

## ”Omaishoitajaäidit ja yrittäjyys”

*Pääkaupunkiseudun omaishoitajien Oma-puheenvuoro-podcastin vieraana on äiti, lapsensa omaishoitaja, entinen yrittäjä ja nykyinen väitöskirjatutkija Regina Castelein-Osorno. Hänelle on tärkeää olla mukana tukemassa toisia omaishoitajaäitejä oman identiteetin ja tulevaisuustoivon ylläpitämisessä. Puheenvuoron lopussa hän esittelee väitöskirjatutkimustaan, johon hän etsii haastateltavaksi yrittäjinä toimivia tai yrittäjyyttä harkitsevia omaishoitajaäitejä. Tämän kerran puheenvuoro on englanniksi. Puheenvuoron tiivistelmä on luettavissa suomeksi.*

### **Tiivistelmä puheenvuorosta:**

Regina Castelein-Osorno on kolmen lapsen äiti. Kolmesta lapsesta yksi on 14-vuotias älyllisesti kehitysvammainen poika. Regina on juuri aloittanut tohtoriopintonsa Turun yliopistossa.

Hän kertoo aluksi siitä, kuinka lapsen kasvaessa arjen rutiinit ovat hieman muuttuneet. Lapsen ollessa pienempi aikaa meni paljon kaikenlaisiin hoitotapaamisiin ja lapsen tukemiseen ikätovereihin tutustumisessa. Nykyisin nuorelle on saatu järjestettyä avuksi palveluita, kuten kuljetuspalveluita, erityisharrastustoimintaa ja avustaja. Näillä tukitoimilla on tärkeä merkitys omaishoitajalle 14-vuotiaan nuoren arjen organisoinnissa.

Regina sanoo, että haastavinta ei-suomenkielisenä omaishoitajana on saada tietoa asioista. Hänen mukaansa hoitotahot eivät jaa auliisti tietoa. Järjestöjen vahvuutena hän näkee sen, että niissä ihmiset auttavat toisiaan.

### **RUTIINIEN YLLÄPITÄMINEN ON TÄRKEÄÄ ERITYISLAPSIPERHEESSÄ**

Muutokset arjen rutiineissa ovat kuormitustekijä erityistä tukea tarvitsevalle lapselle.

Pienetkin, normaaliarkeen luonnollisesti kuuluvat muutokset, voivat toimia nuorelle oireilun laukaisevana ärsykkeenä totutun rutiinin puuttuessa. Esimerkiksi käynti hampurilaisravintolassa ennalta suunnittelematta on nuorelle rangaistus, ei iloa tuottava yllätys.

Koko perheelle on haaste järjestää arki niin, että erityistä tukea tarvitseva nuori pysyisi etukäteen selvillä lähitulevaisuuden ohjelmasta. Ja Regina sanoo asiaa sen kummemmin kaunistelematta, että se on omaishoitotilanteen uuvuttava puoli perheenjäsenille.

Hyvänä keinona arjen tapahtumien selittämisessä on terapeutin opastama asioiden selittäminen piirtämällä. Jos matkalla koripalloharjoituksiin täytyykin poiketa tankkaamaan auto, vanhemmat nappaavat kynän ja paperia ja piirtävät nuorelle, että ensin poiketaan bensa-asemalle ja sitten mennään harjoituksiin. Tällä voidaan välttää suunnitelmamuutoksesta aiheutuva raivostuminen.

Arjen hallinta ja ennakoiminen on avainasia. Perheen tulevaa matkaa varten Regina hyödyntää Papunet.fi -sivustolta löytyviä kuvatyökaluja tabeltin avulla. Sillä hän kuvittaa vaihe vaiheelta muun muassa lentokentällä tapahtuvan lähtöprosessin nuorelle. Näin nuori ei hämmenny esimerkiksi turvahenkilöstä, joka tulee tarkastamaan matkustajia koiran kanssa jne.

### **KUPPIKAKUT JOHTIVAT IDEASTA TOISEEN**

Regina suoritti maisterintutkintonsa 2012-2014. Ja valitsi aiheekseen yrittäjyyden. Opintopolkuun kuului oman yrityksen perustaminen. Hän aloitti opinnot kolmen alle 5-vuotiaan lapsen äitinä eikä tiennyt siinä

vaiheessa, että opintoihin kuului oman yrityksen perustaminen. Kun opettaja kysyi opintojen alussa: Mitä sinä osaat tehdä? Regina vastasi osaavansa tehdä kuppikakkuja. Tähän opettaja totesi, että se on sitten Reginan juttu.

Opiskelujen aikana Reginan erityistä tukea tarvitseva lapsi oli alkuvaiheessa noin viiden vanha ja poissa kotoa päivisin vain muutamia tunteja. Kaupungilta saatiin avuksi lastenhoitajia, joiden avulla lastenhoidon ja opiskelun yhdistäminen onnistui.

