

ĢIMENŪ IZGLĪTĪBA KĀ BĒRNU AR SPECIĀLĀM VAJADZĪBĀM DZĪVES KVALITĀTES KOMPONENTE *Family Education as an Element to Improve Quality of Life of Children with Special Needs*

Iveta Kokle-Narbuta

VSIA „Nacionālais rehabilitācijas centrs „Vaivari””

Abstract. *The current research aims to analyse the importance of family education in improving life quality of children with special needs. Nowadays our society aim for sustainable development which means equal rights and possibilities for all the citizens but reality shows a different situation, especially it concerns children with special needs. Family education could be one of possible ways how to improve the quality of life. In the current article the author looks on family education as a solution of some problems which have children with special needs through the prism of inclusive environment and sustainable development.*

Keywords. *Children with special needs, family education, inclusive environment, quality of life*

Ievads

Aktualizējoties tendencēm ievērot visu sabiedrības grupu vienādas tiesības dzīvot labu, pilnvērtīgu dzīvi, nevar apšaubīt nepieciešamību izstrādāt teorētiskus pētījumus par cilvēkiem ar invaliditāti, viņu dzīves kvalitātes līmeni, jo tieši šie iedzīvotāji pieskaitāmi riska grupai, kurai ir apdraudēta sabiedrībai kopumā pieejamā dzīves kvalitāte, kas bieži vien nevar tikt nodrošināta tāpēc, ka šīs ģimenes nesaņem pietiekamu sabiedrības un valsts atbalstu materiālu un morālu līdzekļu veidā (Nacionālā attīstības..., 2012).

Dzīves kvalitāte ir multidimensionāls jēdziens, kas radis pielietojumu dažādās cilvēka dzīves jomās – gan ekonomikā, gan medicīnā, gan izglītībā. Dzīves kvalitāte dēvēta par būtiskāku indikatoru valsts ilgtspējībai un iedzīvotāju nozīmīgumam, nekā iekšzemes kopprodukts (Hoegen, 2009). Mūsdienu straujais dzīves temps, sociāli ekonomiskā izaugsme un tehnoloģiju attīstība ir izaicinājums, lai sabiedrība nevirzītos tehnokrātiskā virzienā, bet lai cilvēks tiktu uzskatīts par sasniegumu svarīgāko priekšnoteikumu un resursi tiktu virzīti uz ikviena indivīda intelektuālās zinātkāres un kognitīvo spēju veicināšanu.

Pēc Labklājības ministrijas datiem Latvijā 2011.gadā bija 7507 bērni invalīdi, kas liecina par ģimeņu skaitu, kurās aug bērni ar invaliditāti (Labklājības ministrija, 2012).

Viens no ilgtspējīgas sabiedrības izaicinājumiem ir nodrošināt visiem indivīdiem vienādas tiesības un iespējas neatkarīgi no vecuma, dzimuma, rases, reliģiskās piederības, fiziskās vai garīgās attīstības līmeņa. Tas nozīmē, ka bērniem ar speciālām vajadzībām vajadzētu justies vienlīdzīgiem ar citiem

vienaudžiem ģimenē, skolā un ikvienā ikdienas situācijā, tomēr realitāte Latvijas sabiedrībā ir citāda. Jēdziens „dzīves kvalitāte ģimenē” attīstījies no jēdziena „dzīves kvalitāte”, lai izprastu to personu dzīves kvalitāti, kas ikdienā ir līdzās bērnam ar speciālām vajadzībām. Autore, ņemot vērā pētnieku Ventegoda, Merika, Tinglenda u.c. viedokļus, dzīves kvalitāti definē kā materiālo, sociālo, politisko, mentālo, emocionālo vajadzību apmierinātības pakāpi, kas var tikt izteikta vienotā apmierinātības ar dzīvi rādītājā noteiktas sabiedrības vai sociālas grupas ietvaros. Bērnu ar invaliditāti ģimenes dzīves kvalitāti ietekmē apstākļi, kas saistīti ar bērna speciālo vajadzību apmierināšanu, kas savukārt ierobežo ģimeņu spēju apmierināt savas vajadzības. Ģimeņu izglītība varētu būt viens no iespējamajiem kompleksajiem risinājumiem dzīves kvalitātes uzlabošanā bērniem ar speciālām vajadzībām. Pētījuma veikšanai tika izmantota zinātniskās literatūras, starptautisko ziņojumu un iepriekš veikto pētījumu analīze, salīdzinājums un interpretācija. Konkrētā pētījuma mērķis ir izanalizēt ģimeņu izglītības nozīmi bērnu ar speciālām vajadzībām dzīves kvalitātes pilnveidošanā.

