



Tapaturmaisesti tai potilasvahingosta
vammutuneiden tai sairastuneiden
lasten, nuorten ja läheisten tukiyhdistys



Tapaturmaisesti tai potilasvahingosta
vammutuneiden tai sairastuneiden
lasten, nuorten ja läheisten tukiyhdistys

TATU ry

on tapaturman tai potilasvahingon kautta
vammutuneiden tai sairastuneiden lasten,
nuorten (alle 30v.) ja heidän läheisten järjestö.
Teemme työtä myös laajemmin erityistä tukea
tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän läheisten
kanssa. Järjestämme vertaistukitoimintaa ja
kursseja sekä tarjoamme neuvontaa ja ohjausta.

www.tatury.fi

www.perheenpalvelupolku.fi

info@tatury.fi

p. 044 711 7107

Lapsen aivovammaopas

Tietoa arkeen lapsen
kotiutuesssa sairaalasta



Sisältö

ALUKSI	3
LAPSEN AIVOVAMMA JA TAVALLISIMMAT JÄLKIOIREET	4
ESIMERKKEJÄ JOIDENKIN YLEISIMPIEN AIVOVAMMAN JÄLKIOIREIDEN ILMENEMISESTÄ JA KEINOISTA NIIDEN KANSSA SELVIYTYMISEEN	5
VIREYSTILAN SÄÄTELY	5
TARKKAVAISUUDEN SÄÄTELY JA TOIMINNANOHJAUksen HAASTEET	6
KÄYTTÄYTYMISEN JA TUNNESÄÄTELYN MUUTOKSET	7
MUISTI JA OPPIMINEN	8
LAPSEN KUNTOUTUMINEN AIVOVAMMAN JÄLKEEN	9
KUNTOUTTAVA ARKI - MITÄ SE ON?	9
KOTI	10
VARHAISKASVATUS	10
KOULU	11
KAVERISUHTEET JA VAPAA-AIKA	12
PALVELUT KUNTOUTUMISEN JA PERHEEN TUkena	13
ARJEN TUEN PALVELUT NIIDEN JÄRJESTÄMISESTÄ VASTAAVAN TAHON MUKAAN	14
KUNTOUTUSPALVELUT	15
JÄRJESTÖJEN PALVELUT	18
SOSIAALITYÖN PALVELUT	18
KOKO PERHE MUUTTUNEESSA ELÄMÄNTILANTEESSA	19
LAPSI TAI NUORI	20
VANHEMMAT	21
SISARUKSET	22
LOPUKSI	23

On tärkeää, että sisarukset saavat tietoa aivovamman oireista ja niiden ilmenemisestä sekä mahdollisuuden turvallisessa tilanteessa sanoittaa ja ilmaista tilanteeseen liittyviä tunteitaan, ajatuksiaan ja huoliaan. Aivovamman saaneiden lasten perheille suunnatut perhekurssit ja sisarusten vertaistukiryhmät voivat olla tässä tärkeässä roolissa, mutta joskus lapsi tai nuori tarvitsee myös yksilöllisempää ammattihenkilön tarjoamaa tukea. Sisaruksen päivähoitossa ja koulussa on hyvä olla tietoa tapah-
tuneesta, jotta siellä aikuiset osaavat tarvittaessa kiinnittää huomiota lapsen mahdollisesti muuttuneeseen käyttäytymiseen.

Lopuksi

Lapsen aivovamma muuttaa suuresti koko perheen elämää. Jokainen käy läpi tilannetta omaan tahtiin ja omalla tavallaan. Kaikille ajatuksille ja tunteille kannattaa antaa tilaa ja aikaa. Lapsen kasvaessa nämä asiat voivat tulla uudelleen pohdittaviksi. Tärkeää on, että saatte kukin pitää roolinne lapsina, vanhempina ja sisaruksina ja elää omannäköistä hyvää elämää. Oppaan taustalla olevan opinnäytetyön kyselyyn vastanneet lapset ja nuoret ovat toivoneetkin, että lähiympäristö huomioisi heidät samana ihanana itsenään vammasta huolimatta. Toivottavasti tämä opas tarjoaa perheellenne tietoa, joka auttaa ymmärtämään paremmin lapsen ja koko perheen elämäntilannetta sekä konkreettisia neuvoja.

Usein nuoret katsovat melko luottavaisesti tulevaisuuteen ja heillä on elämän perusvoimavaraa toivoa, joka kannattelee vaikeissakin tilanteissa. Toivo liittyy myös tulevaisuuden suunnitteluun. Kysymykset liittyen esimerkiksi opiskeluun, ajokortin hankkimiseen ja itsenäistymiseen pohdituttavat niin nuoria kuin vanhempiakin. Löydät nuoruusikään ja itsenäistymiseen liittyvistä asioista tietoa Perheen palvelupolku -sivustolta: <https://perheenpalvelupolku.fi/ikakaudet/nuoruus/>.

Ammattilaiset ovat tukena ja apuna aina tarvittaessa. Hoitotaholtanne kannattaa kysyä, kuka on yhteyshenkilö, jonka kautta asioiden hoitaminen helposti onnistuu. Järjestöt TATU ry ja Aivovammaliitto ovat tukena, joten olkaa yhteydessä matalalla kynnyksellä. Lupaamme kulkea rinnalla, etsiä vastauksia asioihin yhdessä teidän kanssanne sekä järjestää voimavaroja lisääviä vertaistapaamisia.

Sisarukset

Siskon tai veljen äkillinen vammautuminen ja sen aiheuttamat muutokset sisaruksessa ja perheen arjessa ovat raskaita asioita myös perheen muille lapsille. Tilanne voi tuoda muutoksia arkeen, aiheuttaa kuoleman pelkoa sekä rajoittaa perheen arkea ja sosiaalisia verkostoja. Jokainen kokee tilanteen yksilöllisesti ja useimmat mukautuvat tilanteeseen hyvin, mutta sisarusten kokemuksiin on syytä kiinnittää huomiota.

