteellisiä. Esimerkiksi sairaalasänkyt ja hoitopöydät on suunniteltu vammattomille henkilöille, joilla ei ole käytössään liikkumisen apuvälineitä. Tietoa esteettömyydestä sekä kalusteista ei juurikaan ole saatavilla ja se vaatii äidiltä sekä ammattilaiselta erillistä selvitystyötä.

Sairaala-ajasta on hyvä keskustella etukäteen ammattilaisen kanssa ja kirjata synnytyssuunnitelmaan kaikki ne asiat, joita tulisi ottaa huomioon, jotta aika sairaalassa sujuisi hyvin ja mahdollistaisi vammaisen äidin itsenäisen toimintakyvyn mahdollisimman pitkälle. Näitä voivat olla esimerkiksi:

- esteetön wc ja suihku
- suihkutuoli äidille
- sairaalasänky ja sen säädöt (esim. laskeutuuko tarpeeksi alas, jotta itsenäinen siirtyminen onnistuu, pystyykö lyhytkasvuinen vanhempi käyttämään)
- mahdollinen painepatja mikäli se on tarpeellinen painehaavojen ehkäisyyn
- esteetön hoitopöytä sekä esteetön vauvan kylvetysmahdollisuus
- hoitohenkilökunnalta tarvittava avustamisen tarve
- henkilökohtaisen avustajan käyttö sairaalassa

Apuvälineet ja hoitotarvikkeet

Raskauden myötä vanhemman toimintakyky muuttuu. Toisilla muutos voi olla vähäisempi ja toisilla taas merkittävämpi. Tämän johdosta mahdolliset käytössä olevat apuvälineet vaativat muutoksia tai uuden apuvälineen hankinta saattaa tulla ajankohtaiseksi. Erityisesti pyörätuolit, jotka ovat yksilöl-

lisesti käyttäjälleen valittuja (manuaaliset tai sähkökäyttöiset) sekä erilaiset tukisidokset tai ortoosit eivät välttämättä enää sovellu käyttäjälleen ja vaativat muutoksia. Lisäksi asiakas voi tarvita uusia apuvälineitä toimintakykynsä tueksi raskausajan myötä ja vauva-arjessa.

Käytössä olevat hoitotarvikkeetkin saattavat vaatia päivitystä. Esimerkiksi jos äiti toistokatetroi itse, voi raskauden myötä katetrointi vaikeutua ja pitää etsiä uusi, sopivampi väline tai jopa uusi tapa rakonhoitoon. Tai vastaavasti hoitotarvikkeiden käyttömäärät (esim. katetrit ja vaipat) voivat nousta raskauden myötä lisääntyneestä virtsaamistarpeesta.



Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineen luovuttamisen perusteena on sosiaali- ja terveysministeriön asetus (1363/2011). Apuvälinearviointi tehdään aina yksilöllisen arvioinnin perusteella yhteistyössä asiakkaan kanssa. Apuvälineen luovuttamisen perusteena on sairaudesta, vammasta tai kehitysviiveestä johtuva toimintakyvyn alentuminen. Oikein valittu apuväline edistää asiakkaan kuntoutumista, tukee, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa taikka ehkäisee toimintakyvyn heikentymistä.

Lisäksi tulee huomioida, että osa apuvälineistä voidaan järjestää asiakkaalle vammaispalvelulain nojalla. Vammaispalvelulain nojalla voidaan korvata määrärahasidonnaisesti vammaiselle henkilölle hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisia välineitä, koneita tai laitteita. Korvaus voi kattaa päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista puolet. Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt voidaan korvata kokonaan. Vauva-arkea tukevia apuvälineitä ovat mm.

- lastenvaunuihin asennettava käsijarru helpottamaan vauvan pysäyttämistä, kun vaunuja työnnetään pyörätuolista käsin
- lastenvaunu -adapteri, joka mahdollistaa vaunujen ja/tai rattaiden työntämisen pyörätuolista käsin

- yksilöllisesti äidin toimintakyvyn mukaan muokatut kanto-reput/ -liinat vauvan kantamista varten
- pyörätuoliin asennettava kääntyvä astinlauta lasta varten, jotta äiti pystyy nostamaan lapsen syliin
- hoitopöydän muutostyöt
- vaavisänky (vauvasänky pyörillä) helpottaa vauvan siirtämistä huoneesta toiseen ja vähentää vauvan nostelun tarvetta

Synnytysvalmennus ja imetysohjaus

Raskausaikaan kuuluu myös perhe- ja synnytysvalmennus. Valmennus valmistaa äitiä synnytykseen ja vauvan syntymään. Valmennuksessa käydään läpi yleisiä asioita liittyen synnytykseen, synnytyskivuista, kivunlievityksestä synnytyksen aikana jne.

Lisäksi valmennuksessa käydään läpi äitiyttä, isyyttä, vanhemmuutta, parisuhdetta ja sen mahdollisia muutoksia, suhdetta perheen muihin lapsiin, perheen tukiverkostoja, imetystä ja lapsen ruokintaa, vauvanhoitoa, seksuaalisuutta raskausaikaan ja synnytyksen jälkeen jne.

