

## Tiedonjano tyydyttyy sopeutumisvalmennuskurssilla

*SUHUPU järjestää vuosittain yhdestä kolmeen huuli- ja suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskurssia. Tämän vuoden (2002) toinen kurssi pidettiin keväisessä Helsingissä toukokuun alussa. Samalla kun vanhemmat sammuttivat tiedonjanoaan luennoilla, lapset vierailivat Korkeasaarella ja tutustuivat kaupungin ihmeisiin.*

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat eräs keskeisin ja samalla myös yksi tärkeimmistä ja pidetyimmistä SUHUPU:n toimintamuodoista. Kurssit tilataan Mannerheimin Lastensuojeluliitolta, jolla on vankka asiantuntemus ja kokemus lasten ja nuorten kuntoutustoiminnasta. Lasten ja nuorten kuntoutussäätiö järjestää vuosittain kymmeniä kursseja erilaisten vammojen ja ongelmien parissa askarteleville perheille.

Mannerheimin Lastensuojeluliitolla on useita eri kuntoutuspaikkoja, mutta halkiokurssit on viimeaikoina pidetty Helsingissä Lasten kuntoutuskodissa. Tässäkin asiassa Raha-automaattiyhdistyksen avustus on korvaamaton. Kurssien järjestäminen ei onnistuisi ilman RAY:n avustusta. Vuosittaisen avustuksen suuruudesta johtuen kurssien vuotuinen lukumäärä vaihtelee yhdestä kolmeen. Hakijoita kursseille on paljon, eivätkä kaikki mahdu juuri haluamalleen kurssille. Näin kävi myös Lahdenperän perheelle, joka haki ensisijaisesti vuoden ensimmäiselle kurssille. "Haimme maaliskuun kurssille, josta saimme tiedon SuHuPo:n kotisivuilta ja kun ei päästy sinne, meille lähetettiin hakemus toukokuun kurssille", kertoo perheen äiti, Paula. Nokialaisen Lahdenperän perheeseen kuuluu Paulan lisäksi isä Jari sekä lapset Joonas ja Juuli. Kohta puolitoistavuotiaalla Juulilla on vasemmanpuoleinen huuli-ienhalkio ja erillinen pehmeänsuulaenhalkio.

Koko perheellä on mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennuskursseille. Lasten kuntoutuskodin tilat sijaitsevat aivan Helsingin keskustan tuntumassa Etu-Töölössä. "Jarilla oli aika negatiivinen kuva kurssista. Hän kommentoi tähän tyylillä: 'Siellä me ollaan viikko sairaalahuoneissa, istutaan päivät luennoilla ja lapset ikävöivät äitiä ja isää päivät'. Kävi aivan päinvastoin. Huoneet olivat kivat ja lapsille oli omat hienot leikkihuoneet. Lapset menivät samantien leikkimään eivätkä vierastaneet yhtään" Paula naurahtaa. Kuntoutuskoti muistuttaakin perhehotellia, joka naamioituu suuren kerrostalon sisälle. Erikoiseksi paikan tekee sen keskeinen sijainti aivan Töölönlahden vieressä. Sopeutumisvalmennuskursseja on järjestetty myös Lahdessa. Vaikka Lahden paikka sijaitsee luonnonhelmassa, Ruusulankadulla olevalla kuntoutuskodilla on etuna se, että HUSUKE sijaitsee samassa korttelissa. Näin ollen sen asiantuntijat ovat helposti käytettävissä.

Tiedonjano lieneekin suurin syy hakeutua kurssille. SuHuPo:n suunnitelman mukaan kurssit on ensisijaisesti suunnattu vauvaikäisten lasten perheille. Useimmiten kursseille hakevat kuitenkin jo leikki-ikässä olevien lasten vanhemmat. Ehkäpä ensimmäinen vuosi halkiolapsen kanssa on osalla niin rankka, että kurssille hakeminen on ylivoimainen ponnistus. Tämän vuoksi kursseja järjestetään myös hieman vanhemmille lapsille ja heidän perheilleen. Myös muiden vertaisperheiden tapaaminen on monelle perheelle kullannarvoisa kokemus. Paula kertoo, että heille juuri toisiin halkioperheisiin tutustuminen ja kokemusten vaihto oli tärkeää. Hän sanookin: "Parhaiten halkiolapsen ongelmia ja asioita tajuaa kuitenkin ihminen, joka on kokenut saman. Erityisen ihanaa oli tavata erään perheen seitsemän vuotias tyttö, jota katsellessa tuli huojentunut olo ja tavallaan sai uskoa sille, että Juuli kyllä pärjää elämässä vaikka lähtökohdat elämässä ovatkin ehkä olleet hieman huonommat kuin 'terveellä' lapsella."