Aivovamman saanut lapsi vaatii vanhemmilta usein aiempaa enemmän aikaa, huolenpitoja ja voimavaroja. Erityisesti alkuvaiheen kriisitilanteessa vanhempien huomio on aivovamman lapsen toipumisessa ja usein vanhemmat viettävät myös suurimman osan ajastaan sairaalassa. Tässä tilanteessa perheen muilta lapsilta vaaditaan usein iästä poikkeavaa reippautta, joustavuutta ja omien tarpeiden sivuuttamista. Useimmiten sisarukset tämän intuitiivisesti ymmärtävätkin ja yrittävät olla aiheuttamatta lisähuolta vanhemmille tuomalla omia tarpeitaan tai tunteitaan esiin. Kuitenkin on äärimmäisen tärkeää, että myös sisarukset ja heidän huolensa ja surunsa huomioidaan ja niille annetaan tilaa. Sisarusten on tärkeä saada myös ikään ja kehitystasoon suhteutettua tietoa sisaruksen tilanteesta ja esimerkiksi siitä, ettei itse ole syyllinen tapahtuneeseen.

Jokainen perheen lapsi kaipaa huomiota, sopivalla tavalla annettua tietoa ja myös tilaa omille asioilleen. Jos vanhemmat eivät tässä akuutissa tilanteessa pysty olemaan sisarusten tukena, on tärkeää huolehtia, että heitä varten on joku muu tärkeä aikuinen, jonka kanssa sisarukset voivat ajatuksiaan ja huoliaan jakaa.

Pidemmällä aikavälillä sisaruussuhteisiin voi ilmaantua muutoksia. Sisaruksen toimintakyvyn muutos voi herättää perheen muissa lapsissa voimakkaitakin tunteita, kuten kiukkua, pelkoa, syyllisyyttä ja häpeää. Esim. jos vammautuneen lapsen tai nuoren käytös muuttuu hyvin estottomaksi tai muuten sosiaalisesti kömpelöksi, voivat sisarukset alkaa hävetä tämän toimintaa, eivätkä esim. halua enää kutsua kavereita kotiin. Sisarus saattaa myös pelätä, että itse tai joku muu perheenjäsen joutuu onnettomuuteen, tai että vammautunut sisarus joutuu uuteen onnettomuuteen.

Aluksi

Tähän oppaaseen on koottu tietoa aivovammasta ja sen vaikutuksista lapsen tai nuoren ja hänen läheistensä elämään. Tavoitteena on tarjota tukea tilanteeseen, jossa aivovamman saanut lapsi tai nuori on kotiutuksessa sairaalasta akuuttihoiton jälkeen. Jatkossa oppaassa käytetään sanaa lapsi, kun puhumme lapsesta tai nuoresta.

Aivovammasta puhuttaessa tarkoitetaan tässä ensisijaisesti äkillisesti syntyneitä tapaturmaisia aivovammoja, jotka on alkuvaiheessa luokiteltu keskivaikeiksi tai vaikeiksi. Oppaasta voi kuitenkin olla hyötyä myös muilla tavoin syntyneiden äkillisten aivovaurioiden, esimerkiksi aivokasvainleikkauksen tai aivoverenvuodon jälkeen.

Oppaan lähtökohtana on OYS:n lasten neurologian yksikössä huomattu perheiden tarve tiedolle lapsen saadessa aivovamman. TATU ry tuli mukaan yhteistyöhön ja JAMK:n toimintaterapeutti opiskelija Rea Rönkä teki opinnäytetyön, jossa kartoitettiin perheen tiedon tarpeita aivovamman jälkeen. Lisäksi oppaan sisällön konsulttina on toiminut neuropsykologi Mari Saarinen. Tämän yhteistyön tuloksena syntyi Lapsen aivovammaopas.



Lapsen aivovamma ja tavallisimmat jälkioireet

Keskivaikeaan tai vaikeaan aivovammaan liittyy lähes poikkeuksetta ainakin hetkellisiä muutoksia fyysisessä, psyykkisessä tai tiedonkäsitteilyn toiminnassa.

Jälkioireiden määrään, voimakkuuteen ja keston vaikuttavat muun muassa vamman syntymekanismi, lapsen yksilölliset ominaisuudet ja kasvuympäristö. Aivovamman jälkiseuraamukset ovat kuitenkin varsin yksilöllisiä, mikä hankaloittaa ennusteen antamista lapsen kuntoutumisesta ja toimintakyvyn palautumisesta.

Tavallisimpia aivovamman jälkioireita lapsilla ovat eristeiset muutokset tiedonkäsitteilyssä (mm. muisti, tarkkaavaisuus, tiedon prosessointinopeus) sekä vireystilan, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyssä. Erityisesti vaikeimmissa vammoissa myös motoriikan häiriintyminen, kommunikoinnin haasteet ja erilaiset neurologiset oireet, kuten epileptiset kohtaukset, ovat tavallisia. Lapsi ei aina itse tunnista aivovamman tuomia muutoksia toimintakyvyssään (oiretiedostamattomuus), läheisten havaitessa näitä herkemmin.

Lapsuudessa saatu aivovamma eroaa aikuisena saadusta. Toisaalta lapsen aivot ovat varsin muovautuvat ja oppimiskapasiteetti on valtava, mutta toisaalta aivot ja hermosto ovat vasta kehittymässä ja monet elämän kannalta tärkeät taidot vielä oppimatta. Toisinaan aivovamman oireet tulevat kokonaisuudessaan näkyviksi vasta myöhemmässä kehitysvaiheessa, kun uusien aivoalueiden kypsymisen myötä niiden toiminnat alkavat vahvemmin eriytyä. Esimerkiksi pienenä lapsena saadun aivovamman jälkeen vaikeudet tarkkaavuuden säätelyssä tai oman toiminnan ohjauksessa saattavat tulla kunnolla esille vasta silloin, kun lapselta aletaan iän puolesta odottaa enemmän omatoimisuutta ja itseohjautuvuutta. Vammautuminen nuoruusiässä puolestaan saattaa haastaa iänmukaista itsenäistymiskehitystä ja voi vaatia tulevaisuuden suunnitelmien uudelleen arviointia.

Vanhemmat

Vanhempia usein muistutetaan monelle jo tutusta vertauksesta laittaa ensin happinaamari itselle, jotta voi sitten auttaa muita. Kuten aiemmin mainittiin, vanhempien on tärkeä tietää, että myös heille kuuluu sosiaalinen, psyykinen ja taloudellinen tuki silloin kun oma lapsi saa aivovamman.

