

Jolanta Millere

**BĒRNU AR INVALIDITĀTI ĢIMEŅU DZĪVES KVALITĀTE
LATVIJĀ**

Promocijas darba
kopsavilkums
Sociālo zinātņu doktora grāda iegūšanai

Specialitāte – Socioloģija

Rīga, 2012. gads

Promocijas darbs izstrādāts: Rīgas Stradiņa universitātē

Darba zinātniskais vadītājs: *Dr. phil. soc. darbā, asoc. prof. Signe Dobelniece, RSU, LLU*

Oficiālie recenzenti:

Dr. sc. soc., asoc. prof. Ritma Rungule, Rīgas Stradiņa universitātē

Dr. phil., doc. Anna Stepčenko, Latvijas Universitātē

Dr. sc. pol., asoc. prof. Feliciana Rajevska, Vidzemes Augstskola

Promocijas darba aizstāvēšana notiks 2012. gada 28. maijā plkst. 14.00 Rīgas Stradiņa universitātes Promocijas padomes atklātā sēdē Rīgā, Dzirciema ielā 16, Hipokrāta auditorijā.

Ar promocijas darbu var iepazīties RSU bibliotēkā un RSU mājas lapā: www.rsu.lv

Promocijas darbs veikts ar Eiropas sociālā fonda projekta “Atbalsts doktorantiem studiju programmas apguvei un zinātniskā grāda ieguvei Rīgas Stradiņa universitātē” finansiālu atbalstu



Promocijas padomes sekretāre: *Dr. sc. soc., doc. Agita Lūse*

SATURS

Ievads	4
1. Dzīves kvalitātes teorētiskais ietvars	8
2. Ģimenes dzīves kvalitātes izpētes specifika	10
3. Valsts politikas atbalsts bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes nodrošināšanas jomā	11
4. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes analīze	14
4.1. Pētījuma metodoloģijas apraksts	14
4.2. Dzīves kvalitāte materiālās labklājības jomā	15
4.3. Dzīves kvalitāte sociālās labklājības jomā	18
4.4. Dzīves kvalitāte fiziskās un emocionālās labklājības jomā	19
4.5. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti un tās vērtējumu ietekmējošie faktori	22
Secinājumi	26
Izmantotās literatūras saraksts	28

IEVADS

Promocijas darba aktualitāte un praktiskā nozīme

Dzīves kvalitātes pētījumi mūsdienās ir kļuvuši par centrālo sociālo ziņojumu jautājumu lielākajā daļā attīstīto valstu, kas atspoguļo ne tikai sociālās politikas efektivitāti, bet arī valsts iedzīvotāju labklājības līmeni un to ietekmējošos faktorus. Uz dzīves kvalitātes analīzi orientēti pētījumi sniedz iespēju noteikt sociālās politikas attīstības tendences un izvērtēt esošās politikas efektivitāti ne tikai dažādu sociālo sfēru jomā, bet arī atsevišķu sociālo grupu kontekstā. Sakarā ar to, ka sociālās politikas mērķis ir nodrošināt zināmu dzīves kvalitātes standartu tām sabiedrības grupām, kurām ir nepietiekoši resursi vai draud risks zaudēt nepieciešamos resursus savu vajadzību apmierināšanai, piemēram, ģimenēm, kurās aug bērni ar invaliditāti, uz dzīves kvalitātes analīzi orientēti pētījumi ļauj izvērtēt sniegtā atbalsta atbilstību ģimenēm nepieciešamās dzīves kvalitātes jomu uzlabošanai. Ģimeņu dzīves kvalitātes izpētes aktualitāti pamato arī valsts sociāli ekonomiskā krīze, kuras rezultātā daudzu ģimeņu dzīves kvalitāte pazeminās saistībā ar vajadzību apmierināšanai nepieciešamo resursu samazināšanos. Bieži vien ģimenes, kuras pirms krīzes baudīja savām vajadzībām atbilstošu dzīves kvalitāti, krīzes rezultātā ir spiestas griezties pēc atbalsta sociālajos dienestos, doto faktu apliecina ģimeņu skaits, kurās ir konstatēta atbilstība trūcīgas ģimenes statusam, palielināšanās no 42 999 ģimenēm 2008. gadā uz 62 383 ģimenēm 2009. gadā. (Ģimeņu..., 2008,2009) Savukārt uz ģimenes dzīves kvalitātes novērtēšanu orientētiem pētījumiem ir ne tikai informējoša, bet arī praktiska nozīme, kas vērsta uz attiecīgās mērķa grupas labklājības uzlabošanu, jo tikai balstoties uz reālo dzīves kvalitātes novērtējumu, ir iespējams izstrādāt jaunus stratēģiskos virzienus politikas vadlīnijās, kas vērsti uz bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes uzlabošanu.

