

Anni Täckman och Jaana Tiiri

# SIDOVAGNEN

En guide riktat till mammor med funktionsnedsättning och dem som drömmer om moderskap samt yrkespersoner



Rosett rf – VEERA-projekt

# SIDOVAGNEN

En guide riktat till mammor med funktionsnedsättning och dem som drömmer om moderskap samt yrkespersoner

Anni Täckman och Jaana Tiiri

Sidovagnen – En guide riktat till mammor med funktionsnedsättning och dem som drömmer om moderskap samt yrkespersoner

Rosett rf – VEERA-projekt

Skriven av: Anni Täckman och Jaana Tiiri

Illustration: Riikka Lessman

Översättning: Ella Ikonen

ISBN 978-952-94-8115-6 (mjuka pärmar)

ISBN 978-952-94-8116-3 (PDF)



Rosett rf – VEERA-projekt

## Innehåll

Följeord och syfte .....	6	Socialvårdstjänster .....	34
Rättigheter och lagregler .....	8	Interprofessionellt samarbete .....	37
Alla har rätt till familjeplanering! .....	8	Service- eller klientplan .....	37
Rätt till stödtjänster .....	11	Tjänster .....	40
Rätt till respektfull bemötande .....	12	Personlig assistans .....	40
Sätt att bli förälder .....	13	Färdtjänsten .....	41
Vad om jag bemöter diskriminering? .....	16	Ändringsarbeten i bostaden .....	41
Hälsovårdstjänster .....	18	Handledning i rörlighet .....	42
Sexuell och reproduktiv hälsa samt rättigheter .....	21	Boendeservice .....	42
Planering inför graviditet .....	22	Hemservice för barnfamiljer .....	43
Förebyggande .....	25	Familjearbete – vad innehåller det? .....	43
Nätverkssamarbete .....	25	Verktyslåda .....	45
Förlossningsplan .....	26	Mammas stig .....	46
Förlossnings sätt .....	28	Förlossningsplan .....	48
Tiden på sjukhus .....	29	Förberedelser inför graviditeten och småbarnslivet .....	50
Hjälpmiddel och vårdtillbehör .....	29	Övningar för framtagning .....	51
Förlossningsförberedelse och amningshandledning .....	31	Så här bemöter du en mamma med funktionsnedsättning! .....	52
Övriga individuellt planerade övningar .....	32	Vad om jag blir diskriminerad? .....	53
Patientens självbestämmanderätt .....	32	Kamratsmammorna .....	54
		Tilläggsinformation och nyttiga länkar .....	56
		Lagregler .....	56
		Guider och informationsbanker .....	57
		Publikationer och forskningar .....	58
		Böcker .....	59
		Övriga .....	59

## Välkomna till Sidovagnens skjuts!

Du håller i dina händer den allra första *Sidovagnen*-guiden som är riktad till mammor med funktionsnedsättning och dem som drömmer om moderskap samt de yrkespersoner som jobbar bland oss. I Finland har THL (Institutet för hälsa och välfärd) publicerat en väldigt omfattande guide 'Vi väntar barn', men den svarar inte på specialfrågor som vi har tagit fram i denna guide. Därför heter vår guide *Sidovagnen* och syftet är att erbjuda tilläggsstöd och särskild information på ens resa till moderskap! Guiden kompletterar kunskapen kring graviditetsplanering, graviditetstiden, babyfasen och barntiden ur synvinkeln av en person med funktionsnedsättning.

Guiden behövs speciellt hos personer med funktionsnedsättning eftersom information kring dessa teman finns spridd eller knappt alls. Även yrkespersoner inom social- och hälso-tjänster behöver stöd i deras arbete. Den nationala föreningen för kvinnor med funktionsvarianter Rosett rf ville svara detta behov, och uppsamlingen av en moderskapsguide blev en del av VEERA-projektet.

För *Sidovagnen* samlades en mångsidig arbetsgrupp för att försäkra inriktningen både till personer med funktionsnedsättning och yrkespersoner. Arbetsgruppen bestod av järnstarka experter samt en grupp av erfarenhetsaktörer. På det sättet kunde vi samla ihop de viktigaste ämnena från olika synvinklar mellan dessa bokomslag.

*Sidovagnen* bestämdes att delas mellan fyra delområden: lagregler och rättigheter, hälsotjänster, socialtjänster och verktyglådan. Verktyglådan innehåller övningar och praktiska listor som stöder guidens teman samt friskar minnet.



*Mamma: När du ser en rosa låda, innehåller den info speciellt för dig.*



*Yrkesperson: När du ser en turkos låda, innehåller den info speciellt för dig.*

Vi vill tacka alla personer som har varit med om att verkställa denna guide. Rosett rf:s styrelse, projektets handledningsgrupp för era kloka ord, och VEERAs underbara kamratsmammor som delade med sig av sina erfarenheter.

Speciellt vill vi tacka medlemmarna i guidens arbetsgrupp för ytterligt värdefull insikt, kunskap och oersättbar erfarenhetskunskap. Stort tack till er!

*Sidovagnens* arbetsgrupp:

Katriina Bildjuschkin och Päivi Oinonen,  
Finlands Barnmorskeförbund rf

Saija Vähäkuopus,  
Finlands närvårdar-och primärskötarförbund SuPer rf

Susanne Ingman-Friberg, Befolkningsförbundet rf

Taija Humisto, Inclusion Finland rf

Hanna Ihantola, specialist

Sanna Laukkanen, erfarenhetsmamma

Sari Mukkala, erfarenhetsmamma

Fruktbara lässtunder!

*I Helsingfors 6.4.2022*

**Anni Täckman**  
projektledare  
VEERA-projekt

**Jaana Tiiri**  
projektplanerare  
VEERA-projekt

*Sidovagnen finns på pappersversion  
samt digitalt på [veerahanke.fi](https://veerahanke.fi)*



# RÄTTIGHETER OCH LAGREGLER



## Alla har rätt till familjeplanering!

Det finns många underbara mammor, mormödrar och mormormödrar med funktionsnedsättning runt om i världen. Moderskap som person med funktionsnedsättning är inte en ny sak, även om rätten att planera familj har försökts begränsas med olika juridiska sätt även här i Finland. Lyckligtvis i dagens Finland stödjer olika lagstiftningar och internationella avtal rättigheten till familjeplanering och erbjuder stöd till föräldra- och moderskap för personer med funktionsnedsättning.

Grunden för allting är att personer med funktionsnedsättning har rätt till att fundera över sina relationer med föräldraskap och barnönskan. Hurdan framtid önskar man sig själv och hurdan förälder skulle en vara? För alla är det inte särskilt enkelt eller även möjligt att bli gravid och få biologiska barn, men alla har rätt till att drömma, planera och diskutera saken.

I Finlands grundlag samt Diskrimineringslagen konstateras det att ingen får bli diskriminerat på grund av personliga skäl såsom funktionsnedsättning. Finland har även förbundit sig att följa FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (10.12.1948), enligt vilken är det förbjudet att arbiträrt ingripa personens privatliv, familj eller hem. På grund av detta är det inte tillåtet att ingripa personers familjeliv kategoriskt på grund av funktionsnedsättning.

Familjeplanering och rätt till sexualitet är delar av sexuella rättigheter som angår alla. Till sexuella rättigheter hör till exempel rätten till information om sexualitet, rätten till privatliv och rätten till tjänster för sexuell hälsa. Tjänsterna för sexuell hälsa bör vara trygga, konfidentiella, av god kvalitet och uppnåeliga för alla. Personer med funktionsnedsättning bör få tjänster för sexuell hälsa liksom alla andra människor.

Eftersom människor med funktionsnedsättning och deras medborgarrätt har förtryckts och begränsats på olika sätt under historien, har det stiftats särskilda lagar och avtal om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I grundlagen har det fastställts att varje människa ska vara lik framför lagen. Ibland betyder det att det behövs ytterliga stöd- och rättsåtgärder inriktade speciellt för personer med funktionsnedsättning för att säkerställa faktisk likabehandling av alla människor oberoende av personliga egenskaper. Finland har till exempel ratificerat och förbundit sig att åtlyda FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (10.6.2016) säkerställer rätten till likställt samhälle för personer med funktionsnedsättning. I FN:s konvention

finns även skilda artiklar som säkerställer respekt för hem och familj och stöd för kvinnor och flickor med funktionsnedsättning.



#### **Ett utdrag från artikel 23 Respekt för hem och familj:**

*”rätten erkänns för personer med funktionsnedsättning att fritt och under ansvar bestämma antalet barn och tidrymden mellan havandeskapen och att ha tillgång till åldersanpassad information, upplysning om reproduktiv hälsa och familjeplanering samt tillhandahållande av de medel som behövs för att de ska kunna utöva denna rätt”*

*”konventionsstaterna ska säkerställa personers med funktionsnedsättning rättigheter och skyldigheter när det gäller förmynderskap eller godmanskap för barn, vårdnad om barn och adoption eller liknande”*



#### **Ett utdrag från artikel 6 Kvinnor med funktionsnedsättning:**

*”konventionsstaterna erkänner att kvinnor och flickor med funktionsnedsättning är utsatta för flerfaldig diskriminering och ska därför vidta åtgärder för att säkerställa att de fullt och likaberättigat åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter”*

Personer med funktionsnedsättning har alltså grundläggande rätt till att uppnå tjänster gällande familjeplanering. Att ha funktionsnedsättning är inget kategoriskt hinder för att bli klient i sådana här tjänster eller till exempel adoptionsrådgivning. Friheter och rättigheter medför också ansvar: alla föräldrar måste kunna säkerställa en trygg och kärleksfull uppväxtmiljö för sina barn.