Vanhempi voi itse pyrkiä vaikuttamaan omaan jaksamiseen tärkeiden ihmissuhteiden ylläpitämisellä ja harrastuksia jatkamalla. Lapsi ja koko perhe tarvitsevat vanhemman tukea tässä vaiheessa paljonkin ja vanhempi jaksaa paremmin, kun varaa aikaa rentoutua, levätä ja tehdä asioita, joista nauttii. Jotta näitä asioita pääsee toteuttamaan, vaatii tämä sopimista ja järjestelyjä oman lähipiirin kanssa, sillä aikaa tässä uudessa arjessa on usein rajallisesti.

On vahvuutta myös ottaa vastaan ulkopuolista apua. Keskusteluapua voi pyytää esimerkiksi alueellisesta kriisikeskuksesta, työterveyshuollosta, terveyskeskuksesta tai oman alueen sosiaali- ja kriisipäivystyksestä. Vanhempi voi pyytää lähetteen psykologille tai psykiatriselle sairaanhoitajalle saadaksesi keskusteluapua. Tukea voi tarvita myöhemminkin, kun tilanteet lapsen kehityksen myötä perheessä muuttuvat.

Muistilista vanhemmalle:

- **Pyydä ja ota apua vastaan:**
 - Sinulla on oikeus keskusteluapuun
 - Sosiaalitoimi, sairaalan sosiaalityöntekijä tai järjestön neuvontapalvelut auttavat sinua esimerkiksi taloudellisen tuen ja hoitoavun hakemisessa
- Pidä huolta itsestäsi. Ota aikaa omiin tärkeisiin harrastuksiin, ystävien tapaamisiin ja lepoon.
- Älä jää itseksesi pohtimaan asioita. Ota yhteyttä hoitotahoon ja järjestöihin, kun tarvitset tietoa.
- Etsikää aikaa parisuhteelle, se tuo voimavaroja koko perheelle.

tärkeiden ihmisten apuun. Myös riittävä taloudellinen tuki on tärkeää esimerkiksi silloin, jos vanhemmat joutuvat olemaan pitkään pois töistä lapsen hoidon vuoksi.

Lapsi tai nuori

Menetetyt taidot ja muuttunut arki hämmentävät ja surettavat lasta tai nuorta. Tämä voi näkyä mm. mielialan laskuna tai käyttäytymisen muutoksena. Aina ei ole mahdollista erottaa, mistä lapsen tai nuoren muuttunut käytös johtuu: onko kyseessä aivovamman jälkioire vai reaktio muuttuneeseen tilanteeseen. Lapsen on tärkeä saada myös ikään ja kehitystasoon suhteutettua tietoa omasta tilanteesta sekä mahdollisuutta käydä läpi tapahtunutta.

Lapset toivovat kuitenkin, että heidät huomioidaan edelleen omana itsenään ja tuetaan mahdollisuuksien mukaan osallistumaan itselle tärkeisiin arjen toimiin.

Muistilista läheisille aikuisille:

- Tuethan minua edelleen tekemään minulle tuttuja ja tärkeitä asioita, esimerkiksi leikkiminen ja harrastukset.
- Auta minua säilyttämään kaverisuhteeni. Joskus tarvitsen apua kaverille soittamisessa, joskus kyytiä kaverin luo.
- Muistuta minua silloin tällöin ottamaan tarvitsemiani lepotaukoja.
- En aina pärjää itsekseni isojen tunteideni kanssa. Autathan minua niiden käsittelemisessä.
- Vaadithan minulta sopivasti.
- Vaikka meillä onkin nyt hankalaa, huomaathan pienetkin hyvät hetket ja edistymiset toimissani.
- Ethän vertaa minua muihin, jokainen lapsi kulkee omaa tahtiaan.
- Autathan sisaruksiani ymmärtämään, miten aivovamma vaikuttaa käyttökseeni. En käyttäydy tahallani huonosti.

Esimerkkejä joidenkin yleisimpien aivovamman jälkioireiden ilmenemisestä ja keinoista niiden kanssa selviytymiseen

VIREYSTILAN SÄÄTELY

Aivovamman yleisin jälkioire on väsyvyys ja alentunut kuormituksen sietokyky. Tämä voi ilmetä eri lapsilla eri tavoin. Osalla lapsista unentarve on selkeästi lisääntynyt ja olemus on väsähtänyt, kun taas toiset lapset vaikuttavat enemmänkin menevän ”ylikerroksille”. Monet aivovamman saaneet henkilöt kuvaavat kärsivänsä ”aivosumusta”, joka ei helpotu nukkumalla. Aivovamman jälkeiselle väsyvyydelle on tyypillistä vaihtelevuus vuorokauden aikojen ja päivien välillä.

Aivot tarvitsevat kuntoutuakseen riittävästi lepoa ja mahdollisuutta palautua. Ilman sitä väsymys saattaa alkaa kertyä, eli kumuloitua, mikä hidastaa kuntoutumista ja altistaa psyykkiselle ylikuormitukselle. On tärkeää oppia ennakoimaan ja tunnistamaan kuormittumisen merkkejä. Yleensä lapset tarvitsevat tässä varsin runsaasti ulkopuolista apua ja tukea. On hyvä, jos lapsi vähitellen alkaa myös itse tunnistaa ja ennakoita kuormittumistaan. Tyypillisiä kuormittavia tekijöitä aivovamman jälkeen ovat mm. keskittymistä vaativat tilanteet (oppiminen koulussa), hälyisä ympäristö, runsas ärsykkeiden määrä ja sosiaaliset tilanteet (erityisesti ryhmätilanteet).

Keinoja vireystilan säätelyyn:

- Lepohetket päivän aikana esimerkiksi koulussa oppituntien välillä (tai aikana), mahdollisuus mennä pitkälle (esim. patja luokan perällä, terveydenhoitajan huone tms.) tai lyhyet päiväunet koulupäivän jälkeen.
- Keskittymistä vaativan toiminnan jaksottaminen, esim. 10 minuutin välein hetken tauko, jolloin voi mm. jaloitella, laittaa silmät kiinni tai käydä juomassa.
- Tärkeä tunnistaa ajankohta, jolloin lapsi on virkeimmillään (usein aamupäivä), ja sijoittaa vaativimmat tehtävät (esim. koulussa kokeet) näihin hetkiin.
- Lapsella on tärkeä olla päivässä riittävästi aikaa sellaiselle teemiselle tai olemiselle, jonka lapsi kokee rentouttavaksi ja palauttavaksi. Näitä tekemisiä on hyvä pohtia yhdessä lapsen kanssa.