Valmennukseen voi osallistua yksin, puolison tai tukihenkilön kanssa. Yleisesti valmennus käydään raskausviikkojen 30–38 aikana.

Synnytysvalmennuksessa käytettävät mahdolliset materiaalit on suunnattu pääasiallisesti vammattomille vanhemmille eivätkä ne täten välttämättä huomioi vammaisten vanhempien erityistarpeita (saavutettavuus ja selkokieli).

Ammattilainen: Kun kohtaat valmennuksessa vammaisen äidin, keskustele äidin kanssa yhdessä hänen toimintakyvystään ja mahdollista rajoitteista ja muokkaa keskustelun perusteella synnytysvalmennus yksilöllisesti vastaamaan äidin tarpeita. Tarvittaessa järjestä valmennus henkilökohtaisesti.



Synnytyksvalmennuksen huomiot koskevat myös imetysohjausta. Vammaisen äidin toimintakyky tai kehon asento voi vaatia erityistä suunnittelua; miten vauva saadaan asetettua rinnalle hyvään imetyasentoon ja näin taataan vauvalle hyvä imuote. Vammainen äiti hyötyy yksilöllisestä imetysopetuksesta. Erityisesti näkövammaisat äidit hyötyvät imetyksen yksilöohjauksesta ns. kädestä pitäen, jotta voidaan varmistaa oikeat ja turvalliset imetystavat ja -otteet vauvan kanssa.

Muut yksilöllisesti suunnitellut harjoitteet

Vammainen vanhempi hyötyy myös muista erilaisista yksilöllisesti suunnitelluista harjoituksista tulevaa vauva-arkea ajatellen. Näitä ovat esimerkiksi:

- vauvan hoidon harjoittelu nukan kanssa (esim. RealCare Baby)
- raskausaikana liikkumisen ja siirtymisten harjoittelu fysioterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa
- pukeutumisen harjoittelu raskauden aikana
- vauvan hoito kotona toimintaterapeutin kanssa
- vauvan kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella toiminta- ja/ tai fysioterapeutin kanssa apuvälinein/ilman

Asiakkaan oikeus päättää hoidosta

Raskaana oleville henkilöille tehdään useita tutkimuksia raskauteen liittyen. Äidille tulee aina antaa riittävästi tietoa tehtävistä tutkimuksista ja perusteista siitä mihin näitä tutkimuksia tarvitaan. Terveystieteiden asiakkaalla on aina oikeus päättää omasta hoidostaan. Vammaiset henkilöt kokevat usein asiattomaa kohtelua mm. terveydenhuollossa ja sosiaalipalveluissa ammattilaisten toimesta.

Asiaton kohtelu saattaa ilmentyä mm. ennakkoluuloina, oletuksina, oikeuksien rajaamisena, vähättelynä, ylimääräisinä tutkimuksina tai hoidettavan asian kannalta tarpeettomien tietojen kyselyinä ja selvittelyinä. Tätä tapahtuu usein silloin, kun ammattilainen kohtaa ensimmäistä kertaa vammaisen

henkilön ja hän haluaa käyttää sen tilaisuuden hyväkseen oman ammattitaitonsa kartuttamisen kannalta. Vammainen henkilö ei välttämättä siinä tilanteessa osaa tai uskalla sanoa ei ammattilaisen auktoriteettiaseman vuoksi. Tähän liittyy vahvasti pelko palveluiden heikentymisestä ja niiden poistamisesta tai leimautumisesta ”huonoksi ja/tai vaikeaksi asiakkaaksi”.

**Katso
Työkalupakista:**

**Näin kohtaat
vammainen äidin!**

**Mitä jos tulen
syrjityksi?**



Sosiaalipalvelut



Vammaisen henkilön palvelutarpeet muuttuvat usein perheenisäyksen myötä. Muutoksia saattaa tulla vanhemman toimintakykyyn, arjessa toimimiseen, henkilökohtaisen avun määrään, kodin muutostöille, kuljetuspalveluihin ja muihin palveluihin. Muuttunut elämäntilanne ja perheenisäys on riittävä peruste päivittää palvelusuunnitelma ja toteuttaa tarpeelliset muutokset sujuvan arjen ja toimintakyvyn mahdollistamiseksi.

Sosiaalipalvelut pitävät sisällään mm. vammaispalvelun, kotipalvelun, aikuissosiaalityön, perhetyön, kasvatus- ja perheneuvonnan sekä lastensuojelun. Edellä mainitut palvelut ovat pääasialliset palvelut, joita vammaisen vanhempi saattaa tarvita itsenäisen elämän, toimintakyvyn ja sujuvan arjen mahdollistamiseksi. Palvelupaletti rakennetaan yksilöllisesti jokaisen tarpeita vastaavaksi. Kuten tämän oppaan Terveyspalvelut osiossa käytiin läpi, on ennakoitu myös sosiaalipalveluissa merkittävässä roolissa sujuvan arjen kannalta. Työkaluina toimivat mm. palvelu- tai asiakassuunnitelma ja moniammatillinen yhteistyö ei toimijoiden kanssa.