Pētījuma novitāte

Latvijā ir salīdzinoši maz publiski pieejamu pētījumu ģimenes dzīves kvalitātes jomā. Savukārt veiktie un publiski pieejamie pētījumi atspoguļo tikai kādu ar ģimenes dzīves kvalitāti saistītu aspektu, turklāt Latvijā nav veikts neviens pētījums ģimenes dzīves kvalitātes jomā, kurš būtu orientēts uz bērnu īpašo vajadzību ietekmes izvērtēšanu uz ģimenes dzīves kvalitāti. Veiktais pētījums par bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti Latvijā ne tikai ļauj izvērtēt esošās sociālās politikas efektivitāti ģimeņu dzīves kvalitātes uzlabošanas jomā, bet arī dod iespēju identificēt ģimenēm ar bērniem invalīdiem nepieciešamāko atbalstu ģimenes dzīves kvalitātes uzlabošanai atbilstoši valsts sociāli ekonomiskajai situācijai. Pamatojoties uz pētījumā iegūtajiem rezultātiem, ir iespējams arī identificēt bērnu īpašo vajadzību apmierināšanai nepieciešamos atbalsta veidus, kā arī izvirzīt tendences par šī atbalsta trūkuma ietekmi uz ģimeņu dzīves kvalitāti. Veiktais pētījums atspoguļo arī ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošos faktorus.

Pētījuma bāze

Latvijā uz 2010. gada 1. janvāri bija reģistrētas 7009 ģimenes, kuras saņem piemaksu pie valsts ģimenes pabalsta par bērnu invalīdu, kas liecina par to, ka minētajās ģimenēs aug bērni ar invaliditāti. (Piemaksa pie valsts..., 2010) Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūras dati atspoguļo reģistrēto ģimeņu skaitu, kurās aug bērni ar invaliditāti, savukārt reālais skaits ģimeņu ar bērniem, kuriem ir īpašas vajadzības, un uz īpašo vajadzību pamata varētu tikt piešķirta invaliditāte, bet dažādu iemeslu dēļ tā nav piešķirta, varētu būt lielāks. Saistībā ar iepriekš minēto, autore darbā neizmantos terminu „bērns ar īpašām vajadzībām”, jo tas apzīmē ne tikai tos bērnus, kuriem ir piešķirta invaliditāte, bet arī bērnus, kuriem ir nelieli funkcionāli traucējumi un invaliditāte nav piešķirta. Tāpēc darbā tiks lietots termins „bērni ar invaliditāti”, jo pētījuma mērķa grupa ir tikai tās ģimenes, kurās aug bērni ar invaliditāti. Sakarā ar to, ka promocijas darbs ir orientēts uz to ģimeņu dzīves kvalitātes izpēti, kurās aug bērni ar invaliditāti, kā pētījuma bāze tiek izmantoti Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūras dati.

Ģimenes, kurās aug bērni ar invaliditāti, kopumā sastāda 2,7% no visu ģimeņu, kurās aug bērni līdz 18 un ieskaitot gadu vecumam, skaita. (Ģimenes valsts pabalsts..., 2010) Saistībā ar pētāmo problēmu, darbā analizēta to bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāte, kuri neuzturas ilgstošās sociālās aprūpes institūcijās, bet dzīvo ģimenēs.

Pētījuma problēmas pamatojums

Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti bieži vien ietekmē apstākļi, kuri ir saistīti ar īpašo vajadzību apmierināšanu, kas savukārt ierobežo šo ģimeņu iespējas apmierināt savas vajadzības. Šo bērnu vecākiem bieži vien ir ierobežotas iespējas izmantot ne vien piedāvātās nodarbinātības un izglītības ieguves iespējas, kas savukārt liedz šīm ģimenēm nepieciešamos resursus savu vajadzību apmierināšanai, bet arī apmeklēt kultūras pasākumus, veidot sociālos kontaktus un nodrošināt ģimenes vajadzībām atbilstošus dzīves apstākļus, kas savukārt pasliktina ģimeņu dzīves kvalitāti. Ģimeņu situāciju būtu iespējams uzlabot ar sociālās politikas ietvaros izveidotu ģimenēm atbilstošu atbalsta aktivitāšu palīdzību. Tomēr rodas jautājums, vai valsts un pašvaldību sniegtais atbalsts ģimenēm, kuras audzina bērnus ar invaliditāti un ir nepieciešams atbalsts dzīves kvalitātes nodrošināšanai, spēj kompensēt bērnu īpašo vajadzību ietekmi uz ģimeņu dzīves kvalitāti un sniegt vajadzībām atbilstošu atbalstu?