TARKKA-AVAISUUDEN SÄÄTELY JA TOIMINNAHOJAUKSEN HAASTEET

Aivovamman seurauksena aivojen tiedonkäsittelyverkostot usein vaurioituvat, mikä johtaa ns. korkeampien aivotointojen häiriintymiseen. Keskittymistä vaativien tai monia vaiheita sisältävien toimintojen suorittaminen on tyypillisesti vaikeaa.

Lapsen voi olla vaikea pitää tarkkaavaisuutta yllä tahdonalaisesti, aloittaa tai siirtyä toiminnasta toiseen, tai olla reagoimatta liiallisesti ympäristön ärsykkeisiin. Ympäristön häiriötekijät suuntaavat huomion herkästi pois keskittymistä vaativasta työskentelystä ja siksi työskentely-ympäristön vähävirikkeisyyteen on tärkeää kiinnittää huomiota.

Keinoja tukea tarkkaavuuden säätelyä ja toiminnanohjausta:

- Rauhallinen ja vähävirikkeinen ympäristö
- Vireystilan säätelystä huolehtiminen keskittymistä vaativan tekemisen aikana, esim. liike, veden juonti, hypistelyesineen (esim. fidgetspinner) sormeilu.
- Ohjeen tai tehtävän pilkkominen pienempiin osiin ja osavaiheisiin.
- Kuvalliset ohjeet ja listat
- Säännölliset arkirutiinit
- Asioiden riittävä ennakointi
- Selkeät ja yksinkertaiset ohjeet yksi kerrallaan
- Aikuisen sopiva tuki (ei liikaa, eikä liian vähän)

Lisää tarkkaavuuden säätelyä ja toiminnanohjausta tukevaa materiaalia löydät mm. seuraavilta sivustoilta:

- <https://perheenpalvelupolku.fi/2022/01/07/leikki-ikäisen-lapsen-toiminnanohjauksen-tukeminen/>
- <https://viitotturakkaus.fi/product-category/kommunikaation-tuki/kuvitettu-rutiini/>

TATU ry tarjoaa vertaistoimintaa eri puolella Suomea. Vertaistoiminta voi olla kokemusten vaihtamista ja ymmärryksen jakamista toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Se on myös yhdessä toimimista ja uusien kokemusten saamista. Vertaistoiminta voi olla alueellista ryhmätoimintaa, vertaisviikonloppuja tai tapaamisia verkossa. Näitä tapaamisia järjestetään koko perheelle sekä erikseen nuorille ja läheisille. TATU ry:n kautta on mahdollista saada myös kahdenkeskistä vertaistukea. Kysy lisää vertaistoiminnan mahdollisuuksista esimerkiksi sähköpostitse info@tatury.fi.

Vertaistuki voi olla tärkeä osa selviytymistä ja arkipäivän hallintaa. Vertaistoiminnan kautta nuoret ovat kertoneet saaneensa uusia tuttuja ja ystäviä ja tunteen, että toiset todella ymmärtävät hänen tilannettaan. TATUn toiminnasta löydät lisätietoa <https://tatury.fi/> ja muiden järjestöjen toiminnasta Perheen palvelupolku -sivustolta <https://perheenpalvelupolku.fi/jarjestojen-palvelut/>.

Koko perhe muuttuneessa elämäntilanteessa

Lapsen vaikea vammautuminen on aina koko perhettä koskeva kriisi. Toisaalta vanhemmat ja muu perhe ovat hyvin keskeisessä roolissa aivovamman saaneen lapsen selviytymisessä ja kuntoutumisessa. Lapsen kuntoutumisen ja perheen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn välillä on kaksisuuntainen yhteys, jossa molemmat vaikuttavat toisiinsa. Lapsen vointi ja oireet heijastuvat perheen toimintakykyyn ja vastaavasti perheenjäsenen vointi ja kyky tukea lasta vaikuttavat lapsen kuntoutumiseen. Perhe, jossa on ennen lapsen vammaa ollut lämmin ja myönteinen vuorovaikutusilmapiiri, pystyy todennäköisesti sopeutumaan myös lapsen vaikeaan vammautumiseen paremmin kuin perhe, jossa jo ennen vammaa on ollut merkittävästi stressitekijöitä.

Vanhempien ja muun perheen on tärkeä saada tukea psyykkiseen selviytymiseen ja keinoja lapsen vammautumisen ja sen aiheuttaman elämän muutoksen käsittelemiseen. Yhdessä ammattilaisten ja vanhempien kanssa voidaan miettiä, miten perhe voisi vahvistaa omaa turverkkooaan tukeutuen esimerkiksi isovanhempien, kummien tai muiden

SOSIAALITYÖN PALVELUT

Sairaaloiden sosiaalityöntekijät antavat tietoa sosiaaliturvasta ja -palveluista sekä tarvittaessa avustavat hakemusten teossa. Sosiaalityöntekijän kanssa on mahdollista keskustella perheen elämäntilanteesta ja saada ohjausta ja neuvontaa yksilöllisesti monissa uuden tilanteen aiheuttamissa pulmissa ja kysymyksissä. Sairaalan sosiaalityöntekijä ohjaa perhettä myös hyvinvointialueen sosiaalityön palveluihin.

Sosiaalitoimessa kartoitetaan perheen tuen tarpeita ja tehdään tarvittaessa yksilöllinen palvelu- tai asiakassuunnitelma. Suunnitelmaan kirjataan, millaista tukea tai palveluita tarvitaan arjessa. Palvelusuunnitelma ei itsessään vielä oikeuta palveluiden saamiseen, vaan niitä pitää erikseen hakea. Vammaispalveluiden mukaisia tuki- muotoja ja palveluja ovat esimerkiksi asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelut sekä henkilökohtainen avustaja. Muita hyvinvointialueen tarjoamia tukimuotoja ovat esimerkiksi kotihoito, omaishoidon tuki ja perhetyö. Näiden tarve arvioidaan aina yksilöllisesti.