Sosiaalipalveluja on järjestettävä

- tueksi jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen
- asumiseen liittyvään tuen tarpeeseen
- taloudellisen tuen tarpeeseen
- sosiaalisen syrjäytymisen torjumiseksi ja osallisuuden edistämiseksi
- lähisuhde- ja perheväkivallasta sekä muusta väkivallasta ja kaltoinkohtelusta aiheutuvaan tuen tarpeeseen
- äkillisiin kriisitilanteisiin liittyvään tuen tarpeeseen
- lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukemiseksi
- päihteiden ongelmakäytöstä, mielen-terveysongelmasta sekä muusta sairaudesta, vammasta tai ikääntymisestä aiheutuvaan tuen tarpeeseen
- muuhun fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvään tuen tarpeeseen sekä
- tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten

(Lähde: Sosiaali- ja terveysministeriö www.stm.fi/sosiaalipalvelut)

Sosiaalihuoltolain mukaisiin yleisiin sosiaalipalveluihin kuuluvat:

- Sosiaalityö ja sosiaaliohjaus
- Sosiaalinen kuntoutus
- Perhetyö
- Kotipalvelu ja kotihoito
- Omaishoidon tuki
- Asumispalvelut
- Laitospalvelut
- Liikkumista tukevat palvelut
- Päihde- ja mielenterveystyö
- Kasvatus- ja perheneuvonta
- Lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta
- Omaista ja läheistä hoitavan henkilön vapaat

(Lähde: Sosiaali- ja terveysministeriö www.stm.fi/sosiaalipalvelut)

Erityislainsäädännön perusteella tarjottavia kunnallisia sosiaalipalveluja ovat mm. vammaispalvelut, kehitysvammaisten erityishuolto, lastensuojelu, lapsen huoltoon ja tapaamisoi-keuteen liittyvä sovittelu, perhehoito ja omaishoidon tuki. Vammaisen vanhemman palveluita suunniteltaessa tulee huomioida myös koko perhe kokonaisuutena. Arki on usein lapsiperheissä hektistä ja yllättävää, joten joustavuutta pitää palveluissa myös olla. Esimerkkinä henkilökohtaisen avustajan sairastuminen ja se, ettei sijaisjärjestelyistä ei ole sovittu. Vanhempi tarvitsee henkilökohtaista avustajaa päivittäisiin toimiin, mihin lukeutuu myös vanhemmuuden tärkein toiminto eli vauvan/lapsen hoito. Sijaisen saaminen joustavasti on äärimmäisen tärkeää niin vanhemman toimintakyvyn kan-nalta kuin myös lapsen ja koko perheen kannalta. Huomiota kiinnittävät asiat:

- vanhemman/vanhempien arki (työ, opiskelu jne.)
- harrastukset ja muu toiminta
- perheen sisarusten arki (päiväkoti, koulu, harrastukset jne.)

Moniammatillinen yhteistyö

Ennakoinnin yksi muoto on monialainen ja moniammatillinen yhteistyö eri sosiaalihuollon ja terveydenhuollon ammatti-laisten kanssa. Vammainen henkilö kuuluu usein monien eri palveluiden piiriin ja sujuvan arjen muodostaa yksilöllisesti suunniteltu palvelupaletti. Kun raskautta suunnitellaan tai raskaus on jo käynnissä, olisi hyvä aloittaa palveluiden mah-dolliset muutos- ja hakuprosessit mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta päätöksentekoon on riittävästi aikaa ja päätökset saadaan voimaan ajoissa.

Raskauden sekä perheen lisäyksen myötä palvelunkäyttäjän palveluntarpeet ja toimintakyky muuttuvat. Tällaisia proses-seja voivat olla mm. vammaispalvelulain mukaiset palvelut (henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelu jne.), koti- ja perhepalvelut sekä apuvälinepalvelut.

Keskustelkaa yhdessä palvelutarpeista ja mitkä tahot olisi hyvä kutsua yhteiseen palaveriin. Yleisimpiä tahoja ovat eri sosiaalipalveluiden edustajat, terveystyöläisistä hoitava lää-käri/tai muu hoidosta vastaava taho, fysio- ja/tai toimintaterapeutti. Eli kaikki ne tahot, jotka toimivat äidin kanssa pääsään-töisesti ja tuntevat äidin arjen sekä toimintakyvyn.

Palvelu- tai asiakassuunnitelma

Jokaisella sosiaalihuollon asiakkaalla on oikeus asiakaslain mukaiseen palvelu- tai asiakassuunnitelmaan. Vammaiselle henkilölle toteutetaan usein palvelusuunnitelma, joka perus-tuu vammaispalvelulakiin. Palvelusuunnitelma hyvin toteutet-tuna voi sisältää myös muiden sosiaalipalveluiden suunnitel-mat samassa asiakirjassa. Palvelusuunnitelma tehdään aina yhteistyössä vammaisen henkilön ja ammattilaisen kanssa.