Yritystoiminta kesti neljä vuotta. Sen aikana Regina huomasi, että lapset olivat todella innoissaan saadessaan olla osana yrityksen toimintaa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi osallistui mielissään esimerkiksi kuppikakkujen koristeluun. Silloin Reginalle heräsi ajatus siitä, että voisivatko toisetkin äidit kiinnostua yrittäjyydestä, johon he voisivat osallistua jollain tavoin myös erityistä tukea tarvitsevia lapsiaan. Tämä toimi lähtöajatuksena Reginan kiinnostukselle jatkaa opintojaan yrittäjyys ja omaishoitajuus -teeman parissa.

Kun Regina sai maisterintutkintonsa valmiiksi, hän lopetti yritystoiminnan ja siirtyi työskentelemään opettajana ja teollisuuden parissa.

Hieman yli vuosi sitten perheen läheinen ystävä menehtyi nuorella iällä. Se sai Reginan ajattelemaan elämäänsä ja varsinkin kehitysvammaisen nuorensa sekä muiden lastensa elämää. Hän päätti, ettei itse halua aloittaa enää uudelleen omaa yritystoimintaa. Hän halusi mieluummin keksiä keinon olla muiden apuna.

Tehdessään esitutkimusta väitöskirjan aloittamista varten, Regina havaitsi, ettei ollut olemassa tutkimusta omaishoitajaaideista, jotka olivat samalla myös yrittäjiä. Hän päätti tarttua aiheeseen itse ja tuli hyväksytyksi väitöskirjaopintoihin.

Regina näkee erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitinä olemisen paitsi hyvin palkitsevana myös yhtenä haastavimmista tehtävistä, jossa omaa vanhemmuuttaan kyseenalaistaa usein. Hän toivoo, että tutkimuksensa avulla voisi tukea edes yhtä tällaista äitiä tutkimukseen osallistuvien ihmisten tarinoiden kautta ja avaamalla näkymiä olemassa oleviin mahdollisuuksiin – se olisi upeaa.

Tuen saaminen yrittäjäksi ryhtyessä on visainen kysymys eli taas palataan ongelmiin tarvittavan tiedon saannissa. Yrityksen perustamisprosessissa kukaan ei tullut maininneeksi hänelle mahdollisuudesta hakea yritykselle starttirahaa Suomessa. Hän kuuli tästä vasta vuosia yrityksen aloittamisen jälkeen. Omaan yritykseensä hän oli käyttänyt säästöjä ja talous oli tämän vuoksi välillä todella tiukoilla.

Reginan ohje yritystä perustaville onkin verkostoitua ja kontaktoida muita yrittäjinä toimivia äitejä ja pyytää sekä saada heiltä hyviä käytännön vinkkejä yrittäjänä toimimiseen.

## **OMASTA JAKSAMISESTA JA IDENTITEETIN SÄILYMISESTÄ ON PIDETTÄVÄ HUOLTA**

Omaishoitajan elämä ei ole helppoa. Hyvät ja huonot päivät vaihtelevat eikä koskaan etukäteen voi tietää, kumpi päivä on tulossa. Ympärillä olevien ihmisten kuten ystävien, työnantajan, naapurin jne., jotka eivät ole kokeneet samaa, on vaikea ymmärtää omaishoitoperheen arkea. Eniten tukea ja motivaatiota omaishoitajana toimimiseen saakin toisilta, samankaltaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä.

Tuen saaminen ja itsestään huolehtiminen on haaste. Regina on ylpeä siitä, että on vuosien varrella ollut terveellä tavalla ”itseks”. Hän kannustaa myös muita naisia ottamaan itselleen aikaa, lähtemään hetkeksi kotoa vaikka kävelyille tai kahville. Hengähdystauot arjesta ovat tärkeitä jaksamiselle.

Toiset ihmiset voivat kritisoida tätä, mutta silti Regina kehottaa: Ota taukoja, äläkä tunne niistä syyllisyyttä. Älä anna muiden sanomisten aiheuttaa sinulle syyllisyyttä, sillä he eivät tiedä, millainen juuri sinun tilanteesi on. Jos tarvitset taukojen saamiseen ulkopuolista apua, mieti, mistä sitä voisi saada.

Eräs Reginan väitöskirjatutkimuksen näkökulma on tarkastella naisen identiteetissä tapahtuvaa muutosta hänen tullessaan äidiksi ja sitten erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidiksi. On havaittavissa muutos siinä, miten nainen identifioi itsensä tällaisessa tilanteessa. Tätä muutosta ja siihen vaikuttavia tekijöitä on tarpeen tutkia lisää. Regina näkee, että äidiksi tullessa oman identiteetin säilyttäminen on tärkeää. Muuten voi tapahtua niin, että kun lapset kasvavat riittävän isoksi ja muuttavat pois kotoa, nainen istuu kotona ihmetellen, mitä tekisi elämällään.