Som tur är behöver ingen förälder i Finland uppfostra sitt barn helt utan utomstående hjälp eftersom moder- och föräldraskap stötts på många olika sätt i det finska samhället. Mammor med funktionsnedsättning har rätt till exakt samma stödformer som alla andra föräldrar. Planeringen av olika stödformer bör dock alltid vara baserat på individuella behov av hjälp och stöd.

## **Rätt till stödtjänster**

Det finns många olika stödtjänster för föräldraskap och uppfostran av barn. Lagen om patientens ställning och rättigheter konstaterar att alla som varaktigt bor i Finland har rätt till hälsovård utan diskriminering. Patientens människovärde får inte kränkas och hens modersmål, integritet, rätt till information och individuella behov ska respekteras. Det här betyder att personer med funktionsnedsättning som väntar på eller planerar att skaffa barn har rätt till att få information om olika sätt att bli mamma, om individuella behandlingsmetoder och vårdplaner samt få den tolkningen man behöver vid vårdbesök.

Som en förälder med funktionsnedsättning kan man få viktigt stöd till vardagen också från till exempel funktionshinderservicen. Lagen om funktionshinderservice säkerställer till exempel personlig assistans och stöd för boende eller rörligheten för personer med funktionsnedsättning. Dessa tjänster stödjer föräldrar med funktionsnedsättning i sitt föräldraskap och vardagens lösningar.

Lagen om funktionshinderservice stödjer och främjar förutsättningarna att leva och syssla likvärt i samhället oberoende av funktionsvarianter. Det innebär att alla har rätt till familjeplanering och att bilda familj. Med olika stödåtgärder försäkrar man att en person med funktionsnedsättning kan planera, drömma om och uppnå sådana saker i sitt liv som personer utan funktionsnedsättning kan göra.

Personer med funktionsnedsättning anses oftast inte som möjliga kandidater till föräldrar i vårt normativa samhälle. Därför kan det förekomma allmän förvirring mellan funktionshinderservicen och social- och hälsovården hur olika stödformer för föräldraskap kan finnas samtidigt. I alla dessa situationer borde servicesystemet övervägas med helhetssyn samt betrakta föräldrarnas liv och livsmiljö som en helhet. Endast på det sättet är det möjligt att hitta optimala lösningar för stöd och hjälp.

## Rätt till respektfull bemötande

Alla har rätt till att bli bemötta respektfullt och som en fullständig människa. Varenda person har en identitet som består av många olika delar, och varje del påverkar livet på många olika sätt. När det handlar om förälder- och moderskap kan vissa delar av identiteten värderas allt för mycket. Hos mammor med funktionsnedsättning kan funktionsnedsättningen påverka moderskapet mycket, men det kan också påverka väldigt lite. Individuell bemötande är nyckeln till ett lyckat bemötande.

En mamma med funktionsnedsättning kan hamna i en besvärlig position inom mödravården. Ofta anses personen med funktionsnedsättning vara specialist inom alla specialfrågor som gäller hens funktionsnedsättning. Det är bra eftersom alla känner till sin egen kropp bäst och personer med funktionsnedsättning borde lyssnas på när det handlar om detaljer gällande deras kroppar. Däremot borde ingen tvingas ta för mycket ansvar, till exempel behöva veta vilket förlösningssätt passar bäst för sig själv. Personer med funktionsnedsättning har rätt till professionell handledning och information i mödravården, precis som alla andra.

En annan tyvärr ganska vanlig men motsatt situation är när personer med funktionsnedsättning anses som en grupp som behöver onödigt mycket handledning och färdiga beslut. Speciellt personer med intellektuell funktionsnedsättning kan bli behandlade som barn inom olika servicen vilket är diskriminerande. Alla har rätt till att bestämma över sina egna saker. Behovet att kommunicera förstäligt betyder inte att man måste förenkla sakerna.

*”Varför ska du göra ditt liv besvärligt med flit?”* Denna fråga känner blivande och nyblivna mammor med funktionsnedsättning igen, och det berättar tyvärr om attityden mot föräldraskap som en person med funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning försöker inte göra sitt liv jobbigt, utan leva precis sådant liv som man själv vill och fundera på livets stora frågor likt alla andra.

## Sätt att bli förälder

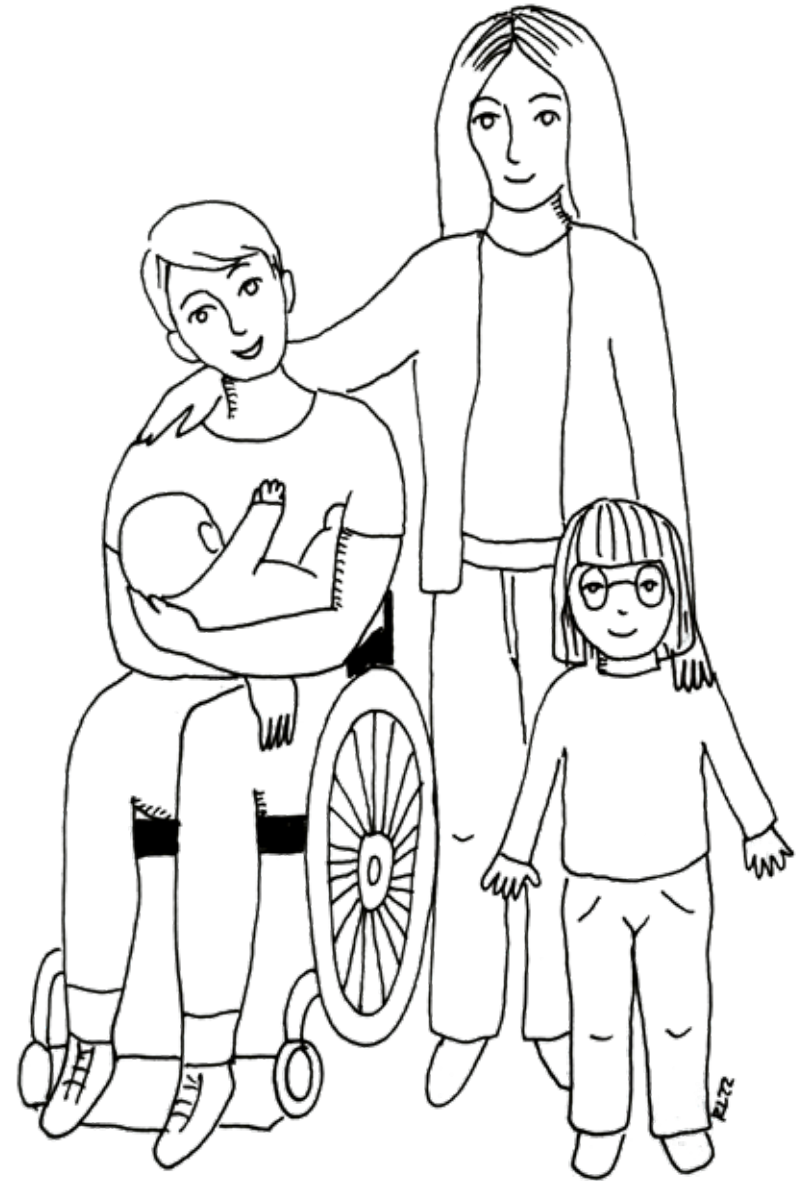
Det vanligaste sättet att bli förälder och mamma är att bli gravid och föda själv. För alla är detta inte möjligt eller ens eftersökt. Lyckligtvis finns det många andra alternativ för att bli mamma!

Man kan också bli gravid genom fertilitetsbehandlingar. Olika slags fertilitetsbehandlingar är till exempel insemination och provrörsbefruktning (IVF). Insemination betyder att spermier injiceras i livmoderhålan vid ägglossning. I provrörsbefruktning injiceras spermier i äggcellen, och man kan använda antingen egna eller donerade könsceller. Hereditet av olika egenskaper som leder till funktionsnedsättning är inget kategoriskt förhinder när det gäller fertilitetsbehandlingar. Individuell bedömning är huvudsaken även i detta tillfälle!

Man kan bli mamma genom adoption om man är över 25 år. Det finns även en övre åldersgräns för att adoptera en minderårig, 50 år. Det viktigaste med adoption är barnets bästa: att barnen som adopteras hamnar i kärleksfulla hem med hållbara stödnät. Familjens beredskap att ha barn bedöms under adopteringsprocessen. Att ha en funktionsnedsättning är inget kategoriskt skäl att bli utesluten från processen. Personer med funktionsnedsättning ska bedömas på samma sätt som personer utan funktionsnedsättning, alla med sina individuella styrkor och utvecklingspunkter.

Man kan även bli förälder genom fosterföräldraskap. Det betyder familjevård enligt barnskyddslagen och är den primära vårdformen inom fostervårdnad i stället för barnhem. I fosterfamiljer kan det placeras del- eller heltid barn och unga som inte kan leva i sina egna hem. En person som vill bli fosterförälder kan vara i ett förhållande eller ensamstående och ha barn sen förut eller inte. Det viktigaste är att fosterföräldern kan erbjuda barnet eller ungdomen med en trygg livsmiljö, skydd och vårdnad samt stödja barnets utveckling och hens förhållande till sina biologiska föräldrar och övriga viktiga personer.

Att kunna vara en trygg vuxen för ett barn eller en ungdom kräver inte alltid föräldraskap. Många familjer och barn saknar en stödfamilj eller -vuxen som man kan regelbundet tillbringa tid med. Stödfamiljeverksamhet kan arrangeras som en del av socialvården eller som frivillig verksamhet. Man kan bli stödförälder ensam eller med en partner, bara man först går genom en utbildning riktad till nya stödfamiljer. Barnet som behöver stöd tillbringar ungefär ett veckoslut i månaden med stödfamiljen.