Pētījuma mērķis - Izpētīt bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti un to ietekmējošos faktorus, akcentējot sociālās politikas lomu dzīves kvalitātes nodrošināšanā.

Pētījuma uzdevumi

1. Sniegt dzīves kvalitātes teorētisku skaidrojumu socioloģisko perspektīvu kontekstā.
2. Raksturot ģimenes dzīves kvalitātes izpēti pieejas.
3. Raksturot ģimenēm sniegto atbalstu valsts politikas kontekstā.
4. Izpētīt bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves apstākļus un apmierinātību ar dzīves kvalitāti to raksturojošo jomu kontekstā.

Pētījuma hipotēze – Sociālās politikas sniegtais atbalsts ģimenēm, kurās aug bērns ar invaliditāti, kompensē bērnu īpašo vajadzību ietekmi uz ģimenes dzīves kvalitāti visās dzīves kvalitātes jomās.

Pētījumā izmantotās metodes: aptauja, izmantojot strukturētās intervijas un normatīvo aktu analīze.

Promocijas darba struktūra

Promocijas darbs strukturēts četrās nodaļās, kuras atspoguļo pētījuma teorētisko pamatojumu un pētījumā iegūtos rezultātus.

Pirmā nodaļa sniedz dzīves kvalitātes teorētisku skaidrojumu, kurā ietverts dzīves kvalitātes jēdziena skaidrojums un attīstības īss raksturojums, kā arī tiek atspoguļotas dzīves kvalitāti skaidrojošās pieejas socioloģijas kontekstā. Nodaļas pēdējā apakšnodaļa sniedz dzīves kvalitātes izpēti raksturojumu.

Otrā nodaļa veltīta ģimenes dzīves kvalitātes izpēti atspoguļojumam, kurš ietver ģimenes dzīves kvalitātes teorētisku skaidrojumu, kā arī tiek raksturoti ģimenes dzīves kvalitātes izpēti aspekti. Nodaļā, pamatojoties uz starptautiska līmeņa pētījumiem, ir atspoguļotas ģimenes dzīves kvalitātes izpēti pieejas, kā arī analizētas dažādos starptautiska līmeņa pētījumos izdalītās ģimenes dzīves kvalitāti raksturojošās jomas. Nodaļas saturā ir atspoguļota starptautisko pētījumu analīze.

Trešajā nodaļā atspoguļots valsts politikas atbalsts ģimenēm, kuras audzina bērnus ar invaliditāti, kā arī sniegta invaliditātes teorētisks skaidrojums.

Ceturtnā nodaļā uzsākta ar Latvijā veikto pētījumu analīzes atspoguļojumu ģimeņu dzīves kvalitātes izpēti jomā, kam seko pētījuma metodoloģijas apraksts, kā arī pētījumā iegūto rezultātu analīze par bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti Latvijā. Pētījumā iegūto rezultātu analīze strukturēta atbilstoši ģimenes dzīves kvalitātes jomām.

Darba apjoms ir 152 lapaspuses. Darba saturs ir veidots uz 136 bibliogrāfisko avotu bāzes, kas ietver 37 normatīvos dokumentus, 99 speciālās zinātniskās literatūras, kā arī informatīvos un statistiskos avotus.

Promocijas darba rezultātu aprobācija

Publicētie zinātniskie raksti par promocijas darba tēmu

1. J.Millere. (2011). Materiālā labklājība kā ģimenes dzīves kvalitātes komponents: bērnu ar īpašām vajadzībām ģimeņu materiālās labklājības raksturojums. *Zinātnisko rakstu krājums*. Latvija, Rīga, RSU, 210.-219. lpp.