Itse kurssiohjelma koostuu vanhempien osalta päivittäisistä luennoista, joilla tehdään kokonaisvaltainen läpileikkaus halkiohoitoon kuuluvista hoitomuodoista. Paula kertoo, että he odottivat kurssilta nimenomaan tiivistä luentopakettia leikkauksista, oikomishoidosta ja puheterapiasta. Kurssilla ei kuitenkaan unohdeta henkistä puolta.

Paula toteaakin, että kurssin parasta antia hänelle olivat luennot lapsen itsetunnosta ja keskustelu perheen hyvinvoinnista, jota käytiin psykoterapeutin johdolla. Kaikilla luennoilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä. Useimmiten vanhemmilla onkin niin valtavasti kysymyksiä, ettei aika tahdo millään riittää. Eräs kurssilainen kuitenkin totesi sattuvasti, että kaikkiin kysymyksiin tuli vastaus kiertelemättä eikä sellaista kysymystä ollut johon vastausta ei olisi löytynyt. Ylipääntensä keskustelua käytiin hyvin vilkkaasti ja vanhemmat jakoivat tunteitaan ja tietojaan avoimesti.

Samalla kun vanhemmat istuivat luennoilla, lapsille oli järjestetty omaa ohjelmaa. Jopa perheen pienimmät alle vuoden ikäiset vaippahousut olivat menossa mukana. "Olin tosi tyytyväinen lastenhoitoon", Paula sanoo. "Olin todella yllättänyt, kun jokainen perhe sai oman hoitajan. Joon muistelee vähän väliä kuinka Lilli vei hänet metroon ja raitiovaunuun." Vanhempia huolestutti etukäteen kuinka paikassa suhtauduttaisiin Joonan arkuuteen. "Hoito onnistui tosi hyvin ja Joonan arkuus otettiin huomioon hoidossa eikä sitä ihmetelty ja kummasteltu kuten meille on joskus käynyt. Lapsi sai olla ihan oma itsensä. Tosi ammattitaitoisia lastenhoitajia", Paula kiittää. "Lapset olivat innoissaan hienoista leikkipaikoista, leluista ja Korkeasaaren reissusta Joon muistelee usein leopardia, joka meinasi kiivetä aitauksen yli", jokaiselle oli siis jotakin Paula hymyilee.

Kurssi on monelle vanhemmalle myös lomaa arkirutiineista, vaikka kuntoutuskodissa on mahdollisuus esimerkiksi pyykinpesuun. Ruoka on valmiiksi katettuna pöytään ja jääkaappi täytetään kurssilaisten puolesta. Kurssin aikana vanhemmille järjestetään myös yksi vapaailta, jolloin vanhemmilla on mahdollisuus tehdä jotain aivan kahdestaan tai mennä vaikkapa porukalla ulos. "Mekin mietittiin pitkään ennen kuin haettiin kurssille. Aina oli jotakin esteitä. Kannattaa vain järjestää sitä aikaa ja mennä ehdottomasti koko perheen kanssa. Milloin lapsiperheellä olisi mahdollisuus rentoutua viikon ajan, mennä valmiiseen ruokapöytään ja siinä samalla saada tietoa tärkeästä asiasta", Paula kysyy. Kurssi on osallistujille maksuton ja Kelalta voi anoa korvausta mahdollista ansionmenetyksistä.

Sopeutumisvalmennuskursseista saa tietoa SUHUPO:n tiedotuslehdessä sekä järjestön kotisivuilta. Tuoreille halkioperheille myös lähetetään kotiin ilmoitus tulevista kursseista. Matka Helsinkiin on tullut monelle perheelle tutuksi HUSUKE:n käyntien ansiosta. Nokialainen Paula sanookin, että kurssille olisi varmasti lähdey pitemmänkin matkan päästä. "Se, että kurssi oli toisella paikkakunnalla helpotti vain pääsyä irti normaalista arjesta ja oli pelkästään positiivinen juttu", hän jatkaa. Kurssilaiset toivoivatkin lisää vastaavia tapahtumia. Myös idea lyhyemmistä ylläpitävistä viikonloppukursseista sai kannatusta. Paulan mielestä voisi olla hyödyllistä käydä uudella kurssilla, kun lapsi olisi seitsemän tai kahdeksan vuoden iässä. "Silloin olisi käyty HUSUKE:ssa kuusivuotistarkastuksessa ja olisi parempaa tietoa tulevaisuuden operaatioista, kouluun liittyvistä asioista olisi kiva keskustella ja luunsiirtoleikkaus olisi myös tulossa", hän sanoo ja jatkaa: "Lapselle voisi olla myös tärkeää tavata muita, jolla on sama vaiva." Luentojen sanomaksi hän tiivistää sen, että "vaikka halkiolapselle voi tulla erilaisia ongelmia matkanvarrella, niin yleensä ne pystytään hoitamaan tai ainakin helpottamaan niin, että elämä ei ole pelkkää halkioasioissa elämistä."