Palvelusuunnitelma sisältää kirjattuna palvelun käyttäjän näkemyksen, toivomukset ja mielipiteet palveluista ja tukitoi-mista. Kirjaukset toteutetaan yhteistyössä kunnan viranhal-tijan kanssa eli esim. sosiaaliohjaajan tai sosiaalityöntekijän kanssa. Mikäli vammainen henkilö ja ammattilainen ovat eri

mieltä palveluiden järjestämistavoista tulee ne myös kirjata hyvin perustellen suunnitelmaan.

Palvelusuunnitelman tarkoitus on:

- selvittää vammaiselle henkilölle yksilöllisesti sopivat ja taroituksenmukaiset palvelut
- tarkistaa ja päivittää nykyisten palveluiden tila ja toteuttaa mahdolliset muutokset vastaamaan vammaisen henkilön tarpeita ja toimintakykyä

Palvelusuunnitelma ei ole laissa sitova asiakirja, vaan se on vammaisen henkilön ja tässä tapauksessa vammaispalvelun välinen toimintasuunnitelma. Suunnitelmaan kirjatut palvelut ja tukitoimet tulee hakea erikseen. Kunta ei kuitenkaan voi evätä suunnitelmaan kirjattuja tukitoimia ilman erityisen painavia syitä, jotka tulee kirjata päätökseen.



“Sosiaalityössä on vaikea saada aidosti yksilöllistä palvelua liikuntavammaisena äitinä. Ainakin omalla kohdalla toisia tukimuotoja on ollut selvästi helpompi saada, kuin toisia. Itse olisin kaivannut lasten ollessa pieniä lisää nimenomaan kuljetuspalvelua, että olisin voinut viedä lapsia päiväkotiin ja harrastuksiin. Tätä en saanut, sen sijaan sitä paikattiin avustajatunneilla, jolloin hoidin nämä viennit avustajan kanssa. Tarvettani ja toiveitani palvelun järjestämisessä ei kuunneltu tässä kohtaa. Muutenkin tuntuu, että perheen kokonaistilannetta ei oteta kunnolla huomioon. Jokaista etuutta haetaan erikseen ja usein eri sosiaalityöntekijältä ja kukaan ei ota vastuuta järkevästä kokonaisuudesta. Kun sitten itse yrittää ottaa tämän vastuun, kun myös tietää parhaiten oman tilanteensa tuntuu ettei ketään kiinnosta.”

PALVELUT

Vammaisen vanhempi voi tarvita vanhemmuutensa tueksi monia eri palveluita. Olemme keränneet tähän oppaaseen tärkeimpiä palveluita ja tukitoimia sekä avanneet äitiyden kannalta oleellisimmat käsitteet tarkemmin. Kaikista palveluista ja tukitoimista saat lisätietoa kunnan sosiaalipalveluista tai THL:n ylläpitämästä Vammaispalveluiden käsikirjasta. Palvelut on mahdollista sovittaa yhteen ja rakentaa vammaisen äidin ja koko perheen kannalta hyvä palvelupaketti tukemaan elämää perheessä.

Erilaisia palveluita ja tukitoimia ovat:

- Apuvälinepalvelut
- Asunnon muutostyöt
- Henkilökohtainen apu
- Kuljetuspalvelut
- Palveluasuminen
- Päivätoiminta
- Sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus
- Kehitysvammaisten erityispalvelut
- Kuntoutus
- Laitoshoido
- Perhehoito
- Omaishoidon tuki
- Tulkkauspalvelu
- Taloudellinen tuki
- Työllistyminen

Henkilökohtainen apu

Mitä henkilökohtainen apu on?

- toisen ihmisen antamaa välttämätöntä apua niissä (tavanomaisen elämän) asioissa, joita henkilö ei pysty kokonaan tai osittain itse vamman tai sairauden vuoksi tekemään
- itsenäisen elämän mahdollistaja vaikeavammaiselle henkilölle

- palvelu, jota tulee myöntää vammaispalvelulain mukaiset edellytykset täyttävälle vaikeavammaiselle henkilölle

Henkilökohtainen apu kohdistuu niihin toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä omien valintojensa toteuttamisessa niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen avustaja ei ole lastenhoitaja tai kasvattaja. Henkilökohtainen avustaja auttaa äitiä toteuttamaan tärkeintä tehtäväänsä eli hoitamaan lastaan. Avustaminen voi olla esim. vauvan ja lapsen nostoa syliin tai sängylle, apua kylvetyksessä ja pukemisessa. Äiti vastaa kuitenkin lapsen hoidosta koko ajan ja tekee hoidolliset päätökset.

Henkilökohtaisen avun määrä voi nousta raskauden loppuvaiheessa ja lapsen syntymän jälkeen ja tämä muutos tulee huomioida palveluissa.

