

“Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociāntropoloģiskais aspekts”

Anna Žabicka, Agita Lūse
Ieva Krole, Madara Mazjāne-Kokina,
Elīna Priedīte, Juris Silis, Evita Veinberga

2016.12.14.

Pētījuma mērķis

- Gūt ieskatu ģimenes redzējumā par sociālās un medicīniskās rehabilitācijas pieejamību, kvalitāti un efektivitāti, kā arī ģimenes noslogotību, režīmu, mērķiem attiecībā pret bērnu.

2016.12.14.

2

Pētījumā iesaistītās ģimenes

Bērna pseidonīms, vecums	Vecāka pseidonīms	Zināmās diagnoze(s)	Funkciju ierobežojumi
Gatis, 6 g.-v.	Silvija	Iedzimti CNS traucējumi	kognitīvi; neskaidra izruna,
Aleksandra, 17 g.v.	Olga	BCT	staiģā, ja atbalsta; runas traucējumi; jāpalīdz mazgāties, ģērbties un ēst
Raitis, 10 g.v.	Ivita	AST; epilepsija	ierobežota verbālā saziņa; uzvedības traucējumi
Pēteris, 11 g.v.	Nikola	Bērības autisms, AST	nerunā; kognitīvi un uzvedības traucējumi, vidēji augsts agresijas risks;
Valērijs, 10 g.v.	Natālija	BCT smagā pakāpē	nepārvietojas, nesēž, nerunā
Antra, 8 g.v.	Evita	Smaga garīga atpalcība	nepārvietojas, nerunā; redzes un dzirdes traucējumi

2016.12.14.

3

Pētījuma rezultāti

1. TUVINIEKU INFORMĀCIJAS AVOTI PAR REHABILITĀCIJU
2. **REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI”**
3. UZZIŅAS PAR FINANSIĀLO ATBALSTU BĒRNU REHABILITĀCIJAI
4. SAŅEMTIE REHABILITĀCIJAS PAKALPOJUMI UN TUVINIEKU ATSAUKSMES
5. TUVINIEKU IESAISTE BĒRŅA REHABILITĀCIJĀ
6. TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA
7. NOSTĀJAS JAUTĀJUMĀ PAR ASISTENTU
8. APRĪKOJUMS, PALĪGLĪDZĒKLI UN ATSAUKSMES PAR TIEM
9. RŪPES PAR BĒRŅA NĀKOTNI
10. “MAZĀS UZVARAS”

2016.12.14.

4

REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI” „Vārtsargi” sociālajos dienestos

- “Vārtsargi” - rehabilitācijai piesaistītie speciālisti, kuru uzdevums būtu rehabilitācijas izredzes izvērtēt un plānot.
- Iztrūkstoši individuālie rehabilitācijas plāni.
- Neatsaucīgi un pasīvi Sociālā dienesta darbinieki.
- Vecāki izjūt informācijas pieejamības trūkumu par iespējām saņemt sociālo palīdzību un sociālos pakalpojumus no pašvaldībām.

2016.12.14.

5

REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI” Ārsti kā „vārtsargi”

- Vecākiem ļabi jāorientējas noteikumos par to, kādā secībā jāvēršas pēc ārsta atzinuma, gan pēc nepieciešamās nosūtījuma veidlapas pakalpojumu saņemšanai.
- “Ārstnieciskais tūrisms” – pacients bieži tiek sūtīts no viena speciālista pie otra un tad atkal atpakaļ.
- Gaidīšana rindā kavē savlaicīgu rehabilitāciju bērna agrīnajā vecumā.

2016.12.14.

6

REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI”
Pedagogi kā „vārtsargi”

- **Sociālās akceptējamība** – sabiedrība, tai skaitā pedagogi (“vārtsargi”) daudz vieglāk pieņem personas ar kustību ierobežojumiem, savukārt viszemākais līmenis sabiedrības statusa ziņā tie piešķirts cilvēkiem ar garīga rakstura invaliditāti.

2016.12.14. 7

SAŅEMTIE REHABILITĀCIJAS PAKALPOJUMI
UN TUVINIEKU ATSAUKSMES
Tīklošana un sadarbība ar nevalstisko sektoru

- Rehabilitācijas pakalpojumi nevalstiskās vai privātu iniciatīvu ceļā tapušās programmās:
 - Ziedot.lv rehabilitācijas centrs „Poga”, bērnu attīstošā studijā “Pieci vēji”, biedrība „Bērnu un jauniešu rotaļu un attīstības centrs “Oranžais stars”(abas Jelgavā), biedrība “Dižvanagi” un tās piedāvātā un speciālistu pretrunīgi vērtētā mājas neirorehabilitācijas programma.
- Interneta forumi.