## Vad om jag bemöter diskriminering?

Tyvärr kan det förekomma diskriminering vid olika faser på föräldraskapets stig, även om Finland har försäkrat rätten till familjeplanering för personer med funktionsnedsättning genom överenskommelser och lagstiftningar. Det finns olika former av diskriminering, allt från att bli nekad fertilitetsbehandlingar helt och hållet ända till nedsättande kommentarer från olika aktörer inom servicesystemet.

Att känna igen diskriminering kan vara utmanande för själva personen med funktionsnedsättning men också för en yrkesperson. När det handlar om föräldraskap är det klart att barnets nytta alltid är det som betyder mest, och utgångspunkten är att alla barn ska ha en trygg uppväxtmiljö. Så här går det både med personer utan och med funktionsnedsättning. Det är viktigt att förstå att personer med funktionsnedsättning inte är kategoriskt odugliga att bli föräldrar utan vad som är bäst för barnet värderas skiljt vid varje situation. Varenda person med funktionsnedsättning är en individ med olika styrkor. När man har detta i åtanke undviker man oavsiktligt diskriminerande bemötande.

Möter man diskriminering är det bra att anmäla det. Du kan berätta om diskriminering till exempel till chefen av yrkespersonen som har bemött dig, till patientombudsmannen inom hälsovården, till socialombudsmannen inom socialvården eller till diskrimineringsombudsmannen.

Att möta diskriminering är ofta en väldigt rivande upplevelse. Det kan påverka ens uppfattning om sin kunskap och potential som mamma eller förälder. Om mött diskriminering belastar är det nyttigt att skaffa kamratstöd för sig själv. Till exempel Rosett rf:s VEERA-projekt har utbildat kamratsmammor som erbjuder stöd vid olika skeden inom föräldraskapets resa. Ibland är den bästa stödpersonen någon som har upplevt liknande saker.



### FÖR MAMMAN

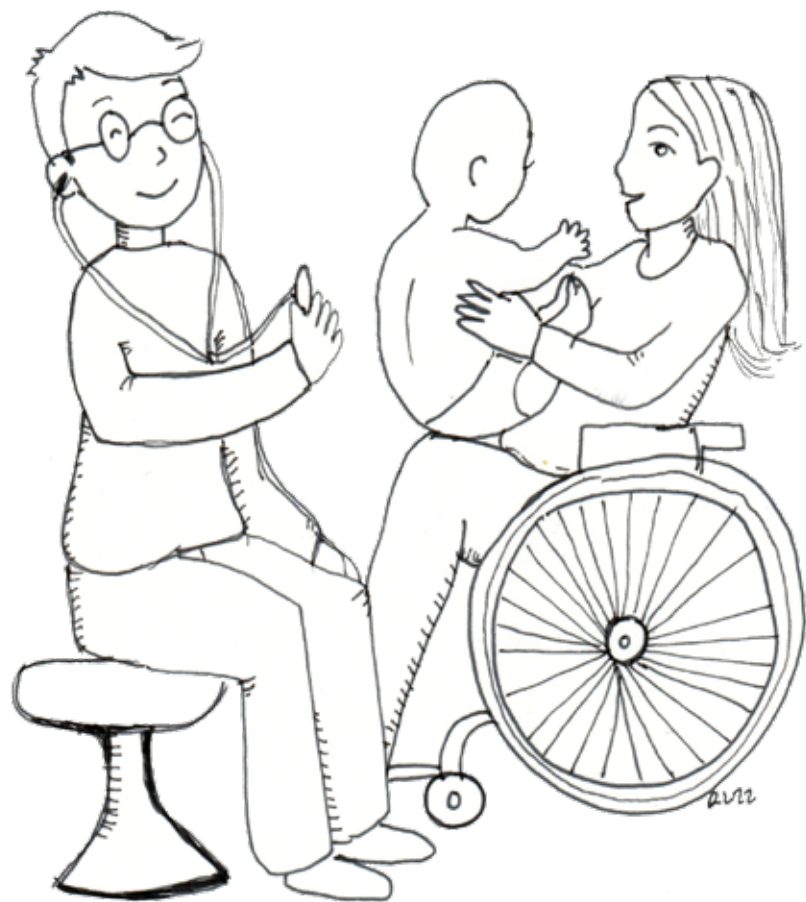
- *Du har rätt till familjeplanering! Ta tid för dig själv, dröm och fantasera. Har du drömt om moderskap? Hurdant förälder skulle du vara? Hurdant stöd har du i ditt liv, och hurdant skulle du behöva om du fick barn?*

### FÖR YRKESPERSONEN

- *Hurdana upplevelser har du om att bemöta kunder med funktionsnedsättning? Innebär dina studier födande personer med funktionsnedsättning? Har du mött fördomar gällande personer med funktionsnedsättning i ditt arbete?*
- *Det är bra att vara medveten om att FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning handleder också ditt arbete!*
- *Det lönar sig alltid att prata om klientens moderskapsdrömmar och fundera tillsammans hens förutsättningar för föräldraskap. Att diskutera barnönskan är viktigt, även om det förekommer att förutsättningar till föräldraskap inte finns. Att ställa drömmen om moderskap åt sidan utan samtal kan ha långtgående följdverkan.*
- *Det är värt att komma ihåg att mammor med funktionsnedsättning kan bemöta stora fördomar i sina liv gällande deras förmåga att vara mödrar. Detta kan leda till att mamman är väldigt orolig över sin duglighet som mamma och vågar inte berätta om sin utmattning. Yrkespersonen bör försöka förstärka mammans upplevelse om sin egen kunnighet som förälder samt säga högt att vem som helst förälder kan bli trött och behöva hjälp.*



# Hälsovårdstjänster



En mamma med funktionsnedsättning kan ha flera frågor redan i början av graviditeten eller när graviditet planeras.

*Kan jag bli gravid?  
Hur blir jag gravid?*

*Vem kan jag  
fråga om hjälp?*

*Vem ska jag  
kontakta först?*

*Hur påverkar  
graviditeten min  
funktionsförmåga?*

*Hur ska jag föda och  
vilka förlossningssätt  
finns det?*

*Vilka hjälpmedel finns  
det för bebis- och  
barnskötsel?*

*Påverkar min  
funktionsnedsättning  
hanteringen av barn?*

*Var kan jag få råd?  
Vem kan svara mina  
frågor?*

*Får jag tillräckligt personligt assis-  
tans? Behöver jag tilläggstimmar?  
Behöver jag hjälp hemma med  
bebisen?*

*Kan den här yrkespersonen svara på  
mina frågor? Har hen erfarenhet om  
föräldrar med funktionsnedsättning?*

När en person med funktionsnedsättning kommer till mottagningen, kan det väckas frågor hos yrkespersonen:

*Kan jag möta en person med funktionsnedsättning? Vad om jag säger någonting fel eller fånigt?*

*Varifrån får jag mera information? Vet jag vad jag ska komma ihåg?*

*Vågar jag berätta att jag inte har träffat en person eller mamma med funktionsnedsättning förut?*

*Vilka specialarrangemang bör jag genomföra?*

*Hur kan jag stöda mamman med min kunnighet?*

För att stötta den blivande mamman och även yrkespersonen har vi samlat information om de viktigaste tjänsterna från synvinkeln av en mamma med funktionsnedsättning inom detta kapitel.

Planering inför graviditet, graviditetstiden, förlossningen och babyfasen kräver mycket förberedning, utredning, beslut och arrangemang av den blivande mamman. Inom hälsovården upplever personer med funktionsnedsättning ofta att de blir lämnade ensamma med det alla eftersom ansvaret överförs lätt till personen själv. Livet med funktionsvariation består av flera olika tjänster, och att effektivt samordna dem kräver yrkeskunskap. Professionellt stöd är ytterligt värdefullt och viktigt för en mamma med funktionsnedsättning i början av den nya livsfasen. Tillsammans skapade planer och individuellt genomförda arrangemang hjälper till när det nya livet som förälder börjar.



*Blivande mamma eller du som planerar moderskap: var modig och kontakta professionella, stanna inte ensam med dina tankar! Stöd med föräldraskap eller familjeplanering finns tillgängligt!*

## Sexuell och reproduktiv hälsa samt rättigheter

Likvärdiga hälsojourer som respekterar sexuella rättigheter tillhör alla, även personer med funktionsnedsättning. Tjänsterna för sexuell hälsa bör vara trygga, konfidentiella, av god kvalitet och lätt tillgängliga oavsett boplatz eller ekonomisk situation.

Alla har rätt till hälsojourer som gäller graviditet, moderskap och förlossning samt fertilitetsbehandlingar. Rätten finns också till födelsekontroll, även efter förlossningen. Alla har också rätt till en trygg abort (avbrott av graviditet) varav eftervård, samt rätt till vård och förebyggande gällande könssjukdomar (till exempel klamydia och hiv). Hälsojourerna innebär även rätten till screeningar såsom papa-prov och mammografi.

Alla har rätt till att få handledning och rådgivning om saker som man undrar på vid olika tillfällen i livet. Till exempel sexualitet under graviditeten, efter förlossningen, under bebislivet med mera.

*Yrkesperson: personer med funktionsnedsättning har rätt till sexualitet och att bilda familj likväl alla andra.*



Yrkesperson, så här bemöter du inom hälsovården en mamma med funktionsnedsättning eller en som planerar moderskap:

- Möt mamman precis som alla andra mammor
- Prata direkt till mamman, inte förbi eller till exempel till assistenten
- Berätta öppet om ämnet inte är bekant för dig eller om situationen gör dig nervös
- Var öppen och lyssna
- Hitta lösningar tillsammans
- Be modigt om hjälp av en kollega eller en annan yrkesperson och vid behov konsultera t.ex. specialistsjukvård
- Försäkra att mamman förstår vad ni pratar om. Ibland kan mamman verka likgiltig, men det kan bero av svårigheter med kommunikation på grund av funktionsnedsättning.