Kuljetuspalvelut

Vammaispalvelulain mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista.

Mikäli vammaiselle vanhemmalle on myönnetty kuljetuspalvelua, on hänellä mahdollisuus lisämatkoihin lapsen päivähoitoon ja/tai kouluun viemisessä ja hakemisessa.

Asunnonmuutostyöt

Asunnon muutostöistä säännellään vammaispalvelulaissa ja -asetuksessa. Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Kyseessä on subjektiivinen oikeus, jota ei voi evätä vedoten määrärahan puutteeseen.

Vaikeavammaisen vanhempi voi saada asunnonmuutostöiden kautta mm. esteettömien hoitopöytien ratkaisut tai vauvan kylvetyismahdollisuuden järjestämisen. Osa muutostöitä voi kuulua voi kuulua päivittäisten toimintojen välineisiin, joiden hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet.

Liikkumistaidon ohjaus

Vammaisen henkilön on mahdollista saada julkisten liikennevälineiden käytön ohjausta ja ohjattua harjoittelua sosiaalihuoltolain mukaisena liikkumista tukevana palveluna. Liikkumisen harjoittelua voi saada myös erityisin perustein vammaispalvelulain mukaan sopeutumisvalmennuksena.

Liikkumistaidon ohjausta käyttävät erityisesti näkövammaiset henkilöt. Näkövammaisen äiti tarvitsee usein lapsen syntymän jälkeen liikkumistaidon ohjausta, koska mahdolliset vauvat ja rattaat saattavat muuttaa totuttuja reittejä ja vaativat uusien reittien opettelua. Myös julkisten liikennevälineiden käyttö vaunujen ja/tai rattaiden kanssa vaatii opettelua.

Asumispalvelu

Asumispalveluita voidaan järjestää vammaispalvelulain, kehitysvammalain ja sosiaalihuoltolain perusteella. Palvelun tarkoituksena on järjestää asuminen yksilöllisten tarpeiden mukaan ja taata henkilölle riittävät ja hänelle soveltuvat palvelut. Perheasuntoja asumispalveluissa ei ole juurikaan saatavilla (riippuu tietysti kunnasta) ja vammaisen vanhempi saattaa joutua lapsen syntymän jälkeen muuttamaan pois asumisyksiköissä, jossa asuu.

Kunta voi myöntää palveluasumista myös omaan kotiin, jolloin asumispalvelusta saatava tuki tulee kotiin. Kotiin annettavat palvelut ovat aina ensisijaisia palveluita, kun pohditaan vammaisen henkilön palvelukokonaisuuksia.

Lapsiperheiden kotiapu

Lapsiperheiden kotipalvelu on sosiaalihuoltolain perusteella kotiin annettavaa palvelua, jonka tarkoituksena on tukea perheitä erilaisissa muuttuvissa tilanteissa. Se saattaa olla lasten hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun elämään kuuluvien toimintojen avustamista ja toteuttamista. Tämä palvelu on myös vammaisen vanhemman saatavilla tukemaan ensivaiheita uuden perheenjäsenen kanssa.

Lapsiperheiden kotipalvelu mahdollistaa myös apua, kun vanhempi on uupunut, äiti kokee synnytyksen jälkeistä masennusta tai muuta psyykkistä oireilua, vauva valvottaa tai perheessä on kriisitilanteita. Tätä palvelua voi hakea perhe-neuvolasta. Vammaisenkin äiti voi olla uupunut kuten kuka tahansa muukin vanhempi. Usein kuitenkin vammaisen äiti pelkää pyytää apua, koska hänen kyvykkyyttään vanhempiana kyseenalaistetaan koko vanhemmuuden ajan.

Perhetyö – mitä siihen kuuluu?

Sosiaalihuoltolain mukaiset tukitoimet:

- Perhetyö
 - sosiaaliohjausta, joka tukee vanhemmuutta
 - vahvistaa perheen toimintakykyä
 - tukee kasvatustyötä
- Lapsiperheiden kotipalvelu
 - Huom! Eri asia kuin henkilökohtainen apu
- Kasvatus ja -perheneuvonta
 - vanhemmuuden tuki
 - kasvatuksen tuki
 - perhesuhteiden tuki
 - parisuhteen tuki

”Minulle oli näkövammaisena äitinä tärkeää, että tavarat pysyvät samoissa paikoissa huoneessa. Se helpotti itsenäisyyttä sairaalassa.”

”Näkövammani vuoksi liikkumistaidonohjaukselle eli kokonaan uusien reittien opettelulle oli tarvetta, kun lapsi oli syntynyt (esim. reitti puistoon, perhekahvilaan tmv.)”

”Vaikka yleinen asenne vammaista vanhempaa kohtaan on mielestäni melko asiallinen ja ystävällinen niin kun perheessä toinen vanhempi on ”terve” usein ajatellaan, että hän hoitaa asioinnin, jos tilat ovat esteellisiä. Eli tässä kohtaa minun, liikuntavammaisen vanhemman, osallistuminen nähdään tarpeettomana”.



