

<< te varētu uztaisīt vairākus dienas centrus, ja saprastu situācijas nopietnību, kurā mēs dzīvojam, variantu mums vienkārši nav. Būtu jāizglīto personāls, jāmeklē komanda, ja kāds to uzskatītu par svarīgu jautājumu. Vasarā nekādu noņemtu bērniem ar invaliditāti nav. Ja man jāiziet kaut vai uz veikalu vai es aizkavējos darbā, ņemu aukli, jo meita palikt mājās viena nevar. Aukle man izmaksā 25 eiro dienā, un tas nav no tiem vieglākajiem darbiem. Mēs nejutāties sadzirdēti, mūsu vajadzības neredz, pašvaldībai arī par to nav intereses. Ja viņi nodzīvotu vienu dienu mūsu ādā, varbūt aizdomātos. Šādu bērnu ir tik daudz, bet visā Kurzemē ir viens šāds centrs "Dižvanagi". Ko lai iesāk vecāki? Kā jums šķiet?" vaicā Aļikas mamma.

Skaudrie vecāku stāsti birst viens pēc otra. Tosmarē kāda vientuļā mamma ilgus gadus kopj savu gulošo bērnu, ārpus dzīvokļa īsti iziet nesanāk. Lai spētu izdzīvot, piepelnīties, radusi iespēju mazgāt savas mājas kāpņu telpu, jo tā var būt tik tuvu bērnam, cik iespējams.

Kāda cita meitenīte ar invaliditāti dzīvo ar mammu un vecāko brāli. Kamēr mamma pieskata meiteni, vienīgais pelnītājs ģimenē ir vecākais dēls. It kā ar to visu nebūtu gana, meitenei atklāts vēzis.

Līvupes speciālajā pamatskolā, kur iet Anna un Aļika, katrs pirmais septembris kopā savēd jaunus vecākus, kuri apmulsuši pieņem to, no kā visvairāk baidījušies. "Ļoti grūti saprast, ka mūsu bērns nekad nemācīsies parastā skolā. Viņš vienmēr būs īpašais bērns. Vismaz es ļoti ilgi negribēju tam noticēt," atzīst Jekaterina.

Abas mammas atzīst, ka viss, ko var darīt, ir strādāt ar sevi, kontrolēt sajūtas, mēģināt savilkt galus un dot labāko saviem bērniem. "Protams, ka mēs gribam dzīvot, smaidīt, priecāties. Mēs esam bērnu spēks. Kurš cits par viņiem parūpēsies, ja ne mēs?" uz atvadām retoriski vaicā mammas.▶

EKSPERTI

"Mūžīgajiem bērniem" visbiežāk ir tikai mamma

Stāsta biedrības "Dižvanagi" sociālās darbinieces
EVITA RUICĒNA un
IEVA ALFUSE.

- Kāpēc tāds satraukums par pilngadību?

E. Ruicēna: Pirmkārt, tā varētu būt nezināšana un informācijas trūkums, kas noved pie finansiālām grūtībām. Mēs kā paliatīvās aprūpes biedrība sekojam līdzīgu klientu vecumam. Tuvojoties 18 gadu sliekšnim, informējam par gaidāmajām izmaiņām, tāpat palīdzam ar speciālistu pieejamību. Liels mīnuss, ka šie dokumenti netiek izskatīti uzreiz, tas prasa aptuveni divus līdz sešus mēnešus, līdz lēmums tiek pieņemts. Tātad šo laiku ģimenes paliek bez papildu ienākumiem, bez pabalsta. Protams, var teikt – jūs to zinājāt laikus, ar to bija jārēķinās, tomēr daudzām ģimenēm tādu ietaupījumu nav. Jā, pēc lēmuma pieņemšanas viņi šo naudiņu saņems pilnā apmērā, arī par šo gaidīšanas laiku pabalsti tiek rēķināti, tomēr izdzīvošanas jautājums līdz tam ir ļoti sarežģīts. Tomēr ir liela daļa tādu ģimeņu, kurām šādas informācijas nav. Viņi domā, ka arī pēc 18 gadiem viss turpināsies automātiski. Informācijas trūkums ir būtiska problēma.

I. Alfuse: Ja vadāmies tīri pēc likumdošanas, sanāk – tiklīdz tu esi pilngadīgs, tu pats par sevi vari atbildēt, kamēr nav pieņemts tiesas lēmums. Paliatīvajā aprūpē ir daudz klientu, kuri dažkārt pat nevar tikt līdz mūsu durvīm, jo katrs solis maksā naudu, viņi nevar gaidīt pusgadu bez pabalstiem. Bieži vien problēma ir arī ar speciālistu atzinumu, termiņiem. Gadās, ka 17 gadus iziets psihologs vai neirologs, kārtojot tālāko dokumentāciju, vairs neder, ir jāiet pēc jauna atzinuma.