Lisätietoa perheille suunnatuista palveluista:

- Perheen palvelupolku-sivustossa
<https://perheenpalvelupolku.fi/ikakaudet/kouluika/palvelut/>
- Vammaisperheyhdisty Jaatinen ry:n Jaatistietopankista
<https://www.jaatistietopankki.fi/lait-ja-palvelut/>

JÄRJESTÖJEN PALVELUT

Järjestöistä esimerkiksi TATU ry ja Aivovammaliitto tarjoavat tietoa, tukea ja toimintaa aivovamman saaneen lapsen perheelle. TATU ry on tapaturman ja potilasvahingon vuoksi sairastuneiden lasten ja nuorten (alle 30v) sekä heidän läheisten valtakunnallinen tukiyhdistys. TATU ry:n henkilökunta vastaa kysymyksiin tuki- ja neuvontapalvelussa. Kysymykset voivat koskea esimerkiksi neuvoa vertaistuen löytämisessä, lomakkeiden täyttämässä tai koulujärjestelyissä.

KÄYTTÄYTYMISEN JA TUNNESÄÄTELYN MUUTOKSET

Tunteiden ja mielialan vaihtelua sekä vaikeutta säädellä käyttäytymistä voi esiintyä aivovamman jälkeen joko vammaan liittyvänä jälkioireena tai psyykkisenä reaktiona vammautumiseen. Näiden asioiden erottaminen toisistaan tai ikävaiheeseen liittyvästä kuohunnasta ei aina ole helppoa.

Tyypillisiä esimerkkejä käyttäytymisen ja tunnesäätelyn haasteista ovat mm. lisääntynyt ärtyneisyys ja äkkipikaisuus sekä joskus myös itkuisuus tai tunteiden latistuminen.

Keinoja tukea käyttäytymistä ja tunnesäätelyä:

- Tunteiden tunnistaminen, säätely ja ilmaiseminen konkreettisilla apuvälineillä (liikennevalot, tunnemittarit, hymynaamat)
- Sosiaalisten tilanteiden selkiyttäminen ja jäsentäminen esim. sarjakuvien tai kuvatarinoiden avulla
- Toivotun käyttäytymisen palkitseminen ja huomiointi
- Aikuisen tarjoama riittävä säätelyapu
- Riittävästä levosta ja palautumisesta huolehtiminen
- Päivän tapahtumien ennakointi
- Ympäristön ärsykkeiden huomiointi ja karsiminen mahdollisuuksien mukaan

Lisää käyttäytymistä ja tunnesäätelyä tukevia vinkkejä löydät mm. seuraavilta sivustoilta:

- <https://www.varinautit.fi/tunnetaidot/>
- <https://viitotturakkaus.fi/product-category/elamantaidot-hyvinvointi/tunnetaidot/>

MUISTI JA OPPIMINEN

Muistitoimintoihin ja oppimiseen liittyvät vaikeudet ovat lapsilla varsin tavallisia aivovamman jälkioireita. Nämä voivat näkyä esim. koulussa opittujen asioiden mieleen painamisen vaikeutena tai nopeana unohtamisena (semanttinen muisti) sekä vaikeutena muistaa asioita, joita on tehnyt tai joita on tapahtunut (elämänkertamuisti). Lapsi voi myös kadottaa tavaroitaan eikä muista sovittuja asioita, jolloin esim. läksyt voivat jäädä tekemättä.

Työmuisti, jota tarvitaan tiedon aktiivisessa prosessoinnissa, voi aivovamman jälkeen kuormittua aiempaa helpommin, mikä voi näkyä esim. vaikeutena luetun ymmärtämisessä ja muistamisessa. Tarkkaavuuden säätelyn pulmat ja yleinen tiedonkäsittelyn hidastuminen tekevät muistiin painamisesta työläämpää. On tärkeä muistaa, että liian kuormittuneena ja väsyneenä oppimista ei tapahdu.

Keinoja tukea muistia ja oppimista:

- Muistia tukevien keinojen käyttöönottoaminen (esim. kalenteri, valokuvat, puhelinmuistutukset).
- Uusien asioiden oppiminen on hyvä ajoittaa lapsen virkeään hetkeen ja varmistaa, että lapsen huomio on käsiteltävässä asiassa.
- Muististrategioiden harjoittelua (esim. ryhmittely, mielikuvat).
- Kerralla työstettävät asiakokonaisuudet on syytä pitää pieninä muistikuorman keventämiseksi ja esimerkiksi kokeisiin valmistautuminen tulee jakaa useammalle päivälle.
- Monikanavainen oppiminen, esimerkiksi kuvien hyödyntäminen luetun ymmärtämisen tukena
- Toistot voivat vahvistaa muistijälkeä.

Lisätietoa kuntoutusohjauksesta lapsiperheille:

• <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/kuntoutumisen-tukeminen/kuntoutusohjaus/kuntoutusohjausta-eri-ik%C3%A4ryhmille/lapsiperheille>

Sopeutumisvalmennus on lapsen perheelle järjestettävää kurssitoimintaa, missä tarjotaan tietoa vammasta, vertaistukea sekä tukea arjen toimintoihin. Lasta ja perhettä ei sananmukaisesti vaadita sopeutumaan, vaan opetellaan kuntoutumisen avulla elämään lapsen ja perheen näköistä elämää mm. löytämällä käytännön haasteisiin erilaisia ratkaisuja. Sopeutumisvalmennusta järjestää Kela. Tällä hetkellä Kela ei järjestä aivovamman saaneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseja. Perheet voivat hakea moniammatilliselle yksilökuntoutusjaksolle Kelan kautta (<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-moniammatillinen-yksilokuntoutus>).

Muu kurssitoiminta: TATU ry järjestää Uskallusta ja oivalluksia perheenä -kurssia alle 18-vuotiaan lapsen perheille ja Oma suunta -kursseja yläkouluikäisille sekä 16-29 -vuotiaille nuorille. Perhekurssilla lasten ja nuorten ohjelmassa käydään ikätason mukaisesti läpi vammautumista ja siellä on erilaista toimintaa ryhmässä muiden lasten kanssa, joilla on samankaltainen tilanne. Vanhempien ryhmässä käsitellään mm. lapselle tapahtuneen vammautumisen herättämiä tunteita, pohditaan, mitkä seikat ovat auttaneet selviytymään sekä saadaan tietoa erilaisista tutkimuodoista ja palveluista.