Svarīgākās atziņas teorijā, praksē

Viena no socializācijas institūcijām ir ģimene, kas dzīves gaitā pastāvīgi mainās un attīstās. Dzīves kvalitātes kategorija tiek attiecināta uz mazām sociālām grupām – ģimenēm, kurās aug bērni ar speciālajām vajadzībām, tātad dzīves kvalitātes līmeni ģimenē nosaka gan atsevišķu tās locekļu apmierinātības pakāpe, ieskaitot arī bērnu ar speciālajām vajadzībām, gan ģimenes kā cilvēku kopības dzīves kvalitāte. Ģimene tiek definēta kā cilvēku kopums, kuri uzskata sevi par ģimeni neatkarīgi no tā, vai viņus saista asinsradniecība, vai laulība, un kuri pastāvīgi rūpējas cits par citu (Turnbull, 2007). Ģimene ietekmē bērna attieksmju veidošanos, sociālo prasmju un iemaņu apgūšanu, atvieglo bērna socializācijas procesu (Braše, 2010).

Ģimenes uzdevumi ir šādi:

- 1) radīt maksimāli efektīvu vidi bērna personības attīstībai;
- 2) nodrošināt bērna psiholoģisko aizsardzību un drošību;
- 3) apmierināt bērna materiālās vajadzības;
- 4) radīt iespēju bērnam apgūt praktiskās iemaņas un prasmes, kuras nepieciešamas, lai attīstītu pašapkalpošanās iemaņas, kā arī lai palīdzētu ģimenes locekļiem;
- 5) veicināt bērna pašapziņu un pašcieņu (Baldušs, Raževa, 2001: 26).

H. A. Turnbuls (*Turnbull*) bērnu ar speciālajām vajadzībām dzīves kvalitātes noteikšanai identificējis četrus galvenos domēnus un astoņus specifiskos domēnus:

- 1) emocionālā labsajūta;
- 2) savstarpējās attiecības;
- 3) materiālā labklājība;

- 4) personas individuālā attīstība;
- 5) fiziskā labsajūta;
- 6) pašnoteikšanās;
- 7) sociālā iekļaušanās;
- 8) tiesības (Turnbull, 2003).

Arī citi pētnieki uzsver, ka bērnu ar speciālajām vajadzībām dzīves kvalitātes mērīšanā svarīgi kā objektīvie rādītāji, tā subjektīvie raksturlielumi, ko nosaka veselības stāvoklis, psiholoģiskā labklājība (apmierinātības un laimes sajūta) un sociālais statuss, kas determinē iespēju cilvēkam funkcionēt kā pilnvērtīgam sabiedrības loceklim un atkarīgs no sabiedrības atbalsta. Saskaņā ar P. A. Tinglenda (*Tengland*) kritērijiem, veselības aspektā dzīves kvalitāti veido trīs dimensijas:

- 1) hedonisms (baudas, labsajūtas esamība kā labas dzīves kritērijs, ciešanas – kā sliktas);
- 2) objektīvais kritērijs – pozitīvu vai negatīvu lietu un situāciju uzskaitījums;
- 3) vēlmju piepildījuma pakāpe (Tengland, 2006).

Autore uzskata, ka bērnu ar speciālajām vajadzībām dzīves kvalitātes vērtēšanas aspektā var lietot visas dimensijas, jo bērns ar speciālām vajadzībām būtībā dzīvo tādu pašu dzīvi un vēlas to pašu, ko visi citi cilvēki. Dzīves kvalitāti ietekmējošs kritērijs ir arī ģimenes spēja izmantot resursus, kas lielā mērā nosaka dzīves kvalitāti.

