

## **Atbalsta pakalpojums ģimenēm, kurās aug bērns ar funkcionāliem traucējumiem**

2019. gadā Rīgā dzīvoja 2 455 bērni ar invaliditāti, savukārt Rīgas Sociālā dienesta redzeslokā bija 1 245 bērni ar funkcionāliem traucējumiem. Pašvaldībā sociālā darba pakalpojumus nodrošināja 11 Rīgas Sociālā dienesta sociālie darbinieki, kuri specializējušies darbā ar ģimenēm, kurās ir bērns ar funkcionāliem traucējumiem, un 2019. gadā Rīgā 299 personas saņēmušas sociālos pakalpojumus ģimenēm ar/un bērniem ar funkcionāliem traucējumiem. Ģimeņu ar bērniem ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitāti ietekmē apstākļi, kas saistīti ar bērnu funkcionālajiem traucējumiem un īpašo vajadzību apmierināšanu, kas sekojoši ietekmē ģimeni kā sistēmu kopumā. Vecākiem bieži vien ir ierobežotas iespējas sevi realizēt profesionālā jomā, darba tirgū, pildot vecāku lomu un partnerattiecībās. Neskatoties uz Rīgas pašvaldībā pieejamajiem pakalpojumiem, pastāv pieņēmums, ka sniegtais atbalsts ģimenēm, kurās aug bērns ar funkcionāliem traucējumiem nav pietiekams vai neatbilst šo ģimeņu vajadzībām un dzīves kvalitātes nodrošināšanai. Lai risinātu šo situāciju, RD Labklājības departaments veica pētījumu un izstrādāja jauna sociāla pakalpojuma konceptu.

**Pētījuma norises laiks:** 2020. gada janvāris –2020. gada jūnijs.

### **Pētījuma mērķis:**

- Noskaidrot bērnu ar funkcionāliem traucējumiem un viņu ģimeņu vajadzības.
- Izstrādāt sociālā pakalpojuma konceptu, atbilstošu bērnu un viņu ģimeņu īpašajām vajadzībām.

### **Kopsavilkums**

- Bērni, kuriem nepieciešama aprūpe mājās ir bērni ar smagiem, multipliemi funkcionāliem traucējumiem. Lai arī viennozīmīgi to nevar nodalīt, nereti tie ir bērni, kuri atrodas paliatīvajā aprūpē.
- Aprūpes mājās pakalpojumu nepieciešams piešķirt no bērna dzimšanas brīža.
- Ja bērnam ir iespēja apmeklēt izglītības iestādi (gan veselība stāvokļa dēļ, gan pieejamības dēļ) nepieciešams adekvāts asistenta pakalpojums. Profesionālis, kurš bērnu pavada uz izglītības, rehabilitācijas iestādēm un kopā ar bērnu sagaida pārnākam vecākus no darba.
- Nesaņemot atbalsta pakalpojumu – aprūpe mājās, vecākiem mainās psihoemocionālais stāvoklis, ģimenes pakļautas iziršanas riskam pārlieku lielās emocionālās spriedzes dēļ.
- Adekvāts atbalsta pakalpojums veicinātu vecāku nodarbinātību, kas vērtējams gan kā vecāku socializēšanās iespēja, gan iespēja rūpēties par savu finansiālo drošību.
- Ģimenēs, kurās aug vairāki bērni, galvenie ieguvēji, ja ir pieejams atbalsta pakalpojums, ir slimā bērna brāļi un māsas.
- Eksperti uzskata, ka atbalsta personas profesionālajai izglītībai nav būtiska nozīme. Svarīga ir fiziskā izturība, jo tas ir smags fiziska darbs, un emocionālā noturība.
- Izglītojot atbalsta personas nepieciešams sniegt zināšanas pirmās palīdzības sniegšanā, jāattīsta komunikācijas prasmes un jāapgūst specifiskas, ar aprūpi saistītās jomas, un ņemot vērā, ka ģimeņu situācijas un slimā bērna

īpatnības/vajadzības ir kardināli atšķirīgas, nepieciešamās prasmes bērna aprūpē apgūst ģimenē ar vecāku palīdzību.