Äidin polku



Lapsihaave ja raskauden suunnittelu

Ensikontakti neuvolaan raskautta suunnitellessa tai viimeistään raskausviikolla 6-8

Varhainen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10-14

Palvelutarpeen uusi arviointi mm. vammaispalveluiden kanssa. Millaista apua tarvitsen lapsen syntymän jälkeen, entä raskausaikana? Miten apuvälineet, kodin muutostyöt, kuntoutus?

Moniammatillinen tiimipalaveri sosiaalipalveluiden ja terveydenhoitopalveluiden kanssa vammaisen äidin tarpeista.

Perheen laaja terveystarkastus neuvolassa raskausviikoilla 13-18

Ultraäänitutkimus raskausviikoilla 18-21

Neuvolan kotikäynti raskausviikoilla 30-32

Sovi aika perhevalmennukseen!

Raskausviikolla 22 voit hakea KELAn äitiysavustuksia

Täytä synnytys-suunnitelma

SYNNYTYS!

Synnytyssuunnitelma

Synnytyssuunnitelmaa on hyvä pohtia jo kauan ennen synnytyksen alkamista. Sen avulla hoitohenkilökunta voi nopeasti tarkistaa, mitä synnytystilanteelta toivot ja mitä ammattilaisten olisi hyvä ottaa huomioon.

Synnytyssuunnitelmassa on osioita, joita jokaisen tulevan äidin olisi hyvä pohtia:

Mitä ajatuksia synnytys herättää sinussa?

Millaiset ovat aiemmat mahdolliset synnytyskokemuksesi?

Millaisia ajatuksia synnytyskipu sinussa herättää?

Miten toivot, että kipujasi lievennetään?

Millaisia toiveita sinulla on kättilön tai muun henkilökunnan tuesta? Millaista tukea sinun olisi mahdollista saada esim. doulalta, puolisolta, toiselta vanhemmalta, tukihenkilöltä?

Millaiset ovat sinun toiveesi synnytykseen liittyen?

Millaisia ovat ne voimavarat, jotka koet tärkeiksi ja joiden koet auttavan synnytyksen aikana?

Omat ajatukset vauvan ensipäivistä. Miten olet ajatellut ruokkia lasta, onko toiveenasi imettää?

Suunnitelmaan on myös hyvä pohtia, liittykö synnytystoiveisiisi joitain vammaiserityisiä puolia:

Millainen toimintakykyysi on? Miten liikut, aistit, kommunikoit?

Onko sinulla käytössä olevia apuvälineitä? Tarvitsetko uusia synnytyksen myötä?

Onko sinulla joitain jatkuvia lääkityksiä? Oletko keskustellut niiden vaikutuksesta raskauteen, synnytykseen ja pikkulapsiarkeen lääkärin kanssa?

Onko sinulla joitain erityisiä toiveita synnytystilannetta varten? (Esimerkiksi tuen saamisen tai kommunikoinnin tavan kautta)

Mitä apuvälineitä tarvitset sairaalassa? (Esim. painepatja, suihkutuoli jne.)

Tarvitsetko apua sairaalassa vammasi takia? Tuleeko mukaasi avustaja?

Tarvitsetko yksilöllistä ohjausta lapsen hoitoon?

Muuta huomioitavaa?



Valmistautuminen raskauteen ja pikkulapsielämään

Vammaisena oman arjen tukena voi olla moninainen paletti erilaisia tukitoimia ja apuvälineitä. Kaikkia palvelusuunnitelmia pitää uudelleen arvioida elämäntilanteen muuttuessa ja lapsen saaminen on hyvin suuri muutos perheen elämään. Palvelusuunnitelmien ennakoiva päivittäminen helpottaa raskausajan ja lapsiperhearjen sujuvuutta.



Pohdi esimerkiksi:

Miten raskaus vaikuttaa toimintakykyyni? Muuttuvatko apuvälineeni epäsopiviksi? Pitääkö mahan kasvaessa ja toimintakyvyn vähetessä hankkia sellaisia tukipalveluita, joita minulla ei ole aikaisemmin ollut tai lisätä sellaisia, joita minulla on?

Miten kuntoutukseni (fysioterapia, allasterapia jne.) jatkuu läpi raskausajan ja pikkulapsiarjen? Tarvitseanko lisää kuntoutusta ja miten lapseni hoito järjestetään, kun olen kuntoutuksessa?

Tarvitseanko uusia apuvälineitä lapsen saavuttua maailmaan? Miten ja missä hoidan ja liikutan lasta?

Tarvitseeko kotiini tehdä asunnon muutostöitä lapsen saapumisen takia?

Pitääkö minun opetella liikkumaan uusilla reiteillä esimerkiksi lastenvaunujen takia? Milloin harjoittelen nuo reitit?

Millaista tukea uskon tarvitsevani lapsen kanssa? Tarvitseanko lisää/uutena henkilökohtaista apua? Tarvitseanko kotipalvelua?