Nuorten kursseilla on luvassa mm. kavereita, kokemusten jakamista, vertaistukea, vinkkejä itsenäistymiseen, uusia kokemuksia ja taitoja, oman hyvän elämän pohtimista sekä tulevaisuuden suunnittelua. Kukin nuori asettaa oman tavoitteensa kurssille. Näille kursseille läheinen osallistuu osan aikaa nuoren kanssa. Lisätietoa TATU ry:n kursseista saat kotisivuilta <https://tatury.fi/tukea/kurssit/kursseista/>.

tehtävänä on mm. auttaa löytämään uusia lasta tukevia toimintatapoja esimerkiksi kehon ja tasapainon hallintaan sekä turvalliseen liikkumiseen.

Toimintaterapia keskittyy lapsen ja perheen merkityksellisen toiminnan mahdollistamiseen vammasta huolimatta. Se voi sisältää uusien tai vanhojen taitojen harjoittelua, vaihtoehtoisten toimintatapojen ja apuvälineiden löytämistä tai itsetuntemuksen vahvistamista, kun toimintakyvyssä on tapahtunut muutoksia aivovamman jälkeen. Toimintaterapiassa keskiössä olevat asiat voivat liittyä eri elämän osa-alueisiin, kuten itsenäinen toimiminen, tunne-elämän haasteet, kuormituksen hallinta tai opiskelu.

Puheterapia on lääkinällistä kuntoutusta, missä tarkoituksena on ennaltaehkäistä, lievittää ja poistaa kommunikoinnin häiriöitä sekä niihin liittyviä kontaktin, vuorovaikutuksen, kehityksen ja oppimisen ongelmia. Aivovamma voi aiheuttaa haasteita kielen, puheen, äänen, syömisen, nielemisen, kuulon, lukemisen tai kirjoittamisen alueella. Puheterapeutti on asiantuntija myös puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen sekä kommunikoinnin apuvälineiden osalta. Puheterapian tavoitteena on lapsen mahdollisimman hyvä toiminta- ja kommunikaatiokyky jokapäiväisessä elämässä, jotta voidaan mahdollistaa lapsen aktiivinen osallistuminen ja toimiminen arjessa.

Kuntoutusohjaus on lakisääteistä, pääsääntöisesti erikoissairaanhoidon tuottamaa palvelua, jolla tuetaan lapsen ja perheen arjen sujumista ja osallisuutta. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on mielekäs elämä rajoitteista huolimatta. Kuntoutusohjaaja auttaa valmistelemaan aivovamman saaneen lapsen kotiin, päiväkotiin ja kouluun paluuta ja on lapsen perheen tukena myös kotiutumisen jälkeen. Kuntoutusohjaaja arvioi perheen kanssa kokonaistilannetta, tuen ja tiedon tarpeita sekä antaa lapsen vammautumiseen ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen liittyvää tukea, ohjausta ja neuvontaa sekä vanhemmille että lapsen kanssa toimiville ammattilaisille. Koti-, päiväkoti- ja koulukäynneillä ja verkostopalaverieissa arvioidaan mm. kodinmuutostyö-, apuväline- ja palveluntarpeita, arjen sujumista sekä mietitään yhdessä keinoja ja tavoitteita lapsen osallistumisen mahdollistamiseen iänmukaiseen toimintaan. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on myös lisätä tietoa ja ymmärrystä lapsen aivovamman jälkioireista arjessa sekä tiivistää lapsen ja perheen kanssa toimijoiden yhteistyötä.

Paluu arkeen

Aivovammasta kuntoutuminen perustuu aivojen muovautuvuuteen eli plastisiteettiin, jonka ansiosta aivojen hermoverkot pystyvät järjestäytymään uudelleen. Tätä hermoverkkojen uudelleen järjestäytymistä ja aivojen toiminnallista sopeutumista tuetaan mm. muokkaamalla päivittäistä arkea ja kasvuympäristöä sekä vamman oireista riippuen erilaisilla lääkinällisen kuntoutuksen muodoilla ja teraatioilla.

Aivovamman saaneen lapsen kuntoutuksen tavoitteena on lievittää vamman jälkioireita ja parantaa toimintakykyä sekä helpottaa lapsen ja perheen sopeutumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Kuntoutus voi toteutua joko kuntoutuspalvelun tuottajan tiloissa yksilö- tai ryhmäterapiana tai lapsen arjessa kotona, päiväkodissa ja koulussa. Keskeistä kuntoutustyökentelyssä on yhteistyön tekeminen lapsen perheen ja niiden toimintaympäristöjen kanssa, missä lapsen toimintakyvyn muutokset näkyvät.

Kuntouttava arki - mitä se on?

Kuntoutuksen tavoitteena on tukea lasta suoriutumaan hänelle merkityksellisistä arjen toiminnoista. Kuntoutuksellinen tuki osana lapsen arkea voi tarkoittaa ympäristön muokkaamista niin, että lapsen osallistuminen arjen eri tilanteisiin mahdollistuu. Lisäksi se voi tarkoittaa lapsen kuntoutumista tukevien harjoitteiden tekemistä päivän aikana erilaisten toimintojen yhteydessä aikuisen ohjauksessa. Tämä mahdollistaa juuri niiden taitojen harjoittelun, missä haasteet esiintyvät sekä useiden toistojen tekemisen, mikä on perusta uusien taitojen oppimiselle. Tyypillisesti kuntouttavaa arkea toteutetaan lapsen kotona sekä päivähoidossa tai koulussa lapsen iän mukaan.

Suunniteltaessa lapsen kuntoutuskokonaisuutta on tärkeä löytää tasapaino lapsen yksilöllisen tarpeiden, kodin ja päivähoidon tai koulun arjen sekä kuntoutuspalveluiden välillä niin, että arjessa on riittävästi kuntouttavia elementtejä, jotta kuntoutumisprosessi ei käy liian kuormittavaksi lapselle ja perheelle.

KOTI

Koti on lapsen merkittävin päivittäinen ympäristö. On tärkeää, että kotonaan lapsi saa olla ensisijaisesti lapsi ja elää kehitysvaiheensa mukaista arkea niin täysipainoisesti kuin mahdollista. Tämä tukee lapsen psyykkistä hyvinvointia ja edistää siten myös kuntoutumista. Kuntoutumista tukevassa kotiympäristössä on keskeistä, että lapsella on turvallinen olo ja riittävästi mahdollisuuksia sellaiseen olemiseen ja tekemiseen, josta hän nauttii. Lapsen on tärkeä saada leikkiä itselleen mieluisia asioita ja viettää riittävästi kiireetöntä aikaa vanhempiensa ja sisarustensa kanssa. Aivovamman saanut lapsi on tervettä lasta riippuvaisempi vanhemmistaan ja haavoittuvaisempi perheen sisäisille stressitekijöille. Kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin tukeminen on tärkeää.