Pröva till exempel att skriva eller rita som hjälpmedel i så fall.

- Repetera sakerna som ni har tillsammans kommit överens om vid slutet av mötet. På detta vis försäkrar du att båda har förstått allt på samma sätt

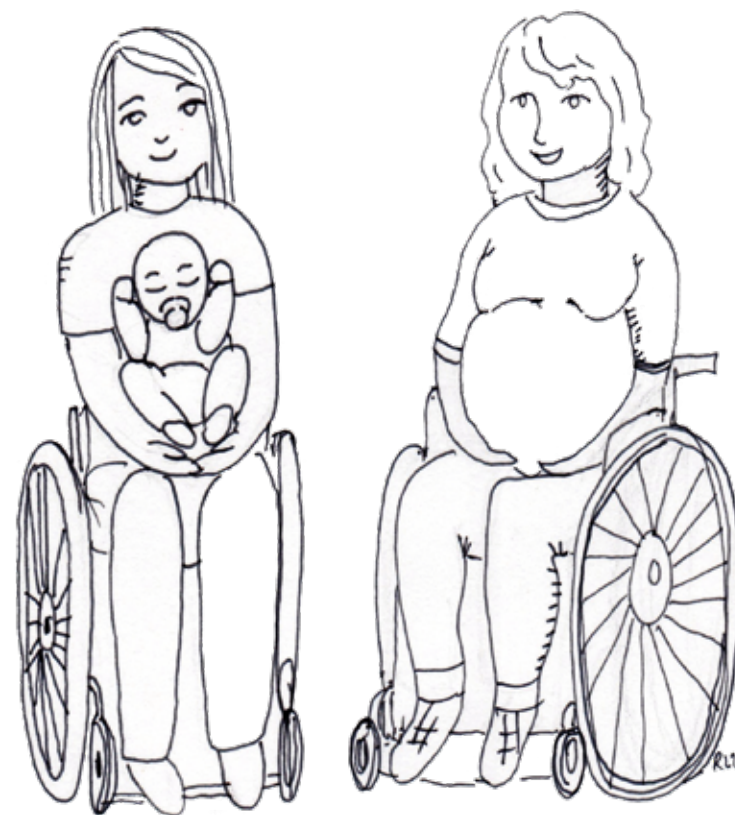
I Verktygslådan som finns i slutet av den här guiden hittar du checklistor som hjälper till när du förbereder dig inför diskussioner, besök och möten.

- förebyggande
- bemötandet av en mamma med funktionsnedsättning
- övningar för framtagning
- mammas stig
- med mera

## Planering inför graviditet

Planering inför graviditet väcker frågor. Det är bra för den blivande mamman att kontakta med låg tröskel sin egen gynekolog eller hälsostation och boka tid till läkare eller annan professionell för att diskutera familjebildning samt sina alternativ. Ifall den blivande mamman har en vårdrelation i specialiserad sjukvård på grund av funktionshinder och/eller sjukdom är det bra att kontakta den behandlande läkaren, speciellt om man i förhand vet att funktionshindern/sjukdomen påverkar fertiliteten eller graviditeten. Om föräldern som planerar graviditet inte har en ständig vårdrelation, kan hen kontakta funktionshinderservicen och diskutera saken med en socialhandedare eller socialarbetare som sen vägleder vidare till de rätta tjänsterna.

När man planerar graviditet är det en god idé att prata med andra mammor med funktionsnedsättning för att klargöra sina tankar, hitta svar på frågor man undrar på och utred processen med att bilda familj. Rosett rf samordnar landsomfattande verksamhet med kamratsmammor tillgängligt för alla oavsett funktionsvariation.



*”Som en mamma med en sällsynt sjukdom tycker jag att är det viktigt att de som är anställda i rådgivningen vågar fråga modigt om olika saker. Jag tror att det kan minska mammans mod att prata om sin funktionsnedsättning om yrkespersonerna inte vågar frågar någonting om det.”*

*”När vi tillsammans med min partner funderade på att vilja ha barn, sökte jag mig till en privat gynekolog. Jag ville gå och kontrollera om det finns till exempel anatomiska hinder för att bli gravid och diskutera om hur min kropp skulle möjligtvis hantera graviditeten. Även om jag känner mig ganska kunnig gällande frågor och rättigheter kring funktionsnedsättning kunde jag inte föreställa mig att besöka den allmänna hälsovården. Vi var nervösa att någon skulle stoppa våra drömmar i första början eller att vi skulle få negativa kommentarer. Eftersom jag var så rädd för att bli dåligt bemött så hamnade jag på den privata sidan. Här påverkade visst min sjukdom som ärvs med 50% sannolikhet, vilket gjorde mig rädd för att även detta kunde göra så att yrkespersonerna skulle förhålla sig negativt mot att vi skulle skaffa barn. Med den erfarenhet som jag har nu hade jag kanske gjort på ett annat sätt, men situationen är ju annorlunda när man nu har mera erfarenhet än då i tiderna.”*

## Förebyggande

Forskning har visat att förebyggande är det bästa sättet att uppnå bra slutresultat. En mamma med funktionsnedsättning har det lättare att börja den nya livsfasen när graviditeten och vardagen med bebisen har förberetts så bra som möjligt. Noggranna planer och smidigt samarbete mellan olika professionella gör det också lättare för yrkespersoner att fatta beslut och anordna tjänster. Lyckad verkställelse förminskar onödig stress, oro och osäkerhet samt stödjer hela familjens välmående. När man planerar servicen för en mamma med funktionsnedsättning har man två nyttiga verktyg: nätverks-samarbete och en förlossningsplan.

*Mamma: Skriv ner alla frågor du har i förhand så att du inte glömmer dem under besöket. Din partner, anhörig eller en kamratsmamma kan hjälpa dig med att komma på vad du skulle vilja fråga. Ofta när man får mycket ny information glömmer man att fråga om de saker som man själv tycker är viktiga.*



## Nätverkssamarbete

Effektiv förebyggande innebär interprofessionellt samarbete inom social- och hälsovården. En person med funktionsnedsättning använder ofta flera olika tjänster och en smidig vardag formas av en individuellt planerat servicehelhet. När graviditeten planeras eller är redan i gång är det viktigt att starta eventuella ändrings- och sökningsprocesser så tidigt som möjligt så att besluten hinner fram i tid.

Under graviditeten och efter barnets födelse ändras mammas tjänstebehov och funktionsförmåga. Det kan ske ändringar i genomförandet eller behovet av rehabilitering (fysioterapi, ergoterapi, bassängterapi osv) och hjälpmedel. Graviditeten kan även ändra vården gällande bakomliggande skador och sjukdomar. Övriga processer som möjligen behöver ändras är service enligt lagen om funktionshindersservice (personlig assistans, ändringsarbeten i bostaden, färdtjänst osv.) samt hemtjänster.

Kolla här s.34  
för mera  
information om  
socialservicen.

Diskutera tillsammans med mamman om hens servicebehov och vilka aktörer som skulle vara bra att inbjuda till ett gemensamt möte. De vanligaste partierna är vårdande läkaren eller annan slags ansvarig vårdperson, fysio- och/eller ergoterapeuten, socialhandledaren eller -arbetaren från funktionshinderservicen; i allmänhet de partier som arbetar med mamman och känner till hennes vardag samt funktionsförmåga.

## Förlossningsplan

En förlossningsplan (ibland kallad förlossningsönskelista eller förlossningsbrev) är ett utmärkt verktyg för en blivande mamma att dokumentera alla önskemål och tankar gällande förlossningen. Alla mammor, men speciellt sådana med särskilda behov, drar nytta av en bra förlossningsplan. Planet är ett av de mest effektiva verktygen för förutseende. Innehållet kan variera beroende av var den blivande mamman bor men grundidéerna är samma. Planet borde innehålla huvudsakerna kring förlossningen samt viktiga anmärkningar av mammas särskilda behov.

Allmänna ämnesområde inom förlossningsplanen för alla mammor:

- Hurdana tankar väcker förlossningen i dig?
- Hurdana är dina erfarenheter av tidigare förlossningar?
- Hurdana tankar väcker förlossningssmärtan i dig?
- Hur önskar du att dina smärtor ska lindras?
- Hur önskar du att barnmorskan, övriga personalen, doulan, partnern eller stödpersonen skulle stötta dig?
- Hurdana är dina önskemål gällande förlossningen?
- Tankar om bebisens första dagar

Utöver föregående teman borde på förlossningsplanen innehålla sådana viktiga saker som är viktiga för mamman med funktionsnedsättning och påverkar förlossningen och tiden på sjukhus. Dessa kan vara till exempel

- beskrivning av funktionsförmåga (rörelse, kommunicering, övriga saker att observera)
- hjälpmedel och deras möjliga ändringsbehov/om det behövs skaffa nya
- ständiga medicineringar och hur de påverkar graviditeten eller tiden efter förlossningen (kräver ofta samarbete mellan läkaren som är ansvarig för medicineringen och barnmorskan)
- förlossningssättet och specialobservationer gällande själva förlossningen (stödbehov, kommunicering)
- hjälpmedel på sjukhus som stödjer funktionsförmågan (tryckmadrass, duschstol osv.)
- behov av hjälp på sjukhus (vårdpersonal, personlig assistans, partner, anhörig)
- behov av individuell handledning med bebisskötsel
- övriga observationer

Dessutom borde det ses till att förlossningsplanen skickas till sjukhuset på förhand så att personalen har möjligheten att förbereda sig för mammans ankomst i god tid. Vanligtvis tar mammor förlossningsplanen med sig när förlossningen redan är i gång. När mamman har funktionsnedsättning kräver förlossningen och tiden på sjukhus förberedelser och då är det värt att föra planen dit i förhand. Nuvarande databaser inom hälsovården möjliggör smidig informationsöverföring mellan olika enheter.