Mistä saan itselleni sopivaa tietomateriaalia raskaudesta, äitiydestä, vanhemmuudesta ja lapsen kasvattamisesta?

Puheeksi ottamisen harjoituksia

Ammattilainen, tärkeintä on muistaa, että jokaisella on oikeus perhesuunnitteluun! Keskustele siis avoimesti äitiydestä, raskaudesta ja lapsien hankinnasta kaikkien siitä kiinnostuneiden kanssa. Kuten jokaisen ihmisen kohdalla, kaikkein tärkeintä on arvioida, toteutuuko perheessä turvallinen ja rakastava kasvuympäristö lapselle.

Aloita vaikka näistä kysymyksistä!

Onko sinulla lapsihaaveita? Mistä haaveilet?

Millaista arkesi on? Miten lapsen saaminen vaikuttaisi arkeesi?

Jokainen vanhempi tarvitsee apua lapsen kasvattamiseen, millaista apua sinä tarvitsisit?

Tunnetko muita vammaisia vanhempia?





Näin kohtaat vammaisen äidin!

Tärkeintä: ihan kuten kehen tahansa muuhunkin äitiin. Vammaisen äiti on ensisijaisesti äiti, sitten vasta vammaisen. Kohtaa äiti, älä hänen avustajaansa tai tulkkia. Tilanne ja vammaisuuteen liittyvät erityispiirteet voivat olla uusia ja sinulle tuntemattomia, mutta se ei haittaa! Kaikkea ei tarvitse tietää, asioista voi ottaa selvää ja palata asiaan seuraavalla tapaamisella.

Tilanteita kannattaa kuulostella herkkyydellä, kohdata ihminen ihmisenä mutta ottaa huomioon vammaisuuden tuomat erityispiirteet. Jokainen äiti tarvitsee kasvatustyöhönsä tukea, tuen tarpeesta on hyvä lähteä liikkeelle.

Vammaiset äidit kohtaavat valitettavan paljon ennakkoluuloja liittyen heidän pystyvyyteensä vanhempina. Ammatillisena on hyvä tukea äidin tunnetta omasta kyvykkyydestä. Toisaalta ennakkoluulojen kohtaaminen voi johtaa siihen, että vammaisen äidin on vaikea kertoa uupumisestaan ja haasteistaan. Hän saattaa pelätä, että hänen vanhemmuutensa kiistetään siksi, että hän on vammaisen, eikä häntä nähdä ihan inhimillisesti uupuvana äitinä. Tällöin on tärkeää pitää huolta siitä, että viestii olevansa huolestunut ainoastaan äidin jaksamisesta, ei hänen pystymisestään vanhemmuuteen.

Vastuun heilahtelu on ilmiö, johon vammaiset äidit törmäävät. Saattaa olla, että vammaista äitiä pidetään täydellisenä asiantuntijana omasta tilanteestaan ja häntä vastuutetaan tietämään kaikki kehonsa toiminnoista. Toisaalta vammaisia voidaan pitää lapsen tasolla olevana, jolle ei voi antaa mahdollisuuksia päättää asioistaan. Molemmat ääripäät ovat ongelmallisia ja niistä pitää pyrkiä eroon.

Vammaisille arjen olennaisia palveluita voivat olla esimerkiksi: henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, tulkkaukset, asumispalvelut, kuntoutus, liikkumisen ohjaus

Mitä jos tulen syrjityksi?

Kerro syrjintätilanteesta, että vammaisuuden perusteella tehty syrjintä on laitonta.

Ilmoita syrjinnästä syrjivän tahon esihenkilölle.

Ilmoita syrjinnästä syrjivän tahon johtajalle.

Ilmoita syrjinnästä potilasasiamiehelle tai sosiaaliasiamiehelle.

Ilmoita syrjinnästä yhdenvertaisuusvaltuutetulle.



VEERAn VERTAISÄIDIT

Vertaisäidit

Vertaistuki elämän suurissa muutoksissa on erittäin tärkeää. Rusetti ry:n VEERA-hanke on kouluttanut vammaisista äideistä vertaisäitejä, jotka voivat tukea vammaisia naisia äitiyshäveissaan ja äitiydessään!

Joskus parasta tukea voi saada ihmiseltä, joka on käynyt samankaltaisia asioita läpi elämässään. Vertaisäidit ovat koulutettu kohtaamaan ja keskustelemaan vammaisten naisten kanssa äitiyden teemoista.

Vertaisäitejä voi myös hyödyntää ammattilaisten taholta esimerkiksi koulutuksissa, moniammatillisissa tiimeissä, kehittämistyössä tai asiakastyön tukena.

Ammattilaisena voit myös vinkata kiinnostuneita asiakkaita vertaisäitien pariin!