Joskus perheet tarvitsevat kannustusta ja rohkaisua yhdessä olemiseen ja asioiden tekemiseen muuttuneessa tilanteessa sekä ohjausta siihen, miten aivovamman jälkioireet voidaan huomioida näissä tilanteissa. Tavallinen arjen toiminta ja kokemukset onnistumisista ja yhdessä pärjäämisestä, myös onnettomuuden jälkeen, lujittavat lapsen suhdetta vanhempiin ja sisaruksiin sekä luovat uskoa selviytymiseen uuden edessä.

VARHAISKASVATUS

Kun pieni lapsi on palaamassa vammautumisen jälkeen päiväkotiin tai muuhun päivähoitoon, on tätä siirtymää tärkeä suunnitella huolellisesti etukäteen päivähoiton työntekijöiden ja vanhempien kanssa. Usein myös sairaalan edustaja (esim. psykologi tai kuntoutusohjaaja) on tässä vaiheessa mukana. Lapsen kanssa päivittäin toimivien aikuisten tulee saada riittävästi tietoa lapsen aivovamman jälkioireista sekä ohjausta lapsen kanssa toimimiseen muuttuneessa tilanteessa. Lisäksi on tärkeä sopia mitä ja miten lapsen tilanteesta kerrotaan toisille lapsille riippuen mm. lapsen iästä ja vamman jälkioireista.

Lapsen palatessa päivähoitoon vanhemmalla voi olla huolta lapsen suoriutumisesta päivähoiton arjesta. Jotkut voivat pelätä myös uutta loukkaantumista. Päivähoidon henkilökunnan on hyvä tietää, että tällaiset tuntemukset ovat varsin tavallisia tapaturmaisen vammautumisen

KUNTOUTUSPALVELUT

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on monikanavainen järjestämisen ja rahoituksen suhteen. Aivovamman saaneen lapsen kuntoutukseen voi tilanteesta riippuen osallistua mm. julkinen terveydenhuolto, sosiaali- ja koulutoimi, Kela ja vakuutusyhtiöt.

Lapsen kuntoutus pohjautuu julkisessa terveydenhuollossa laadittuun **kuntoutussuunnitelmaan**. Kuntoutussuunnitelma laaditaan lapsen opiskelu- ja toimintakyvyn sekä osallisuuden tukemiseksi. Sen tekevät yhteistyössä perhe, lääkäri sekä tarvittaessa moniammatillinen työryhmä. Kuntoutussuunnitelmassa määritellään kuntoutujan nykytila, kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja toteutustapa sekä seuranta. Kuntoutussuunnitelma voidaan kirjata osaksi lapsen sairauskertomusta, erillisenä B-lausuntona tai Kelan kuntoutussuunnitelmalomakkeelle. Kuntoutussuunnitelman pääsee näkemään lapsen Omakannasta.

Neuropsykologinen kuntoutus on neuropsykologin antamaa lääkinällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen sisältö suunnitellaan yksilöllisesti yhteistyössä lapsen sekä hänen lähipiirinsä kanssa. Kuntoutustarpeen arvioinnin pohjana on aina neuropsykologinen tutkimus.

Aivovamman saaneen lapsen neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteina voivat olla mm. oppimis- ja toimintakyvyn vahvistaminen, lapsen ja perheen muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumisen edistäminen, kehitysvaiheen mukaisen oiretiedostuksen tukeminen ja psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen sekä realistisen ja myönteisen minäkuvan tukeminen.

Kuntoutus voi kohdistua suoraan niiden taitojen harjoitteluun, missä lapsella on ilmennyt vaikeuksia. Tämän ohella pyritään löytämään vaihtoehtoisia tapoja suoriutua arjen eri toiminnoista muuttuneessa tilanteessa huomioiden lapsen ikä ja vahvuudet. Lapsen kanssa tapahtuvan työskentelyn ohella yhteistyö perheen ja lapsen opettajan kanssa on keskeisessä roolissa neuropsykologisessa kuntoutustyöskentelyssä.

Fysioterapia on lääkinällistä kuntoutusta, jonka tavoitteena on tukea lasta liikkumaan ja toimimaan arjessa. Fysioterapian tavoitteet asetetaan yhdessä lapsen, tämän läheisten ja terapeutin kesken. Fysioterapeutin

SOSIAALITYÖ JA VAMMAISPALVELUT

- Palvelutarpeen kartoitus, palvelu- tai asiakassuunnitelma
- Asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet
- Henkilökohtainen apu
- Vaikeavammaisten kuljetuspalvelu
- Omaishoidon tuki
- Kotipalvelu
- Kotiin järjestettävä hoito

KELA

- Kuntoutustuki
- Vammaistuki
- Vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus
- Harkinnanvarainen kuntoutus
- Ammatillinen kuntoutus (jos ei kuulu muille tahoille)
- Erityishoitoraha

VAKUUTUSYHTIÖT

- Liikenne- ja tapaturmavakuutuksen kautta tulevat korvaukset, palvelut, kuntoutukset ja eläkkeet. Nämä ovat aina ensisijaisia verrattuna Kelaan ja kuntaan.

jälkeen. Vanhemman huolen kuuleminen ja hyväksyvä suhtautuminen on tärkeää. Työntekijöiden on hyvä erityisesti alkuvaiheessa varata riittävästi aikaa lapsen päivän kulusta kertomiseen vanhemmille. Tämä voi osaltaan vähentää vanhempien huolta lapsen pärjäämisestä ja helpottaa vanhempien psyykkistä kuormittumista.

Pienen lapsen kohdalla mahdolliset terapiat ja kuntoutukset järjestetään usein ainakin osittain päivähoitoympäristössä. Tällöin terapeutin kanssa harjoiteltavat asiat kytkeytyvät suoraan lapsen arjen toimintaympäristöön, ja toisaalta terapeutin on mahdollista myös konsultoida ja ohjata päivähoiton työntekijöitä yksilöllisten tukitoimien suunnittelussa. Terapioiden toteutuminen päivähoitoajan puitteissa vähentää myös lapsen kuormittumista.