2. J. Millere. (2011). Support Provided by Municipalities for Families: Experience of Families with Children with Special Needs in Latvia. Starptautiskas nozīmes rakstu krājums. Latvija, Rīga, RSU (Pieņemts publicēšanai)
3. J. Millere. (2011). Family Quality of Life in Urban and Rural Areas: Experience of Families with Children with Special Needs. *Journal of International Scientific Publications: Language, Individual & Society*. Vol. 5, Bulgārija. Pieejams: www.science-journals.eu
4. J. Millere. (2011). The Role of the State's Social Policy in the Provision of Family Quality of Life. Polija, Olština. (Pieņemts publicēšanai)
5. J. Millere. (2011). Ģimenes dzīves kvalitāte kā pētniecības joma. *Zinātnisko rakstu krājums*. Daugavpils, Daugavpils universitāte, 866-872 lpp. Pieejams: http://www.dukonference.lv/files/zinatniski_petnieciskie_52konf.pdf
6. J. Millere. (2010). The socio-economic security of the family life: socio economic problems of families with children with special needs. CRFR International Conference 2010, „Changing Families in a Changing World” UK, Edinburga, Centre of Research on Families and Relationships (CRFR) (CD formāts)
7. J. Millere. (2010). Ģimenes dzīves kvalitātes būtiskākie aspekti. *Rakstu krājums „Sabiedrība un kultūra”*. Latvija. Liepāja
8. J. Millere, S. Dobelniece. (2010). The Socio-economic Security as a Component of Social Quality of the Family Life: Experience of Families with children with Special needs. *Zinātnisko rakstu krājums*. Latvija. Rīga, RSU, 180-187 lpp. Pieejams: http://www.rsu.lv/images/stories/dokumenti/publikacijas/zinatniskie_raksti_2009/socialas_zinatnes/vol_6/026-10-ZRS_A-180-187.pdf
9. J. Millere, G. Darbiņa. (2010). Bērnu īpašo vajadzību ietekme uz viņu ģimeņu dzīves kvalitāti. *Starptautisks zinātnisku rakstu krājums*. 6.sēj. I daļa. Latvija, Rīga, Baltijas Psiholoģijas un menedžmenta augstskola, 191-197. Lpp.
10. J. Millere, G. Darbiņa. (2010). Sociālā palīdzība pašvaldību komunikācijā ar sabiedrību. *Starptautisks zinātnisku rakstu krājums*. 6.sēj. I daļa. Latvija. Rīga, Baltijas Psiholoģijas un menedžmenta augstskola, 179- 186. Lpp.
11. J. Millere. (2009). Dzīves sociālās kvalitātes konceptuālie aspekti. International Scientific Conference „New Dimensions in the Development of Society 2009”. Latvija, Jelgava, LLU (CD formāts)

Publicētās tēzes

1. J. Millere. (2011). Ģimenes dzīves kvalitāte kā pētniecības joma. 133 lpp. Pieejams: <http://www.dukonference.lv/files/Tezes.pdf>
2. J. Millere. (2010). Socio-Economic Security of Families of Children with Special Needs. (abstract) International Sociological Association, Gothenburg, Sweden, pp.318
3. J. Millere. (2010). The socio-economic security of the family life: socio economic problems of families with children with special needs. CRFR International Conference 2010, „Changing Families in a Changing World” UK, Edinburgh, CRFR Pieejams: <http://www.crfr.ac.uk/events/intconference10/presentations-wed/JMillere.pdf>
4. J. Millere, S. Dobelniece. (2010). Ģimenes dzīves kvalitātes konceptuālais skaidrojums. Latvija. Rīga, RSU, 391-392 lpp.

Uzstāšanās konferencēs

1. Latvija, Jelgava, LLU, International Scientific Conference „New Dimensions in the Development of Society 2009” ar referātu „Dzīves sociālās kvalitātes konceptuālie aspekti”, 2009. gada 2., 3. oktobrī
2. Latvija, Rīga, BSA, Zinātniski praktiskā konference “Psiholoģijas, biznesa un sociālā darba perspektīvas un iespējas mūsdienīgā Eiropā” ar referātu ‘Bērnu īpašo vajadzību ietekme uz viņu ģimeņu dzīves kvalitāti’, 2009. gada maijā
3. Latvija, Rīga, BSA, Zinātniski praktiskā konference “Psiholoģijas, biznesa un sociālā darba perspektīvas un iespējas mūsdienīgā Eiropā” ar referātu ‘Sociālā palīdzība pašvaldību komunikācijā ar sabiedrību’, 2009. gada maijā

