

Tiedekunta-Fakultet-Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos-Institution-Department Yhteiskuntapolitiikan laitos	
Tekijä-Författare-Author Nygård-Alanne, Tove			
Työn nimi-Arbetets titel-Title Kehitysvammaisten lasten perheiden selviytymistarinat			
Oppiaine-Läroämne-Subject Sosiaalityö			
Työn laji-Arbetets art-Level Pro gradu		Aika-Datum-Month and year 2008-05-12	Sivumäärä-Sidantal-Number of pages 86 s.
Tiivistelmä-Referat-Abstract <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien selviytymistä arjessa. Tutkimuksen pyrkimyksenä on kertoa, mitä tapahtuu, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Tutkimuksessa olen kiinnostunut ennen kaikkea niistä tekijöistä, jotka ovat auttaneet tai hankaloittaneet kehitysvammaisten lasten perheiden selviytymistä. Tavoitteenani on hahmottaa tutkimuksen avulla kokemuksia perheiden omannäköisistä tavoista hallita elämäänsä ja arkea sekä tuoda esille niitä asioita, joista perheet ovat saaneet voimavaroja. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen. Se sijoittuu yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa perhetutkimuksen kentälle ja tarkastelun näkökulmana on pääosin psykososiaalinen malli, mutta siinä on vaikutteita myös sosiokulttuurisesta mallista. Tutkimuksen aineiston olen hankkinut kirjoituspyynnön kautta, jonka lähetin vammaisperheiden yhteiselle sähköpostilistalle. Kaiken kaikkiaan aineisto koostuu kuudesta kehitysvammaisen lapsen vanhemman tarinasta. Analyysimenetelmänä olen käyttänyt sisällön analyysia.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen tai lapsen kehitysvammaisuuden diagnosoiminen myöhemmällä iällä vaikuttaa perheen elämään ja arkeen. Aina tuo muutos ei ole hyvään suuntaan ja väsymys sekä uupumus voittavat joskus vahvemman vanhemman. Toisaalta tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammainen lapsi on yhtä rakas ja tärkeä perheenjäsen kuin perheiden muutkin lapset. Perheen merkitys ja rooli korostuivat arjessa selviytymisen tukena. Ensisijaisesti jokainen perhe oli kokenut eläneensä normaalia lapsiperheen elämää, jossa oli ollut sekä hyviä että huonoja hetkiä. Perheen antama tuki samoin kuin puolisoilta saatu tuki nähtiin tärkeiksi selviytymistä edistäviksi tekijöiksi. Myös tuki eri viranomaistahoilta koettiin arjen selviytymistä edistävänä, kunhan tuki vain olisi räätälöity jokaiselle perheelle sopivaksi ja sitä olisi saatavilla tarpeiden mukaan. Tutkimuksessa korostui perheiden toive yksilölliseen asiakkaan ja hänen perheensä kohtaamiseen. Tärkeäksi tekijäksi kunnan tai muun vastaavan viranomaistahon osalta koettiin perheiden parissa toimivien työntekijöiden ystävällinen ja tasapuolinen kohtelu perheitä kohtaan.</p> <p>Merkittävimmäksi yksittäiseksi palvelumuodoksi perheiden selviytymistä tukevana nousi sopivan tilapäishoitopaikan löytyminen. Oman ajan saaminen, vaikka aivan lyhyeksikin aikaa, nähtiin hyvinvointia edistävänä tekijänä, joka loi uskoa huomiseen. Tutkimuksen mukaan perheiden arkielämässä joudutaan usein miettimään uudenlaisia ratkaisuja lapsen vaatimien erityistapeiden vuoksi. Suurimmaksi konkreettiseksi muutokseksi arjessa nousi äitien suhde työhön. Elämää hankaloittavina tekijöinä tutkimuksen mukaan voidaan todeta olevan byrokratia sekä "tuhannet" hakemukset, joita perheet ovat joutuneet vuosien saatossa täyttämään.</p>			
Avainsanat-Nyckelord-Keywords kehitysvammaisuus lapset selviytyminen perhe arkielämä			
Säilytyspaikka-Förvaringsställe-Where deposited			
Muita tietoja-Övriga uppgifter-Additional information			