Vertaisäidit löydät: veerahanke.fi



”Sain todella hyvää kohtelua raskausaikana niin neuvolassa kuin naistenklinikalla. Yleinen ilmapiiri oli lämmin ja turvallinen, hyväksyvä. Ei tullut sellainen olo, että joku olisi kyseenalaistanut oikeuttani vanhemmuuteen vaikka lähipiiristä olinkin kuullut tällaisesta muualla Suomessa. Jännitti myös, että mitä jos painostetaan raskauden keskeytykseen jos lapselle periytyy sairauteni, mutta tällaista ei kukaan ehdottanutkaan.”

”Haasteeksi nousi, että joka käynnillä naistenklinikalla lääkärit vaihtuivat ja mukaan mahtui sellainenkin tyyppi, joka selvästi ihannoit alatiesynnytystä ja alkoi puhumaan siitä myös minulle, vaikka edellisen lääkärin kanssa oli muuta sovittu! Tässä on riskinä se, että eri näkemyksiä tulee paljon, että äidin on vaikea luottaa ammattilaisiin ja hän joutuu itse etsimään tietoa ja lähteä rakentamaan sitä näkemystä, eikä niin, että hän saisi selkeää ja hyvää informaatiota, jonka pohjalta päätös tehtäisiin.”

Lisätietoa ja hyödyllisiä linkkejä

Olemme koonneet tänne materiaalia, joista voi hakea lisätietoa oppaassa kirjoitettuihin asioihin.

Lait

YK Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteks-ti/2016/20160027/20160027_2

Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Kumottu Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710, osa säännöksistä edelleen voimassa) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1982/19820710>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (18.9.1987/759) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (23.12.1997/988) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770988>

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista (19.2.2010/133) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20100133>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Muita sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön linkkejä löydät THL Vammaispalveluiden käsikirjan lainsäädäntölinkit -sivuilta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/lainsaadantolinkit>

Oppaat ja tietopankit

Meille tulee VAUVA – opas vauvan odotukseen ja hoitoon (THL) https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138367/THL_MUU306_2020_verkko%20s.pdf?sequence=7&isAllowed=y

Vammaispalvelujen käsikirja - kattava tietopankki vammaispalveluista, oikeuksista, etuuksista ja lainsäädännöstä (THL) <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Vanhemmat, tietopankki (Väestöliitto) <https://www.vaestoliitto.fi/vanhemmat/>

Äitiys- ja lastenneuvola (THL) <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola>

Perhekeskus (THL) <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus>

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020: Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille (STM) <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162395>

Vauvahaaveita? -opas (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry) <https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/10/vauvahaaveita.pdf>

Palvelupolku perheille, joissa vanhemmalla on kehitysvamma (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry) https://www.tukiliitto.fi/uploads/2020/11/e3d84a7d-vahvistu-vanhempanapalvelupolku_a3web.pdf

Julkaisut ja tutkimukset

Liikuntavammaisten äitien kohtaamiskokemuksia äitiyteen liittyvässä terveydenhuollon palveluissa (Ihantola, Pro gradu, 2019) <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105732/1558009272.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista, (Rasa, Väitöskirja, 2019) <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63921/Rasa.Marjukka.%20Acta%20electronica%20Universitatis%20Lapponiensis%2020264.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fyysisesti vammaisten naisten kertomukset äitiydestä – Äitiysidentiteetin rakentumisen jännitteitä (Lappeteläinen, Väitöskirja, 2021) https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/74977/978-951-39-8580-6_vaitos_2021_04_23_jyx.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Selkeästi seksistä -projekti (Rinnekoti) <https://www.rinnekoti.fi/meista/tutkimus-ja-kehitys/kehittaminen/selkeasti-seksista-2016-2018/>

Lupa puhua -verkkomateriaali (Aspa-säätiö) <https://www.aspa.fi/kehittamistuloksia/voimaa-seksuaalisuudesta/lupa-puhua-kortit/>

Äiti ei pysy kärryillä -projekti (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry) <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistointa/paattyneet-hankkeet/aiti-ei-pysy-karryilla/>

Kirjat

ADHD-käsikirja (Katariina Berggren, Jari Hämäläinen, PS-kustannus.fi 2018)

Suukkoja ja säröjä sukupuolisuhteissa -kirja isovanhemmille (Minna Oulasmaa, Väestöliitto 2020)

Muut

Imetyksen tuki ry <https://imetys.fi/>

Kantoliinayhdistys ry <https://www.kantoliinayhdistys.fi/>

Vaavisänky <https://vaavi.fi/>



@veerahankerusettiry @rusettiry



@veerahanke @rusettiry



@veerahanke @rusettiry

Sivuvaunu on opas vammaisuuteen ja äitiyteen. Opas on suunnattu vammaisille äideille, äitiydestä haaveileville ja ammattilaisille. Oppaasta löydät tietoa perhesuunnitteluun ja äitiyteen liittyvistä oikeuksista, sosiaalipalveluista ja terveyspalveluista.

Rusetti ry
 **VEERA**-hanke

Rusetti ry – VEERA-hanke

www.veerahanke.fi

www.rusettiry.fi

sivuvaunu@rusettiry.fi