4. Daugavpils universitātes 52. starptautiskā zinātniskā konference ar referātu "Ģimenes dzīves kvalitāte kā pētniecības joma", 2010. gada 14., 16. aprīlī
5. Latvija, Liepāja, Starptautiskā zinātniskā konference „Sabiedrība un kultūra” ar referātu “Ģimenes dzīves kvalitātes būtiskākie aspekti”, 2010. gada 29. un 30. aprīlī
6. Zviedrija, Geteburga XVII WORLD CONGRESS OF SOCIOLOGY ar referātu Socio-Economic Security of Families of Children with Special Needs, July 11-17, 2010
7. Anglija, Edinburga CRFR International Conference “Changing Families in a Changing World” ar referātu “The socio-economic security of the family life: socio economic problems of families with children with special needs”, University of Edinburgh, June 16 – 18, 2010
8. Latvija, Rīga, RSU Zinātniskā konference ar referātu “Ģimenes dzīves kvalitātes konceptuālais skaidrojums” 2010. gada 13. un 14. martā
9. Latvija, Rīga, Rīgas Tehniskā universitāte, 51. starptautiskā konference ar referātu “Ģimenes dzīves kvalitātes izpēte starptautiskās un Latvijas pieredzes kontekstā”, 2010. gada 15. oktobrī
10. Bulgārija, Sunny Beach, International Scientific Conference ‘Language, Individual & Society’ 2011. gada 07.-12. septembrim ar referātu ‘Family Quality of Life in Urban and Rural Areas: Experience of Families with Children with Special Needs’.
11. Polija, Olština, Starptautiska konference ‘Life Chances and Quality of Life in Contemporary Families’ 2011. gada 12. – 13. maijam ar referātu „The Role of the State’s Social Policy in the Provision of Family Quality of Life’

1. DZĪVES KVALITĀTES TEORĒTISKAIS IETVARŠ

Sākotnēji dzīves kvalitātes izpēte ietvēra ekonomiskas dabas raksturlielumus, kuri liecināja galvenokārt par mājsaimniecību dzīves līmeni, tie savukārt raksturo ģimeņu dzīves apstākļus un nevis to dzīves kvalitāti. Savukārt socioloģijas nozarē mērījumi par ģimeņu dzīves apstākļiem ir interesējuši amerikāņu sociologus jau kopš 1918.gada. Sociāli ekonomiskais statuss, dzīves līmenis un sociālais statuss ir apzīmējumi, kas norāda uz ģimeņu dzīves apstākļu jauktajiem mērījumiem, un tolaik tika izmantoti kā indikatori, lai raksturotu ģimeņu „dzīves kvalitāti”, tomēr tad termins „dzīves kvalitāte” vēl netika izmantots. Tā laika sociologiem vairāk interesēja tendences nevis cēloņi. Piemēram, amerikāņu sociologi Viljams Ogburns (William F. Ogburn) un Stjuarts Čapins (Stuart F. Chapin) ar savu pētījumu palīdzību centās atbildēt uz jautājumu „kā” un nevis uz jautājumu „kāpēc”, kas liecina par tā laika socioloģisko pētījumu objektīvo raksturu. (Bannister, 1991,6) Sociologs Čapins, kurš viens no pirmajiem pievērsās ar dzīves kvalitāti saistītu aspektu izpētei, radīja skalu, ar kuras palīdzību sociālo dienestu darbinieki varēja izvērtēt ģimenes. (Sirgy, 2006,367-368; Ferriss, 2004,41).

Šo mērījumu attīstības rezultātā 20. gadsimta 60-tajos gados dzīves kvalitāte kļuva par galveno jautājumu „sociālo indikatoru pētījumos”, kas parādījās kā reakcija uz ekonomisko indikatoru dominējošo stāvokli. Sociālo indikatoru jomā dzīves kvalitātes izpēte saistās ar daudzveidīgu subjektīvo un/vai objektīvo indikatoru izdalīšanu. Dzīves kvalitāti gan kopumā, gan atsevišķās dzīves jomās ir iespējams pētīt, izmantojot kā subjektīvos, tā arī objektīvos indikatorus. (Sirgy, 2001) Arī socioloģiski to analizēt ir iespējams pēc atšķirīgiem indikatoriem un dažādos līmeņos: mikrolīmenī, mezolīmenī un makrolīmenī, tas ir individuālā, grupu un sociālā līmenī. (Stepčenko, 2006) Savukārt Josefs Sirgi (Joseph Sirgy) uzskata, ka dzīves kvalitāti ir iespējams pētīt četros līmeņos - individuālajā līmenī, ģimenes līmenī, kopienas/reģionālajā un sabiedriskajā līmenī.

