

Helminauhaa vahvistamassa  
vertaisuuden voimalla:

# Tunnelmia lahjasoluperheiden tuetulta lomalta Ikaalisten kylpylästä

Helteisen heinäkuun lopulla järjestettiin ensimmäinen Maaseudun terveys- ja lomahuollon sekä Simpukan yhteinen tuettu loma, paikkana toimi kehoa ja mieltä virkistävä Ikaalisten kylpylä.

TEKSTI JA KUVAT **PIIA SAVIO** JA **JENNI HUHTALA**

**L**omailemaan Ikaalisiin kerääntyi lähes kaksikymmentä lahjasoluperhettä, joista osa oli tuetulla lomalla ja osa paikalla omakustanteisesti. Helminauha-hankkeen työntekijät Piia ja Jenni olivat paikalla loman kolme ensimmäistä päivää.

Tuettu loma alkoi sunnuntaina perheiden tutustumishetkellä, missä perheet laittoivat luovuutensa peliin ja piirsivät kuvan omasta perheestään. Kuvan avulla perheet kertoivat keitä heidän perheeseensä kuuluu ja mitä he tykkäävät yhdessä tehdä. Perheet kertoivat odottavansa kovasti niin lomailua ja kylpylän poreita, mutta yhtä paljon vertaisten kohtaamisia ja yhdessä olemista muiden lahjasoluperheiden kanssa. Eräs isä totesi osuvasti, että *“tänne on tultu verkostoitumaan”*. Paikalla olleista lapsista suurimmalla osalla ei ollut vielä sanoja, joiden avulla kertoa odotuksistaan loman suhteen, mutta äänensä he saivat kyllä kuuluviin ilon kiljähusten muodossa.

Maanantaina lahjasolulasten vanhemmilte järjestettiin työpaja, jossa he asettuivat pohtimaan lahjasoluperheiden arkeen liittyviä teemoja pienissä ryhmissä. Hanketyöntekijöiden ikävä velvollisuus oli keskeyttää ryhmien vilkas keskustelu, jotta asioita ehdittiin käydä myös yhdessä läpi. Eniten

Ilta-auringossa mieli lepäsi  
perheiden kohdatessa  
toisiaan rannalla.



keskustelua herätti turvallinen avoimuus ja läheisille lahjasolujen käytöstä kertominen. Työpajassa jaettiin eriäviäkin näkemyksiä mm. termeihin ja avoimuuteen liittyen, mutta samalla jaettiin yhteinen kokemus siitä, että vaikeistakin asioista on tärkeää voida keskustella ja erilaiset näkemykset ovat sallittuja. Lahjasoluvanhemmuuteen kuvattiin liittyvän syvää kiitollisuutta, mutta samalla perheet kuvasivat lapsiperhearjen olevan tunteiden vuoristorataa ja pitävän sisällään myös ristiriitaisia tunteita kuten pelkoa ja syyllisyyttä, sekin oli tärkeää voida sanoa ääneen. Eräs äiti kertoi pohtivansa toisinaan, että kantaako lapsen luotu vahva tunneside geneettisen katkoksen yli. Isompien lasten vanhemmat totesivat asian olevan jo niin arkipäivää, että siitä ei aina jaksa tuntea kiitollisuutta. Vanhempien kertomukset lasten omista pohdinnoista lahjasolutaustaan liittyen kevensivät välillä vakavaksikin käynyttä keskustelua.

Tuetulla lomalla perheille oli tarjolla monenlaista ohjelmaa kuten mato-ongintaa, pallopelejä ja valokuvasuunnistusta. Aurinko lämmitti pomppulinnoin varustettua uimarentaa ja iltaisin perheet kokoontuivat grillikodalle viettämään aikaa yhdessä. Rannalla perheiden kanssa syntyi pop up-keskusteluja, joissa perheet jakoivat kokemuksiaan lahjasoluvanhemmuudesta ja sen herättämistä tunteista. Perheet kertoivat toistuvasti kuinka ihanaa on ollut tavata vertaisia, kuulla erilaisia mutta niin samanlaisia kokemuksia ja miten lapset ovat nauttineet perheen yhteisestä lomasta. Voimaa vertaisuudesta loma oli todella sanojensa mittainen!

### Palautteiden pohjalta TOP 3 lomassa mieleenpainuvinta oli:

1. Tutustuminen muihin lahjasoluperheisiin ja vertaistuki.
2. Yhteinen aika perheen kanssa.
3. Irtautuminen arjen rutiineista ja hyvä ruoka.

Tuetun loman aikana isot ja pienet varpaat kastuivat kesän lämmittämässä järvisedessä.

## MTLH:N TUETUT LOMAT JÄRJESTETÄÄN STEA:N KOHDENNETUN TOIMINTA-AVUSTUKSEN TURVIN.

**VOIMAA VERTAISUUDESTA- LOMIEN  
TAVOITTEENA ON, ETTÄ LOMALAISET  
VIRKISTYVÄT, TAPAAVAT TOISIA SAMASSA  
TILANTEESSA OLEVIA SEKÄ SAAVAT  
VERTAISTUEN JA LOMAOHJELMAN KAUTTA  
VOIMAVAROJA ARKEEN. LISÄTIETOJA  
MAASEUDUN TERVEYS- JA LOMAHUOLLON  
TUETUISTA LOMISTA [HTTP://WWW.MTLH.FI](http://www.mtlh.fi).**