Regina kannustaa etsimään elämäänsä asioita, jotka tuovat ilon hetkiä. Oli se sitten vaikka viisi minuuttia lukien kirjaa lasten kiljuessa taustalla. Lapsille voi selittää, että äiti tarvitsee nyt viisi minuuttia aikaa lukea kirjaa. Tämä antaa myös lapsille esimerkin siitä, että huolehdit omasta hyvinvoinnistasi ja lasten tulee myös nähdä, ette häpeä sitä.

Regina toteaa, että pitää arvostaa niin ikäänsä kuin naisena olemista. Se että huolehdit ja arvostat itseäsi – se ei vie sinulta tärkeitä asioita, sillä senkin jälkeen lapsesi rakastavat sinua ja perheenjäsenesi kunnioittavat sinua. Terve itsekkyys auttaa sinua itseäsi rakastamaan itseäsi jopa enemmän. Se ei ole helppoa ja vaatii tukea kenties myös läheisiltä, ja joskus voi olla tarpeen hankkia tähän myös ulkopuolista lastenhoitoapua. Regina kertoi, että meni kymmeneksi päiväksi matkalle luokkakokoukseen ja tunsii syyllisyyttä siitä, miten puoliso ja lapset jaksavat kotona. Mutta ilmeni, että he pärjäsivät oikein hyvin keskenään tuon ajan. Jos puoliso olisi kokenut tilanteen liian raskaaksi, he olisivat tietysti selvittäneet, olisivatko saaneet jostain esimerkiksi lastenhoitajan tuomaan puolisolalle hengähdystaukoa.

## **PERHEEN MUUTKIN LAPSET TARVITSEVAT TUNTEA TULEVANSÄ NÄHDYIKSI, KUULLUIKSI JA RAKASTETUIKSI**

Regina puolisonsa kanssa näkee erittäin tärkeänä, että myös perheen muiden lapsien hyvinvoinnista muistetaan pidetään huolta. Perheen muille lapsille annetaan oma aika vanhemman kanssa ja osoitetaan heille, että hekin ovat tärkeitä ja rakkaita. Lapsille annetaan lapselle tilaa ja lupa sanoittaa omia tunteitaan myös häntä koskettavaan sisaruksen omaishoitotilanteeseen liittyen. Kysymällä heiltä, miten he tilanteen kokevat, lapset uskaltavat nostaa esille omia tuntemuksiaan. Se, että lapset voivat esittää kysymyksiä sisaruksensa tilaan liittyen ja saavat niihin myös vastauksia, on tärkeää. Regina tuo esimerkissään esille, miten jo hänen kaksivuotias lapsensa ymmärsi, että hänen veljensä on erityinen.

## **OLETKO OMAISHOITAJAÄITI JA YRITTÄJÄ TAI HARKINNUT YRITTÄJYYTTÄ?**

Regina etsii väitöskirjatutkimukseensa äitejä, jotka ovat omaishoitajia. Ei ole väliä, minkä ikäisiä lapsesi ovat tai millainen on heidän erityistarpeensa. On tärkeää, että identifioit itsesi omaishoitajaksi ja sinulla on yritys tai olet miettinyt yrittäjäksi ryhtymistä. Tutkimukseen osallistujat tulevat olemaan eri maista: tällä hetkellä tiedossa on kaksi haastateltavaa Skotlannista, kolme Uudesta-Seelannista, kaksi on haussa Maltalta ja nyt Regina haluaisi löytää osallistujia myös Suomesta.

Regina ei vielä ole määritellyt tarkoin haastattelussa käyttämäänsä menetelmää, mutta hän on ennen kaikkea kiinnostunut kuulemaan osallistuvien naisten ajatuksia ja elämäntarinoita matalalla kynnyksellä. Se voisi mahdollisesti tapahtua vaikkapa parin-kolmen kerran jutteluhetken muodossa kahvikupposen ääressä tms. Haastateltavalta menisi tähän kaikkiaan aikaa muutamia tunteja.

Väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena on antaa kotona lasta hoitaville omaishoitajille visioita mahdollisuuksista toteuttaa erilaisia asioita omaishoidon ohessa. Koska joskus riskinä on, että näkymä kapeutuu eikä mikään näytä enää mahdolliselta. Huonona päivänä voi tuntua, ettei tunnelin päässä näy

enää valoa. Tutkimuksellaan Regina haluaa antaa näihin hetkiin toivoa siitä, että valoa on olemassa ja tukea sen löytämisessä muiden naisten esimerkin inspiroimana. Ennen kaikkea hän haluaa, että omaishoitajaäidit tietävät, että he eivät ole yksin.

*Ensi jaksossa Omaisneuvon työntekijät kertovat vieraskielisten omaishoitoperheiden tiedonsaannin tueksi avatusta omaisneuvo.fi -sivustosta ja miksi tällainen sivusto haluttiin avata.*

*Jos sinulla on ideoita, palautetta Oma-puheenvuoro podcastille, laita sitä tulemaan osoitteella: [info@polli.fi](mailto:info@polli.fi). Seuraa meitä myös muilla some-kanavillamme sekä [www.polli.fi](http://www.polli.fi).*

***Omaishoito on joukkuelaji – älä jää yksin!***