



Latvijas Republikas tiesībsargs

## Pētījums

# **Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociālantropoloģiskais aspekts**

Pētījuma autori: Agita Lūse, Anna Žabicka,  
Ieva Krole, Madara Mazjāne-Kokina,  
Elīna Priedīte, Juris Sīlis, Evita Veinberga

**Rīga, 2016**

## **Pateicības**

Visu iesaistīto pētnieku vārdā izsakām vislielāko pateicību pētījumā iesaistītajām ģimenēm – bez jūsu vēlmes līdzdarboties šis pētījums nebūtu iespējams.

## SATURS

<b>ZIŅOJUMĀ IZMANTOTIE SAĪSINĀJUMI .....</b>	<b>4</b>
<b>PĒTĪJUMS APRAKSTS .....</b>	<b>5</b>
Pētījuma aktualitātes pamatojums.....	5
Pētījuma dalībnieki un izpētes metodes .....	9
<b>PĒTĪJUMA REZULTĀTI UN ANALĪZE .....</b>	<b>15</b>
<b>TUVINIEKU INFORMĀCIJAS AVOTI PAR REHABILITĀCIJU.....</b>	<b>15</b>
Informācija par slimību vai funkcionālajiem traucējumiem .....	15
Informācija par vēlamo rehabilitāciju .....	16
<b>REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI” .....</b>	<b>17</b>
„Vārtsargi” sociālajos dienestos.....	17
Ārsti kā „vārtsargi” .....	18
Pedagogi kā „vārtsargi” .....	19
<b>UZZIŅAS PAR FINANSIĀLO ATBALSTU BĒRNU REHABILITĀCIJAI.....</b>	<b>21</b>
<b>SAŅEMTIE REHABILITĀCIJAS PAKALPOJUMI UN TUVINIEKU ATSAUKSMES.....</b>	<b>22</b>
Par budžeta līdzekļiem saņemtā rehabilitācija .....	22
Tīklošana un sadarbība ar nevalstisko sektoru.....	23
Vēršanās pie alternatīvās un komplementārās medicīnas .....	24
<b>TUVINIEKU IESAISTE BĒRNA REHABILITĀCIJĀ.....</b>	<b>25</b>
Tuvinieku prasmju un kompetences attīstība .....	25
Sociālā rehabilitācija un iekļaušana un šķēršļi tai.....	26
<b>TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA.....</b>	<b>28</b>
Slodze un režīms .....	28
Ikdienas cīņa .....	30
<b>NOSTĀJAS JAUTĀJUMĀ PAR ASISTENTU .....</b>	<b>32</b>
<b>APRĪKOJUMS, PALĪGLĪDZEKĻI UN ATSAUKSMES PAR TIEM.....</b>	<b>34</b>
<b>RŪPES PAR BĒRNA NĀKOTNI .....</b>	<b>35</b>
<b>MAZĀS UZVARAS .....</b>	<b>36</b>
<b>SECINĀJUMI .....</b>	<b>38</b>
<b>TURPMĀKĀ PĒTĪJUMA UZDEVUMI .....</b>	<b>39</b>

## ZIŅOJUMĀ IZMANTOTIE SAĪSINĀJUMI

1. ANO – Apvienoto nāciju organizācija
2. AST – autiskā spektra traucējumi
3. BA – bērniņas autisms
4. BCT – bērnu cerebrālā trieka
5. BKUS – Bērnu klīniskā universitātes slimnīca
6. CNS – centrālā nervu sistēma
7. LR – Labklājības ministrija
8. NRC – Nacionālais rehabilitācijas centrs
9. NVO – nevalstiska organizācija
10. PII – pirmskolas izglītības iestāde
11. PMLP – Pilsonības un migrācijas lietu pārvalde
12. *QDA* – kvalitatīvo datu analīze (saīsinājums angļu valodā ietverts datu analīzes programmas *QDA Miner Lite* nosaukumā)
13. RSU – Rīgas Stradiņa universitāte
14. SLP – Sociālo lietu pārvalde
15. VDEĀVK – Veselības un darbības ekspertīzes ārstu valsts komisija

# PĒTĪJUMA APRAKSTS

## Pētījuma aktualitātes pamatojums

Latvijā dzīvo vairāki tūkstoši ģimeņu, kurās aug bērns invaliditāti.<sup>1</sup> Turklāt daļa bērnu, kam ir invaliditāte, uzturas nevis ģimenēs, bet gan ilgstošas sociālās aprūpes iestādēs.<sup>2</sup> Visi šie bērni savas invaliditātes dēļ saskaras ar virkni ierobežojumu pilnvērtīgai dzīvei un savu cilvēktiesību īstenojumam, jo īpaši ar tādiem ierobežojumiem, kas apgrūtina šo bērnu iekļaušanos sabiedrībā.

Kā zināms, Latvija 2010. gadā ratificēja (t.i., uzņēmās saistības īstenot) ANO Konvenciju par personu ar invaliditāti tiesībām<sup>3</sup> (turpmāk tekstā: *Konvencija*). Pievienošanās *Konvencijai* nozīmē, ka dalībvalsts apņemas īstenot t.s. pozitīvo diskrimināciju, pakāpeniski nodrošinot, ka personas, tostarp bērni, ar invaliditāti valstī var baudīt tādas pašas tiesības un brīvības kā pārējie iedzīvotāji. *Konvencija* paredz, ka katrai tās dalībvalstij jānodrošina personām ar invaliditāti veselības aprūpe, kas tām ir nepieciešama tieši viņu invaliditātes dēļ, mazina invaliditātes smagumu un novērš jaunas invaliditātes rašanos.<sup>4</sup> *Konvencija* arī visai detalizēti apraksta, kas dalībvalstij jānodrošina personām ar invaliditāti tieši rehabilitācijas un adaptācijas jomā: „Dalībvalstis veic efektīvus un atbilstošus pasākumus, tostarp ar līdzinieku atbalstu, lai personas ar invaliditāti varētu panākt un saglabāt maksimālu patstāvību, pilnīgas fiziskās, garīgās, sociālās un profesionālās spējas un pilnīgu iekļaušanos un līdzdalību visās dzīves jomās. Šai nolūkā dalībvalstis organizē, nostiprina un paplašina vispusīgus adaptācijas un rehabilitācijas pakalpojumus un programmas, jo īpaši veselības aizsardzības, nodarbinātības, izglītības un

---

<sup>1</sup> 2010. gada janvārī 7009 ģimenēm Latvijā bija piešķirta piemaksa pie valsts ģimenes pabalsta par bērnu invalīdu (Piemaksa pie ģimenes...,2010). (Millere 2012: 14). Savukārt, 2013.gadā 7957 bērniem bija piešķirta invaliditātes grupa (no tiem 2044 bērniem Rīgā). No kopskaita 2084 bērniem jeb vairāk kā ceturtais daļai invaliditāte bija noteikta psihisku traucējumu dēļ. <http://www.vdeavk.gov.lv/wp-content/uploads/2014/09/Parskats-2013.pdf> (skatīts 28.04.2016.).

<sup>2</sup> „Latvijā, 2009. gadā no reģistrētajiem 1716 bērniem ar smagiem funkcionāliem traucējumiem, institucionalizēti bija 520. Tātad 70% no ģimenēm, kurus skar invaliditāte, vecāki bērnus izvēlējās audzināt paši (LM pamatnostādnes 2009). Veicot šo pētījumu, no LM izdevās noskaidrot, ka 2014.gada decembrī saskaņā ar VDEĀVK datiem invaliditāte bija noteikta 8151 bērniem, bet par to, cik no šiem bērniem ievietoti institūcijās, datu vēl nebija. Ministrijas mājas lapā atrodamajā atskaitē par personām, kas atrodas ilgstošā aprūpē 2013.gadā, atklājas, ka kopumā 2013.gadā institūcijās (t.sk bērnu namos) ievietoti 1017 bērni, no kuriem 698 uzskatāmi par veselīgiem, savukārt 319 reģistrēti kā neveseli. Lai arī datus nav precīzi norādīta ne traucējumu forma un pakāpe, ne ievietošanas iemesli, redzams, ka institucionalizēto bērnu skaits joprojām ir salīdzinoši neliels un lielākā daļa ģimeņu Latvijā izvēlas tos audzināt paši, kas visbiežāk nozīmē, ka viens no vecākiem pārtrauc algotu darbu, un kļūst par sava bērna aprūpētāju.” Bikaviņa, A. 2015. Kad ģimenē ienāk bērns ar invaliditāti – nozīmes, aģentūra un diskursa maiņa, Rīgas Stradiņa universitāte, 56.lpp.

<sup>3</sup> ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. URL (skatīts 31.03.2016): <http://likumi.lv/doc.php?id=205328>

<sup>4</sup> ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. 25. pants b) un d).

sociālo pakalpojumu jomā.”<sup>5</sup> Tātad *Konvencija* paredz, ka rehabilitācija jāīsteno gan medicīniski, gan sociāli.

Saskaņā LR likumu „Par Konvenciju par personu ar invaliditāti tiesībām”<sup>6</sup>, *Konvencijas* ieviešanu Latvijā koordinē Labklājības Ministrija, bet tās īstenošanu pārrauga Tiesībsarga birojs.<sup>7</sup> Tieši Tiesībsarga birojs šogad (2016. gadā) nācis klajā ar iniciatīvu noskaidrot, kā Latvijā veicies ar *Konvencijas* 26. panta īstenojumu attiecībā uz bērniem ar invaliditāti, proti, sadarbībā ar NVO – Invalīdu un viņu draugu apvienību „Apeiron” birojs aicina veikt pētījumu par to, cik pieejama, kvalitatīva un efektīva mūsu valstī ir bijusi bērnu ar invaliditāti medicīniskā un sociālā rehabilitācija.

Iniciēt pētījumu abas organizācijas – Tiesībsarga biroju un „Apeironu” mudinājuši signāli no ģimenēm, kurās aug bērni ar invaliditāti, par to, ka šīm ģimenēm nebūt nav bijis viegli orientēties valsts un pašvaldību normatīvajos aktos un izprast, kā tieši rīkoties, lai savai invaliditātes skartajai atvasei nodrošinātu *Konvencijā* paredzēto tiesību, tostarp tiesību uz rehabilitāciju, īstenojumu. No vienas puses, LR likumi u.c. normatīvie akti paredz, ka atvases invaliditātes gadījumā ģimenei gan no valsts, gan pašvaldības, kurā ģimene deklarēta, pienākas īpašs atbalsts, tostarp atbalsts tam, lai bērnam tiktu nodrošināta gan medicīniska, gan sociāla rehabilitācija. Cita starpā, Latvijas normatīvie akti paredz, ka no valsts ģimenes, kas audzina bērnus ar invaliditāti, sociālās palīdzības jomā līdztekus valsts ģimenes pabalstam<sup>8</sup> saņem piemaksu<sup>9</sup> par bērnu invalīdu.<sup>10</sup> Ja bērnam ir nepieciešama īpaša aprūpe, valsts izmaksā bērna-invalīda kopšanas pabalstu.<sup>11</sup> Ģimenei, kura audzina bērnu ar invaliditāti, valsts apņēmusies izmaksāt arī transporta kompensāciju. Papildus valsts paredzētajiem pabalstiem vēl ģimenēm ar bērniem ir noteikts Iedzīvotāju ienākuma nodokļa atvieglojums par apgādībā esošām personām. Visbeidzot, valsts sniegtie sociālie pakalpojumi ģimenēm, kuras audzina bērnus ar invaliditāti, ietver nodrošināšanu ar tehniskajiem palīgīdzekļiem un rehabilitāciju

---

<sup>5</sup> ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. 26. Pants, 1. URL (skatīts 31.03.2016): <http://likumi.lv/doc.php?id=205328>

<sup>6</sup> Spēkā no 17.02.2010.

<sup>7</sup> LR Labklājības ministrija (2010). „ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām Latvijā stāsies spēkā 31.martā”. URL (skatīts 31.03.2016): <http://www.lm.gov.lv/news/id/1586>

<sup>8</sup> 2016. gadā pabalsta apmērs par pirmo bērnu ģimenē ir 11,38 euro mēnesī.

<sup>9</sup> 2016.gad.a - 106,72 euro mēnesī.

<sup>10</sup> Noteikumi par ģimenes valsts pabalsta un piemaksas pie ģimenes valsts pabalsta par bērnu invalīdu apmēru, tā pārskatīšanas kārtību un pabalsta un piemaksas piešķiršanas un izmaksas kārtību. 2009. gada 22. decembra MK noteikumi Nr. 1517 [Tiešsaiste] Sk. 05.05.2011. Pieejams: <http://www.likumi.lv/doc.php?id=202676>

<sup>11</sup> 2016. gadā pabalsta apmērs ir 213,43 euro mēnesī.

Nacionālajā rehabilitācijas centrā „Vaivari” vienu reizi pusotra gada laikā, kā arī rehabilitāciju citās ārstniecības iestādēs”<sup>12</sup>.

Savukārt pašvaldību nodrošinātie sociālie pakalpojumi ietver sociālo aprūpi un sociālo rehabilitāciju. Ģimene, kas audzina bērnu ar invaliditāti, no pašvaldības var saņemt atbalstu sociālo pakalpojumu jomā, kurš ietver psihologa konsultācijas, sociālā darbinieka konsultācijas, aprūpi mājās, aprūpi dienas centros bērniem invalīdiem, kā arī bērnu ar garīga rakstura traucējumiem rehabilitāciju<sup>13</sup>. Jāpiebilst tomēr, ka sociālās palīdzības jomā pašvaldības ģimenēm sniedz lielākoties materiālu atbalstu, galvenokārt izvērtējot ģimenes ienākumus un piešķirot ģimenei trūcīgā vai maznodrošinātā statusu.<sup>14</sup>

Kā liecina „Apeirona” kā invaliditātes skarto personu tiesību aizstāvju organizācijas ilggadīga pieredze<sup>15</sup>, pirmkārt, bieži vien tomēr stipri nepietiekama ir bijusi Latvijas ģimeņu informētība par to, kas un kādā secībā jāveic, lai savam bērnam ar invaliditāti nodrošinātu likumos paredzēto atbalstu, aprūpi un medicīnisko un/vai sociālo rehabilitāciju. Informācijas pieejamība stipri atšķiras no pašvaldības uz pašvaldību. Otrkārt, arī tajos gadījumos, kad rehabilitācijas pakalpojumi saņemti, bērna ar invaliditāti tuvinieku skatījumā tie bieži vien vai nu nav bijuši atbilstīgi bērna vajadzībām vai ne pietiekami regulāri.

Šie „Apeirona” sniegtie ieskatī saskan ar 2010. un 2011.gadā veikta socioloģiska pētījuma secinājumiem, Proti, RSU socioloģijas doktorante Jolanta Millere īstenoja promocijas darbu – akadēmisku pētījumu par dzīves kvalitāti ģimenēs, kas audzina bērnu(s) ar invaliditāti.<sup>16</sup> Tas ietvēra arī aptauju ģimenēs, kuras audzina bērnus ar īpašām vajadzībām. Vairāk kā 90% Milleres uzrunāto ģimeņu aptaujā apliecināja, ka saskaras ar finansiālām grūtībām veselības aprūpes jomā.<sup>17</sup> Tie, kas aptaujas laikā audzināja pilnīgi kopjamus bērnus, aptaujā arī izteica nepieciešamību pēc bērnā atbilstošas fizioterapijas, jo, viņuprāt, ar valsts apmaksāto fizioterapiju ir par maz, lai bērna veselības stāvokli uzlabotu, savukārt papildus terapija izmaksāja vairākus desmitus latu par vienu speciālista pakalpojumu.<sup>18</sup> Pēc „Apeirona” novērotā ļoti daudzos gadījumos bērnu aprūpētāji vērsušies pie dažādām labdarības organizācijām, kā

---

<sup>12</sup> Millere, J. 2012. *Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāte Latvijā*. Promocijas darba kopsavilkums Sociālo zinātņu doktora grāda iegūšanai. Specialitāte - socioloģia. Rīgas Stradiņa universitāte, 12.lpp.

<sup>13</sup> LR Saeima. Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likums. URL: <http://likumi.lv/doc.php?id=68488> Skatīts 30.08.2016.

<sup>14</sup> Turpat.

<sup>15</sup> Personiska komunikācija ar b-bas valdes pr-ju Ivaru Balodi 4.02.2016 un 7.03.2016.

<sup>16</sup> Millere, J. 2012. *Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāte Latvijā*. Promocijas darba kopsavilkums Sociālo zinātņu doktora grāda iegūšanai. Specialitāte - socioloģia. Rīgas Stradiņa universitāte.

<sup>17</sup> Turpat: 17.lpp.

<sup>18</sup> Turpat.

ziedot.lv u.c., vai arī paši ieguldījuši ievērojamas naudas summas, lai savām atvasēm finansētu (papildus) rehabilitācijas pasākumus. Ziedojumi tikuši vākti, taču pēc „Apeirona” ieskatiem, ne vienmēr par ziedojumiem nodrošinātie rehabilitācijas pasākumi bijuši mērķtiecīgi.

Kas ir vēl jo būtiskāk, konkrētā NVO ir novērojusi, ka rehabilitācija, ko bērni ar invaliditāti saņem, netiek ne profesionāli monitorēta, ne izvērtēta. Līdz ar to nav skaidrs nedz, cik efektīvi valsts un pašvaldību šim mērķim paredzētie līdzekļi tikuši izmantoti, nedz, kā tie sekmējuši *Konvencijā* paredzēto rehabilitācijas un adaptācijas mērķu sasniegšanu. Pēc „Apeirona” pārstāvja teiktā, par publiskā sektora naudu finansētie, uz invaliditātes mazināšanu vērstie pasākumi jo bieži neatbilst rehabilitācijas plānam, kam saskaņā ar likumu jābūt sastādītam katrā gadījumā, kad tiek uzsākta vai nu sociāla vai medicīniska rehabilitācija. Nav retums arī gadījumi, kad personas, kam rehabilitācijas plāns tiek sastādīts, vai arī viņu likumiskie pārstāvji vispār nezina par tāda plāna eksistenci vai arī nezina tā konkrēto saturu.

Šī sociālantropoloģiskā pētījuma pirmais posms (2016.gada maijs līdz 2016.gada augusts) ietver sešu ģimeņu, kurās aug bērns ar garīgu un / vai fizisku invaliditāti, apsekojumu. Tādējādi šis pētījuma posms uzskatāms kā situācijas ieskicējums un orientieris, uz kura pamata izvirzīt tālākos pētījuma jautājumus un uzdevumus ar mērķi noskaidrot, cik pieejama, kvalitatīva un efektīva šobrīd ir Latvijas normatīvajos aktos bērniem ar invaliditāti paredzētā un no publiskā sektora budžeta finansētā rehabilitācija un kādi uzlabojumi būtu nepieciešami.

Pētījuma pirmais posms ir saņēmis Rīgas Stradiņa universitātes Ētikas komisijas pozitīvu lēmumu Nr. 52 / 28.04.2016.

### **Pētījuma dalībnieki un izpētes metodes**

Pētījuma pirmajā posmā ar NVO „Apeirona” palīdzību tika iesaistītas piecas (plānoto sešu vietā) ģimenes, kurās aug bērns ar invaliditāti, kā arī ar pētnieces piekrišanu tika izmantota viena intervija, ko savam RSU izstrādātajam maģistra darbam<sup>19</sup> 2014.gadā bija veikusi Agrita Bikaviņa. Bērni ir vecumā no sešiem līdz septiņpadsmit gadiem, no tiem četri zēni un divas meitenes. Pārstāvētās diagnozes ir iedzimti centrālās nervu sistēmas traucējumi (zēns, Gatis, 6 gadus vecs), bērnu cerebrālā trieka (turpmāk tekstā: BCT) (meitene, Aleksandra, 17 g.v.), autiskā

---

<sup>19</sup> Bikaviņa, A. 2015. Kad ģimenē ienāk bērns ar invaliditāti – nozīmes, aģentūra un diskursa maiņa, Rīgas Stradiņa universitāte.



spektra traucējumi (turpmāk: AST) un epilepsija (zēns, Raitis, 10 gadus vecs), bērniņas autisms, AST (zēns, Pēteris, 11 gadus vecs), smagas pakāpes BCT (zēns, Valērijs, 11 gadus vecs), smaga garīga atpalcība (meitene, Antra, 8 gadus veca) (sīkāk skatīt 1.pielikuma tabulā).

Lai arī katras ģimenes stāvoklis ir atšķirīgs – ir gan vientuļās mātes, gan nukleāras, gan paplašinātās ģimenes, visās tajās galvenais aprūpētājs ir māte. To, ka Latvijā tieši sievietes, neatkarīgi no ģimenes stāvokļa, uzņemas vadošo lomu bērna ar īpašām vajadzībām aprūpē, apstiprina arī pašas mātes, kad tiekas savā starpā dažādu NVO rīkotos saietos un semināros.

Lai nodrošinātu pētījumā iesaistīto personu drošību un izvairītos no iespējamās pētījuma rezultātu negatīvas ietekmes uz informācijas sniedzējiem, kā arī veicinātu pētījuma dalībnieku atklātu komunikāciju ar pētnieku, visa personiskā informācija par pētījuma dalībniekiem ir anonimizēta. Anonimizēta informācija nozīmē, ka pētījuma rezultātos netiks atklāti pētījuma dalībnieku personvārdi (tie ir aizstāti ar pseidonīmiem), dzīvesvietas adrese, ieņemamais amats un cita privāta rakstura informācija, kuras atklāšana pārkāptu konfidencialitātes principu. Tomēr ar dalību pētījumā dalībnieki ir piekrituši, ka visa cita veida pētījumā iegūtā informācija, piemēram, ziņas par bērna veselības stāvokli, aprūpē iesaistīto cilvēku izglītību un cita būtiska informācija anonimizētā var tikt atspoguļota pētījuma rezultātos.

Katra pētījumā iesaistītā ģimene tikās ar savu pētnieku – vienu no pieciem Rīgas Stradiņa universitātes maģistrantūras programmas „Sociālā antropoloģija” 2.kursa studentiem,<sup>20</sup> kuri veica šo pētījumu mācību programmas ietvaros un vadījās pēc kopīgām pētījuma vadlīnijām, tajā pašā laikā atstājot arī brīvu vietu savam neatkarīgam pētnieka skatījumam. Pētījuma procesu uzraudzīja un studentus atbalstīja RSU docente, sociālantropoloģe Agita Lūse.

Studenti kvalitatīvo datu vākšanā izmantoja vairākas antropoloģijai raksturīgas metodes. Būtiskākā no tām bija līdzdalīgais novērojums, kas ir daļa no metožu kopuma, ko dēvē par etnogrāfisko lauka darbu. Līdzdalīgais novērojums nozīmē, ka antropologs pavada pēc iespējas daudz laika kopā ar pētījumā iesaistītajiem dalībniekiem, šajā gadījumā – ģimenēm, kurās aug bērns ar invaliditāti. Galvenais līdzdalīgā novērojuma pluss ir, ka tas pētniekam sniedz tādu informāciju, kāda bieži var izrūkt aptaujās un intervijās. Tā ir iespēja ne vien dzirdēt par pētījuma dalībnieku ikdienā notiekošo, bet arī to pieredzēt pašam un tādējādi ļauj maksimāli pietuvoties pētāmo cilvēku dzīvesveidam un tā izpratnei. Pirms pētījuma uzsākšanas pētnieki lūdza pētījumā iesaistīto dalībnieku (nepilngadīgo gadījumā – viņu aizbildņu) informēto piekrišanu. Par to, kā tieši noritēs līdzdalīgais novērojums pētnieki vienojās jau katrs ar savu

---

<sup>20</sup> Ieva Krole, Madara Mazjāne-Kokina, Elīna Priedīte, Juris Sīlis, Evita Veinberga.

konkrēto ģimeni vai vecāku. Lielākā daļa no līdzdalīgā novērojuma notika pētījumu dalībnieku mājokļos, kas skaidrojams ar apgrūtināto bērna pārvietošanu. Šī iemesla dēļ mājokļi lielākoties ir stipri pielāgoti bērna vajadzībām. Piemēram, 10-gadīgā Valērija mātes Natālijas divstābu dzīvokļa viena no istabām ir „aprīkota kā vingrošanas zāle” (lauka piezīmes). Tomēr vairāki pētnieki devās līdz ar vizītēs pie ģimenes ārstiem, sociālajiem darbiniekiem, uz rehabilitācijas nodarbībām, uz izglītības iestādēm, kur bija iespējams novērot skolas pielāgotību un atbilstību bērnam ar īpašām vajadzībām. Atsevišķi pētījuma dalībnieki līdzdalīgo novērojumu uztvēruši izteikti pozitīvi, acīmredzot saskatot tā pozitīvās iezīmes pilnvērtīga pētījumu rezultātu iegūšanai. Viens no pētniekiem – studentiem savās lauka piezīmēs raksta: „*Ivita ļoti labi un pozitīvi uztvēra antropoloģijas pētniecības vienu no vadošajiem principiem – līdzdalīgo novērojumu, jo turpmāk regulāri saņēmu piedāvājumus kopīgi apmeklēt vietas, kur dodas Raitis vai apmeklē pati mamma.*”

Ne vienmēr, protams, trešās personas klātbūtne apmierina visus speciālistus, pie kuriem vecāki ar bērniem dodas. Tā, piemēram, kāda VDEĀVK darbiniece paudusi bažas par pētnieka klātbūtni, bet pētījuma dalībniiece Nikola ērtības labad paziņojusi tai, ka pētnieci „pieskata”.

Paralēli līdzdalīgajam novērojumam tika izmantotas arī intervijas ar pētījumā iesaistītajiem. No trīs pieejamām iespējām (strukturētās, daļēji strukturētās un nestrukturētā jeb brīvās intervijas) studenti izvēlējās veikt tikai daļēji strukturētās un nestrukturētās intervijas. Daļēji strukturētās intervijas ļauj pētniekam modificēt jautājumu secību, kā arī uzdot papildus jautājumus, kas tajā brīdī pētniekam šķiet būtiski un kas bieži izriet no sarunas un situācijas. Šajā pētījumā daļēji strukturētās intervijas visbiežāk tika izmantotas pazīšanās sākumā, kad atmosfēra starp pētnieku un pētījuma dalībnieku vēl nav tik brīva. Tās arī ļauj daudz precīzāk uzzināt faktoloģiskas detaļas, nekā nestrukturētās intervijas. Savukārt nestrukturētajai jeb brīvajai intervijai netiek veidota strikta struktūra – tā vairāk līdzinās atvērtai, brīvai un plūstošai sarunai. Tās pluss ir, ka šādas sarunas var saturiski atklāt lietas, ko pētnieks nav iedomājies pajautāt. Nestrukturētās intervijas biežāk tiek pielietotas, kad pētnieks un pētījuma dalībnieks ir jau nedaudz labāk viens otru iepazīnuši un jūtas viens otra klātbūtnē mazliet brīvāk. Lielākā daļa, tomēr ne visi pētnieki sarunu laikā izmantoja iespēju tās ierakstīt diktofonā. Viens no iemesliem bija, ka „bija sajūta, ka diktoфона klātbūtne var tikai traucēt un sadarbības sākuma sarunas jau tā bija saspringtas. Atslēgas frāzes tika pierakstītas vai nu sarunas laikā vai uzreiz pēc sarunas” (lauka piezīmes). Tās intervijas, kas tika ierakstītas diktofonā, vēlāk tika transkribētas.

Ievāko datum – intervijas un lauka piezīmju – analīze tika veikta, izmantojot gan manuālo kodēšanu, gan kvalitatīvo datu apstrādes un analīzes programmu *QDA Miner Lite* programmas

brīvpieejas versiju. Gan manuālajā kodēšanā, gan *QDA Miner Lite* programmā kodi tika izveidoti un piešķirti, balstoties uz pētnieku (Agitas Lūses un Annas Žabickas) izvirzīto kopējo problēmjaudājumu spektru – koncentrēties uz ģimenes redzējumu par sociālās un medicīniskās rehabilitācijas pieejamību, kvalitāti un efektivitāti, kā arī uz ģimenes ikdienu – noslogotību, režīmu, mērķiem attiecībā pret bērnu.

*QDA Miner Lite* programmas ietvaros kodi tika sakārtoti pa divām plašām kategorijām „Ikdiena” un „Mērķi”. Kategorija „Ikdiena” ietver kodus, kas atklāj šī brīža ikdienas gaitas. Šo kategoriju varētu dalīt sīkāk divās daļās – tādas ikdienas gaitas, kas saistītas ar ārējiem pakalpojumiem (kodi „Pakalpojumi”, „Izglītības iestādes”, „Sistēma, birokrātija”, „Aizspriedumi”), kodi, kas vairāk atspoguļo privātas un iekšējas ģimenes ikdienas realitātes („Aprūpētāju slodze un režīms”, „Grūtības”, „Izpratne par veselību”). To sakot, nedrīkst aizmirst, ka arī šīs divas „Ikdienas” apakškategorijas ir nesaraujami viena ar otru saistītas. Piemēram, aprūpētāju slodze neizriet tikai no privātiem apstākļiem (piemēram, mātes, kas audzina bērnus pašas). Bieži tādi faktori un slodze ir atkarīgi no t.s. ārējiem faktoriem, piemēram, abu vecāku darba samaksām, iespējai iegūt atbalsta personālu – asistentu, ko piemin teju visi vecāki, un citiem būtiskiem ģimenes dzīvi ietekmējošiem apstākļiem.

Otra kategorija „Mērķi” ir cieši saistīta un izrietoša no ikdienas, tomēr šajā kategorijā ierindoti kodi, kuros jaušamas darbības vai domu gājieni, kas tendēti uz nākotni, piemēram, „Mērķi par bērna labklājību / mazās uzvaras”, „Mērķi par bērna labklājību / bērna nākotne”, kas ietver tālejošākus mērķus, nekā iepriekšējais kods, kā arī kodi „Informācijas iegūšana” un „Alternatīvā ārstēšana”. Atsevišķā kategorijā „Identitāte” iedalīts kods „Mēs”. Šis kods apzīmē datus novēroto ciešo identitāšu „sajaukšanos” un saistību starp bērnu ar invaliditāti un viņa primāro aprūpētāju, kas visos šajos gadījumos ir māte. Šis kods izdalīts atsevišķā kategorijā, jo aptver ne tik daudz sociālus, cik psiholoģiskus pamatjautājumus. Tomēr šis ir gan šī brīža apskates, gan tālāku pētījumu vērts datu analīzes atzars par to, kā šādos apstākļos tiek konstruēta gan bērna, gan aprūpētāja, gan plašākā kontekstā – visas ģimenes identitāte salīdzinoši ar ģimenēm, kurās neaug bērns ar invaliditāti. Ir nepieciešami plašāka datu kopa, lai varētu veikt padziļinātu šī psiholoģiskā aspekta nozīmību. Tajā pašā laikā „Mēs” kods ir ārkārtīgi cieši saistīts ar pārējiem kodiem, jo sevišķi, aprūpētāju slodzi un režīmu, tādēļ nav skatāms atraujami.

Zemāk redzamajā tabulā (1.tabula) ataino piešķirto kodu analīzi *QDA Miner Lite* programmā. Ir redzams, ka visbiežāk lietotais jeb atzīmētais kods ir „Pakalpojumi” (59 reizes, lietots piecos no sešiem gadījumiem), kas, uz šo brīdi neizdalot sīkāk, ietver jebkādas datus par pieejamiem, trūkstošiem, vēlamiem, nevajadzīgiem pakalpojumiem gan medicīniskās, gan

sociālās rehabilitācijas ietvaros. Šis kods sīkāk ir šķetināts tālākā rezultātu analizē. Otrs visbiežāk sastopamais kods ir „Aprūpētāju slodze un režīms”, kas attiecīgi ir kodēts 42 reizes un uzrādās visos sešos (gadījumi) analizējamajos materiālos.

1.tabula „Izmantoto kvalitatīvo datu šifrēšanas kodu lietojuma biežums *QDA Miner Lite* programmā”

Kategorija	Kodi	Skaitis	% kodi	Gadījumi	% gadījumi
Ikdiena	Pakalpojumi	59	19,70%	5	83,30%
Ikdiena	Aprūpētāju slodze un režīms	42	14,00%	6	100,00%
Ikdiena	Grūtības	30	10,00%	6	100,00%
Ikdiena	Izglītības iestādes	28	9,40%	6	100,00%
Mērķi	Mērķi par bērna labklājību / mazās uzvaras	24	8,00%	4	66,70%
Ikdiena	Aizspriedumi	21	7,00%	5	83,30%
Ikdiena	Sistēma, birokrātija	19	6,40%	4	66,70%
Mērķi	Mērķi par bērna labklājību / bērna nākotne	16	5,40%	4	66,70%
Mērķi	Informācijas iegūšana	14	4,70%	4	66,70%
Identitāte	"Mēs"	13	4,30%	5	83,30%
Mērķi	Motivācija un pozitīvie piemēri	13	4,30%	3	50,00%
Mērķi	Alternatīvā medicīna	13	4,30%	2	33,30%
Ikdiena	Izpratne par veselību	7	2,30%	3	50,00%

Paralēli *QDA Miner Lite* programmai iegūtie dati tika analizēti arī manuāli – kodējot tekstuālo materiālu ar attiecīgu krāsu word.docx dokumentos. Princips abām kodēšanas sistēmām ir vienāds.

Kā jau tika minēts iepriekš, datu analizē izvēlētās vadlīnijas ir ģimeņu pieredze un redzējums par sociālās un medicīniskās rehabilitācijas pieejamību, kvalitāti un efektivitāti, informācijas iegūšanu, kā arī ģimenes ikdiena – noslogotība, režīms, mērķi. Rezultātu analīze veikta, kodus integrējot lielākos tematos, kas palīdz atklāt un izskaidrot savstarpēji saistītus jautājumu lokus. Tādējādi tālākais iegūto datu skaidrojums sadalīts sekojošos tematos:

#### TUVINIEKU INFORMĀCIJAS AVOTI PAR REHABILITĀCIJU

Informācija par slimību vai funkcionālajiem traucējumiem

Informācija par vēlamo rehabilitāciju

## REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI”

„Vārtsargi” sociālajos dienestos

Ārsti kā „vārtsargi”

Pedagogi kā „vārtsargi”

## UZZIŅAS PAR FINANSIĀLO ATBALSTU BĒRNU REHABILITĀCIJAI

### SAŅEMTIE REHABILITĀCIJAS PAKALPOJUMI UN TUVINIEKU ATSAUKSMES

Par budžeta līdzekļiem saņemtā rehabilitācija

Tīklošana un sadarbība ar nevalstisko sektoru

Vēršanās pie alternatīvās un komplementārās medicīnas

### TUVINIEKU IESAISTE BĒRNA REHABILITĀCIJĀ

Tuvinieku prasmju un kompetences attīstība

Sociālā rehabilitācija un iekļaušana un šķēršļi tai

### TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA

Slodze un režīms

Ikdienas cīņa

### NOSTĀJAS JAUTĀJUMĀ PAR ASISTENTU

### APRĪKOJUMS, PALĪGLĪDZEKĻI UN ATSAUKSMES PAR TIEM

### RŪPES PAR BĒRNA NĀKOTNI

### MAZĀS UZVARAS

## PĒTĪJUMA REZULTĀTI UN ANALĪZE

### TUVINIEKU INFORMĀCIJAS AVOTI PAR REHABILITĀCIJU

#### **Informācija par slimību vai funkcionālajiem traucējumiem**

Intervijās uzklautie ieskati liecina: gadījumos, kad bērnam traucējumi konstatēti jau piedzimstot vai drīz pēc tam, no tuvinieku izpratnes par bērna traucējumu raksturu un prognozēm ievērojami atkarīgs, cik operatīvi bērns saņems atbilstīgu terapiju un rehabilitāciju. Nozīmīgi, kā veidojas tuvinieku komunikācija ar ārstu speciālistu ārstniecības iestādē, kur bērns nokļūst vispirms, kā arī ar ģimenes ārstu. Piemēram, Nikola, kuras bērnam diagnosticēti autiskā spektra traucējumi (turpmāk tekstā: AST), atceras: uzzinājusi tikai diagnozes šifru<sup>21</sup>, bet neviens speciālists viņai to neesot izskaidrojis.

Silvija, kam ar īpašām vajadzībām ir divi no trim bērniem, uzskata: līdz gada vecumam var panākt ļoti lielu progresu un daudz ko no traucējumiem izlabot vai mazināt to ietekmi, taču, lai to veiktu, svarīga ir ne tikai vecāku motivācija, bet arī daudzpusīga informācija un iedrošinājums no speciālistiem. Otrā viņai pietrūcis. Silvija min pašas jaunāko dēlu kā piemēru: kad 3 mēnešu vecumā Gatim uzstādīta diagnoze – CNS traucējumi, ārsti devuši vissliktākās prognozes, sabiedējuši, ka bērns nerunās un nestaigās. Kā novērojumā pārliecinājās pētniece, tagad, 6 gadu vecumā, zēnam kustību traucējumus pat nevar manīt – Gatis iet, skraida, spēlējas. Arī runā viņš saprotami, kaut arī ar izrunu ir problēmas. Traucējumi manāmi tikai acu kustībās. Ļoti daudz bērna attīstībā acīmredzot panākts tādēļ, ka Gata māte nenolaida rokas un par spīti sliktajām prognozēm vadāja dēlu uz pieejamajām rehabilitācijas nodarbībām.

Evita savukārt atceras, ka ne tikai skaidrojumu trūkums, bet arī pašu attieksme kavējusi tikt skaidrībā par bērna traucējumiem un mediķu prognozēm:

*“Mums sākumā bija grūti pieņemt to, ka mans bērns ir ar invaliditāti. (..) Pašā sākumā, kad viņai bija gadiņš, domāju, nu, iziesim šo rehabilitāciju, un viss būs kārtībā. Mums nebija tā, ka mēs uzreiz uzzinājām diagnozi, mums nebija tā, ka viss bija skaidrs dzemdībās vai pēc tām. (..) Sākumā bija cīņa par redzi, jo pastāvēja milzīgs risks, ka viņa varētu palikt neredzīga, viņa svēra kilogramu, viņai bija jau trīs operācijas uz actiņām uztaisītas, nu, tā bija tāda veida cīņa.”*

Evita un viņas vīrs par meitai izvirzīto diagnožu smagumu pārliecinājās tikai trīs gadus vēlāk, kad sāka kārtot formalitātes, lai saņemtu invaliditātes pabalstu. Tikai tad arī aptvēra, ka

---

<sup>21</sup> Saskaņā ar Pasaules Veselības organizācijas „Starptautisko slimību klasifikāciju” (SSK-10).

bērnā diagnosticēti ne tikai fiziski, bet arī psihiskās attīstības traucējumi. Pieņemot pēdējos Evita vēl tomēr nespēj.

### **Informācija par vēlamo rehabilitāciju**

Par dažādām rehabilitācijas metodēm un to iedarbības mehānismiem intervēto vecāku interese ir ievērojama. Būtiski, ka viņi vēlas ne tikai pieteikties un saņemt pakalpojumu, kas viņu bērnam pienākas saskaņā ar normatīvajiem aktiem, bet arī paši izprast, kurš rehabilitācijas paveids būtu vispiemērotākais viņu atvasēm un kādēļ. Daudz tomēr nākas meklēt un noskaidrot pašiem.

Vecāki, īpaši bērnu mātes, ir noskaņotas arī mācīties un daudz ko apgūt, lai varētu nodarboties ar bērnu arī starp oficiāli iepļānotajām rehabilitācijas sesijām. Piemēram, Evita, dvīnīšu māte, stāstot par saviem meklējumiem, par rehabilitācijas īstenojumu runā pirmās personas daudzskaitlī – tāpat arī sevi uzskatot par vienu no rehabilitācijas procesa nodrošinātājiem:

*“Kad viņi bija maziņi, es pat biju uz lekciju, kad atbraucis bija Domana dēls, un es noklausījos to. Bet es atceros, ka toreiz es absolūti neizpratu to, kāda būs [meitas] nākotne, jo es tiešām ticēju, ka mēs ar šīm te visām klasiskajām lietām – ar visiem Bobatiem un visu ko tādu, kas savā laikā arī nemaz nebija tik klasisks, bet, nu, ka mēs varam panākt attīstību ar tādām lietām – ar mikrologopēdiem, ar Bobatu, ar Pikleri, kas arī ir it kā alternatīvas, bet ārkārtīgi cilvēcīgas tādā ziņā, ka nu bērniņš dara to, ko viņš var, un tik, cik viņš var, un tik, cik viņš grib, cik spēj.”*

Tāpat pirmās pieejas, uz ko Antras vecāki lika cerības, bija Bobata un Pikleres metodes, un reitterapija, taču, uzzinājusi par radikālāko Domana metodi<sup>22</sup>, Evita pamazām pārtrauca vest meitu uz līdz tam iesāktajām nodarbībām, jo ļoti vēlējās redzēt savā bērņā intensīvāku attīstību.

## **REHABILITĀCIJAS „VĀRTSARGI”**

Saskaņā ar LR Invaliditātes likumu, personai ar invaliditāti jātiek izstrādātam rehabilitācijas plānam: „individuālais rehabilitācijas plāns personai ar invaliditāti — konkrētai personai paredzēts optimāls pasākumu komplekss, kurā iekļauti ārstēšanas, medicīniskās, sociālās un

---

<sup>22</sup> Par metodi sīkāk skat. rakstā “The Institutes for the Achievement of Human Potential”. URL: [https://en.wikipedia.org/wiki/The\\_Institutes\\_for\\_the\\_Achievement\\_of\\_Human\\_Potential](https://en.wikipedia.org/wiki/The_Institutes_for_the_Achievement_of_Human_Potential) Skatīts 30.08.2016.

profesionālās rehabilitācijas pasākumi, kas vērsti uz personas funkcionēšanas spēju saglabāšanu vai uzlabošanu, lai personai ar invaliditāti samazinātu invaliditātes sekas.”<sup>23</sup>

No likuma izriet, ka rehabilitācijai ir vairāki aspekti, līdz ar to arī vairāki speciālisti, kuru uzdevums būtu rehabilitācijas izredzes izvērtēt un to plānot. Nosacīti šos speciālistus varētu saukt par vārtsargiem, proti, personām, kuru kompetence ir ne tikai iezīmēt konkrētajai personai pasākumus, kas veicami, lai mazinātu viņa/viņas invaliditātes sekas, bet arī dot profesionālu atzinumu, ka minētie pasākumi ir nepieciešami un tajos ir jēgpilni ieguldīt publiskos līdzekļus. Šiem vārtsargiem jāreķinās, ka prasīt savai atvasei vairāk nekā nepieciešams ir normāla vecāku cīņas taktika, jo viņi skaidri apzinās, ka visu lūgto iegūt nebūs iespējams (to intervijā atzīst Ivita, kas darbojas arī bērnu rehabilitāciju veicinošā NVO). Turklāt atklāts ir jautājums par to, kā minētie speciālisti sadarbojas savā starpā.

### **„Vārtsargi” sociālajos dienestos**

Jelgavas domes Sociālo lietu pārvaldē (SLP) ir īpašs amats „speciālists darbā ar bērniem ar funkcionāliem traucējumiem”. Veicot lauka pētījumu ar ģimeni Jelgavā, tika uzzināts, ka 2016. gada pavasarī SLP aptaujāja tuviniekus par vēlamajiem rehabilitācijas pakalpojumiem, lai piešķirtu pašvaldības finanses atbilstīgām programmām. Tai pašā laikā individuālie rehabilitācijas plāni, sastādot šīs programmas, nekur neatspoguļojas. Piemēram, minētās ģimenes atvasei, kas sirgst ar AST un epilepsiju, tāda kopējā rehabilitācijas plāna nav – esot gan individuālās attīstības plāns skolā, bet arī tikai formāls.

Rīdziniecei Silvijai divi no trim bērniem ir ar īpašām vajadzībām, jaunākais gan ar izteiktākām (diagnoze – CNS traucējumi). Rehabilitācijā, pēc Silvijas teiktā, viss esot bijis atkarīgs no vecāku aktivitātes un iniciatīvas, ne valsts, ne Rīgas domes sociālie dienesti neesot palīdzējuši. Silvija atceras: reiz griezusies pie sociālā dienesta ar lūgumu pēc psihologa konsultācijām, bet saņēmusi atbildi, ka ar vecāko dēlu psihologi nestrādāšot, lai paši tiekot galā, bet jaunākajam vēl esot jāpaaugas. Arī rīdziniece Olga, 17-gadīgās Aleksandras māte, komunikāciju ar sociālo darbinieku neraksturo pozitīvi:

*“Katru reizi, kad aizejam pie sociālā darbinieka iesniegt papīrus, man ir jājautā – vai nav kaut kas jauns? Jo pagājušo reizi viņa man bija aizmirsusi pateikt, ka ar 2014. gadu ir iespējams saņemt procentus atpakaļ no tās naudas, ko mēs paši maksājam par peldēšanu, piemēram. Un jau gandrīz divus gadus ir tā, iedomājies! To man pateica viena mamma.”*

---

<sup>23</sup> LR Invaliditātes likums. URL: <http://likumi.lv/doc.php?id=211494>



Olgas teiktais sasauca ar jau 2011.gadā veiktā pētījumā konstatēto: ģimenes, kurās aug bērns ar īpašām vajadzībām, izjūt „informācijas pieejamības trūkumu par iespējām saņemt sociālo palīdzību un sociālos pakalpojumus no pašvaldībām.”<sup>24</sup>

Arī Natālija, Valērija māte, ir rīdziniece, bet viņa uzslavē savu sociālo darbinieci – tai pašai esot dēls invalīds, līdz ar to viņa izprotot klientu problēmas un tāpēc gan savlaicīgi informējot par izmaiņām likumdošanā, gan arī operatīvi meklē risinājumus jautājumos, kas ir viņas kompetencē. Atšķirībā no Silvijas Natālijai ar sociālās palīdzības dienestu ir attiecības kā maznodrošinātai personai, līdz ar to saziņa ar sociālo darbinieku notiek biežāk un acīmredzot ir izveidojies arī labs personiskais kontakts.

### **Ārsti kā „vārtsargi”**

Lai bērns ar invaliditāti saņemtu valsts vai pašvaldības apmaksātu medicīnisko rehabilitāciju, kas tam pienākas pēc likuma, vecākiem visai labi jāorientējas noteikumos par to, kādā secībā jāvēršas pie speciālistiem – „vārtsargiem” – gan pēc ārsta atzinuma, gan pēc neieciešamās nosūtījuma veidlapas pakalpojumu saņemšanai. Aleksandras mamma Olga nepārdomāto noteikumu izpildi sauc par “ārstniecisko tūrismu”, proti, pacients bieži tiek sūtīts no viena speciālista pie otra un tad atkal atpakaļ.

Arī Silvija pārlicinājusies, ka realitātē daudz vairāk jāplāno pieraksti un rindas uz tiem, nevis pati rehabilitācija. Viņu vairāk satrauc, ka rindu dēļ tiek zaudēts laiks bērna agrīnajā vecumā. Valsts apmaksā rehabilitācijas kursu, taču, lai tur tiktu, jāgaida, kā Silvija pārlicinājusies, parasti 3 mēnešus, varbūt pat pusgadu. Kad 3 mēnešu vecumā dēlam Gatim tika noteikta diagnoze, Silvijai bija jāgriežas pie rehabilitologa, kurš ieteiktu tālāk veicamo. Lai tiktu pie valsts apmaksāta rehabilitologa, bija jāgaida 3 mēneši, pēc tam, lai tiktu uz procedūrām, vēl 3-4 mēneši. Turklāt bija vajadzīgs arī ģimenes ārsta norīkojums, kura saņemšanai vēl aiziet papildus laiks rindā.

Pēc vecāku atzinuma, dažkārt „vārtsargi” ārsti vispār atsaka medicīnisko rehabilitāciju. Piemēram, 10-gadīgajam Valērijam, kurš sirgst no BCT, ārsts rehabilitologs, pēc zēna mātes stāstītā, ieteicis tikai pasākumus adaptācijai, ne rehabilitācijai, kā arī atsacījies izrakstīt norīkojumu logopēdam. Līdzīga pieredze ir Nikolai, kuras dēlam diagnosticēts bērniņas autisms un kurš nerunā: ārsts psihiatrs neredzot jēgu sastādīt 11-gadīgajam zēnam rehabilitācijas plānu.

---

<sup>24</sup> Millere, J. 2012. *Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāte Latvijā*. Promocijas darba kopsavilkums Sociālo zinātņu doktora grāda iegūšanai. Specialitāte - socioloģia. Rīgas Stradiņa universitāte, 28.lpp.

Intervētāja, kura bija klāt Nikolas apmeklējumā pie minētā ārsta, izsaka pieņēmumu: „Apstākļi, ka Pētera invaliditātes sekas nekādā veidā nav iespējams mazināt tādā mērā, lai bērns spētu būt noderīgs valstij, šķiet, tomēr spēlē noteiktu lomu.”<sup>25</sup>

Vēl dramatiskāki iespaidi ir Ivitai: reiz, apmeklējot kādu ārstu, lūgusi dēlam, kas sirgst ar AST, norīkojumu uz delfīnu terapiju, taču ārsts to nav vēlējies izsniegt un atļāvis vien noteikt, ka bērnam drīzāk nepieciešama ir *haizivs* (!) terapija.

### **Pedagogi kā „vārtsargi”**

Nereti par sociālās rehabilitācijas „vārtsargiem” kļūst pedagogi vai pedagoģiski medicīniskā komisija. Piemēram, Aleksandru, kas cieš no bērnu cerebrālās triekas (turpmāk: BCT), mazotnē tāda komisija ieteikusi vest uz speciālo bērnu dārzu un vēlāk – skolu, taču vecāki tam kategoriski iebilduši, jo, viņuprāt, šāds bērns ir jāintegrē, jāadaptē “parastā vidē”, nevis jāslēpj no tās. Tas arī izdevies – kā bērns Aleksandra apmeklēja parasto PII.

Veicot lauka darbu, tika konstatēts: lai gan ārsts 11-gadīgajam Pēterim, kam diagnosticēts bērnišas autisms, rehabilitācijas plānu atteica, speciālajā skolā, ko zēns apmeklē, viņam sastādīts individuālās korekcijas un rehabilitācijas nodarbību plāns. Tiktāl viss būtu kārtībā, ja vien laiki gan šajā plānā būtu pārdomātāki – nereti nodarbības saplānotas vienlaikus, turklāt vēlu pēcpusdienās. Pēc Pētera mammas Nikolas izteikuma, pēcpusdienā dēls esot noguris, nevarot nodarboties. Šajā gadījumā kā rehabilitācijas „vārtsargi” darbojas skolas administrācija. (Nikola atzīst, ka neīstenojamo plānojumu, iespējams, izskaidro domstarpības, kas viņai izveidojušās ar skolas vadību par to, vai Pētera veselības stāvoklis ir gana labs, lai skolu vispār apmeklētu. Nikola rakstījusi lūgumu mainīt nodarbību laikus, bet vadības atbilde bijusi, ka tas neesot iespējams).

Pāris intervijās savukārt izskan arī pozitīva vecāku pieredze sadarbībā ar rehabilitācijas „vārtsargiem” pedagogiem. Astoņgadīgās Antras vecākiem pozitīvā pieredze vairāk attiecināma uz sociālās rehabilitācijas jomu. Māte stāsta: Antra sākumā gājusi parastajā dārziņā, kopā ar dvīņubrāli, bet, kad tas aizgājis uz skolu, vecākiem norādīts, ka meitai jāapmeklē speciālā PII (atsaucoties uz to, ka Antrai diagnosticēti ne tikai kustību un maņu traucējumi, bet arī garīga atpalcība). Māte tam nav piekritusi. Atrast jaunu dārziņu tādēļ neesot nācies viegli, līdz beidzot kādas iestādes tomēr vadītāja izrādījusi atsaucību, jo pārzinājusi īpašās vajadzības:

---

<sup>25</sup> Evitas Veinbergas lauka piezīmes.

*„Tas ir alternatīvs dārziņš, tā kā Montesori, tā kā vēl kaut kas, direktorei pašai ir bērns ar Dauna sindromu. Tāpēc ir tā sapratne, un viņai dārziņā vienmēr ir vieta bērniem ar īpašām vajadzībām. Tas ir tikai loģiski un dabiski, ka tas caur pieredzi notiek.”*

Evitas pieredze dārziņa meklējumos Antrai, kā arī Silvijas 6-gadīgā dēla Gata grūtības iekļauties logopēdiskās pirmsskolas izglītības iestādes bērnu grupiņā sasaucas ar Ščerbakovas aprakstīto invaliditātes gradāciju pēc sociālās akceptējamības – sabiedrība daudz vieglāk pieņem personas ar kustību ierobežojumiem, savukārt viszemākais līmenis sabiedrības statusa ziņā tie piešķirts cilvēkiem ar garīga rakstura invaliditāti.<sup>26</sup> Diemžēl gan Antras, gan Aleksandras gadījumā tas sakāms ne tikai par sabiedrību kopumā, bet arī par sociālās rehabilitācijas „vārtsargiem” pedagogiem – kuriem vajadzētu būt kaut cik izglītotiem par intelektuālās attīstības traucējumiem un psihiskiem un psihosociāliem traucējumiem un kā strādāt ar bērniem, kas no tiem cieš.

---

<sup>26</sup> Shcherbakova, Anna. 2015. “Psychological Aspects of Inclusive Setting for Children with Disabilities” *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 2015, 5 ( 1 ).

## UZZIŅAS PAR FINANSIĀLO ATBALSTU BĒRNU REHABILITĀCIJAI

Olgas meitai Aleksandrai, kas cieš no BCT, ir jau 17 gadu. Lai gan meitene ir apguvusi staigātprasmi, joprojām ir nepieciešams kāda cilvēka vai staiguļa atbalsts, lai viņa spētu spert soļus uz priekšu. Aleksandrai ir arī izteikti runas traucējumi. Rehabilitāciju viņa uzsāka ap 2000.gadu, un tad vecāki saskārās ar pirmo finansiālo izaicinājumu – valsts apmaksāja tikai 10 nodarbības gadā pie rehabilitācijas speciālistiem (kuri paši atzīst: lai bērnam ar BCT būtu iespējams novērot jēlkādus uzlabojumus, nodarbības pie fizioterapeita un logopēda ir nepieciešamas vismaz 3 reizes nedēļā, savukārt peldēšana – katru dienu).

Šobrīd bērna invalīda kopšanas pabalsts ir 213,43 eiro mēnesī,<sup>27</sup> un skaidrs, ka ar šo summu nevar apmaksāt nepieciešamās nodarbības. Valsts gan sedz uzturēšanos un nodarbības rehabilitācijas centrā “Vaivari” vienu reizi gadā, bet parasti tās ir divas, maksimums trīs nedēļas. Tādēļ ģimene atbalsta meklējumos ir daudzkārt vērsusies pie nevalstiskā sektora. Laba sadarbība izveidojusies ar portālu Ziedot.lv – Olga stāsta: *“Kad viņiem ir kāda brīva naudiņa, viņi zvina mums un piedāvā. Arī paši ejam un jautājam. Tagad viņi nomaksā peldēšanu 3 reizes nedēļā. Arī vīram darbā, uzzinot – kāda mums situācija, cilvēki paši piesakās palīdzēt un ziedo naudu.”* Ziedot.lv<sup>28</sup> Aleksandrai ir savs konts, kurā pēdējais ieraksts liecina, ka 2016. gadā tiek vākti līdzekļi, lai turpinātu rehabilitācijas pasākumus Veselības centrā „Ķengarags” (logopēds, ergoterapeits, nodarbības baseinā, fizioterapeits, masāža, reitterapija), kā arī nodrošinātu 2 rehabilitācijas kursus KRC „Jaunķemeri” un izietu delfinterapijas kursu. Ziedot.lv atrodamā informācija liecina par līdzcilvēku atsaucību, jo ārstniecības un rehabilitācijas pakalpojumus gadā kopā nepieciešami 7000 eiro, no kuriem 2678 eiro jau ir pieejami no 2015. gada saziēdotās, bet vēl neizmāntotās summas. Arī Invalīdu un viņu draugu apvienība “Apeirons” ir sniegusi finansiālu atbalstu, apmaksājot delfīnu terapijas kursu Ukrainā.

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. Tas sakāms arī par Nikolu, kuras dēlam ir visai smagi AST. Nikolai ir divas augstākās izglītības, agrāk strādājusi Latvijas bankā, bet viņa pametusi darbu, lai varētu rūpēties

<sup>27</sup> <http://www.vsaa.lv/lv/pakalpojumi/personam-ar-ipasam-vajadzibam/pabalsti-par-bernu-invalidu/berna-invalida-kopsanas-pabalsts>

<sup>28</sup> Sarunā ar Ziedot.lv pārstāvi viens no pētniekiem uzzināja: 2015.g. teju 1 miljons eiro no saziēdotajiem līdzekļiem izmantots bērnu rehabilitācijas finansējumam.

par dēlu. Tā kā Nikola ir vientuļā māte (alimentus no bērna tēva piedzen uzturlīdzekļu fonds), viņa orientējas gk. uz valsts un pašvaldības apmaksāto rehabilitāciju, bet tieši tādēļ pārcēlusies no mazpilsētas uz Rīgu, jo pārliecinājusies, ka Rīgā no budžeta apmaksāto pakalpojumu spektrs plašāks.

## SAŅEMTIE REHABILITĀCIJAS PAKALPOJUMI UN TUVINIEKU ATSAUKSMES

### Par budžeta līdzekļiem saņemtā rehabilitācija

Visbiežāk intervētie vecāki minēja, ka viņu atvasēm par valsts līdzekļiem bijis pieejams rehabilitācijas kurss Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā (visbiežāk „Gaiļezera” filiālē) un apmēram reizi gadā – NRC „Vaivari”. Piemēram, Silvija, BKUS rehabilitācijas ārstus raksturo kā pārsvarā atsaucīgus un laipnus.

Natālija, kuras dēlam ir BCT smagā pakāpē, atzīmē, ka ne viens, ne otrs kurss diemžēl nav bijis ne gana ilgs, ne gana bieži pieejams:

*"Kad viņš bija maziņš mēs sākām rehabilitāciju Gaiļezērā, tur bija masāžas, kaut kādas vannīņas, viegla fizikultūra.... Pēc tam sākām braukt uz Vaivariem, tur kurss bija 3 nedēļas. Taču tāda rehabilitācija, ko piedāvā valsts, tādām bērnam ir nepietiekama, katru dienu ir jāstrādā mājās. Tas ko piedāvā, ir reizi gadā aizbraukt, atslābināties un viss."*

Tie vecāki, kuru bērni cieš no AST, atzīst, ka „Vaivaros” nav speciālistu darbā ar autisma pacientiem. Savukārt Antra, kurai ir ļoti smaga fiziska un garīga invaliditāte, rehabilitāciju ir saņēmusi (gan ergoterapiju, gan fizioterapiju), taču pēc vairāku kursu saņemšanas viņas māte Evita tik un tā jutās vīlusies. Par šo periodu viņa stāsta:

*"Esmu nonākusi līdz punktam, kad es saprotu, ka man neviens cits nepalīdzēs, ka mums ir jādara pašiem, un ka tik lielas problēmas var risināt tikai ar kaut ko lielu un nopietnu, nevis ar tādām vienkāršām rehabilitācijām."*

Antras vecāki izlēma izmēģināt Domana metodē balstītu, bet ievērojami dārgu un laikietilpīgu mājas neirorehabilitācijas programmu, kurā bērnu vecākus apmācīt uz Latviju regulāri brauc minētās metodes adaptētāja, alternatīvās terapijas praktizētāja no ASV.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Božena Bejnare-Slavova (*Bożena Bejnar-Sławow*).

## **Tīklošana un sadarbība ar nevalstisko sektoru**

Intervijās un novērojumos tika konstatēts, ka bērnu vecāki saņēmuši vai plāno saņemt rehabilitācijas pakalpojumus virknē nevalstisku vai privātu iniciatīvu ceļā tapušu programmu. Tika nosauktas tādas organizācijas un centri kā 2015.gada nogalē tapušais portāla Ziedot.lv rehabilitācijas centrs „Poga”, bērnu attīstošā studijā “Pieci vēji” (kurā audiologopēde īsteno Montesori apmācību 1,5-6 gadīgajiem.)<sup>30</sup> un biedrība „Bērnu un jauniešu rotaļu un attīstības centrs ORANŽAIS STARS” (abas Jelgavā), biedrība “Dižvanagi” un tās piedāvātā un speciālistu pretrunīgi vērtētā mājas neirorehabilitācijas programma.

Taču ar vēl plašāku spektru privāti piedāvātu rehabilitācijas programmu un komplementārās medicīnas risinājumu, tostarp ārpus Latvijas, vairāki no intervētajiem vecākiem sastapuši, iesaistoties forumos internetā. Piemēram, Natālija, kuras dēlam Valērijam ir BCT smagā pakāpē, iesaistoties forumos, uzzinājusi par kādas maskavietes izstrādātu programmu. Natālija zina stāstīt: šīs programmas autore panākusi, ka pašas dēls, kuram tāda pati diagnoze kā Valērijam, 7 gadu vecumā beidzot sācis staigāt. Natālija jau no Valērija mazotnes meklējusi alternatīvas metodes ārpus oficiālās medicīnas piedāvātās – izrādās, meklējusi informāciju un palīdzību gan Ķīnā, gan ASV, gan Vācijā. Tomēr Krievijā radītās metodes izmantošanas priekšrocības Natālija vērtē ļoti augstu: "Tagad parādījies rokas satvēriens, agrāk vispār nebija, tas viss ir panākts ar darbu".

Jāpiebilst gan, ka darbs, ko māte ieguldījusi Valērija attīstībā, praktiski ir bijis pielīdzināms pilnas slodzes algotam darbam, ja ne vēl vairāk. Natālija strādā tikai ar dēlu: būdama noformēta par tā asistentu, saņem nelielu atalgojumu, bet pārējos līdzekļus sarūpēt palīdzējuši piederīgie un ziedotāji. Un tā tas ir bijis arī citiem vecākiem, kuri bērna attīstības labad vērsušies pie alternatīvās un komplementārās medicīnas.

## **Vēršanās pie alternatīvās un komplementārās medicīnas**

Viena no šiem vecākiem ir Evita, astoņgadīgās Antras māte. Viņa atceras, ka bērna dzīves pirmajos mēnešos no ārstiem gk. saņēmusi norādījumus, kā mazināt nevēlamos simptomus, nevis kā veicināt bērna attīstību. Tādēļ, saskaroties ar fizioterapiju, Evita to uztvēra ne tik daudz kā komplementāru, bet gan kā alternatīvu mediķu pieejai, ar ko bija sastapies līdz tam:

---

<sup>30</sup> Zaharova, Jeļena (28.01.2016), „Unikāla Montesori sistēma jūsu bērna attīstībai” URL: <http://www.jelgavniekiem.lv/?act=4&art=37239> Skatīts 27.08.2016.

*“Būtībā jau visi osteopāti un fizioterapeiti ir alternatīvas metodes. Klasiskās metodes ir špicēt botulīnu muskuļos, lai pārtrauktu spazmas. Tā bija tāda mana izpratne, intuitīva vai nē, arī redzot, cik daudz medikamentu viņa saņēma pirmajos dzīves mēnešos.”*

Arī BCT pacienta Valērija māte piesardzīgi izsakās par minētajām injekcijām:

*“Tam ir īslaicīgs efekts, ko dod muskuļu atslābināšana. Tas nepalīdz kustību attīstībai. Ja mēs gribam iemācīties slidot, mēs taču neatnāksim pie manuālā terapeita un neteiksim, lai mūs atslābina. Mēs taču no tā neiemācīsimies slidot. Tas viss pašam ir jāiemācās. Tāpat viņam ir jāiemācās sēdēt, rāpot, staigāt”.*

Par iepazīšanos ar pretrunīgus vērtējumus saņēmušo Domana metodi un no tās atvasināto mājas neirorehabilitācijas programmu Evita stāsta: ņerties pie tām pirmoreiz vedinājusi gan spēcīga vēlme palīdzēt savam bērnam un izprast viņu kā personību, gan neticība, ka līdz tam izmēģinātās metodes ko būtiski var uzlabot:

*“Esam daudz mācījušies un apmācīti. Un, kad man piezvanīja un pastāstīja par to pirmo reizi, kad bija atbraukusi Božena, tajā brīdī jau es biju nonākusi līdz brīdim, kad man liekas, ka es kā cietumnieks ar karotīti skrāpēju mūri, lai kaut kur tiktu. (..) Es nezinu kā, ko darīt, kā pie viņas tikt, kā viņu saprast. (..) Un pēc tām lekcijām es sapratu, visu, šo dzirdot, pirmkārt, īsti vairs nevar dzīvot kā līdz šim, kad tu saproti, ka ir kaut kas, kas var palīdzēt. No otras puses tā ir tāda kā pašnāvība savā ziņā, jo tā dzīve, kāda tā bija līdz tam, tā beidzas ar šo. Ja dara visu to programmu. Un es biju ļoti lielā konfliktā ar sevi, ļoti lielā.”*

Un tomēr bērna mātei, viņasprāt, izdevies pārvarēt šo konfliktu, noticēt ārkārtīgi prasīgās metodes efektivitātei un reālistiski pielāgot tās izpildi savām iespējām, vismaz uz kādu laiku.

## TUVINIEKU IESAISTE BĒRNA REHABILITĀCIJĀ

Kā jau liecina vecāku meklējumi gan privātajā, gan nevalstiskajā rehabilitācijas sektorā, gan interneta forumos, jo bieži viņi ir ļoti motivēti paši aktīvi iesaistīties bērna rehabilitācijā, paplašināt tās iespējas, ieguldot savu laiku, līdzekļus, apgūstot jaunas zināšanas un prasmes. Nereti gan tā bijusi nepieciešamība, nevis brīva izvēle.

### **Tuvinieku prasmju un kompetences attīstība**

Oлга visai skarbi raksturo savu nu jau 17 gadus ilgušo iesaistes pakāpi meitas rehabilitācijā:

*“Mātei Latvijas sistēmā ir jāzina viss – jābūt ārstam, psihologam, logopēdam, rehabilitologam, turklāt vēl atbilstoši jāpilda sievas un mātes loma!”*

Arī Evita ļoti daudz mēģinājusi saprast un iemācīties, lai palīdzētu 8-gadīgajai Antrai, kam ir ļoti smagi fiziski un arī intelektuāli traucējumi: *„Savā ziņā, jā, es esmu drusciņ tā kā sava bērna terapeits. Tomēr esam daudz mācījušies un apmācīti”*.

Olgas un Evitas teiktais raksturo tikpat kā visu intervēto sieviešu situāciju. Dažādā pakāpē, bet visas, rūpējoties par bērnu ar īpašām vajadzībām, ir veltījušas ļoti daudz laika specializētu zināšanu un prasmju apguvei. Īpaši šai ziņā izceļas Natālija: viņa ar dēlu ir izmēģinājuši BCT rehabilitācijas metodes gan Ukrainā, gan ASV, gan Krievijā un pati, gan vairāk vai mazāk formāli, ir izgājuši vairākus apmācības kursus, tostarp 2 gadus Vācijā, un gatavojas iegūt Feldenkraisa<sup>31</sup> terapeites diplomu. Savukārt Evita jau vairākus gadus apmeklējusi biedrības „Dižvanagi” rīkotās lekcijas un seminārus, un praktiskās nodarbības, kurās vecāki iepazīstināti ar Domana metodi un tajā balstīto mājas neirorehabilitācijas programmu. Gan Natālija, gan Evita praktiski katru dienu mājās arī praktizē pašu apgūtās rehabilitācijas metodes.

Nikola un Ivita savukārt abas darbojas katra savā nevalstiskajā organizācijā, kas apvieno vecākus, kuru atvasēm ir tā vai cita invaliditāte. Jau gadiem viņas seko līdzīgai rehabilitācijas un sociālās palīdzības normatīvajam regulējumam, tā ka var par to konsultēt arī citus vecākus. Ivita studē visas iespējamās atbalsta formas, ko var saņemt no valsts, pēta likumdošanas nianšes un raksta vēstules ministriem, ja nepieciešams.

---

<sup>31</sup> Mošes Feldenkraisa izstrādātā metode tiek raksturota kā izkopta sensomotorās skološanas metode. Skat. “Feldenkraisa metode” „Veselības centra 4” kluba mājaslapā. URL: <http://www.klubs4.lv/pub/index.php?id=173> Skatīts 29.08.2016.



Neapšaubāmi svarīgi, lai gan ārsti, gan rehabilitācijas speciālisti regulāri pārrunātu ar savu pacientu vecākiem, kas tiem jāievēro, rūpējoties par atvasēm vizīšu un nodarbību starplaikā. Vecāku kompetenci šai ziņā nostiprināt palīdz mediķu sniegta pozitīva atgriezeniskā saite.

Pētniece studente bija klāt konsultācijā, kad ārsts psihiatrs uzslavēja Nikolu par to, ka viņas 10-gadīgais dēls nav resns (daudziem autisma pacientiem esot liekais svars, jo par katru labu/pareizu darbību viņi tiekot motivēti ar saldumiem), kā arī par to, ka Pēteris ir aktīvi socializēts agrīnā vecumā – ja tas nebūtu darīts, tagad ar viņu nevarētu staigāt pa ielu (ja vecāki bērnu ar autismu līdz 5-7 gadu vecumam nesocializē, „gaidot brīnumu”, pēc tam saskaras ar nopietnām socializēšanas problēmām – bērns ir agresīvs un ir nomierināms tikai ar ievērojamām medikamentu devām) (lauka piezīmes).

### **Sociālā rehabilitācija un iekļaušana un šķēršļi tai**

Lai gan Latvijā pēdējos gados profesiju sarakstā parādīties arī sociālais rehabilitētājs, īstenot sociālo rehabilitāciju<sup>32</sup> un iekļaušanu vai nu palīdz vai kavē jo daudzi sabiedrības pārstāvji. Īpaša atbildība par to ir tiem organizāciju pārstāvjiem, kas ikdienā strādā ar apmeklētājiem, tostarp personām ar invaliditāti. Pētnieki dokumentēja gan negatīvus, gan arī pozitīvus piemērus šai ziņā. Pie pirmajiem minams kāds atgadījums PMLP, kam par liecinieci kļuva viena no pētniecēm: 10-gadīgajam Valērijam, BCT pacientam, uz pasi piesakoties, darbiniece atteica nofotografēt ratiņkrēslam piesaistīto zēnu „atbilstīgi standartam” un sūtīja uz privātu fotosalonu. Tikai citai apmeklētājai iejaucoties, attiecīgās struktūrvienības vadītāja rada problēmai risinājumu.

Savukārt dvīnīšu Antras un Andra vecāku pieredze liecina, ka daudzviet iespējams atrast vai sarunāt pielāgojumus Antrai, kura ārpus mājas pārvietojama tikai ratiņos. Viņi cenšas savu īpašo bērniņu ņemt līdzī ne tikai uz savas draudzes svētdienas skolu, bet arī uz kultūras pasākumiem. Būtiski, ka to organizatori reizumis pielāgo norises vietu tā, lai arī bērni ar invaliditāti tur justos gaidīti: *“Jau trešo gadu es pārku abonementu Spīķeros, kas ir koncerti pirmsskolas vecuma bērniem. Un tur ir labi tas, ka bērni sēž uz spilveniem pie skatuves.”* Cītkārt Antras ģimene devušies uz fonda „Viegli” rīkotu Ziemassvētku koncertu:

---

<sup>32</sup> „Sociālā rehabilitācija ir pasākumu kopums, kas palīdz iemācīties sadzīvot ar funkcionālajiem traucējumiem, atjauno vai apmāca tām prasmēm, kas dažādu apstākļu dēļ ir zudušas, palīdz cilvēkam atgriezties darba dzīvē un iesaistīties sabiedriskajās aktivitātēs.” LR Sociālās integrācijas valsts aģentūra. URL: [http://siva.gov.lv/Soci%C4%81%C4%81\\_rehabilit%C4%81cija.html](http://siva.gov.lv/Soci%C4%81%C4%81_rehabilit%C4%81cija.html) Skatīts 29.08.2016.

*„Tu bija biļetēs brīdinājums, ka nebūs, kur nolikt mašīnu, un es zvanīju un jautāju, nu, kā ir, jo man ir bērns ar īpašām vajadzībām, un vai ir varbūt tomēr iespēja to mašīnu kaut kur tuvāk pievest. Man teica: jā, jā, ka varēs iebraukt iekšā pagalmā, lai pasaku numuru. Un tad mēs braucam, un es skatos - pie vārtiem jau gaida 2 puīši. Sagaida, ierāda, kur nolikt, tad atskrien organizatore, ieved iekšā”.*

Arī svētdienas skolā pārējie dalībnieki pieņem Antru, turklāt vecāki uzsver – šādos kopīgos pasākumos arī citi sabiedrības locekļi gūst pieredzi un top atvērtāki līdzcilvēkiem par īpašajām vajadzībām.

Runājot par sociālo rehabilitāciju šaurākā nozīmē, nereti par strīdus ābolu kļūst jautājums par piemērotākajām tās metodēm. Kā piemēru varētu apsvērt jautājumu: vai bērna ar īpašām vajadzībām psihoemocionālie traucējumi var būt tik izteikti, lai uz to pamata bērnam tiktu atteikts apmeklēt pat speciālo izglītības iestādi – līdz ar to mazinot turpmākas sociālas iekļaušanas izredzes?

Atbildi uz šo jautājumu lūkojusi gūt Nikola. Viņa stāsta par savu „cīņu ar sistēmu”, lai viņas dēlam, kam diagnosticēts bērnišas autisms, netiktu uzlikts zīmogs „neapmācāms”. Proti, Pētera apmeklētās speciālās skolas vadība dažādi mēģinājusi pamatot, ka zēna uzvedības dēļ nodarbības klasē kopā ar citiem viņam vispār neesot piemērotas. Lai pierādītu savu taisnību, pedagogi gan izsaukuši neatliekamās palīdzības mediķus, gan vērsušies bāriņtiesā un sociālajā dienestā. Savukārt Nikola sarūpējusi vismaz divus psihologa atzinumus, ka Pēterim nav ieteicama mājūmācība, jo ir nepieciešams komunicēt ar apkārtējiem, kā arī vērsusies Izglītības departamentā, lūdzot iespēju atstāt dēlu „uz otru gadu”. Šajā gadījumā, iespējams, komunikācijas bijis par maz – vai tā nav veidota veiksmīgi – arī starp pieaugušajiem. Izvirzās jautājums – kam būtu jāuzņemas atbildība par tās uzlabošanu?

„Cīņas” metafora noteikti reizumis attaisnojas: tā motivē vecākus, kad tie izmisīgi tiecas mobilizēt resursus savas atvases nākotnes vārdā, taču tā var arī traucēt rast optimālo risinājumu, kā panākt bērna sociālo iekļaušanu. Viskonstruktīvāk, pēc Nikolas stāstītā, rīkojies pašvaldības Izglītības departaments, iesakot samazināt Pēterim apmeklējamo stundu skaitu un rosinot pedagogus apsvērt, kā labāk strādāt ar viņu.

## TUVINIEKU NOSLOGOTĪBA

### Slodze un režīms

Pētījumā iesaistītās ģimenes atzīst, ka visa ikdienas ģimenes dzīve lielākoties ir pakārtota bērna vajadzībām. Tāpat pilnīgi visās ģimenēs galvenā aprūpētāja ir māte. Galvenais aprūpētājs ierasti nestrādā algotu darbu vai labākajā gadījumā – strādā daļēju laiku. Piemēram, Ivitas gadījumā, kura strādā daļēja laika darbu, vienmēr ir jābūt gatavai, ka jebkurā mirklī var zvanīt no skolas un lūgt atbraukt Raitim pakaļ. Tas parasti saistāms ar veselības pasliktināšanos. Tomēr ne visiem vecākiem izdodas atrast tādus darbus, kur savu laiku var plānot pēc savām vajadzībām vai kur vadība būtu saprotoša pret šādu režīmu<sup>33</sup>. 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*”. Tomēr Ivita arī bilst, ka ne visi vecāki vēlētos tikt „atslogoti” un strādāt atalgotu darbu, jo ir pārliecināti, ka tikai viņi spēs vislabāk palīdzēt savam bērnam. No tā nākas secināt, ka, iespējams, daļa vecāku nepaļaujas pilnībā uz profesionāļu palīdzību (lai gan vajadzību pēc lielāka atbalsta un asistentu izsaka visi vecāki).

Situāciju par noslogotību ļoti izjusti un precīzi apraksta arī Antras māte Evita:

„*Man bērnu nāksana pasaulē nozīmēja ļoti lielas izmaiņas. Tas, ko es darīju, un ko es sāku darīt pēc tam. Diezgan ilgi es jutos tā, ka es esmu kaut kāda mašīna gandrīz vai. Trenēšanas mašīna, ēst gatavošanas mašīna, aprūpes mašīna. Ar bērniem tas ir pagēroši visām mammām, bet tikai līdz zināmam vecumam(..). Antras gadījumā tas vecums sen jau pāri, bet tās aprūpes vajadzības jau nemazinās.” (izcēlums – A.Ž.)*

Šīs konkrētās mātes slodze – un arī viņas tuvinieku slodze – īpaši palielinājās, kad ģimene izšķīrās par labu no Domēna metodes atvasinātajai mājas neirorehabilitācijas programmai, kas prasa nodarboties ar bērnu 5-6 stundas dienā:

„*Taisījām tos 12 paterningus dienā. Tas bija tā, ka mēs sākām pusvienpadsmītos. Piecelies, paēd, un jau nāk cilvēki, un sākas paterningi. Tad paēdam pusdienas - es, māsa, bērni, tad māsa gāja ārā pastaigāties, un es gāju guļamistabā un vilku segu pāri galvai. Tā bija stunda, kas ir mana, pusstundu es lasīju, jo tas man ir svarīgi, un pusstundu es gulēju. Es iemācījos gulēt, tā kā atslēgties. Tad pēc šīs stundas Antra ir atpakaļ, es nāku ārā, un nāk nākamie cilvēki. Tas*

<sup>33</sup> Ivita strādā NVO, kas nodarbojas ar palīdzības organizēšanu ģimenēm ar līdzīga rakstura jautājumiem.

*bija tāds pilnīgs izdzīvošanas variants. (..)Es biju novedusi sevi līdz tam, ka es nevarēju pagriezt galvu.”*

Pēc apmēram diviem gadiem Evita tomēr saprata, ka slodze jāsamazina, jāapmierinās ar 2 paterninga stundām dienā, kā arī jāņem sev un bērnam brīvdienas: „*Mēs esam arī atteikušies no aktivitātēm, kur pa dienu vajadzētu mani pieslēgt, es esmu izdarījusi tā, ka kamēr nav pārējie palīgi, es darbojos tikai pa virtuvi.”*

Gan Silvija, gan Natālijas, kuras abas nestrādā, lielākoties rūpējas par saviem dēliem pašas. Silvija norāda, ka nevar strādāt, jo tad nevarētu dēlu Gati izvadāt uz visām nepieciešamajām nodarbībām. Līdzīgā situācijā ir Natālija, tikai viņa ir izvēlējusies ar bērnu strādāt mājās pati.<sup>34</sup> Šad un tad atnāk palīgā viņas meita vai dažkārt Valēriju pieskata viņa tēvs<sup>35</sup>, kurš dzīvo vienu kāpņutelpu tālāk. Natālija dēlu vingrina katru dienu, kad pēc plkst. 12:00 izņem dēlu no skolas. Natālija atzīst, ka varētu atstāt Valēriju skolā uz pagarināto dienu līdz plkst 16:00, taču viņa norāda, ka Valērijs pa dienu tik un tā neguļ un „*mums vajag vingrot, mums ir programma”*. Vidējais vingrojumu programmas ilgums ir apmēram divas līdz trīs stundas dienā – atkarīgs no Valērija pašsajūtas un garastāvokļa:

*„Mums katru dienu ir fiziskā programma, pēc tam pastaiga, ja ir labs laiks, pēc tam rāpo uz grīdas uz vēdera. Tā pagaidām ir vienīgā kustība, ko izdevies nofiksēt. Un vēl vakarā arī vingrojam, tur vairāk eksromptam, skatos no viņa stāvokļa. Programma, ir tāda, ka bez labas iesildīšanās, kas ilgst 1 – līdz pusotru stundu, es neko nevaru darīt. Tāpēc, ja arī gribas vakarā ar šo programmu nodarboties, ne vienmēr izdodas, jo nevar darīt pavirši, viss jādara pamatīgi, lai būtu rezultāts. Saša ir ļoti grūts bērns, viņam ir ļoti spēcīga spastika – tonuss, tas nozīmē, lūk, ir muskulis saliecējs, lūk, muskulis atliecējs, atbrīvošanās balansā trūkums, saliecēji strādā ļoti spēcīgi, bet atliecēji pretēji ir ļoti vāji. Ja mēs nenodarbosimies ar izstiepšanu, labu muskuļu izstrādi, tad viņu vienkārši savilks (skrjučīt).”*

Pamatīga fiziskā slodze ir arī pašai Natālijai – vingrojumu laikā viņa ir sakarsusi un iesvīdusi. Valērijam augot lielākam, slodze palielinās.

Kā redzams, nereti tieši bērns ar invaliditāti ir tas, kurš nosaka, kāda būs ģimenes ikdiena, dienas režīms, brīvais laiks. Ja ģimenē šis bērns nav vienīgā atvase, pastāv risks, ka otrs bērns – vai pārējie bērni – saņems par maz uzmanības, ka vecāki ar viņiem mazāk būs kopā, mazāk rūpēsies par viņu attīstību. Taču citkārt tieši otrs bērns var rosināt vecākus plānot laiku tā, lai

---

<sup>34</sup> Natālija ar Valēriju arī regulāri arī brauc uz Maskavu un Vāciju uz Feldenkraisa metodes terapijām, kur paralēli arī pati mācās par Feldenkraisa terapeiti.

<sup>35</sup> Valērija tēvs pētījuma laikā nomira.

ģimene nenoslēgtos tikai īpašā bērna vajadzībām pakārtotajā režīmā un nodrošinātu iespējas socializēties visiem. Tā tas ir bijis Evitas ģimenē:

*“Ja ir tikai viens bērniņš ar īpašām vajadzībām, tad visa dzīve un aktivitātes tiek pakārtotas tam bērniņam. Un es domāju, ka tāpēc mūsu attieksme pret Antru ir daudz brīvāka, jo mēs gribam, lai mums ir šī pilnvērtīgā ģimenes dzīve, kāda tā ir mūsu izpratnē, lai mēs neesam tik ļoti ierobežoti. Labi, mēs nevaram slēpot kopā, bet mēs varam ar kamerām šļūkt, ar riteņiem mēs varam braukt”.*

### **Ikdienas cīņa**

Gan vecāki, gan arī NVO „Apeiron” pārstāvis bieži min vārdu „cīņa”. Visbiežāk šis vārds tiek pieminēts saistībā ar kodu „Sistēma, birokrātija”. Pēc vecāku ieskatiem, rehabilitācijas sistēma Latvijā lielākoties ir nevis ģimēni, kurā aug bērns ar invaliditāti, atbalstoša, bet gluži pretēji – savā ziņā apgrūtināša. Pārsvārā tas tiek saistīts ar dažāda veida ikdienā nepieciešamiem pakalpojumiem no sociālā dienesta vai ārstniecības iestādēm. Piemēram, dažādu formalitāšu, dokumentācijas kārtošana bieži vien saistās ar pārlietu birokratizētu procesu: *„Nikola ir atnākusi kārtot invaliditātes apliecības dokumentus – beidzies termiņš. Abi šausminās par jauno sistēmu – psihiatrs vairs nevar nosūtīt bērnu uz analīzēm, kas būtu nepieciešamas, jo ir jāpārbauda bērna stāvoklis pēc medikamentu lietošanas.”*

Līdzīgā pieredzē dalās arī mamma Olga, kura vairākkārtīgi min ārstnieciskās sistēmas nesakārtotību un t.s. “ārstniecisko tūrismu”, ar to saprotot nevis pacienta izvēli, pie kura ārsta doties, bet gan pacienta nemitīgu nosūtīšanu no viena speciālista pie otra un tad atkal atpakaļ, kamēr tiek izrakstīta neieciešamā veidlapa bezmaksas rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanai. *“Un tad vēl man pasaka – kā Jūs šito varējāt nezināt!?”*, ar aizkaitinājumu un izmisumu saka Olga. Papildus šķēršļus šādiem nosūtījumiem no viena ārsta pie otra rada arī bērna, šajā gadījumā, Aleksandras, kustību ierobežojumi. Aleksandras gadījumā šāds “izbrauciens pēc veidlapas” var aizņemt līdz pat sešām stundām, kas savukārt rada sadzīviskus sarežģījumus, jo vai nu Olgai vai viņas vīram, Aleksandras tēvam Oļegam, ir jākavē darbs. Par birokrātiskās sistēmas un kārtības, kādā ir iespējams piekļūt valsts finansētiem rehabilitācijas pakalpojumiem, ietekmi uz ikdienu Olga izsakās skarbi: *“mātei Latvijas sistēmā ir jāzina viss – jābūt ārstam, psihologam, logopēdam, rehabilitologam, turklāt vēl atbilstoši jāpilda sievas un mātes loma!”*

Tāpat, balstoties uz MK noteikumiem “bērna invalīda kopšanas pabalsta izmaksu izbeidz, kad beidzas termiņš, uz kuru noteikta invaliditāte un īpašas kopšanas nepieciešamība, vai kad

bērns sasniedz 18 gadu vecumu”<sup>36</sup>. Tas nozīmē, ka visiem bērniem, tiklīdz viņiem paliek 18 gadi, no jauna ir jākārto invaliditātes piešķiršana – šoreiz jau saņemot konkrētu invaliditātes grupu. Olga, kuras meitai Aleksandrai pētījuma laikā ir vēl 17 gadi, komentē:

*“Es jau ar šausmām gaidu to mirkli”. Kādā no sarunām arī Olgas vīrs Oļegs dalās ar savu pieredzi un sašutumu: “Mums katru gadu kā tādiem muļķiem ir jāiet uz medicīnisko komisiju, lai pierādītu un parādītu, ka Aleksandra pa šo gadu nav pēkšņi kļuvusi par veselu bērnu! Un jāatbild uz tiem visiem muļķīgajiem jautājumiem.”*

Emocionāla ir arī Nikola, sakot, ka „sistēma ir mani padarījusi par maitu”, norādot, ka šī nemitīgā ikdienas cīņa atstāj savu iespaidu arī psiholoģiski, emocionāli un ļoti personiski. To labi izskaidro arī Raita māte Ivita, sakot, ka bieži tiek izvēlēta cīņas taktika prasīt (pakalpojumus un finansiālo pabalstu) vairāk, nekā nepieciešams, jo skaidri apzinās, ka visu lūgto tik un tā nebūs iespējams iegūt.

Sistēmas sadrumstalotība apgrūtina ne vien pakalpojumu saņemšanu, dokumentu nokārtošanu, bet arī informācijas iegūšanu par iespējamām rehabilitācijas un finansiālā atbalsta pakalpojumiem (tas izskaidro, kādēļ liela daļa vecāku informāciju iegūst alternatīvā veidā, piemēram, no citiem vecākiem, biedrībām utt. – sīkāk par to nodaļā „Tuvinieku informācijas avoti par rehabilitāciju”). Rehabilitācijas sistēmas centrā ir nevis bērns, bet iestādes, tādējādi piespiežot vecākus pildīt šīs neskaitāmas lomas un nepārtraukti „lauzties uz priekšu” jeb, kā saka viena no mammām pirmajā tikšanās reizē NVO „Apeirons” telpā – „viss ir cīņa”, ar to, protams, saprotot ne vien sadarbību ar formālajām iestādēm, bet arī visas ikdienas grūtības. Tādējādi šī cīņa nav jāuztver kā cīņa pret sistēmu (valsti), bet gan cīņa par sava bērnu labklājību, kura, pēc vecāku izjūtām, varētu tikt atvieglota ar pārskatāmāku, sakārtotāku, mazāk birokrātisku rehabilitācijas sistēmu, kuras centrā atrastos bērns un ģimene.

## NOSTĀJAS JAUTĀJUMĀ PAR ASISTENTU

Vecāki noteikumus par asistenta pakalpojumu pārzina cits vairāk, cits mazāk. Intervijās atklājās, ka katrs zina nedaudz atšķirīgu informāciju par šo pakalpojumu. Piemēram, Ivita, darbodamās NVO, ir sīki izpētījusi normatīvo regulējumu par asistenta pakalpojumu pašvaldībā. Viņa zina, ka ģimenes var saņemt asistenta pakalpojumus pašvaldībā līdz 40 stundām nedēļā, ja

---

<sup>36</sup> Valsts sociālo pabalstu likums. URL: <http://likumi.lv/ta/id/68483-valsts-socialo-pabalstu-likums> Skatīts 29.08.2016.

bērns ir 5-18 g.v. un ir saņemts VDEĀVK atzinums par īpašas kopšanas nepieciešamību. Ivita ir noformēta kā asistente savam dēlam, taču papildus tam viņai ikdienas solī nedaudz palīdz arī vīra māte. Te gan jāpiebilst, ka daļu sava asistentes atalgojuma Ivita izmanto, lai piemaksātu dēla asistentei speciālajā skolā – jo bez piemaksas IZM paredzētais atalgojums nav pietiekami motivējošs. Turklāt Ivita ar savu auto kā asistente vadā ne tikai dēlu, bet arī skolas asistenti uz darbu skolā un atpakaļ.

Savukārt Natālija, kura arī veic sava dēla asistentes pienākumus, zina stāstīt: valsts apmaksā 2 stundas asistenta darbu nedēļā, ko var izmantot pēc saviem ieskatiem, nesniedzot par to atskaiti, un 15 stundas nedēļā, kuras var izmantot tikai gadījumos, ja bērns tiek vests pie ārsta vai kāda cita speciālista. Lai saņemtu šo naudu, pēc katra speciālista apmeklējuma ir jāsaņem zīmogs, taču ne visi ārsti ir informēti par šādu kārtību:

*"Bijām mēs pie gastroenterologa Vienības gatvē, es viņai dodu atskaites papīru un saku: "Uzlieciet zīmodziņu atskaitē". Viņa saka: "Es Jums iedevu izrakstu, ka Jūs bijāt". Es saku: "Es nenesīšu izrakstu uz turieni, man vajag zīmodziņu". Taču viņa tā arī neuzlika, un šāds gadījums nav pirmo reizi".*

Taču Natālija uzreiz piebilst, ka meklē risinājumu – viņa dosies pie sava sociālā darbinieka, lai viņai iedod izrakstu no noteikumiem, kas paredz šo zīmogu izmantošanu, lai varētu nepieciešamības gadījumā uzrādīt ārstiem.

Vēl citi vecāki neko nebija dzirdējuši par asistenta stundām, piemēram, pastaigām veltītām, par ko var neiesniegt parakstītas atskaites. Neviens no intervētajiem bērnu vecākiem nebija gatavs atzīt, ka pašreiz pieejamie asistenta pakalpojumi ļauj bez sarežģījumiem organizēt bērnam veicamos pasākumus. Natālija intervijā uzsvēra: kā vientuļai mātei (viņa ir šķīrusies, un 2016.gadā zēna tēvs nomira), viņai asistents būtu nepieciešams, ne tikai lai izvadātu dēlu, smagas BCT pacientu, bet lai būtu, kas ar Valēriju paliek mājās, kad viņai kas ārpus mājas kārtojams:

*"Cik es skaidroju sociālajam dienestam, ka asistents man nepieciešams mājās, jo es dzīvoju viena pati. Man vajag vienkārši iziet, aiziet uz veikalu, uz poliklīniku. Tas nē, tas neattiecas. Asistents attiecas tikai uz tiem gadījumiem, kad kaut kur ir jādodas, kad tas ir saistīts ar Valēriju."*

Kad asistentu programma tika uzsākta, tā paredzēja gan iespēju atslogot radniekus, sniedzot profesionālu asistentu palīdzību, gan iespēju kādam no piederīgajiem oficiāli uzņemt asistenta pienākumus un saņemt atalgojumu par to. Kopš tā laika budžeta līdzekļu izlietojums šim mērķim ievērojami pieaudzis – kopš 2013. gada pakalpojumu saņēmēju skaits ir trīskāršojies,

turklāt 76% gadījumu pakalpojumu sniedzēji (naudas saņēmēji) ir ģimenes locekļi.<sup>37</sup> Tagad no oficiālo institūciju puses jau izskan ieteikumi, ka radnieki, kas aprūpē personas ar invaliditāti, būtu jāatgriež produktīvajā darba tirgū.<sup>38</sup>

Intervēto vecāku nostājas par asistentu programmu un tās nākotni ir dažādas, nereti pretrunīgas. Vairāki no vecākiem paši tikuši noformēti kā asistenti, un ne visi viņi vēlas tikt pilnībā atslogoti. Dažas mātes ir pārliecinātas, ka tieši viņas spēs vislabāk palīdzēt savam bērnam – vai arī vēlētos par asistentu noformēt citu tuvinieku, piemēram, bērna vecmāmiņu. Nereti nav arī pārliecības par pieejamo asistentu profesionalitāti. Kā arī dzīvesvietas dēļ var pastāvēt šķēršļi profesionāla asistenta pakalpojumu saņemšanai. Piemēram, viens no intervētajiem bērnu vecākiem, kas darbojas NVO, pārsūtīja pētniekam vēstuli, ko bija rakstījusi BCT pacienta māte, skaidrojot, kādēļ viņu gadījumā tieši ģimenes loceklis būtu vispiemērotākais asistents:

*„Rīga mums pārāk tālu. Vēl par laukiem un ceļu. Dubļi, sniegs, līdz asfaltam 0.5 km, ceļš mēdz būt neizbraucams. Vedam bērnu līdz asfaltam ar ratiem, ar ragavām, mašīnu atstājam ciemata centrā. Vai asistents arī tā darīs?”*

Jāpiebilst gan, ka, pastāvot iespējai tikt nodarbinātiem kā bērnu asistentiem, vecāki reizēm visai radoši un elastīgi izmanto šo valsts nodrošināto atbalstu. Un diez vai ierobežot šo aprūpētāju iespēju improvizēt un rast individuāli piemērotākos risinājumus nāktu par labu invaliditātes skarto bērnu rehabilitācijai. Par to liek aizdomāties vienā no intervijām dzirdētais:

*„Es pazīstu vienu ģimeni, kur bērnu, nu jau sešpadsmit gadus vecu, kurš pārvietoja riteņkrēslā, aprūpē mamma ar vecmammu. Viņi dzīvoja daudzdzīvokļu namā, kuram bija uzbūvēta arī platforma nobraukšanai un uzbraukšanai, taču tik stāva, ka tikai divatā viņas varēja tikt ar to galā. Vecmammai veselība kļūst sliktāka, ģimene sakrāja saņemto asistenta naudu, pārdeva dzīvokli un iegādājās nelielu, vecu māju – vismaz bērns var patstāvīgi tikt ārā.”*

## **APRĪKOJUMS, PALĪGLĪDZEKĻI UN ATSAUKSMES PAR TIEM**

*"Tos ratus, ko Latvijā izsniedz, tie mums neder, esam atdevuši atpakaļ. Neērti, smagi rati. Sver 23 kilogramus plus vēl bērns. Kā man viņu dabūt augšā uz 7.stāvu ar liftu starp stāviem?"* retoriski jautā Natālija, 10-gadīgā Valērija māte. Natālija ārzemēs par saviem līdzekļiem iegādājusies viegli saliekamu riteņkrēslu, kas sver tikai 6 kg.

<sup>37</sup> LR Valsts kontrole. 2016. „Vai personām ar invaliditāti paredzētais asistenta pakalpojums nodrošina tā izveidošanas mērķu sasniegšanu?” VK Revīzijas ziņojums. Rīga, 2016.gada marts, 4, 12.lpp.

<sup>38</sup> Turpat.



Taču ar to visas palīglīdzekļu problēmas vēl nebeidzās. Tā kā skola nav aprīkota ar lielāka izmēra ratiņkrēsliem, kas paredzēti mācībām, ģimene Vaivaru Tehnisko palīglīdzekļu centrā pieteicās rindā uz piemērotu krēslu. Palīglīdzekļa saņemšanas laiks gan nebija noteikts, tādēļ, izlēma paši nopirkt krēslu par saviem līdzekļiem - lai bērns varētu apmeklēt skolu. Natālija stāsta, ka vērsusies arī organizācijā "Ziedot.lv", tā bijusi gatava piešķirt naudu krēsla iegādei, taču tad atklājies, ka organizācijas noteikumi neļauj finansēt palīglīdzekli, kas bērnam pienākas no valsts.

Labāk veicies Aleksandrai, kas cieš no BCT: ar ziedot.lv palīdzību ir iegādāti trenāžieri, lai mājas apstākļos veicinātu meitenes fizisko attīstību. Savukārt 8-gadīgās Antras vecāki parūpējušies ne tikai par pielāgojumiem mājā un ratiņkrēslu, bet arī par iespējām meitu iesaistīt visdažādākajās nodarbēs: "Mēs Antrai nopirkām piestiprināmo piekabi [pieaugušo velosipēdam], mēs esam viņai pielāgojuši visu, ko varējām – ragavas, riteni, ratiņus, krēslu, mazo krēslu, ciemos ņemamo krēslu, pilnīgi visu, lai mēs varētu transportēties vis kaut kur. Brīvdienas, ikdiena, atvaļinājumi, pat ceļojumi, viņa ir pieradusi pie tā."

## RŪPES PAR BĒRNA NĀKOTNI

Vairāki vecāki neslēpj, ka viņus baida bērna pieaugšana. Tas saistāms gan jau ar minēto invaliditātes grupas kārtošanu, gan ar bažām par bērna nākotni vispār. Bērnam augot lielākam, smagāka kļūst arī viņa fiziskā aprūpe – grūtāk iecelt ratiņkrēslos, grūtāk izpildīt vingrojumus, sarežģītāk savaldīt. Piemēram, bažas par Pētera (bērnības autisms) iespējamo agresivitātes pieaugšanu pubertātes vecumā izteica ne vien Pētera mamma Nikola, bet arī ārsts. Tomēr bērna pieaugšana saistās arī ar satraukumu, ko izjūt ikviens vecāks – satraukumu par bērna tālāko nākotni, ar to saprotot vairākas lietas – finansiālā atbalsta iegūšanu un/vai nezaudēšanu, viņa iekļaušanos sabiedrībā, kļūšanu 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.

Antras mamma Evita savu redzējumu par meitas tālāko nākotni apraksta šādi:

*„Es gribētu, lai viņa ir maksimāli patstāvīga, lai viņa varētu dzīvot patstāvīgu dzīvi, es apzinos, ka viņai būs vajadzīga palīdzība, es nezinu kāda, un kā tieši. Es ļoti ceru, ka gan mēs viņai varēsim maksimāli ilgi palīdzēt, gan brālis un citi tuvinieki, bet, ka viņa kā personība būs spējīga dzīvot pati savu dzīvi. Viņai būs savas nodarbošanās, savi draugi, viņa spēs komunicēt, labā līmenī, es nezinu kā – vai tas būs caur valodu, vai kādreiz viņai atvērsies valoda, vai tas būs*

*caur alternatīvo komunikāciju, es sekoju līdzi, kas notiek pasaulē šajā jomā, kur Latvijā vēl ir tāds pilnīgs klusumiņš, maz kas par alternatīvo komunikāciju zina tik daudz. Es domāju, ka viņa iemācīsies labāk kontrolēt savas kustības, līdz kādam līmenim nezinu, neņemos spriest, bet man nav tiesību necerēt.*

Savukārt, Nikola neslēpj, ka bērna nākotnes nodrošināšanas labad jau tagad ar ārstu pārrunā vienpadsmitgadīgā dēla „nākotnes diagnozi” pēc 18 gadu vecuma sliekšņa sasniegšanas. Laicīgi uzstādot papildu diagnozi, pēc pilngadības sasniegšanas un skolas pabeigšanas varētu pretendēt uz smagāku invaliditātes grupu un tādējādi saņemt papildu valsts apmaksātu asistenta pakalpojumus.

Raita mamma Ivita ir pārliecināta, ka jau šobrīd bērnu diagnozes tiek pielāgotas līdzekļu pieejamībai, proti, ja valsts atvēl vairāk līdzekļus kādas konkrētas diagnozes ārstniecībai un rehabilitācijai, ir visai ticams, ka vecāki centīsies atrast veidus, kā iegūt šo diagnozi, lai piekļūtu līdzekļiem. Vienā no sarunām Ivita saka: *„Protams, vecāki centīsies pielāgot bērnam noteikto diagnozi, lai varētu piekļūt nepieciešamajiem līdzekļiem”*. Arī viņa pati lietišķi atzīst, ka, ja vajag, varot Raita diagnozi saukt arī par autismu, tā, iespējams, veicinot sadarbību ar speciālistiem un domājot par dēla tālāko nākotni, kur diagnoze var izrādīties ārkārtīgi nozīmīga.

## MAZĀS UZVARAS

Tomēr rūpes par bērna nākotni nav tikai finansiālas raizes. Vecāki rūpīgi plāno, kā šodienas darbības ietekmēs bērna nākotni. Lielākoties ikdienā vecāki orientējas uz t.s. „mazajām uzvarām” – pavisam nelieliem uzlabojumiem, ko cilvēks no malas pat nepamanītu, piemēram, muskuļa tonusa uzlabošana, vienas, nelielas kustības attīstīšana (piemēram, plaukstas iztaisnošana, lai nerauj krampjos) u.c. Šie mazie mērķi ir ne vien vērsti uz ikdienas atvieglošanu, bet gan rūpīgi plānoti, lai liktu pamatus iespējami labākai bērna labklājībai, viņam pieaugot. To ļoti izteikti var redzēt veidā, kā Natālija strādā ar Valēriju. Lai arī viņa atzīst, ka no kādas maskavietes aizgūtā metode, ko izvēlējusies dēlam, uzlabojumus sniedz ļoti lēni un tāpēc prasa pacietību (norādot, ka bieži vien šāda pacietība trūkst ne vien vecākiem, bet arī profesionāliem terapeitiem):

*„Jo šeit viss notiek ļoti lēni, smags darbs. Jo gadu, divus, trīs atpakaļ viņš bija tāds pats. Ja jūs viņu redzētu pirms diviem gadiem un tagad, jūs teiktu, tev taču viss tas pats – viņš nesēž, galvu netur, nestaigā. Bet es taču zinu, ka pirms diviem gadiem es viņu nevarēju saliekt ne par milimetru, tagad viņš var ievērojami izliekties uz lielās bumbas. Pirms diviem gadiem es viņu*

*nevarēju nosēdināt ar taisnām kājām, viņš vienkārši kļiedza. Nevarēju korpusu pārbīdīt, ne uz sāniem noliet, ne pastiept uz sāniem - uz jebkuru manu iedarbību viņš reaģēja ar saspringumu un sāpēm, viņš nepārtraukti kļiedza. Varat apskatīties pirmo vingrošanu video, tur stāv visu laiku kliegšana. Tagad viņš nekļiedz, tagad ķermenis atbrīvojas. Jā vēl nav tādu pilnīgu funkciju, refleksi vēl savelk ķermeni, bet es redzu, ka viņš mainās. Es redzu citos cilvēkos, kas skatās uz mani un domā, tu visu laiku centies, centies, bet viss tas pats. Nē tas nav tas pats. Tas nebūs tik ātri.”*

Tālāk Natālija cer, ka nākamajos piecos gados Valērijs varētu iemācīties sēdēt. Jautājot, vai viņai ir kāds konkrēts ilgtermiņa mērķis, ko cenšas sasniegt, katru dienu rūpīgi strādājot ar Valēriju, Natālija atbild:

*„Es nezinu, pie kā tas novedīs, es tik tālu neminu. Jā, man ir kaut kādas viņa attīstības kāpnes, pa kurām mēs virzāmies, bet cik būs. Visumā darām, ko darām. Un tur tad jau redzēs.”*

## SECINĀJUMI

Vecākiem nereti grūti pieņemt, saprast un izvērtēt informāciju par bērnam izvirzīto diagnozi, funkcionālo traucējumu raksturu un medicīnu izteiktajām prognozēm. Nereti viņus informē tikai par faktiem, bet neskaidro šos faktus kontekstā. Neviens no vecākiem arī neatcerējās, ka bērna diagnozes sakarā būtu saņēmis speciālista sniegtu psiholoģisku konsultāciju, kas ļautu pārstrādāt par bērna izredzēm uzzināto un morāli sagatavoties turpmākajam dzīves posmam.

Vecāki atzīst, ka 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 rodas iespaids, ka pakalpojumu sniegšanas centrā atrodas iestādes, nevis bērns.

Valsts un pašvaldības dienestu un arī medicīnas profesionāļu darbība ir reaktīva, ne proaktīva. Šie dienesti tikai reaģē uz vecāku izrādīto iniciatīvu un arī tad ne vienmēr. Lai šādā vidē iegūtu un izprastu informāciju par pieejamiem pakalpojumiem, bērna likumiskais pārstāvis ir spiests ilgstoši un regulāri izzināt sistēmu un būt ne tikai vecāks, bet, pārfrāzējot pētījuma dalībnieci, „vienlaicīgi arī ārsts, psihologs, logopēds, rehabilitologs utt.”

Uzzinājuši par bērna traucējumiem un/vai invaliditāti, vecāki saņem to vai citu speciālistu ieteikumus, kā turpmāk rīkoties, lai veicinātu bērna attīstību un mazinātu invaliditātes sekas, taču viņiem 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.

Lielākā daļa no intervētajiem vecākiem ir ļoti izteikti motivēti izglītoties par dažādām viņu bērniem potenciāli iedarbīgām medicīniskās rehabilitācijas metodēm, gan tradicionālām, gan tikai nesen speciālistu vērību guvušām, un iemācīties asistēt savu bērnu rehabilitācijas procesā, īpaši starplaikos starp kursiem, kas apmaksāti no publiskiem līdzekļiem. Diemžēl vecākiem nav informācijas, ka šādu apmācību – vai vismaz uzziņas par apmācības iespējām Latvijā – sniegtu publiskā sektora rehabilitācijas speciālisti vai iestādes.

Rehabilitācijas sistēmas sadrumstalotība un nepārskatāmība vecākiem liek meklēt alternatīvus veidus informācijas iegūšanai – no citiem vecākiem, interneta vides. Tomēr šāda informācijas iegūšana negarantē maksimāli efektīvu rezultātu.

Vecāki, kas uzziņas par rehabilitācijas metodēm un pieejām meklē interneta forumos, nereti apgūst šīs metodes pie ārvalstu speciālistiem – tādējādi ievērojamas naudas summas aizpludinot no Latvijas, lai gan dažas no viņu nosauktajām inovatīvām rehabilitācijas vai speciālās pedagoģijas metodēm ir apgūstamas arī pie pašmāju speciālistiem.

Ģimeņu ikdienas dzīve ir pakārtota bērnam ar īpašām vajadzībām. Galvenās aprūpētājas lielākoties ir mātes, kuras pārsvarā strādā vai nu daļēju laika darbu vai ir spiestas nestrādāt, lai maksimāli nodrošinātu bērnam nepieciešamās vajadzības. Daļa aprūpētāju 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.

Vecāki, jo sevišķi galvenie aprūpētāji, ikdienā medicīniskās un sociālās rehabilitācijas ietvaros pārsvarā koncentrējas uz t.s. „mazajām uzvarām”. Pētījumā iesaistītie vecāki reālistiski uztver sava bērna diagnozi, veselības uzlabojumus skatot nevis kā kopumu, bet kā atsevišķas funkcijas uzlabojumu, to vienmēr sasaistot ar bērna sociālo labklājību un ikdienas dzīves uzlabojumu. Tāpat par sasniegumu tiek atzīta veselības stāvokļa nepasliktināšanās. Tādējādi veselība tiek izprasta ne tik daudz pēc medicīniskiem kritērijiem, bet drīzāk kā fiziskas veikspējas un sociālās labklājības apvienojums.

## **TURPMĀKĀ PĒTĪJUMA UZDEVUMI**

Pirmā posma pētījuma rezultāti iezīmē vairākus nozīmīgus tālākos pētījuma virzienus un aspektus, kam jāvelta pastiprināta uzmanība. Tiek secināts, ka tālākā pētījuma saturiskie pamatuzdevumi ir šādi:

Ar kvalitatīvajām izpētes metodēm jāveic pētījums, kas balstīts uz kvantitatīvajiem datiem – ģimeņu, kurās aug bērns ar invaliditāti, apsekojumu visas Latvijas teritorijā. No apsekojuma datiem būs atkarīga kvalitatīvā pētījuma nākamajā posmā iekļaujamo ģimeņu teritoriālā atlase.

Pētījuma pirmā posma nelielā dalībnieku skaita dēļ atsevišķu iegūto datu analīze šajā posmā netika veikta vai bija limitēta. Tiek paredzēts, ka, piemēram, tādi kodi „Izpratne par veselību”, „Motivācija un pozitīvie piemēri”, „Mēs” u.c. lielākā datu daudzveidībā veidos pietiekami spēcīgas kopsakarības.

Rehabilitācijas sistēmas smagnējums, sistēmu veidojošo iestāžu savstarpējās sadarbības trūkums, informācijas nepārskatāmība un pakalpojumu mazais apjoms vecākus rosina pievērsties alternatīvu rehabilitācijas metožu, pakalpojumu un informācijas meklējumiem. Tādējādi atsevišķa sadaļa veltāma vecāku izvēlēto alternatīvo rehabilitācijas pieeju un tajās gūtās pieredzes analīzei.

Ņemot vērā, ka vairumā pētījumā iesaistīto ģimeņu tika novērota ikdienas dzīves pakārtotība bērnam ar invaliditāti, kā arī īpaši cieša sociāla un psiholoģiska saikne starp aprūpējamo bērnu un primāro aprūpētāju, nozīmīgi būtu analizēt bērna tuvinieku kā komandas lomu valsts nodrošinātās rehabilitācijas īstenošanā.

Būtiski ir turpmākajā pētījuma posmā veikt labās prakses piemēru kritisku analīzi.

## BĒRNU PROFILI

Pseidonīms, vecums	Vecāka pseidonīms	Zināmās diagnoze(s)	Funkciju ierobežojumi	Galvenais aprūpētājs	Galvenā aprūpētāja palīgs	Bērna režīms	Saņemtie rehabilitācijas pakalpojumi	Uzrādītais finansiālais atbalsts	Palīdzekļi
<b>Gatis, 6 g.v.</b>	<b>Silvija</b>	Iedzimti CNS traucējumi	Kognitīvi; neskaidra izruna,	<b>Māte, nestrādā,</b> atteikusies no doktorantūras	9 g.v. dēls reizēm pieskata	Apmeklē logopēdisko PII	2-3x gadā kurss: 2-3x nedēļā BKUS; logopēdija skolā	NVO "Oranžais stars" finansējums, kad valsts apmaksātais limits izsmelts.	Netika minēti
<b>Aleksandra, 17 g.v.</b>	<b>Olga</b>	BCT	Staigā, ja atbalsta; runas traucējumi; jāpalīdz mazgāties, ģērbties un ēst	<b>Māte, strādā</b> par PII audzinātāju	Tēvs bijis par asistentu, tagad strādā; vecmāmiņa	Mājmācība 3 ha dienā	Fizioterapija, peldēšana VC "Ķengarags"; rehab.kurss 1x gadā NRC "Vaivari" + rehab. par saziņotiem līdzekļiem	Invalīda kopšanas pabalsts eur 213,43; ziedojumi ap eur 7000 gadā; vecāku alga	Netika minēti
<b>Raitis, 10 g.v.</b>	<b>Ivita</b>	AST; epilepsija	Ierobežota verbālā saziņa; uzvedības traucējumi	<b>Māte, strādā daļēju laiku</b> - NVO un par asistenti	Tēvamāte; pašvaldība apmaksā asistentu 40 ha nedēļā	Apmeklē speciālo skolu, ar asistentu	Mūzikas terapija; Montessori pedagoģija	Piemaksa pie valsts ģimenes pabalsta par bērnu invalīdu un tēva alga	Netika minēti
<b>Pēteris, 11 g.v.</b>	<b>Nikola</b>	Bērnības autisms, AST	Nerunā; kognitīvi un uzvedības traucējumi, vidēji augsts agresijas risks;	Māte, bezdarbiece, bet strādā daļēju laiku NVO	Uz asistentu nepiesakās	Apmeklē speciālo skolu	Logopēds skolā; peldbaseins; reitterapija	Bezmaksas transports Rīgā bērnam un pavadonim; dzīvokļa pabalsts kā maznodrošinātiem; pabalsts; alimenti	Netika minēti

<b>Valērijs, 10 g.v.</b>	<b>Natālija</b>	BCT smagā pakāpē	Nepārvietojas, nesēž, nerunā	<b>Māte, algotu darbu nestrādā;</b> pati noformēta kā asistents	Meita; aukle, ko apmaksā "Apeirons"; nereti bērna tēvs	Apmeklē speciālo skolu 3 ha dienā; pēcpusdienā vingro mājās	Agrāk kurss BKUS un NRC "Vaivari". Tagad - mājās, pēc ārvalstu vingrošanas programmas	Bērna kopšanas pabalsts un pensija no VSAA, Eur56 kopšanas pabalsts no sociālā dienesta kā maznodrošinātai	Saliekams riteņkrēsls (6 kg), pielāgots krēsls skolai, kāpelēšanas stienis, vingrošanas bumbas, kavrolīns, vibroplatforma, "zirdziņš". Viss par privātiem līdzekļiem
<b>Antra, 8 g.v.</b>	<b>Evita</b>	Smaga garīga atpalcība	Nepārvietojas, nerunā; redzes un dzirdes traucējumi	<b>Māte, algotu darbu nestrādā,</b> vada svētdienas skolu draudzē; neformāli māca angļu valodu	Mātesmāsa strādā kā aukle; vīrs pelna ārpus mājas; brīvprātīgie palīgi no draudzes	2-3x nedēļā apmeklē Montessori ievirzes PII; draudzes svētdienas skolu	B-bā "Dižvanagi" apgūtā mājas neirorehabilitācijas programma	Piemaksa pie valsts ģimenes pabalsta par bērnu invalīdu un tēva alga	Dzirdes aparāts, brilles, pielāgoti ratiņi, kamaniņas; vingrošanas galds, vingrošanas "kalniņš"