2016.12.14. 8

TUVINIEKU IESAISTE BĒRNA REHABILITĀCIJĀ
Tuvinieku prasmju un kompetences attīstība

- Specializētas zināšanas un prasmes, kursi, lekcijas, semināri, rehabilitācijas metodes ārzemēs, aktīva darbība nevalstiskajās organizācijās.
- Olga (Aleksandras, 17, māte):
 - *“Mātei Latvijas sistēmā ir jāzina viss – jābūt ārstam, psihologam, logopēdam, rehabilitologam, turklāt vēl atbilstoši jāpilda sievas un mātes loma!”*

2016.12.14. 9

TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA
Slodze un režīms

- Ģimenes dzīve lielākoties ir pakārtota bērna vajadzībām.
- Pilnīgi visās ģimenēs galvenā aprūpētāja ir māte.
- Galvenais aprūpētājs ierasti nestrādā algotu darbu vai labākajā gadījumā – strādā daļēju laiku.
- Ivita norāda: *„Pareizi tomēr būtu, ja ģimeni varētu atslogot* jau laicīgi, lai mamma nenonāktu tādā stāvoklī, ka viņai nav darba, nav spēka strādāt un dzīve riebjas”.*
- *Ne visi vecāki vēlētos tikt „atslogoti” un strādāt atalgotu darbu, jo ir pārliecināti, ka tikai viņi spēs vislabāk palīdzēt savam bērnam.

2016.12.14. 10

TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA
Ikdienas cīņa

- “Cīņa” → sistēma, birokrātija. **Rehabilitācijas sistēma** Latvijā lielākoties ir nevis ģimeni atbalstoša, bet gluži pretēji – **apgrūtinājoša**.
- **Sistēmas sadrumstalotība:**
 - Pacienta nosūtīšana no viena speciālista pie otra → bērna kustību ierobežojumi rada papildus šķēršļus.
- Nikola: *„sistēma ir mani padarījusi par maitu”,* norādot, ka šī nemitīgā ikdienas cīņa atstāj savu iespaidu arī psiholoģiski, emocionāli un ļoti personiski.

2016.12.14. 11

RŪPES PAR BĒRNA NĀKOTNI

- Bailes par bērna pieaugšanu:
 - invaliditātes grupas kārtošana,
 - apgrūtināta fiziskā aprūpe – grūtāk iecelt ratiņkrēslus, grūtāk izpildīt vingrojumus, sarežģītāk savaldīt;
 - finansiālā atbalsta iegūšana un/vai nezaudēšana,
 - bērna iekļaušanās sabiedrībā,
 - kļūšana patstāvīgam.
- Atšķirībā no ģimenēm kurās neaug bērns ar invaliditāti, šajos gadījumos aktualizējas vecāku raizes par to, **kas notiks ar bērnu, kad vecāku vairs nebūs līdzās.**

2016.12.14. 12

RŪPES PAR BĒRNA NĀKOTNI: diagnozes pielāgošana

- Bērnu diagnožu pielāgošana līdzekļu pieejamībai.
- Laicīgi uzstādot papildu diagnozi, pēc pilngadības sasniegšanas var uz **smagāku invaliditātes grupu** un tādējādi saņemt **papildu valsts apmaksātu asistenta pakalpojumus**.

2016.12.14.

13

SECINĀJUMI

- Nosakot diagnozi, nereti vecākus **informē tikai par faktiem**, bet neskaidro šos faktus kontekstā. **Trūkst speciālista sniegta psiholoģiska konsultācija vecākiem.**
- Rehabilitācijas sistēmas **sadrumstalotība** un **nepārskatāmība** vecākiem liek meklēt alternatīvus veidus informācijas iegūšanai – no citiem vecākiem, interneta vides vai pievērsties alternatīvām ārstēšanas metodēm.

2016.12.14.