Pateicoties dažādu zinātņu ieguldījumam dzīves kvalitātes jēdziena skaidrojuma tapšanā, mūsdienās ir iespējams iepazīties ar dzīves kvalitātes daudzveidīgiem skaidrojumiem, kuros ir atspoguļoti atšķirīgi dzīves kvalitātes aspekti. Ar **dzīves kvalitāti** parasti saprot cilvēka esamības apstākļus: nodrošinājumu ar materiālajiem labumiem (pārtika, apģērbs, māja), drošību, veselības aprūpes pieejamību, izglītības iegūšanas iespējas, personīgās attīstības iespējas, vides stāvokli, sociālās attiecības sabiedrībā, tostarp vārda brīvību un pilsoņu iespējas ietekmēt politiskos lēmumus. Dzīves kvalitāte tiek noteikta visās cilvēka esamības jomās un aspektos: daba, ģimene, darbs, sabiedriskā darbība, izglītība, izklaide utt. (Белкин, 1999, 21) Atsaucoties uz Dāvida Filipa (David Phillips) dzīves kvalitātes skaidrojumu, dzīves kvalitāte pieprasa, lai cilvēku pamata un sociālās vajadzības tiktu nodrošinātas, un lai viņiem būtu autonomija izvēlēties dzīves baudījumu, darboties un līdzdarboties kā pilsonim sabiedrībā ar augstu pilsoniskās integrācijas, sociālās saskaņotības, uzticības un citu integratīvo normu līmeni, ieskaitot taisnīgumu un vienlīdzību fiziski un sociāli ilgtspējīgā vidē (Phillips, 2006, 242). Regīna Bergere-Šmita (Regina Berger-Schmitt) un Heins-Herberts Nolls (Heinz-Herbert Noll) definē dzīves kvalitāti kā subjektīvās labklājības un objektīvo dzīves apstākļu kombināciju, kur pēdējais ietver visus dzīves situācijas aspektus, kas būtiski ietekmē indivīda labklājību. (Beck, 2001) Dzīves kvalitāti visuzskatāmākā raksturo cilvēka vajadzību apmierinātības pakāpe, kas tiek noteikta attiecībā ar sabiedrībā pastāvošajām normām, paražām un tradīcijām, kā arī salīdzinājumā ar personīgo ambīciju līmeni. (Phillips, 2006,33)

No aplūkotā var secināt, ka nepastāv viens vienīgs dzīves kvalitātes definējums, jo dzīves kvalitāti ir nepieciešams definēt izejot no tā, ko ir paredzēts dzīves kvalitātes izpētē ietvert. Piemēram, dzīves kvalitātes pētnieki Anglijā ir iedalījuši dzīves kvalitātes definīcijas četros veidos:

Pirmais uzsver objektīvos rādītājus un dzīves kvalitāti skaidro caur dzīves apstākļiem, no kā savukārt izriet personīgā apmierinātība ar dzīvi.

Otrais, līdzīgi kā iepriekšējais, uzsver dzīves kvalitātes objektīvos rādītājus, tomēr atšķirība ir tāda, ka šīs definīcijas ietvaros dzīves kvalitāte tiek skatīta kā apmierinātība ar dzīves apstākļiem. Atspoguļotā definīcija ļauj izdalīt dzīves apstākļu jomas un dzīves kvalitāti vērtēt izejot no indivīda subjektīvās apmierinātības ar tām.

Trešais dzīves kvalitātes definējuma veids dzīves kvalitātes jēdzienā iekļauj gan dzīves apstākļus, gan arī indivīdu apmierinātību ar tiem. Atspoguļotā definīcija dzīves kvalitātes jēdzienā ietver objektīvo un arī subjektīvo dzīves kvalitātes dimensiju.