Vairākums pētnieku atzīst, ka dzīves kvalitāte ir sensitīvs jēdziens, kur liela nozīme piešķirama subjektīvajai attieksmei pret savu dzīvi (Brown, 2003). Pasaules Veselības organizācijas izpratnē dzīves kvalitātes jēdziens ietver ļoti plašu cilvēka dzīves konceptu, kur tomēr nozīmīga vieta tiek ierādīta personas fiziskajai veselībai, psiholoģiskajai labsajūtai, apkārtējo vides apstākļu un sociālo faktoru ietekmei (Oort, Visser, 2005). Pētnieki S.Ventegods un J.Meriks ir nodalījuši dzīves kvalitātes subjektīvās un objektīvās dimensijas. Subjektīvā dimensija ir apmierinātība ar dzīvi, savukārt objektīvā dimensija ir vajadzību apmierināšana, un tā atkarīga no vairākiem (ne tikai materiāliem) nosacījumiem, piemēram, vajadzība pēc izaugsmes, attīstības, darba, ģimenes, pilnvērtīgas dzīves u.tml. (Ventegodt, Merrick, 2003).

Dzīves kvalitāte ir pietiekami labi sadzīves un finanšu apstākļi apvienojumā ar subjektīvu labsajūtu, un tā tiek noteikta visās cilvēka esības jomās un aspektos: daba, ģimene, darbs, sabiedriskā darbība, izglītība, izklaide (Белкин, 1999). Bērnu ar speciālām vajadzībām vecākiem bieži ir ierobežotas iespējas personības attīstībai, izmantojot komunikāciju, izglītību un ikdienas aktivitāti.

Ģimeņu izglītības pamats ir atziņa, ka ģimene ir vēlama un pozitīva dzīves kopības forma, kura jāatbalsta un jāveicina. Ģimeņu izglītības centri ir iestādes, kas cilvēkus sagatavo ģimenei un atbalsta ģimenes dzīvē. Mērķis ir

atbalstīt ģimenes vienotību, lai ģimenēs būtu iespējama katra indivīda un visas ģimenes izdevusies kopēja dzīve. Par dzīves kvalitāti var spriest saistībā ar sabiedrībā pastāvošajām normām, paražām un tradīcijām, kā arī salīdzinājumā ar personīgo ambīciju līmeni (Philips, 2006). Izglītības darbu ar ģimenēm un vecākiem uzskata galvenokārt par traucējumu novēršanas darbu, uzlabojot vecāku audzināšanas kompetenci un radot priekšnoteikumus bērnu pozitīvai attīstībai. Tādā veidā traucējumi tiek novērsti iepriekš un pastāvošie traucējumi tiek mazināti (Plaude, 2003).

Līdz ar to tiek veidoti pamati iekļaujošai videi, kurā:

- 1) iespējams līdz minimumam samazināt bērnu skaitu, kas kādu iemeslu dēļ ir izstumti no tās;
- 2) piederīgi jūtas visi bērni, ne tikai bērni ar speciālām vajadzībām;
- 3) citādību uzlūko par resursu, nevis šķērsli (Nīmante, 2002);
- 4) bērns tiek uztverts veselumā, savukārt viņa atsevišķā problēma tiek uztverta objektīvi (UNESCO, 2005).

Tātad, nosakot ģimeņu, kurās aug bērns ar speciālajām vajadzībām, izpētei izmantotos kritērijus, dimensiju un indikatoru sistēmu lietderīgi balstīt uz subjektīvo un objektīvo pieeju, makro un mikrolīmeņa apstākļiem, formatīviem un refleksiīviem indikatoriem, kritērijos ietverot pēc iespējas katru individuālo situāciju. Ģimenes dzīves kvalitāti veido to kritēriju kopuma pakāpe, kādā tiek apmierinātas ģimenes vajadzības, savukārt vajadzību apmierināšanu ietekmē ģimenes spēja izmantot pieejamos resursus.

2011. gadā Vispārējās izglītības likums tika papildināts ar jaunu terminu "speciālās vajadzības" - nepieciešamība saņemt tāda veida atbalstu un rehabilitāciju, kas rada iespēju izglītojamajam apgūt izglītības programmu, ņemot vērā viņa veselības stāvokli, spējas un attīstības līmeni (Vispārējās izglītības ... ,2011). Tādējādi nodrošinot bērniem ar iegūtiem vai iedzimtiem funkcionāliem traucējumiem iespēju iegūt vispārējo izglītību atbilstoši bērna speciālajām vajadzībām, ņemot vērā bērna spēju un attīstības līmeņa pedagoģiski psiholoģisko izvērtējumu un arī veselības problēmas, kas ietekmē izglītības procesa apguvi.

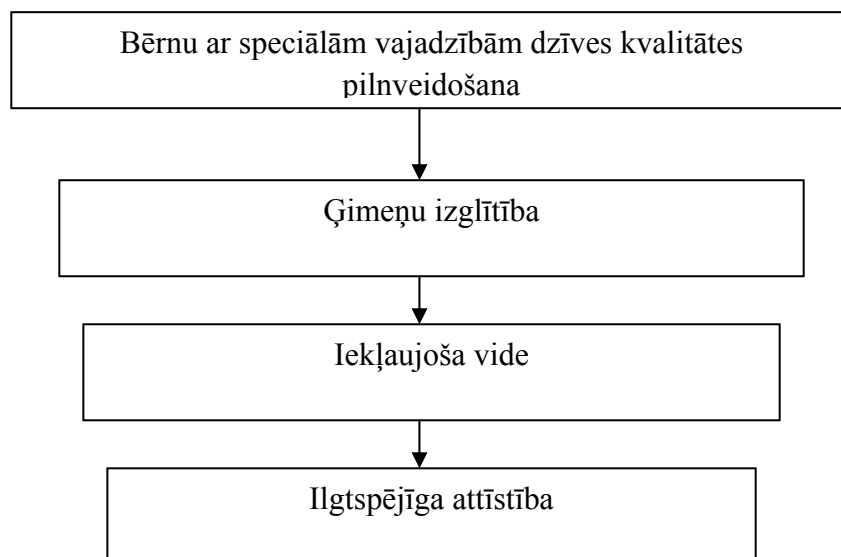
Izglītība ir viens no dzīves kvalitātes aspektiem, kur arī ģimenei nepieciešama zināma brīvība, patstāvība un atbildība, lai veicinātu bērnu veidošanos par harmoniskām un vispusīgi attīstītām personībām.

Veicot konkrēto pētījumu autore saskārās ar grūtībām atrast statistikas datus par bērniem ar speciālām vajadzībām Latvijā, jo atsevišķiem indivīdiem ir atšķirīgs skatījums uz to, kādi bērni pieskaitāmi šai grupai, jo bērniem ar speciālām vajadzībām var būt dažādi funkcionālie traucējumi. Kā arī pastāv bažas, ka daļa ģimenes nevēlas identificēt bērna speciālās vajadzības, jo uzskata, ka šāda identifikācija neko pozitīvu viņu bērniem nedos.

Pētījuma rezultāti un to izvērtējums

Pēc pētījuma autores domām, bērnu ar speciālām vajadzībām dzīves kvalitātes uzlabošanā svarīga loma ir videi, kurā bērns atrodas. Dzīves kvalitātes jēdziens atspoguļo indivīdam sniegtās iespējas un šo iespēju ietekmējošos faktorus, kā arī ikdienas dzīvi ietekmējošos aspektus. Vidi vispirms veido ģimene, kurā bērns pavada savas dzīves pirmo gadu lielāko laiku daļu. Bērnam ar speciālām vajadzībām ienākšana ģimenē lielā mērā pārmaina ģimenes ikdienu, padara to sarežģītāku. Daudzas ģimenes nav gatavas pārvarēt problēmas, ar ko nākas saskarties, tāpēc svarīgi būtu izglītēt ģimenes, rast iekšējos un ārējos resursus, izmantot potenciālu, iesaistīties sociālajā praksē, tādējādi uzlabot dzīves kvalitāti. Ģimenes īpašā loma ir uzsvēta arī citos Latvijā veiktajos pētījumos: Eiropas fondu finansējuma ietvaros un dažādu autoru veiktajos: Čapkeviča (2011), kura pētījusi sadarbības ar vecākiem lomu bērnu ar smagiem garīgās attīstības traucējumiem attīstībā; Rozenfelde (2011), kura izveidojusi modeli atbalsta sistēmai bērnu ar speciālām vajadzībām iekļaušanai skolā.

Sasniedzot zināmu vecumu, bērnam jāuzsāk skolas gaitas, kas jebkuram bērnam ir satraucošs notikums, nemaz nerunājot par bērniem ar speciālām vajadzībām. Ja skola, kuru bērns apmeklē, ir veidota, balstoties uz iekļaujošas izglītības principiem, kur ir vienādas iespējas visiem bērniem neatkarīgi no viņu vajadzībām un spējām, materiālā stāvokļa un dzīves vietas, vide ir atbalstoša, bērns piedalās un gūst panākumus izglītības procesā, bērnam ar speciālām vajadzībām noteikti tajā vieglāk iejusties, un viņa ikdiena būs pozitīva.



1.att. *Bērnu ar speciālām vajadzībām dzīves kvalitātes pilnveidošanas modelis*
Fig. 1 Children with special needs life quality improvement model

Ar skolu un ģimeni vien bērna dzīve neaprobežojas, bērnam nākas adaptēties arī sabiedrībā. Ja sabiedrība balstās uz ilgtspējīgas attīstības principiem, veicinot tās kopējo labklājību un sniedzot katram iespēju dzīvot veselīgā, sakārtotā vidē, kur var īstenot savu potenciālu, spējas un ieceres, bērnam ar speciālām vajadzībām ir vieglāk tajā iekļauties, līdz ar to panākot bērnu ar speciālām vajadzībām dzīves kvalitātes pilnveidošanu (skatīt 1.attēlu).

Šo attēlu var skatīt arī otrādi, sākot ar ilgtspējīgas attīstības principa ieviešanu sabiedrībā un pamazām veidojot iekļaujošas izglītības sistēmu, kurā nozīmīga loma ir arī ģimeņu izglītībai. Rezultātā uzlabojas ģimeņu un arī bērnu ar speciālām vajadzībām dzīves kvalitāte. Ģimenes potenciāla paaugstināšanās ir saistīta ar indivīda aktivitāti, attīstību un izaugsmi, ar prasmī un vēlmi izmantojot pieejamos resursus un potenciālu, tādējādi dzīvojot pilnvērtīgu dzīvi.

Secinājumi, priekšlikumi

Bērni ar speciālām vajadzībām veido lielu sabiedrības grupu, kas nozīmē, ka šī problēma ir valstiskā un arī globālā mērogā nozīmīga.

Likumdošanā iestrādāti iekļaujošās izglītības principi, kas paredz katram bērnam nodrošināt iespēju mācīties skolā savas dzīves vietas tuvumā pēc vecāku izvēles un piedāvāt apmācību pēc speciālas programmas atbilstoši katra bērna individuālajām spējām un vajadzībām.

Sabiedrībai jāapzinās, ka cilvēku ar speciālām vajadzībām, it īpaši bērnu, iekļaušana sabiedrības dzīvē ir ieguvums gan cilvēkam ar speciālām vajadzībām, gan sabiedrībai kopumā. Tas būtu paveicams, attīstot ģimeņu, kurās ir bērni ar speciālām vajadzībām izglītību un veidojot iekļaujošu sabiedrības vidi, kas kopumā veicinātu ilgtspējīgu attīstību.

Sabiedrībā iekļaujošās izglītības ideja akceptēta tikai daļēji, praksē joprojām turpinās orientācija uz sasniegumiem, nevis dažādības pieņemšanu.

Indivīdi paši lielā mērā ietekmē savu dzīves kvalitāti, to ietekmē sabiedrības normas, kultūra, sociālie procesi, valsts politika, un personīgā, individuālā izvēle un aktivitāte.

Dzīves kvalitātes paaugstināšanai nepieciešams arī personiskais ieguldījums izmantojot piedāvātās iespējas, tai skaitā izglītību.

Dzīves kvalitātes paaugstināšanai nepieciešams attīstīt prasmes uzkrāt un izmantot ģimenes rīcībā esošo kapitālu.

Summary

Vague definitions of children with special needs make it difficult to get some precise statistics but the estimated number of children who have various problems including physical and psychological is large. It suggests that this problem is important in our society. Children's life starts in family and parents' role in their children's life could not be overestimated that is why family education is very important in order to give

information to parents how to help their children. But parents are not the only people whom children with special needs will have to meet in their life, the children will have to go to school and integrate in society. Family education could be the first step in developing inclusive environment in our society and reaching the highest aim of society – sustainable development.

Literatūra **Bibliography**

1. Baldiņš, A., Raževa, A. (2001). *Skolas un ģimenes sadarbība*. Rīga: Pētergailis.
2. Braše, L. (2010). *Ģimenes loma skolēnu socializācijā*. Rīga: Raka.
3. Brown, I., Brown, I. R. (2003). *Quality of life and disability: an approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers Ltd
4. Čapkeviča, O. (2011). Speciālās internātskolas un bērnu ar smagiem garīgās attīstības traucējumiem vai vairākiem attīstības traucējumiem vecāku sadarbības nozīme mācību procesā. *Starptautiska zinātniskā konference „Sabiedrība, integrācija, izglītība”*(27.-28.05.2011). Rēzekne: Rēzeknes augstskola. 373-383.
5. Hoegen, M. (2009). *Statistics and quality of life: measuring progress - a world beyond GDP*. Publ. by: InWEnt, Internationale Weiterbildung und Entwicklung gGmbH, Division 4.06, InWent Centre for Economic, Environmental and Social Statistics
6. Izglītības iniciatīvu centrs (2013). *Nepieciešams nodrošināt taisnīgu un efektīvu atbalsta sistēmu bērnu ar speciālām vajadzībām izglītībai valsts, pašvaldību un izglītības iestāžu līmenī*. Skatīts 21.01.2013. From: http://www.leta.lv/home/press_release/47A75178-2021-4FAE-B2CA
7. Labklājības ministrija (2012). *Cilvēku ar invaliditāti skaits pēdējos četros gados pieaudzis par 30 tūkstošiem*. Skatīts 25.01.2013. From: <http://www.lm.gov.lv/news/id/3580>
8. Nacionālā attīstības plāna 2014.-2020.gadam prioritāšu pamatojuma ziņojums Skatīts 18.02.2013. From: www.mk.gov.lv/doc/2005/PKCzino_050312_NAP_preciz.503.docx
9. Nīmante, D. (2002). Kas ir iekļaujoša izglītība? *Skola visiem*. Skolu atbalsta centrs, 25-35.
10. Oort, F., Visser, M., & Sprangers, M. (2005). An application of structural equation modeling to detect response shifts and true change in quality of life data from cancer patients undergoing invasive surgery. *Quality of Life Research*, 14(3), 599-609.
11. Philips, D. (2006). *Quality of life*. London and New York: Routledge.
12. Plaude, I. (2003). *Sociālā pedagogija*. Rīga: Raka.
13. Rozenfelde, M. (2011). Atbalsta sistēmas veidošanas modelis bērnu ar īpašām vajadzībām iekļaušanai vispārējās izglītības iestādēs. *Starptautiska zinātniskā konference „Sabiedrība, integrācija, izglītība”*(27.-28.05.2011). Rēzekne: Rēzeknes augstskola. 476-487.
14. TEngland, P. A. (2006). The goals of health work: Quality of life, health and welfare. *Med. Health Care Philosophie*, 9(2), p, 55-67.
15. Turnbull, A., Summers, J., Lee, S., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-356.
16. Turnbull III, H. R., Turnbull, A. P., Wehmeyer, M. L. u.c. (2003.). *A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes*. Skatīts 11.02.2013.

From:http://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/5928/1/DP10_A%20quality%20of%20life%20framework.pdf

17. UNESCO Latvijas Nacionālā komisija (2005). *ANO dekāde „Ilgspējīgai attīstībai”*. Skatīts 02.07.2012. From:http://www.unesco.lv/files/buklets_DESD_103908cf.pdf
18. Ventegodt S.,Merrick J.,Andersen N.J. (2003).Quality of Life Theory I.The IQQL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept.*The Scientific World Journal, Vol.3,pp.1030-1040*
19. Vispārējās izglītības likums ar grozījumiem. (1999). Skatīts 05.03.2013. From;<http://www.likumi.lv/doc.php?id=20243>
20. Белкин Б.М. (1999). *Экономика и социология труда*. Москва: ГУ.

Iveta Kokle-Narbuta	VSIA „Nacionālais rehabilitācijas centrs „Vaivari”” Asaru prospekts 61, Jūrmala, LV-2008 e-pasts: ivetakokle@inbox.lv Tel.: +371 29590105
--------------------------------	---