*Mamma: Dubbelkolla med förlossningssjukhuset att din förlossningsplan har observerats på förhand. Du kan be om att besöka avdelningen innan bebisen föds för att bekanta dig med utrymmen. På samma gång kan ni gå genom din plan.*

Kolla strukturen  
för en förlossningsplan i Verktygslådan som du hittar i slutet av denna guide



## Förlossningsätt

En sak som mammor med funktionsnedsättning funderar på och kan känna sig nervösa för är frågan om förlossningsätt. Hurdana sätt finns det och hur hittar man det bästa sättet för sig själv? Också själva förlossningen kan kännas spännande. Valet om hur man ska föda borde göras noggrant och motiverat samt gå igenom alla alternativ. De flesta mödrar med funktionsnedsättning är helt kunniga att föda vaginalt, men oftast händer det att man ändå väljer kejsarsnitt på grund av brist på personalens kunskap. För vissa är kejsarsnitt det enda och motiverade alternativet, men slutligen är det alltid mamman som har rätt att göra beslutet.

Rådgivningen gör vid behov en remiss till förlossningssjukhuset i början av graviditeten. Ändamålet är att gå igenom olika förlossningsätt och planera förlossningen enligt mammans önskemål. Ibland behövs det även en åsikt av en anestesilog (smärtlindring, bedövning under operationen).



*Yrkesperson: En funktionsnedsättning påverkar inte kategoriskt på personens sätt att föda eller hur hen upplever smärta.*

Att välja förlossningsättet tillsammans och noggrant genomgå förlossningen hjälper mamman att förbereda sig och lindrar oro. Till exempel synskadade mammor behöver tydlig och handlett genomgång eftersom materialen som används för förlossningsträning är ofta inte tillgängliga för alla. En synskadad mamma har ingen nytta av videor eller bilder.

Det är viktigt att förlossningsplanen innehåller det tillsammans valda förlossningsättet och speciella anmärkningar (till exempel om mamman behöver hjälp med att upprätthålla en viss position eller om det finns något annat att observera på grund av funktionsnedsättningen). På det sättet finns informationen tillgängligt för vårdpersonalen och anhöriga när förlossningen drar i gång.

## Tiden på sjukhus

Många mammor funderar på tiden på sjukhus, speciellt dem som ska föda för första gången. Sjukhusmiljön är allmänt tillgänglig eller åtminstone nästan så, men själva rummen och möblerna kan vara delvis eller helt otillgängliga. Sjukhussängarna till exempel är designade för personer utan funktionsnedsättning som inte använder hjälpmedel för att röra sig. Information om tillgänglighet och möbler finns knappt och det kräver utredningsarbete av både mamman och vårdpersonalen.

Det är bra att diskutera i förhand om tiden på sjukhus med en yrkesperson och skriva upp i förlossningsplanen alla saker som borde observeras. Så går tiden på sjukhus smidigt och mamman har bättre möjligheter att upprätthålla sin självständiga funktionsförmåga så långt som möjligt.

Saker som kan vara bra att observera:

- tillgänglig toalett och dusch
- duschstol för mamman
- sjukhussängen och justeringsmöjligheterna (till exempel kommer sängen tillräckligt lågt för att man kan självständigt förflytta sig, passar den för en kortväxt person)
- tryckmadrass om den är nödvändig för att förebygga trycksår
- tillgängligt skötbord och tillgänglig möjlighet att bada bebisen
- tillräcklig assistans från vårdpersonalen
- användningen av en personlig assistent på sjukhus

## Hjälpmedel och vårdtillbehör

Funktionsförmågan ändras under graviditeten. Hos vissa är ändringarna små och hos andra stora. Därför kan hjälpmedel behöva ändringar, och det kan även bli aktuellt att skaffa ett nytt hjälpmedel. Speciellt rullstolar som är individuellt utvalda (manuella eller elektriska) samt olika stödbindor eller ortoser blir möjligen opassliga eller behöver ändras. Dessutom kan kunden behöva nya hjälpmedel för att upprätthålla sin funktionsförmåga genom graviditeten och i vardagen med bebisen.

Även vårdtillbehören kan behöva uppdatering. Om mamman till exempel använder intermittent kateterisering kan graviditeten försvåra det så att man måste byta till ett lämpligare redskap eller till och med hitta på ett nytt sätt att behandla urinbesvären. Det kan också hända att man behöver en större mängd vårdtillbehör (till exempel katetrar och blöjor) under graviditeten på grund av ökat urineringsbehov.



*Utlämnning av hjälpmedel för medicinsk rehabilitering grundas i Social- och hälsovårdsministeriets förordning (1363/2011).*

*Behovet av hjälpmedel ska alltid bedömas utifrån individuell utvärdering och i samförstånd med patienten. Förutsättningen för att lämna ut hjälpmedel är att patienten har nedsatt funktionsförmåga och svårigheter att klara sig på egen hand på grund av medicinskt konstaterad sjukdom, skada eller försenad utveckling. Ett väl valt hjälpmedel främjar patientens rehabilitering, stöder, upprätthåller eller förbättrar patientens funktionsförmåga i det dagliga livet eller förhindrar att funktionsförmågan försämras.*

Dessutom ska det observeras att en del hjälpmedel kan ordnas till kunden enligt lagen om funktionshinderservice. Enligt lagen kan välfärdsområdet ersätta hälften av de skäligena kostnaderna för anskaffning av tekniska lösningar och andra redskap än redskap för medicinsk rehabilitering om en person med funktionsnedsättning behöver dem i de dagliga sysslorna, för att röra sig, för interaktion, eller i fritidsverksamheter. Nödvändiga och skäligena ändringsarbeten som utförs på redskap av standardmodell eller på andra tekniska lösningar samt på bilar eller andra färdmedel kan ersättas i sin helhet. Tekniska lösningar och andra redskap än redskap för medicinsk rehabilitering kan även ställas till förfogande för en person med funktionsnedsättning avgiftsfritt som ekonomiskt stöd.

Hjälpmedel som stödjer vardagen med bebis:

- handbroms som installeras på barnvagnen vilket gör det lättare att stanna vagnen om den som knuffar använder rullstol
- barnvagnsadapter som gör det möjligt att knuffa vagnen även om man använder rullstol

- bärstolar/sjalar som är modifierade individuellt enligt mammas funktionsförmåga
- vikbar ståbräda för rullstolen som barnet kan klättra på så att mamman kan lyfta hen i famnen
- ändringsarbete på skötbordet
- bebissäng med hjul som gör det lättare att flytta bebisen från rum till rum och förminskar behovet att lyfta bebisen

## Förlossningsförberedelse och amningshandledning

Familje- och förlossningsträning ordnas under graviditetstiden. Träningen förbereder mamman för förlossningen och till att bebisen ska födas. I träningen genomgås allmänna saker gällande förlossningen, förlossningssmärta, medicinsk smärtlindring under förlossningen osv.

Dessutom innebär träningen teman kring moder-, fader- och föräldraskap, parförhållandet och möjliga ändringar i det, förhållanden till andra barn i familjen, familjens stödnätverk, amning och matning av barn, att sköta bebis, sexualitet under graviditeten och efter förlossningen osv.

Man kan delta i träningen ensam, med en partner eller med en stödperson. Träningen händer ofta vid graviditetsvecka 30–38.

Materialen som används i förlossningsträning är huvudsakligen riktade mot föräldrar utan funktionsnedsättning. Det kan hända att de inte nödvändigtvis betjänar de speciella behov som föräldrar med funktionsnedsättning har (tillgänglighet och lättläst material).

*Yrkesperson: när du i träningen möter en mamma med funktionsnedsättning, diskutera tillsammans med hen om hens funktionsförmåga samt möjliga begränsningar. Anpassa träningen så att den betjänar mammans individuella behov. Ordna träningen individuellt om det så behövs.*





Samma observationer gäller amningshandledning. Mammans funktionsförmåga eller kroppens position kan kräva särskild planering: hur fås bebisen vid bröstet till en bra amningsställning för att säkerställa ett ordentligt suggrepp? En mamma med funktionsnedsättning kan ha nytta av individuell handledning. Speciellt synskadade mammor kan behöva handledd träning för att kunna försäkra rätta och trygga amningsätt och -tag med bebisen.

### Övriga individuellt planerade övningar

En förälder med funktionsnedsättning kan dra nytta av övriga individuellt planerade övningar med tanken på den kommande bebistiden. Till exempel:

- öva att ta hand om en bebis med hjälp av en docka (till exempel RealCare Baby)
- öva att röra och flytta på sig under graviditeten tillsammans med en fysio- eller ergoterapeut
- öva att klä på sig under graviditeten
- bebisskötsel hemma tillsammans med en ergoterapeut
- öva att röra sig med bebisen utanför hemmet tillsammans med en ergo- och/eller fysioterapeut med/utan hjälpmedel

### Patientens självbestämmanderätt

Det görs flera undersökningar till personer som är gravida. Mamman bör få tillräcklig information om undersökningarna och varför de är nödvändiga. Som en patient har man alltid rätt att bestämma över sin egen vård. Personer med funktionsnedsättning upplever ofta olämpligt behandling av personalen inom hälso- och socialvården.

Olämplig behandling kan innebära till exempel fördomar, antaganden, begränsning av rättigheter, nedsättning, ändamålslösa undersökningar eller frågor och utredningar som är onödiga vid ett visst tillfälle. Detta händer ofta då när yrkespersonen möter en person med funktionsnedsättning för första gången och vill utnyttja situationen för att öka sina professionella kunskaper. Personen med funktionsnedsättning kan eller vågar nödvändigtvis inte säga nej på grund av

yrkespersonens auktoritet. Detta kopplas till rädslan för att servicen försämras eller tas bort helt och hållet eller att man blir klassad som en "dålig och/eller svår kund".

### Kolla sektionerna

*Så här bemöter du en mamma med funktionsnedsättning!*

*Vad om jag blir diskriminerad?*



# Socialvårdstjänster



Servicebehoven av en person med funktionsnedsättning ändras ofta när familjen växer. Det kan ske ändringar i föräldrarnas funktionsförmåga, vardagliga aktiviteter, mängden av personlig assistans, behoven av ändringsarbeten i bostaden, färdtjänsten och övriga tjänster. En förändrad livssituation med en ny familjemedlem är en tillräcklig anledning för att uppdatera serviceplanen och verkställa nödvändiga ändringar för att försäkra en smidig vardag och stödja funktionsförmågan.

Socialvårdstjänsterna omfattar till exempel funktionshinderservice, hemservice, vuxensocialarbete, familjearbete, rådgivning i uppfostrings- och familjefrågor samt barnskydd. Dessa är de huvudsakliga tjänsterna som en förälder med funktionsnedsättning kan behöva för att leva ett självständigt liv, upprätthålla sin funktionsförmåga och uppleva en smidig vardag. Servicehelheten formas enligt individuella behov. Förebyggande är viktigt också inom socialtjänsterna. Som verktyg fungerar en service- eller klientplan och interprofessionellt samarbete.

## Socialvårdstjänster ska ordnas

- som stöd för att klara av det dagliga livet
- för stödbehov med anknytning till boende
- för behov av ekonomiskt stöd
- för att förhindra marginalisering och främja delaktighet
- för stödbehov på grund av närstående- och familjevåld och annat våld, utnyttjande eller annan illabehandling
- för stödbehov i anslutning till akuta krissituationer
- för att stödja en balanserad utveckling och välfärd hos barn
- för stödbehov på grund av missbruk av berusningsmedel, annat beroendebeteende, psykisk ohälsa eller andra sjukdomar, skada eller åldrande
- för stödbehov med anknytning till fysisk, psykisk, social eller kognitiv funktionsförmåga
- för att stödja anhöriga och närstående till personer som behöver stöd

(Källa: Social- och hälsovårdsministeriet [www.stm.fi/sv/socialtjanster](http://www.stm.fi/sv/socialtjanster))

### Allmänna socialvårdstjänster enligt socialvårdslagen är

- Socialt arbete och social handledning
- Social rehabilitering
- Familjearbete
- Hemservice och hemvård
- Stöd för närståendevård
- Boendeservice
- Service på en institution
- Service som stöder rörlighet
- Alkohol- och drogarbete samt mentalvårdsarbete
- Rådgivning i uppfostrings- och familjefrågor
- Övervakning av umgänge mellan barn och förälder
- Ledighet för personer som vårdar en anhörig eller närstående

(Källa: Social- och hälsovårdsministeriet [www.stm.fi/sv/socialtjanster](http://www.stm.fi/sv/socialtjanster))

Övriga socialvårdstjänster som tillhandahålls på basis av speciallagstiftning är bland annat funktionshindersservice, specialomsorger om personer med utvecklingsstörning, barnskydd, uppgifter i anslutning till vårdnad om barn och umgängesrätt, familjevård och stöd för närståendevård. När man planerar tjänster för en förälder med funktionsnedsättning ska hela familjen observeras som en helhet. Vardagen i barnfamiljer är ofta hektiskt och överraskande och därför ska det finnas flexibilitet också inom tjänsterna. Ett bra exempel är när personliga assistenten blir sjuk och man inte har bestämt över vikarieanskaffning. Föräldern behöver assistenten i sina dagliga sysslor som innehåller även den viktigaste uppgiften inom föräldraskapet: att ta hand om bebisen/barnet. Att flexibelt kunna få vikarie är ytterligt viktigt både för föräldrarnas funktionsförmåga och för barnets och hela familjens skull. Bra att observera:

- föräldrarnas/föräldrarnas vardag (jobb, studier osv.)
- hobbyer och andra sysselsättningar
- syskonens vardag (daghem, skola, hobbyer osv.)

### Interprofessionellt samarbete

En form av förebyggande är interprofessionellt samarbete inom social- och hälsovården. En person med funktionsnedsättning använder ofta flera olika tjänster och en smidig vardag formas av en individuellt planerat servicehelhet. När graviditeten planeras eller är redan i gång är det viktigt att starta eventuella ändrings- och sökningsprocesser så tidigt som möjligt så att besluten hinner fram i tid.

Under graviditeten och efter barnets födelse ändras personens tjänstebehov och funktionsförmåga. Det kan behövas förändringar till exempel inom tjänsterna enligt lagen om funktionshindersservice (personlig assistans, ändringsarbeten i bostaden, färdtjänst osv.), hemservice, familjearbete samt hjälpmedelsservicen.

Diskutera tillsammans med mamman om hens servicebehov och vilka aktörer som skulle vara bra att inbjuda till ett gemensamt möte. De vanligaste partierna är socialhandledaren eller -arbetaren, den vårdande läkaren eller annan slags ansvarig vårdperson, fysio- och/eller ergoterapeuten; i allmänhet de partier som arbetar med mamman och känner till hennes vardag samt funktionsförmåga.

### Service- eller klientplan

Alla kunder inom socialvården har rätt till tjänst- eller kundplanering enligt lagen om klientens ställning och rättigheter. För en person med funktionsnedsättning skapar man ofta en serviceplan som grundar sig i lagen om funktionshindersservice. En väl uttänkt serviceplan kan även innehålla planer för olika slags socialservice inom en och samma dokument. Serviceplaneringen sker alltid i samarbete mellan personen med funktionsnedsättning och en yrkesperson.

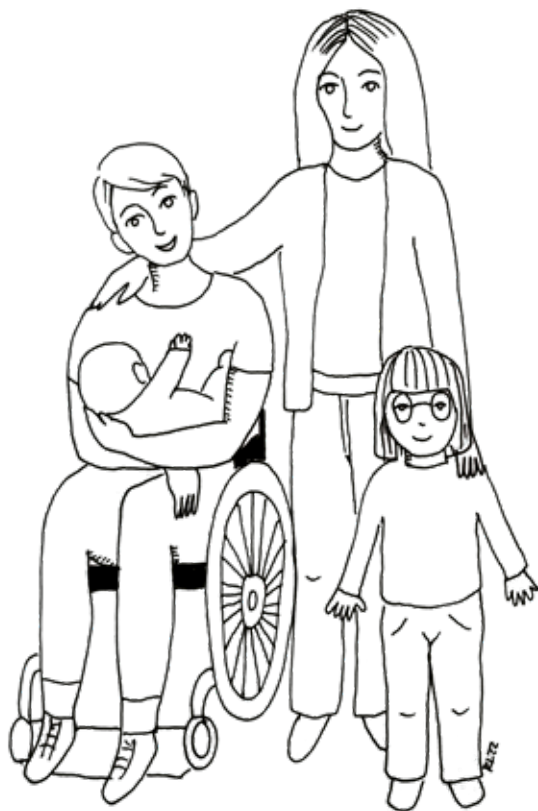
Serviceplanen dokumenterar klientens åsikt, önskemål och synpunkter gällande olika tjänster och stödåtgärder. Välfärdsområdets tjänstehavare, till exempel en socialhandledare eller socialarbetare, skriver ut planen. Ifall personen med

funktionsnedsättning och tjänstehavaren inte är överens om hur tjänsterna ska ordnas ska det dokumenteras och argumenteras noggrant inom planen.

**Syftet med en serviceplan är:**

- att erbjuda lämplig och ändamålsenliga service för personen med funktionsnedsättning
- att kontrollera om de nuvarande tjänsterna motsvarar personens behov och funktionsförmåga och genomföra eventuella ändringar

En service- eller klientplan är inte juridiskt bindande utan snarare en handlingsplan mellan personen med funktionsnedsättning och i detta fall funktionshindersservicen. De tjänster och stödåtgärder som planen innehåller ska ansökas skilt. Välfärdsområdet kan dock inte avvika från planen utan särskild motivering som ska dokumenteras i myndighetsbeslutet.



*“Det är svårt att få genuint individuell service som en mamma med fysisk funktionsnedsättning när det gäller socialvården. Jag har åtminstone upplevt att vissa former av stöd är lättare att få än andra. När mina barn var små längtade jag särskilt efter mer transporttjänst för att kunna föra barnen till dagis och hobbyer, men det kunde jag inte få. I stället fick jag mera assistenttimmar och skötte sen dessa skjutsar med hen. Mina behov och önskemål gällande hur servicen borde ordnas lyssnades inte på i detta fall. För övrigt känns det som att familjens situation i helhet inte tas till hänsyn. Varenda stödform måste sökas skilt, oftast hos olika socialarbetare. Ingen tar ansvar över en vettig helhet. När man sen tar det här ansvaret själv, speciellt när man vet sin egen situation bäst, känns det som att ingen bryr sig.”*

## TJÄNSTER

Föräldrar med funktionsnedsättning kan behöva flera olika stödtjänster i sitt föräldraskap. Inom denna guide har vi sammanställt de viktigaste tjänsterna och stödåtgärderna samt klarlagt de mest relevanta begreppen kring moderskap. Du hittar mer information om alla tjänster och stödåtgärder genom välfärdsområdets socialtjänster eller på THL:s Handbok om funktionshinderservice. Det är möjligt att kombinera olika tjänster och bygga en bra servicehelhet för mamman med funktionshinder. Då stödjer man inte bara hen utan också hela hens familj.