Ceturtais dzīves kvalitāti skaidro ar objektīvās un subjektīvās dimensijas palīdzību, kuru kombinācija tiek izvērtēta caur svarīguma skalu. Atspoguļotā definīcija ļauj visaptveroši spriest par indivīdu dzīves kvalitāti, ņemot vērā to vērtības. (Quality of Life and..., 2006)

Dzīves kvalitātes definējuma izvēle ir atkarīga ne tikai no tā, kādas zinātnes ietvaros tiek veikts attiecīgais dzīves kvalitātes pētījums, bet arī no pētāmās mērķa grupas specifikas un pētījuma mērķa. Pētot ģimenes dzīves kvalitāti, darbā izmantota definīcija, kura paredz pievērsties ne tikai ģimeņu dzīves apstākļu novērtējumam, bet arī spriest par šo ģimeņu dzīves kvalitāti, ņemot vērā subjektīvo apmierinātību ar dzīves apstākļiem. Apkopojot iepriekš aplūkotos definējuma veidus var secināt, ka dzīves kvalitāti raksturo indivīdu apmierinātība ar esošajiem dzīves apstākļiem, kuri nodrošina vajadzību apmierināšanu visās ikdienas dzīvi ietekmējošās jomās.

Jēdziens “dzīves kvalitāte” veidojas no daudziem komponentiem, kas objektīvi ietekmē cilvēku dzīvi un subjektīvi izpaužas kā apmierinātība ar dzīvi. Dzīves kvalitāte ir labi dzīves apstākļi apvienojumā ar pozitīvu subjektīvu labsajūtu. Vispārīgāk definējot, dzīves kvalitāti nosaka dažādu dzīves apstākļu un subjektīvas labklājības komponentu plejāde. Dzīves apstākļi ir jāsaprot kā ‘taustāmi’ dzīves nosacījumi: ienākumi, dzīvesvieta, darba apstākļi, attiecības ģimenē un sociālie kontakti, veselības stāvoklis, sociālā un politiskā aktivitāte. Savukārt subjektīvā labklājība nozīmē to, kā paši indivīdi definē savas dzīves specifiskos apstākļus un dzīvi kopumā. (Ventegodt et al., 2003) Līdz ar to var secināt, ka dzīves kvalitāti vispusīgi raksturo abas - gan objektīvā, gan subjektīvā dimensija.

Dzīves kvalitātes jēdzienam ir komplekss raksturs, kurš var tikt aplūkots no dažādu zinātņu teorētisko atziņu viedokļa, un arī saturiski skaidrot to ir iespējams daudzējādi. Lielākās grūtības, izstrādājot dzīves kvalitātes teorētisko ietvaru, pētniekiem ir sagādājusī dzīves kvalitātes daudzdimensiolā daba, kura uzliek par pienākumu ne tikai dzīves kvalitātes jēdzienā ietvert visas dzīves kvalitāti ietekmējošās jomas, bet arī atspoguļot to gan mikro, gan arī makro līmeņa teoriju kontekstā, jo dzīves kvalitāti ietekmē ne tikai mikro līmeņa (ar indivīda rīcību saistīti aspekti), bet arī makro līmeņa sociālie procesi, kas ietver kolektīvās uzvedības priekšnosacījumu aspektus. Šāda veida sociālo procesu analīzes integrācijai ir pievērsušies tādi zinātnieki kā Antonijs Gidenss, Pjērs Burdjē, kā arī Jurgens Hābermas un citi.

Pēc autores domām, Antonijs Gidenss visuzskatāmāk atspoguļo mikro un makro līmeņu integrācijas būtību un lomu sociālo procesu analīzē. Pēc **Antonija Gidensa** strukturācijas teorijas, dzīves kvalitāte ir sava veida sociālā realitāte, kuru veido noteiktas sociālās prakses, tās savukārt formē sociālie subjekti (strukturāras un aģenti) un īstenojas dažādu sistēmu ietvaros. Pēc autora, jebkuras periodiskas sociālas attiecības veido sociālu sistēmu. Tādējādi divu indivīdu draudzība, ģimene arī ir sistēmas formas. (Giddens, 1984,1-28) Savukārt, lai tiktu nodrošināta ģimenes vajadzībām atbilstoša dzīves kvalitāte, ģimenes locekļiem ir nepieciešams iesaistīties neskaitāma daudzuma sociālās praksēs, kas saistās ar materiālās, emocionālās, sociālās un fiziskās labklājības nodrošināšanu. Līdzīgi kā Antonijs Gidenss, arī Frankfurtes skolas pārstāvis un kritiskās socioloģijas piekritējs Jurgens Hābermas (Jurgen Habermas) veido tādu teorētisko bāzi, kas ir plaša, kompleksa un teorētiski multi-dimensionāla. (Habermas, 1999) Saistībā ar **Jurgena Hābermasa** socioloģisko teoriju, dzīves kvalitāti var aplūkot kā trīs dimensiju (materiālā, praktiski-morālā un emancipatīvā dzīves kvalitātes dimensija) savstarpēju mijiedarbību, kurā komunikatīvā darbība ir fundamentāli svarīga (Appelruth, 2008).

Sniedzot vispusīgu dzīves kvalitātes skaidrojumu, ir svarīgi pievērsties gan apkārtējās vides un tās ietekmes uz dzīves darbības jomām raksturojumam, gan arī indivīda rīcībepēju ietekmējošo faktoru analīzei, ko piedāvā **Pjēra Burdjē**

teorētiskās atziņas. Pēc franču sociologa Pjēra Burdjē (Pierre Bourdieu), indivīdu sociālās prakses veido habituss, indivīda rīcībā esošie resursi un lauks, kurš nosaka rīcības noteikumus. (Bourdieu et al., 1996,98) No Pjēra Burdjē teorijas pamat atziņām var secināt, ka dzīves kvalitāti veido sociālo prakšu kopums, kurš nodrošina indivīda labklājību. Savukārt sociālās prakses veido sociālo dispozīciju sistēma jeb habitus (indivīda rīcībspēja), kultūras, simboliskais, ekonomiskais un sociālais kapitāls, kā arī lauks un lauka noteikumi, kurā indivīdi/sociālās grupas darbojas. Dzīves kvalitāti ietekmē tādi faktori kā indivīdu spēja pašiem vadīt savā rīcībā esošos resursus, kā arī apkārtesošā vide, kura ne tikai ietekmē indivīdu iespējas iegūt nepieciešamos resursus, bet arī lielā mērā determinē indivīdu iespējas uzlabot dzīves kvalitāti.

Zinātniskajā literatūrā dzīves kvalitātes skaidrojumam plaši tiek izmantotas vajadzību teorijas dažādas modifikācijas. Piemēram, **vajadzību apmierināšanas teoriju** izmanto visai plašā nozīmē, arī ikdienas dzīves analīzē. Vajadzības tradicionāli tiek saistītas ar dzīves kvalitāti tai ziņā, ka tad, kad vajadzības ir apmierinātas, dzīves kvalitātes līmenis ir augsts. Apmierinātība nozīmē just, ka dzīvē viss notiek tā, kā tam jānotiek. Kad apkārtējā pasaule atbilst cilvēka cerībām, vajadzībām un vēlmēm, viņš ir apmierināts. (Ventegodt, 2003) Savukārt **dzīves kvalitātes integratīvā pieeja** skaidro dzīves kvalitāti caur iespējām apmierināt savas vajadzības, kā arī akcentē politikas lomu vajadzību apmierināšanas jomā. Dzīves kvalitātes integratīvās pieejas ietvaros, politikas veidotāji ir atbildīgi par to, lai katram sabiedrības loceklim būtu vienādas iespējas iegūt savā rīcībā nepieciešamo kapitālu, kas savukārt paver iespējas apmierināt vajadzības. (Costanza et al., 2008) Atsaucoties uz iepriekš aplūkotajām dzīves kvalitātes pieejām var secināt, ka arī ģimenes dzīves kvalitāte ir saistīta ar ģimenes vajadzībām atbilstošas labklājības nodrošināšanu, ko raksturo ģimenes iespējas apmierināt savas vajadzības. Ģimenes dzīves kvalitāti veido pakāpe, kādā tiek apmierinātas ģimenes vajadzības, savukārt vajadzību apmierināšanu ietekmē ģimenes rīcībā esošie resursi, kā arī prasmes tos izmantot un vide, kurā tiek īstenotas sociālās prakses.

2. ĢIMENES DZĪVES KVALITĀTES IZPĒTES SPECIFIKA

Ģimēni veido cilvēki, kuri uzskata sevi par daļu no tās, ir savstarpēji saistīti ar asinsradniecības vai laulības saitēm vai arī nē, un kuri regulāri atbalsta un rūpējas viens par otru. (Poston et al., 2003). Ģimenes dzīves kvalitātei, tāpat kā dzīves kvalitātei, ir daudzdimensiāls raksturs, kurš atspoguļo dažādu jomu savstarpējo mijiedarbību un to ietekmi uz ģimenes dzīves kvalitāti kopumā, kas savukārt paver iespējas pievērsties tās izpētei dažādu pieeju kontekstā. