

Sāpes, izmisums, pazemojums Īpašo bērnu pieaugšana – vecāku lielākās bažas

| 1.lpp.

Bet kā lai cilvēki izdzīvo, ja arī šo pusgadu vai vairāk vajadzības bērnam ir tieši tādas pašas kā visu laiku? Strādāt es nevaru iet, un valsts arī man naudiņu nemaksā.

Bērnam teikt – pagaidi, paēdīsi pēc pusgada? Un, ja kaut kas notiek ar veselību, slimnīcā tātad viņam pašam būtu par sevi jāuzņemas rūpes, jo viņš ir pilngadīgs un es vēl neesmu atzīta par viņa aizbildni. 18 gadus es to visu darīju, tas taču ir mans bērns un no malas nevienu tas neinteresēja, bet tagad man jāskrien visiem pierādīt, ka bez manis viņš nespēj pats tikt galā ar visām ikdienas lietām, lai gan ārsti jau ir rakstījuši to, ka tas, ar ko Emīls slimo, ir neatgriezenisks. Labāk šajā gadījumā kļūt nevar, tikai sliktāk," Ilona ir aizskarta.

"Tagad man vēl jāiet cīnīties ar valsti un tad jāļauj, lai bāriņtiesa nāk un vērtē, kā mēs dzīvojam, par visu jāatskaitās, lai gan līdz šim nevienam neinteresēja, kur Emīls ir un kā viņš dzīvo vai izdzīvo. Vecākam tas ir ļoti pazemojoši. Visu laiku viņš ir bijis pie manis, kāpēc lai tagad kaut kas mainītos? Likumdošana šajā jomā ir jāmaina. Būtībā pēc 18 gadiem daudz kas tiek nogriezts kā ar nazi – paliatīvās aprūpes bērniem līdz 18 gadiem pienācās fizioterapija trīs reizes nedēļā, tagad tikai vienu reizi nedēļā, atbalsts pamperu iegādei tiek samazināts uz pusi, it kā tos vajadzētu mazāk, un daudz kas cits. Nav saprotama tā doma – kāpēc tā? Godīgi sakot, ar visiem šiem krenčiem, es vairs nesaprotu, kas man ir jādara, kas nav," atzīstas Ilona.

Brīvā režīma cietums

Par to, ka dzīve ar aprūpējamo bērnu nav viegla, nestrīdas neviens. Ilona stāsta, kā gājis līdz šim. Ne ar ļaunu, bet mamma to sauc par brīvā režīma cietumu. Mazliet arī varot iziet, tomēr piesaiste ir nepārtraukta. Atelpas brīži – reti. Liela nozīme esot komandai, kas aiz tevis stāv. Ilonai palīdz arī mamma, brīžos, kad Ilona pati Emīlu pabaro (jo citiem ne vienmēr tas izdodas), mamma uz stundiņu vai divām puiku var pieskatīt. Reiz ar vīru un jaunāko dēlu, kuram ir 8 gadi, esot izbraukuši pat ceļojumā. Tagad gan Emīla veselības stāvoklis pasliktinājies un atstāt vairs negribas, arī vīrs ilgstoši baidās sievu palaist prom. Barošana jāorganizē ik pa trīs četrām stundām.

"Ja bērns ir mazāks, ir vieglāk kaut kur izbraukt, tomēr, kad paliek lielāks, ķermenis deformējas, slimības saasinās un katrs process paliek grūtāks. Ejam ārā ar ratiņiem, cilvēkos viņam patīk, tomēr vairs ilgstoši nevar nosēdēt, ik pa laikam vajag atgulties, un tas ir sarežģīti āra vidē," stāsta mamma.

Savulaik Ilona domājusi par iespēju iet strādāt, tomēr, izvērtējot visus par un pret, sapratusi, ja ņemtu aprūpētāju, tad alga tik un tā aizietu aprūpētājas vai asistentes atalgojumam, tāpēc nekādas izdevības tur neesot. Arī zinošu un profesionālu pieskatītāju atrast ir teju neiespējami.

Pagaidām gan puisis vēl ejot skoliņā, tajā laikā Ilona cenšas izdarīt steidzamo, tomēr atlicis vairs tikai viens gads, ko skoloties, kā būs tālāk, sievietei neņemam spriest.

"Jā, valsts ik pa laikam atmet kādu naudiņu, tomēr, vērtīgāk būtu, ja tiktu veidoti kādi papildu dienas centri, kas vecākam ļautu atjēgties no skrējiena, nedaudz atelpoties. Vai palīdzētu aprūpēt mājās, tādā gadījumā es kā vecāks varētu iet strādāt, maksāt nodokļus, pilnvērtīgi dzīvot. Finanšu jautājums ir svarīgs – te zāles, te pamperi. Mēs ar vīru tiekam galā, tomēr tik daudzas mammas palikušas šajā vienas un iztiek tikai ar pabalstiem."

Ievietot savu bērnu aprūpes centrā Ilona neesot spējusi, lai gan ārsti mudinājuši to darīt un joprojām iesaka kā variantu. Ja paliekot grūtāk, lai darot tā. Te Ilonas balss aizlūst. "Nezinu, kā kam tādām varētu tikt pāri, lai arī Emīls nevar runāt, mēs komunicējam, te viņš smaida, te dusmojas, kā es varu viņu atdot kaut kur prom? Kaut kādā līmenī emocijas un saprašana mūsu starpā ir, nav tā, ka viņš guļ gultā un skatās griestos."

Pēdējais skolas gads

Liepājnieces Anna un Aļika pilngadību vēl nav sasniegušas, meitenēm ir 14 un 16 gadi. Tomēr viņu mammas jau tagad ir šausmās par to, kas viņas sagaida turpmāk. Līdz šim meitenes mācās Līvupes speciālajā pamatskolā, tomēr arī viņām atlicis pēdējais gads. "Negribu domāt, kas tālāk notiks, kā tikt ar to galā," atzīstas Annas mamma Tatjana.

Anna ir priecīga meitene, tiekamies Jūrmalas parkā, viņa labprāt iedod roku, kamēr pastaigājamies, tā ir arī vieglāk



Lai arī tumšo plankumu šajā jomā vēl ir daudz, biedrības pārstāvji, kuri ikdienā strādā paliatīvajā aprūpē, atzīst, ka pēdējo 12 gadu laikā notikušas lielas pārmaiņas uz labo pusi. Kā, piemēram, papildinātas iekārtas, kuras atvieglo īpašo bērnu ikdienu. Attēlā – barošanas zonde.

FOTO NO BIEDRĪBAS "DIŽVANAGI" ARHĪVA

koncentrēties uz ceļu, jo ik pa laikam meitenes uzmanību novērš baznīcas zvani vai pēkšņa vēlme doties uz ceļa braucamo daļu. Viņas diagnoze ir bērības absansu (absence) epilepsija (piknolepsija).

"Viss sākās ļoti dīvaini, divarpus gadus viņa stāvēja uz ielas un pēkšņi atmuguriski nogāzās, taisni kā stabs. Nesapratu, kas notiek. Parādījās runas problēmas, tomēr nekādas diagnozes mums nebija, es īsti neizpratu situāciju. Audzināju viņu viena, jo tēvs no mums aizgāja laikā, kad biju stāvoklī, pie speciālistiem viena īsti izvadāt nevarēju, tomēr pati viņu dabūju uz kājām. Asarām acīs masēju meitu, darīju visu, ko mācēju, un mēs to paveicām, tagad Anna var staigāt un var pat pabraukt ar skrejriteni. Vēlāk tomēr, apzinoties situācijas nopietnību, devos pie neiroloģes Sarmītes Madres, kurai radās aizdomas, ka tā varētu būt epilepsija. Veicot visus izmeklējumus Rīgā, diagnoze tika apstiprināta. Esmu ļoti pateicīga sociālajiem darbiniekiem, kuri tajā laikā bija man līdzās. Domāju, man piekritīs citi vecāki, ka visgrūtākais ir pieņemt to, ka tavam bērnam tiek konstatēta invaliditāte. Ja tajā brīdī nav nekāda atbalsta, vecāks pilnībā noslēdzas un ieraujas sevī. Arī es sākumā tā darīju, slēpos no visa un veltīju pilnīgi visu sevi bēr-

nam. Tā kā biju vienīgais apgādnieks, lai izdzīvotu, piestrādāju par auklīti, jo tas bija vienīgais, ko varēju darīt, esot ar bērnu," stāsta Tatjana. Pēc laika Tatjana iepazinusi ar savu tagadējo vīru, kas bijis milzīgs atbalsts visā, tad dzīve guvusi gaišākas krāsas un ģimenē ienākuši vēl divi bērniņi, tāpat Tatjana uzņēmusies rūpes par saviem trim brāļiem, kas bija nonākuši bērnu namā, kā arī pieņēmusi ģimenē abas savas krustmeitas, kuru mamma nomirusi.

Runājot par atbalstu no malas, sieviete ļoti novērtē, ka tikusi iekļauta programmā "Kurzeme visiem", arī Sociālajam dienestam ir pateicīga par sadarbošanos un piedāvātajām nodarbībām. "Katrā dienu nodarbības tiek rīkotas kā man, tā Annai, te varam saņemt arī morālu atbalstu. Gadā Annai atvēlēti 300 eiro, par kuriem varam saņemt vajadzīgās speciālistu konsultācijas, šis gads bija pirmais, kad arī vecākiem tika piedāvāta rehabilitācija, var apmeklēt psihologu, bet jāsaka godīgi – man reti pietiek visam laikā."

Lai gūtu papildu ienākumus, Tatjana nokārtojusi dokumentus, lai kļūtu par savas meitas asistenti. Tā kā ģimenes vienīgais strādājošais apgādnieks ir vīrs, sievietei nesmādē nekādas iespējas piepelnīties, kā, piemēram, piestrādā pie draudzenes

Jekaterinas kā viņas meitas Aļikas aukle.

Mūsu vajadzības neredz

Aļikai ir 14, viņas stāvoklis ir kritiskāks – diagnosticēts autisms smagākajā pakāpē, meitene īpaši neļaujas apmācībām, nemīl atrasties sabiedrībā, tas viņu satrauc, sākas panika, bērns kļūst skaļš, tādējādi pievērš apkārtējo uzmanību.

Jekaterina atradusi iespēju strādāt ārpus mājām, kad meitene ir skolā vai viņu pieskata Tatjana. Tomēr, kad vecākus vērtējis psihologs un sastādījis atzinumus, sievietei konstatēts fakts, ka viņa atrodas uz izdegšanas robežas. "Tā dzīvo daudzi no mums, tā vienkārši ir," viņa saka.

"Vislielāko neskaidrību man rada fakts, ka man pašai savam bērnam jākarsto aizgādniecība. Jātērē laiks, finanses, jātiesājas. Kāpēc? Tas taču ir mans bērns, par kuru esmu rūpējusies no pirmās dienas. Tagad, kad meitenes jau ir lielākas, dažreiz prasa uzrādīt viņu e-pastu. Nu, par kādu e-pastu mēs varam te runāt? Vai arī – pasē nepieciešams paraksts. Mūsu bērni nevar parakstīties," apjukusi ir Jekaterina.

"Liepājā ir tik daudz brīvu un pamestu telpu – stāv tukšas veco skolu telpas, slimnīcas telpas tepat Jūrmalas parkā – >>