### Olika tjänster och stödåtgärder:

- Hjälpmedeltjänster
- Ombyggnad av bostad
- Personlig assistans
- Färdtjänster
- Serviceboende
- Dagverksamhet
- Anpassningsträning och rehabiliteringshandledning
- Specialtjänster för personer med utvecklingsstörning
- Rehabilitering
- Institutionsvård
- Familjevård
- Stöd för närståendevård
- Tolkningstjänst
- Ekonomisk stöd
- Sysselsättning

### Personlig assistans

#### Vad är personlig assistans?

- nödvändig hjälp av en annan person för att klara av de funktioner (som hör till normal livsföring), som personen skulle utföra själv, men som hen på grund av sin funktionsnedsättning eller sin sjukdom inte alls eller delvis inte klarar av

- hjälp som möjliggör ett självständigt liv för personen med svår funktionsnedsättning
- service som en person med svår funktionsnedsättning som uppfyller villkoren i handikappservicelagen ska beviljas

Personlig assistans gäller de sysslor som personen skulle utföra själv, men som hen på grund av sin funktionsnedsättning eller sin sjukdom inte klarar av. Syftet med personlig assistans är att hjälpa personen med svår funktionsnedsättning att göra sina egna val i hemmet och utanför hemmet. En personlig assistent är ingen barnvakt eller uppfostrare. Assistenten hjälper mamman att genomföra sin viktigaste uppgift, det vill säga att sköta sitt barn. Assistansen kan innebära till exempel hjälp med att lyfta barnet i famnen eller sängen och att bada och klä barnet. Mamman är ändå hela tiden ansvarig för barnets vård och den som bestämmer över skötseln.

Behovet av personlig hjälp kan stiga vid slutet av graviditeten och efter barnets födelse. Tjänsterna bör anpassas till den här ändringen.

### Färdtjänsten

Enligt handikappservicelagen ska välfärdsområdet för en person med svår funktionsnedsättning ordna med skälig färdtjänst och därtill hörande ledsagartjänster, om personen på grund av sin funktionsnedsättning eller sin sjukdom verkligen behöver tjänsterna för att klara av regelbundna aktiviteter i sitt liv.

Ifall en förälder med funktionsnedsättning har beviljats färdtjänst har hen möjligheten att få tilläggsresor för att kunna skjutsa barnet till och från daghemmet och/eller skolan.

### Ändringsarbeten i bostaden

Bestämmelser om ändringsarbeten i bostaden finns i handikappservicelagen och handikappserviceförordningen. Välfärdsområdet ska ersätta en person med svår funktionsnedsättning för skäliga kostnader för ändringsarbeten i bostaden samt för anskaffning av redskap och anordningar i bostaden, om dessa åtgärder med hänsyn till funktionsnedsättningen eller sjukdomen är nödvändiga för att personen ska klara de

funktioner som hör till normal livsföring. Det är fråga om en subjektiv rätt som inte kan nekas med motiveringen att anslag saknas.

Genom ändringsarbeten i bostaden kan en förälder med svår funktionsnedsättning få till exempel ett tillgängligt skötbord eller anordningar för att kunna bada bebisen. En del ändringsarbete kan räknas som hjälpmedel i de dagliga sysslorna. Då ersättes hälften av de skäligena kostnaderna.

## Handledning i rörlighet

En person med funktionsnedsättning kan få handledning i hur allmänna trafikmedel används och handledd träning i form av service som stöder rörligheten i enlighet med socialvårdslagen. Träning i rörlighet kan ibland också beviljas som anpassningsträning i enlighet med handikappservicelagen.

Speciellt synskadade personer utnyttjar träning i rörlighet. En synskadad mamma behöver ofta handledning i rörlighet eftersom att använda barnvagn kan ändra de rutterna man har vant sig vid och göra så att man behöver lära sig nya rut-ter. Att använda allmänna trafikmedel med barnvagn är också en sak som man måste lära sig.

## Boendeservice

Boendeservice kan ordnas med stöd av handikappservice-lagen, specialomsorgslagen och socialvårdslagen. Syftet är att ordna boende enligt individuella behov och försäkra att personen får tillräckliga och lämpliga tjänster. Familjebostäder finns knappt inom boendeservicen (detta beror förstås på kommunen) och det kan hända att en förälder med funktionsnedsättning behöver flytta bort från den bostaden där hen för närvarande bor.

Kommunen kan genomföra tjänstboende också i personens egen bostad. Hemtjänsterna är alltid de huvudsakliga tjänsterna när servicehelheten för en person med funktionsnedsättning övervägs.

## Hemservice för barnfamiljer

Hemservice för barnfamiljer ordnas enligt socialservicelagen och syftet är stödjande familjer i olika livssituationer. Servicen kan innehålla hjälp med barnets skötsel och uppfostran samt övrigt stöd för att klara av vardagen. Denna service hör också till föräldrar med funktionsnedsättning som stöd under den första tiden med den nya familjemedlemmen.

Hemservicen för barnfamiljer hjälper också när föräldern är utmattad, mamman upplever förlösningsdepression eller andra slags psykiska symptom, bebisen håller vaken eller när det är en krissituation inom familjen. Den här tjänsten kan sökas genom familjerådgivningen. En mamma med funktionsnedsättning kan vara utmattad som vem som helst förälder. Ofta är det ändå så att mamman är rädd för att söka hjälp eftersom hens förmåga att vara förälder ifrågasättes genom hela föräldraskapet.

## Familjearbete – vad innehåller det?

Stödåtgärder enligt socialvårdslagen:

- Familjearbete
  - socialhandledning som stödjer föräldraskap
  - förstärker familjens funktionsförmåga
  - stödjer fostringsarbetet
- Hemservice för barnfamiljer
  - Obs! Annan sak än personlig assistans
- Rådgivning i uppfostrings- och familjefrågor
  - stöd med föräldraskap
  - stöd med uppfostring
  - stöd med familjeförhållanden
  - stöd med parrelationen

## Verktyglåda

*”Som en synskadad mamma var det viktigt för mig att saker skulle finnas i samma ställen på rummet. Det underlättade min självständighet på sjukhuset.”*

*”På grund av min synskada var det nödvändigt att få handledning i rörlighet för att lära sig nya rutter efter att barnet hade fött (till exempel vägen till parken eller familjecafét)”*

*”Även om jag tycker att den allmänna inställningen mot en förälder med funktionsnedsättning är rätt saklig och vänlig, kan det hända att om det finns en annan förälder som är ”frisk”, antas hen att sköta ärenden ifall utrymmen är otillgängliga. I detta fall tycks min roll som en förälder med fysisk funktionsnedsättning vara onödig”.*



## Mammas stig



Barnönskan och graviditetsplaneringen

Första kontakten med mödrarådgivningen när graviditeten planeras eller senast i graviditetsvecka 6-8

Tidig ultraljudsundersökning i graviditetsvecka 10-14

Ny bedömning av servicebehovet tillsammans med t.ex. funktionshinderservicen. Vilken slags hjälp behöver jag under graviditeten och efter barnet har fötts? Hur är det med hjälpmedel, ändringsarbeten i bostaden, rehabilitering?

Mångprofessionellt teammöte tillsammans med social- och hälsovårdsservicen om behoven av mamman med funktionshinder

Omfattande hälsoundersökning för familjen i graviditetsvecka 13-18

Hembesök från rådgivningen i graviditetsvecka 30-32

Boka tid till familjeträning!

I graviditetsvecka 22 kan du söka FPA:s moderskapsunderstöd

Fyll i en förlossningsplan.

Ultraljudsundersökning i graviditetsvecka 18-21

FÖRLOSSNINGEN!



## Förlossningsplan

Det är bra att formulera en förlossningsplan redan långt innan förlossningen börjar. Med hjälp av den kan vårdpersonalen snabbt kontrollera dina önskemål gällande förlossningen och vilka saker som är bra att ta hänsyn till.

### **Vad alla blivande mammor borde fundera på:**

*Hurdana tankar väcker förlossningen i dig?*

*Hurdana är dina erfarenheter av tidigare förlossningar?*

*Hurdana tankar väcker förlossningssmärtan i dig?*

*Hur önskar du att dina smärtor ska lindras?*

*Hur önskar du att barnmorskan, övriga personalen, doulan, partnern eller stödpersonen skulle stötta dig?*

*Hurdana är dina önskemål gällande förlossningen?*

*Vilka resurser och egenskaper har du som du tycker är viktiga och kan hjälpa dig under förlossningen?*

*Dina egna tankar om bebisens första dagar. Hur tänker du mata barnet, önskar du amning?*

### **Det är också bra att tänka på saker som är förknippade med din funktionsvariation:**

*Hurdan är din funktionsförmåga? Hur rör du på dig, förnimmer, kommunicerar?*

*Använder du hjälpmedel? Behöver du nya efter förlossningen?*

*Har du ständiga medicineringar? Har du diskuterat med läkaren om de påverkar graviditeten, förlossningen eller småbarnslivet?*

*Har du speciella önskemål gällande förlossningssituationen? (Till exempel viss stöd eller särskilda kommuniceringsätt.)*

*Vilka hjälpmedel behöver du på sjukhuset? (Till exempel tryckmadrass, duschstol osv.)*

*Behöver du hjälp på sjukhuset på grund av din funktionsnedsättning? Har du en assistent med dig?*

*Behöver du individuell handledning med barnskötsel?*

*Övriga saker att beaktas?*



## Förberedelser inför graviditeten och småbarnslivet

En person med funktionsnedsättning kan ha flera olika stöd-tjänster och hjälpmedel i sin vardag. Alla tjänsteplaner ska omvärderas när livssituationen förändras, och att få barn är en väldigt stor förändring i hela familjens liv. Förtänksam uppdatering av tjänsteplaner underlättar graviditeten och småbarnslivet.