KOULU

Kouluun palaaminen vammautumisen jälkeen on niin ikään suuri asia sekä lapselle että perheelle. Nykyään suosituksena on, että lapsi tai nuori palaisi kouluun mahdollisimman pian akuutin tilanteen jälkeen, vaikka oireita olisi vielä paljonkin. Alkuun kuitenkin lapsen vammasta ja voinnista riippuen koulupäivän ja -viikon pituutta on usein tarve keventää. Joskus voi olla niin, että lapsi käy alkuun koulussa vain muutamana päivänä viikossa syömässä tai jollain oppitunnilla vain kuulostelemassa. Tämä tukee kuitenkin orientoitumista kouluun palaamiseen sekä antaa lapselle mahdollisuuden ylläpitää sosiaalisia suhteitaan.

Jos lapsi joutuu olemaan kauan sairaalassa esim. pitkän tajuttomuuden tai monivamman vuoksi, hän saattaa käydä alkuun koulua sairaalakoulussa. On kuitenkin hyvä tukea sosiaalista liittymistä luokkakavereihin jo sairaalassaoloaikana. Esimerkiksi etäyhteyksillä osallistuminen koululuokan arkeen ja vapaamuotoisempi kuulumisten vaihto koulukavereiden kanssa tukee tätä.

Aivovamman saaneen lapsen kanssa on hyvä etukäteen pohtia mitä ja miten hän tilanteestaan kertoo kavereille. Joskus hyvä ratkaisu on, että vanhempi käy luokassa etukäteen kertomassa lapsen kuulumisia, jolloin myös luokkakavereilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä lapsen vointiin liittyen.

Kuten pienempienkin lasten kohdalla, myös koululaisen palaaminen kouluun vammautumisesta johtuvan pitkän poissaolon jälkeen on tärkeä suunnitella etukäteen huolella opettajan, erityisopettajan, tarvittaessa rehtorin ja vanhempien kanssa. Myös sairaanhoidon edustaja on tässä usein mukana. Koulun on hyvä saada riittävästi tietoa asioista, joita lapsen kohdalla on tärkeä huomioida opetuksen ja yleisemmin koulussa olemiseen liittyen. On tärkeää, että tieto kodin ja koulun välillä kulkee erityisesti alkuvaiheessa tiiviisti molempiin suuntiin.

Koulupäivien pituutta ja yleisesti kuormitusta voidaan lähteä vähitellen lisäämään siinä vaiheessa, kun todetaan, että lapsen vointi ja jaksaminen sen sallii. Myös muita mahdollisesti käytössä olevia tukitoimia voidaan purkaa asteittain siinä vaiheessa, jos niille ei näytä olevan enää tarvetta. Tätä on kuitenkin tärkeä tehdä vähitellen ja yhdessä sovitun mukaisesti. On myös mahdollista, että tukitoimia joudutaan lisäämään ja tarvitaan pysyvämpiä erityisjärjestelyjä esim. pienryhmään tai erityiskouluun siirtymistä.

Esimerkkejä koulun tukitoimista aivovamman jälkeen:

- Kevennetty koulupäivä ja/tai -viikko
- Soveltavat liikuntatunnit
- Lepohetkien mahdollistaminen koulupäivän aikana
- Tarvittaessa oppisisältöjen räätälöiminen

KAVERISUHTEET JA VAPAA-AIKA

Aivovamman aiheuttamat muutokset lapsen toimintakyvyssä ja käyttäytymisessä vaikuttavat usein myös mahdollisuuksiin ylläpitää kaverisuhteita ja toisaalta kaverisuhteiden dynamiikkaan. Jotkut aivovamman jälkioireet voivat olla kavereille vaikeita ymmärtää. Näitä ovat esimerkiksi

aiempaa impulsiivisempi käyttäytyminen tai lisääntynyt ärtyneisyys. Tällaisissa tilanteissa voi pahimmillaan alkaa esiintyä jopa kiusaamista, johon on tärkeä välittömästi puuttua. Joskus lapsi voi olla niin väsyvä, ettei juuri jaksaa viettää aikaa kavereiden kanssa. Joihinkin aiempiin harrastuksiin osallistuminen aivovamman jälkeen ei välttämättä ole enää mahdollista.

Lapsen tai nuoren yksilölliset ominaisuudet ja ikä vaikuttavat osaltaan siihen, millainen merkitys kaverisuhteilla lapselle on. Usein on kuitenkin niin, että mitä vanhemmasta lapsesta on kyse, sitä suurempi merkitys kodin ulkopuolisilla vertaisuuksilla on. Lapsen oireista riippuen on tärkeää, että vanhemmat ja muut lapsen lähiverkoston aikuiset miettivät, millaista tukea lapsi ystävyyssuhteidensa ylläpitämiseen tarvitsee. Tämä voi tarkoittaa mm. kuljetuksista huolehtimista tai kavereiden vanhempien kanssa keskustelemista. Kaverisuhteiden ja lapsen muun sosiaalisen verkoston ylläpidon huomioiminen ja tarvittaessa tukeminen on tärkeä osa kuntoutumista

Palvelut kuntoutumisen ja perheen tukena

Sairaalasta kotiutuessaan lapsella on edessään palaaminen tuttuun ympäristöön, mutta muuttuneeseen arkeen, josta edellä saimme lukea. Arjen toimivuuden mahdollistamiseksi lapsi ja perhe ovat usein oikeutettuja erilaisiin yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin ja tukimuotoihin. Vastuu lapsen hoidon ja kuntoutuksen seurannasta on usein ainakin alkuun yliopistollisessa sairaalassa tai keskussairaalassa. Tällöin esimerkiksi kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä voi toimia perheen yhteyshenkilönä, joka voi auttaa tarvittavien palveluiden kartoittamisessa ja niiden piiriin hakeutumisessa. Tässä tarvitaan kuitenkin aina yhteistyötä perheen, sairaalan, sosiaalitoimen, mahdollisesti vakuutusyhtiön ja muiden lapsen arjen ympäristöjen esim. koulun kanssa.

Palvelujärjestelmämme on monitahoinen ja vastuu palveluiden järjestämisestä on jakautunut useiden toimijoiden kesken. Seuraavan sivun kuvassa on muutamia esimerkkejä arjen tuen palveluista niiden järjestämisestä vastaavan tahon mukaan.