14

SECINĀJUMI

- Rehabilitācijas plānošanas sistēma Latvijā ir **smagnēja un birokrātiska**. Lai efektīvāk izmantotu pieejamos resursus un taupītu gan ģimenes, gan speciālistu laiku un enerģiju, būtu nepieciešama šīs sistēmas vienkāršošana.
- **! Šobrīd pakalpojumu sniegšanas centrā atrodas iestādes, nevis bērns.**

2016.12.14.

15

SECINĀJUMI

- Valsts un pašvaldības dienestu un arī medicīnas profesionāļu darbība ir **reaktīva, ne proaktīva**.
- Vecākiem **trūkst pastāvīgas ciešas sadarbības ar vienu speciālistu, kas plānotu un pārraudzītu bērna rehabilitācijas procesu kopumā** – gan tā medicīniskos, gan sociālos, gan ar izglītību saistītos aspektus, kā arī varētu konsultēt par normatīvajiem aktiem, kas to regulē.

2016.12.14.

16

SECINĀJUMI

- **Vecāki ir motivēti izglīties** par dažādām viņu bērniem potenciāli iedarbīgām medicīniskās rehabilitācijas metodēm. Vecākiem **nav informācijas**, ka šādas apmācības vai vismaz uzziņas par apmācības iespējām Latvijā sniegtu publiskā sektora rehabilitācijas speciālisti vai iestādes.

2016.12.14.

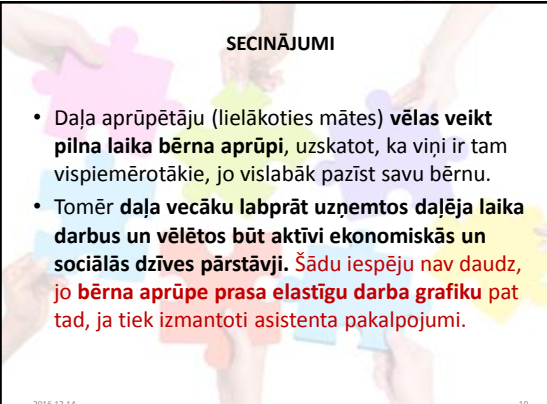
17

SECINĀJUMI

- Tuvinieki bērna labklājības labad nereti gatavi veikt lielus izdevumus vai vismaz **atteikties no algota darba un stabiliem ienākumiem**, lai paši maksimāli varētu aprūpēt savu invaliditātes skarto bērnu

2016.12.14.

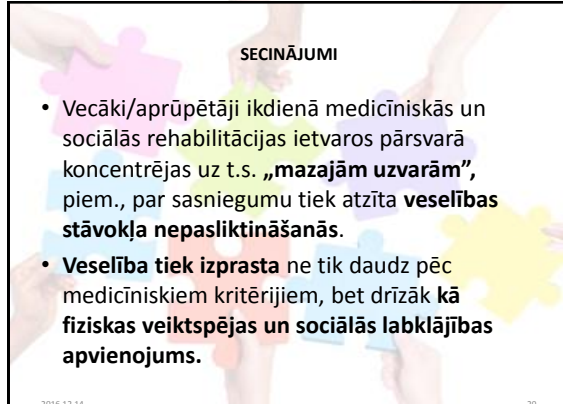
18



SECINĀJUMI

- Daļa aprūpētāju (lielākoties mātes) **vēlas veikt pilna laika bērna aprūpi**, uzskatot, ka viņi ir tam vispiemērotākie, jo vislabāk pazīst savu bērnu.
- Tomēr **daļa vecāku labprāt uzņemtos daļēja laika darbus un vēlētos būt aktīvi ekonomiskās un sociālās dzīves pārstāvji**. Šādu iespēju nav daudz, jo **bērna aprūpe prasa elastīgu darba grafiku** pat tad, ja tiek izmantoti asistenta pakalpojumi.

2016.12.14. 19



SECINĀJUMI

- Vecāki/aprūpētāji ikdienā medicīniskās un sociālās rehabilitācijas ietvaros pārsvarā koncentrējas uz t.s. „**mazajām uzvarām**”, piem., par sasniegumu tiek atzīta **veselības stāvokļa nepasliktināšanās**.
- **Veselība tiek izprasta** ne tik daudz pēc medicīniskiem kritērijiem, bet drīzāk kā **fiziskās veiktspējas un sociālās labklājības apvienojums**.

2016.12.14. 20



Paldies!

Anna Žabicka
anna_zabicka@outlook.com

2016.12.14. 21