### **Fundera till exempel på följande saker:**

*hjälpmedel olämpliga? Ska jag söka sådana stödtjänster som jag inte har haft förr när min mage blir större och funktionsförmågan förminskas? Behöver jag oftare sådana tjänster som jag redan har?*

*Hur fortsätter min rehabilitering (fysioterapi, bassängterapi osv.) under graviditeten och i småbarns vardagen? Kommer jag att behöva mera rehabilitering och hur ordnas mitt barns skötsel när jag är på rehabilitering?*

*Behöver jag nya hjälpmedel efter mitt barn har fött? Hur och var sköter jag om och rör mig med mitt barn?*

*Behövs det ändringsarbeten i min bostad på grund av barnets ankomst?*

*Bör jag lära mig nya rutiner om jag reser med barnvagn? När ska jag lära mig dessa rutiner?*

*Hurdan hjälp tror jag att jag behöver med mitt barn? Behöver jag (mer) personlig assistans? Behöver jag hemtjänst?*

*Varifrån får jag lämpligt infomaterial om graviditet, moder- och föräldraskap samt barnets uppväxt?*

## Övningar för framtagning

Yrkesperson, det viktigaste är att minnas varens rätt till familjeplanering! Diskutera öppet om moderskap, graviditet och att skaffa barn med alla som är intresserade. Liksom med varje person är det viktigaste att bedöma om familjen kan skapa en trygg och kärleksfull uppväxtmiljö för barnet.

### **Börja till exempel med dessa frågor!**

*Drömmer du om att få barn? Vad drömmer du om?*

*Hurdan är din vardag? Hur skulle det påverkas av ett barn?*

*Varje förälder behöver stöd med barnuppfostran, hurdan hjälp skulle du behöva?*

*Känner du till andra föräldrar med funktionsnedsättning?*





## Så här bemöter du en mamma med funktionsnedsättning!

Det viktigaste är: som vem som helst mamma. En mamma med funktionsnedsättning är huvudsakligen en mamma, var-efter en person med funktionsnedsättning. Bemöt mamman, inte hennes assistent eller tolk. Situationen och särdragen gällande funktionsnedsättning kan vara nya och obekanta för dig, men det gör ingenting! Man behöver inte veta allting, utan man kan ta reda på saker och återkomma till dem i nästa beträdande.

Det lönar sig att bemöta situationen ömtåligt och människan som en människa, men beakta särdragen gällande funktionsnedsättning. Varje mamma behöver stöd med uppfostran, och det är bra att börja med att kartlägga behoven av stöd. Mammor med funktionsnedsättning bemöter beklagligt många fördomar angående deras förmåga att vara förälder. Som en yrkesperson är det viktigt att stödja mammans känsla om sin egen kunnsighet. Fördomarna kan leda till att mamman har svårt att berätta om sin utmattning och sina utmaningar. Hen kan vara rädd för att hens föräldraskap blir avvisat på grund av hens funktionsnedsättning och att hen inte har lov att vara en vanlig mamma som ibland kan känna sig utmattad. Då är det viktigt att se till att kommunicera att oron är endast över hur mamman orkar, inte hens förmåga att vara förälder.

Mammor med funktionsnedsättning stöter ofta på att de tvingas att ta antingen för mycket eller för lite ansvar. Det kan hända att en mamma med funktionsnedsättning anses som en perfekt expert på sin egen situation som borde veta allting om hur sin kropp fungerar. Däremot kan en person med funktionsnedsättning också antas vara som ett barn som inte kan ges möjligheten att bestämma över sina egna saker. Båda extremiteterna är problematiska och ska strävas bort från.

Väsentliga vardagliga tjänster för personer med funktionsnedsättning kan vara exempelvis personlig assistans, transport-, tolknings- och bostadstjänster, rehabilitering och handledning i rörlighet.

## Vad om jag blir diskriminerad?

Berätta i diskrimineringsituationen att diskriminering på grund av funktionsnedsättning är olagligt.

Anmäl diskrimineringen till förpersonen av diskriminerande part.

Anmäl diskrimineringen till ledaren av diskriminerande part.

Anmäl diskrimineringen till patientombudsmannen eller socialombudsmannen.

Anmäl diskrimineringen till diskrimineringsombudsmannen.



### Kamratsmammorna

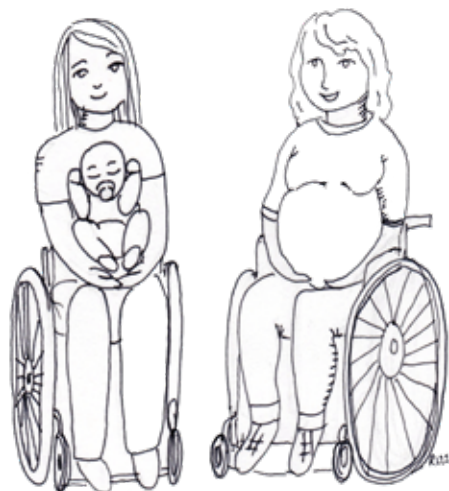
Kamrattstöd vid livets stora förändringar är väldigt viktigt. Rosett rf:s VEERA-projekt har utbildad mammor med funktionsnedsättning till kamratsmammor som kan stödja kvinnor med funktionsvariationer med sina barnönskan och med moderskap!

Ibland kan man få det bästa stöd av en person som har upplevt likadana saker i sitt liv. Kamratsmammorna är utbildade att bemöta och diskutera om teman kring moderskap med mammor med funktionsnedsättning.

Yrkespersoner kan dra nytta av kamratsmammorna på utbildningar, i multiprofessionella team, i utvecklingsarbete eller som stöd vid kundarbete.

Som en professionell kan du även tipsa intresserade kunder att kontakta kamratsmammorna!

Kamratsmammorna hittar du på: [veerahanke.fi](http://veerahanke.fi)



*“Jag blev väldigt bra bemött under min graviditet både på rådgivningen och kvinnokliniken. Den allmänna stämningen var varm, trygg och accepterande. Jag tyckte inte att någon skulle ha ifrågasatt min rätt att bli förälder, även om jag hade hört om sådant från min omgivning annanstans i Finland. Jag var också nervös om någon skulle utsätta mig för att göra abort skulle barnet ärva min sjukdom, men ingen föreslog det alls.”*

*“Utmaningen var att på varje besök på kvinnokliniken byttes läkaren och det fanns även en person som tydligen beundrade vaginal förlossning och pratade om det för mig, även när vi hade kommit överens om andra planer med den tidigare läkaren! Risken finns att det förekommer så många olika åsikter att mamman har svårt att lita på yrkespersonerna. Hon borde hellre få tydlig och bra information för att göra beslut i stället för att bli tvingad att söka information själv.”*

# Tilläggsinformation och nyttiga länkar

**Hit har vi samlat material, där du kan söka efter tilläggsinformation.**

## Lagregler

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (27/2016)

[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2)

Socialvårdslag (30.12.2014/1301)

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2014/20141301>

Upphävt Socialvårdslag (17.9.1982/710, vissa regleringar gäller vidare.)

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/kumotut/1982/19820710>

Lag om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380)

<https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380>

Förordning om service och stöd på grund av handikapp (18.9.1987/759)

<https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870759>

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (23.6.1977/519)

<https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1977/19770519>

Förordning angående specialomsorger om utvecklingsstörda (23.12.1997/988)

<https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1997/19970988>

Lag om tolkningstjänst för handikappade personer (19.2.2010/133)

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2010/20100133>

Lag om patientens ställning och rättigheter (17.8.1992/785)

<https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (22.9.2000/812)

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2000/20000812>

Övriga länkar till lagstiftning inom social- och hälsovård på THL:s Handbok om funktionshinderservice -sidor

<https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/rattspraxis/lankar-till-lagstiftning>

## Guider och informationsbanker

Vi väntar barn: Information till blivande föräldrar (THL)

<https://www.julkari.fi/handle/10024/146195>

Handbok om funktionshinderservice – omfattande informationsbank om service, rättigheter, stöd och lagregler på grund av handikapp (THL)

<https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice>

Föräldrar, informationsbank (på finska)

<https://www.vaestoliitto.fi/vanhemmat/>

Mödra- och barnrådgivning (THL)

<https://thl.fi/sv/web/barn-unga-och-familjer/social-och-halso-wardstjanster/modra-och-barnradgivning>

Familjecenter (THL)

<https://thl.fi/sv/web/barn-unga-och-familjer/social-och-halso-wardstjanster/familjecenter>

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-vahvistuvanhempanapalvelu-polku\\_a3web.pdf](https://www.tukiliitto.fi/uploads/2020/11/e3d84a7d-vahvistuvanhempanapalvelu-polku_a3web.pdf)

## Publikationer och forskningar

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](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/>

## Böcker

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

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

## Övriga

Amningshjälpens rf (Imetyksen tuki ry) <https://imetyks.fi/pa-svenska/>




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

Bebissängar med hjul (Vaavisänky) <https://vaavi.fi/>







 @veerahankerusettiry @rusettiry  
 @veerahanke @rusettiry  
 @veerahanke @rusettiry

*Sidovagnen är guiden till funktionsnedsättning och moderskap. Den är riktad till mammor med funktionsnedsättning, dem som drömmer om moderskap samt yrkespersoner. I guiden hittar du information om familjeplanering, rättigheter gällande moderskap, socialvårdstjänster och hälsovårdstjänster.*

 Rosett rf  
VEERA-projekt

**Rosett rf – VEERA-projekt**

[www.veerahanke.fi](http://www.veerahanke.fi)

[www.rusettiry.fi](http://www.rusettiry.fi)

[sivuvaunu@rusettiry.fi](mailto:sivuvaunu@rusettiry.fi)