- Kā atzīmē visi eksperti, sniedzot atbalstu aprūpei mājās, vai asistējot bērnam, galvenais un noteicošais pakalpojuma nosacījums ir pakalpojuma sniedzēja, bērna un vecāku savstarpējā emocionālā saderība un empātija.
- Ģimenēm, bērnu smago funkcionālo traucējumu dēļ, kā papildus resursus vai atbalsta personas bērnu pieskatīšanā un aprūpē, grūtības sagādā piesaistīt tuviniekus/radus.
- Bērniem ar smagiem funkcionāliem traucējumiem nepieciešama diennakts uzraudzība un aprūpe, kas ģimenei rada augstu emocionālo un fizisko risku būt pakļautiem izdegšanas sindromam.
- Saņemot regulāru aukles/asistenta, jeb aprūpes mājās pakalpojumu, mazinās vecāku emocionālā spriedze un uzlabojas fiziskā labsajūta. Stiprinās vecāku, brāļu un māsu savstarpējās attiecības. Kopumā tiek paaugstināta ģimenes kapacitāte.
- Ar izteiktām grūtībām ģimenes, kurās aug bērni ar smagiem funkcionāliem traucējumiem, pamatā, saskaras neatbilstošu pakalpojumu, vai to trūkuma dēļ pirms un pēc pamata izglītības apguves. PII nav atbilstošas bērnu ar smagiem funkcionāliem traucējumiem vajadzībām. Trūkst/nav DAC jauniešiem ar smagiem funkcionāliem traucējumiem.
- Ģimenēs, kurās aug bērni ar izteikti smagiem funkcionāliem traucējumiem, vecāku un pārējo ģimenes locekļu funkciju nodrošināšanai un stiprināšanai, nepieciešams profesionāls un pēc vajadzības pieejams aprūpes mājās pakalpojums.
- Valsts apmaksāta asistenta pakalpojums, kā atbalsts vecākiem, netiek neizmantojots, jo neadekvāti zemās samaksas dēļ atbilstošu, profesionālu asistentu piesaistīt nav iespējams.
- Asistentam/auklei nav izšķiroša profesija, izglītība, vai apmācības. Izšķiroša ir fiziskā un emocionālā izturība. Konkrētā bērna aprūpe jāapgūst ģimenē, ņemot vērā aprūpējamā īpašās vajadzības.
- Vecāki, iespēju robežās, izvēlētos jebkuru atbalsta formu (DAC, aukle, aprūpe mājās), lai varētu atgriezties/ iesaistīties darba tirgū.
- Respondenti sistemātiski saskaras ar grūtībām iegūt nepieciešamo informāciju, kas skar bērna labklājību un vajadzības. Informāciju iegūst personīgo kontaktu veidā, vai izmantojot sociālos tīklus.
- Nepieciešams sistēmisks komandas darbs (mediķi, sociālie darbinieki, izglītības speciālisti) no bērna agrīnā vecuma, līdz ar diagnosticēšanu. Līdztekus sniedzot ģimenei informāciju, kas saistīta ar bērna un ģimenes labklājību.

### Secinājumi

- Bērniem ar smagiem funkcionāliem traucējumiem nepieciešama diennakts uzraudzība un aprūpe, kas **ģimenei rada augstu emocionālo un fizisko risku būt pakļautiem pārmērīgam psiholoģiskai spriedzei, motivācijas zudumam un depresijas riskam.**
- Saņemot **regulāru atbalsta pakalpojumu**, mazinās vecāku emocionālā spriedze un uzlabojas fiziskā labsajūta, stiprinās vecāku, brāļu un māsu savstarpējās attiecības, kā arī kopumā tiek paaugstināta ģimenes kapacitāte. Nesaņemot

atbalsta pakalpojumu, ģimenes pakļautas iziršanas riskam pārlietu lielās emocionālās spriedzes dēļ.

- **Ģimenes**, kurās aug bērni ar smagiem funkcionāliem traucējumiem, neatbilstošu pakalpojumu vai to trūkuma dēļ **ar izteiktām grūtībām saskaras pirms un pēc bērna pamata izglītības apguves vecuma**.
- Vecāki, iespēju robežās, izvēlētos **jebkuru atbalsta formu** (DAC, aukle, aprūpe mājās), lai varētu atgriezties/ iesaistīties darba tirgū.
- Nepieciešama **sistēmiska, vienota profesionāļu sadarbība vienuviet**, sākot ar diagnosticēšanu un saņemot rehabilitācijas pakalpojumus.
- Ģimenēm, kurās aug bērni ar funkcionāliem traucējumiem, nepieciešams **individuāls atbalsts**. Atbalsta forma (aukle, asistents, aprūpe mājās, pavadonis, DAC) un pakalpojuma/atbalsta **intensitāte atkarīga no bērna un ģimenes funkcionalitātes**.
- **Izglītojot atbalsta personas** nepieciešams sniegt zināšanas pirmās palīdzības sniegšanā, jāattīsta komunikācijas prasmes un jāapgūst specifiskas, ar aprūpi saistītās jomas, un ņemot vērā, ka ģimeņu situācijas un slimā bērna īpatnības/vajadzības ir kardināli atšķirīgas, nepieciešamās prasmes bērna aprūpē apgūst ģimenē ar vecāku palīdzību.
- Ņemot vērā, ka ģimenes, kurās aug bērni ar funkcionāliem traucējumiem sistemātiski saskaras ar paaugstinātu emocionālo spriedzi, **nozīmīgi sniegt psiholoģisku atbalstu** tiem **brāļiem un māsām**, kuri dzīvo kopā ar bērnu ar funkcionāliem traucējumiem.
- Adekvāts atbalsta pakalpojums **veicinātu vecāku nodarbinātību**, kas vērtējams gan kā iespēja vecākiem pildīt savas sociālās lomas, gan kā iespēja rūpēties par savu finansiālo drošību.
- Ģimenēs, kurās aug vairāki bērni, **galvenie ieguvēji**, ja ir pieejams atbalsta pakalpojums, **ir bērna ar funkcionāliem traucējumiem brāļi un māsas**.
- Nepieciešama/ieteicama **vienkopus atrodama informācija** saistībā ar bērnam nepieciešamiem pakalpojumiem, rehabilitācijas un izglītības iespējām, un citiem ar bērna labklājību saistītiem jautājumiem.
- **Ģimenes ir informētas par RSD darbību** un, vēršoties Sociālajā dienestā, tas tiek novērtēts kā būtisks resurss un atbalsts ģimenēm, kurās aug bērni ar īpašam vajadzībām. Tomēr, **ierobežotās pakalpojumu saņemšanas iespējas** (rindas, nepietiekams pakalpojuma daudzums/konsultāciju skaits) pakalpojumu saņēmējiem **rada nepatiesu, jeb maldīgu priekšstatu par institūcijas darbu**.

Pētījuma rezultātā tika izstrādāts jauna sociālā pakalpojuma koncepts, nosakot, ka **pakalpojuma mērķa grupas** ir

- Ģimenes, kurās aug bērni ar funkcionāliem traucējumiem.
- Ģimenes, kurās aug bērni ar VDEĀK noteiktu invaliditāti.
- Ģimenes, kurās aug bērni ar VDEĀK noteiktu invaliditāti un atzinumu par īpašās kopšanas nepieciešamību.

**Pakalpojuma mērķis** ir radīt ģimenēm, kurās aug bērns ar funkcionāliem traucējumiem, sociālai funkcionēšanai labvēlīgus apstākļus.

**Pakalpojuma specifiskie mērķi ir:**

- Mazināt/novērst fiziskā un garīgā izsīkuma stāvokli vecākiem, īpaši, ja bērnu audzina viens vecāks.
- Nodrošināt nepārtrauktu, sistemātisku un pilnvērtīgu bērna ar funkcionāliem traucējumiem aprūpi, izglītību, rehabilitāciju un socializāciju.
- Harmonizēt, līdzsvarot ģimenes locekļu savstarpējās attiecības.
- Stiprināt ģimenes finansiālo kapacitāti, vecākiem iesaistoties darba tirgū.

**Pakalpojuma sasniedzamie rezultāti:**

- Nodrošināta bērna fiziskā aprūpe.
- Veicinātas bērna pašaprūpes iemaņas.
- Radīta / nostiprināta veselīga piesaiste vecākiem, bērna pašnoteikšanās un autonomija.
- Nodrošināta bērna drošība.
- Vecāki ir motivēti iesaistīties nodarbinātībā.
- Pieaugoša/noturīga ģimenes finansiālā situācija.