- Dokumentācija esot ār-

kārtīgi sarežģīta?

E. Ruicēna: Lai noformētu dokumentus tiesai, tiem ir jābūt juridiski pareizi sastādītiem. Būsim godīgi, visi vecāki nav tik juridiski izglītoti, lai pašu spēkiem sastādītu šādus pieņemumus. Ja kāda nianse ir neprecīza, dokumentu var atmet atpakaļ un tas atkal ir jālabo, kas prasa laiku. Bāriņtiesa iesaka vērsties pie notāra, tomēr tas ir maksas pakalpojums. Jautājam Sociālajam dienestam, vai jurists nevar iedot kādas iestrādes, diemžēl tas nebija iespējams. Viss, ko varējām līdzēt, – sastādīt notāru sarakstu, kas ar to nodarbojas. Šis būtu jautājums, kur valstij būtu jānāk pretī.

- Kāds ir finansiālais atbalsts šīm ģimenēm?

E. Ruicēna: "Mūžīgajiem bērniem" visbiežāk ir tikai viens vecāks, tā ir mamma. Protams, ir arī varianti, kuros ir vecmāmiņas, gādīgi tēvi, kas ļoti iesaistās un cenšas, tomēr ir visādi. Te arī uzskatāmi parādās finanšu jautājums – ja mamma sevi visu ir veltījusi bērnu aprūpei, viņa dzīvo tikai no pabalstiem. 313,43 eiro ir īpašās kopšanas pabalsts, ģimenes pabalsts par bērnu invalīdu ir 106,72 eiro, kopā 420,15 eiro. Nav noslēpums, ka asistenti arī lielākoties ir ģimenes locekļi, ja viņi sakārto formalitātes. Protams, ģimenes labprāt izvēlētos asistentus no malas, lai varētu gūt kaut nedaudz atelpas, tomēr asistentu nav. Tas ir nenormāli atbildīgs darbs, turklāt maz apmaksāts, tie ir aptuveni 260 eiro. Te nu mēs nonākam pie tā – kā tu vari dot iespēju tai mammai atpūsties, ja viņa nepārtraukti pilda gan mammas, gan asistenta pienākumus?

- Joprojām trūkst asistentu?

E. Ruicēna: – Tā ir ļoti liela problēma. Tie, kam noveicies un asistentu ir dabūjuši, turas viņa visām četrām un piemaksā no savas kabatas.

Lai gan šim darbam var pieteikties no 15 gadu vecuma, nevajag nekādu īpašu izglītību, tomēr jāsaprot, ka šajā sfērā ir tik daudz nianšu, kuras jāzina. Tāpat ir jābūt fiziski spēcīgam, jo bērni ir jācilā, jāmazgā, jāprot ar viņiem apieties. 15 gadīgs jauniešs vai sirmgalvis to fiziski nespēj izdarīt. Uzskatu, ka būtu jābūt kādai apmācību sistēmai un sarakstam ar šiem asistentiem.

I. Alfuse: Sarkanajā Krustā veic šādas apmācības, tomēr

speciālistu. Piemēram, cilvēkam Kalētos piešķir finansējumu nodarbināt, bet viņam nav iespējas braukāt uz Liepāju. Viena terapija dienā piešķirta "Dižvanagos", otra slimnīcā, un jābrauc katru dienu. Cilvēki finansiāli to nespēj izdarīt, turklāt tas bērns atbraucot jau ir pilnīgi pārguris.

No savas puses gan varam runāt par biedrību "Dižvanagi" un mūsu bērniem, tomēr ir tik daudz bērnu, ko mēs nepazīstam, kas nezina par mums vai nevar nokļūt uz šejieni. Būtu svarīgi, lai ģimenes ārsti mūs informē, tiklīdz pie viņiem šāds bērns tiek atvests, bieži vien viņi to atstāj bez ievērības.

- Paveras tāds skumjš skats.

E. Ruicēna: Ja salīdzinām, kā bija pirms 12 gadiem un kā ir tagad, ir krietni labāka situācija, ir izveidojušās dažādas sadarbības. Mūsdienā bērniem pieejami tādi palīgīdzekļi, par kuriem agrāk pat sapņot nevarē-

jām, – barošanas zondes un viss pārējais. Ja katrs no mums iesaistītos – speciālisti, ģimenes ārsti, sabiedrība –, mēs varētu izdarīt vairāk. Daudzus biedē šis termins – "paliatīvā". Tas nenozīmē, ka viss ir slikti, tas vienkārši nozīmē to, ka mēs varam uzlabot dzīves kvalitāti, apzinoties, ka pavisam vesels bērns tomēr nebūs. Protams, ka vēl būtu jāuzlabo medicīnas pieejamība, medicīniskā rehabilitācija, nepieciešams lielāks atbalsts nodarbinātībai, subsidētājam darba vietām, jo ir cilvēki, kas var strādāt, tāpat vajadzīga sociāla uzņēmējdarbība, vides pieejamība. Būtu nepieciešams arī izveidot kādu informatīvu bukletu, kas skaidrotu, kā un kad rīkoties. Sabiedriskā transporta pieejamība, interešu izglītība – tas viss vēl ir vajadzīgs.▶

I. Alfuse: Jā, un ir milzīga atšķirība starp Liepāju un reģionu. Jāsaka, kā ir, jau aiz "enkura" sākās problēmas. Grobiņa mums liekas tik tuvu, tomēr situācija ir kritiska – tur bērniem nav nekā. Šobrīd mums ir vidēji 148 bērni paliatīvajā aprūpē, bet tas ir mainīgi. Svarīgi saprast – to bērnu ir daudz, daudz vairāk.

E. Ruicēna: Novados nav

Ir daudz bērnu, kas nezina par mums vai nevar nokļūt uz šejieni.

cilvēki, kas to izmācās, realitātē nestrādā.

E. Ruicēna: Ar īpaši smagiem bērniem ir vajadzīgas zināšanas, ar labo gribu pieskatīt vien nepietiek. Šie bērni mēdz būt agresīvi, var kost, sist. Viņi ir jāpazīst, jebkurš nevar pieteikties būt par asistentu, ir jābūt pašam ļoti noturīgam.

- Jūsu pārziņā ir viss Kurzemes reģions?

I. Alfuse: Jā, un ir milzīga atšķirība starp Liepāju un reģionu. Jāsaka, kā ir, jau aiz "enkura" sākās problēmas. Grobiņa mums liekas tik tuvu, tomēr situācija ir kritiska – tur bērniem nav nekā. Šobrīd mums ir vidēji 148 bērni paliatīvajā aprūpē, bet tas ir mainīgi. Svarīgi saprast – to bērnu ir daudz, daudz vairāk.

E. Ruicēna: Novados nav

ES DOMĀJU TĀ: KURĀM SOCIĀLI NEAIZSARGĀTAJĀM GRUPĀM JĀPALĪDZ VAIRĀK?

Dina Rudzīte – strādā un mācās:
– Grūti izcelt kādu vienu. Kā lai tiešām zina, ka tieši tam pensionāram, invalīdam vai daudz bērnu ģimenei šobrīd ļoti grūti? Grūti to no malas izmērīt. Valsts palīdz. Ja vajag, tad ziedo arī līdz cilvēki. Ja lielāko palīdzības daļu uzņemsies ziedotāji, tad valsts, iespējams, sapratīs, ka var dot mazāk no savas puses.



Zaiga Ļauduma-Ļaudupa – studente:
– Manuprāt, jāizceļ daudz bērnu ģimenes, jo tās ir Latvijas nākotne. Mūsdienās daudz izvēlas neradīt bērnus finansiālu apsvērumu dēļ. Jo valstī lielāka populācija, jo vairāk nodokļu maksātāju un visi dzīvo labāk. Var vairāk palīdzēt sociāli neaizsargātajām grupām.



Jana Praskurņa – mamma:
– Nepilnām ģimenēm un arī studentiem, kuri uzsāk savu dzīvi. Situācijas jau ļoti dažādas. Protams, ir labi, ja valsts atbalsta daudz bērnu ģimenes, bet svarīgi, lai paši pieaugušie – kā sievietes, tā vīrieši – apzinātos atbildību un rūpētos par saviem bērniem. Ja cilvēki jūtas droši un materiāli nodrošināti, viņi nebrauks prom no savas valsts.



Anžela Dolmatova – patversmes vadītāja:
– Ģimenēm, nepilnajām ģimenēm, invalīdiem. Palīdzību sniedz valsts, bet arī sabiedrībai jābūt atsaucīgai un jāpalīdz kritiskās situācijās. Tikai jābūt informācijai, tieši kam vajag atbalstu. Ļoti bieži pat nezina, neapzināmies, ar kādām grūtībām, smagām situācijām cilvēki ikdienā sastopas un mēģina izdzīvot. Nevajag kautrēties prasīt palīdzību.



Senda Treimane – skolotāja:
– Bērniem, kas pilnībā vai daļēji palikuši bez vecākiem. Šiem bērniem bieži vien grūti iejusties klasē, sabiedrībā, sarunāties. Tiem, kas nelabvēlīgās situācijās, vispirms jāpalīdz valstij, bet ļoti daudz kas atkarīgs no līdz cilvēku atbalsta un labās sirds.

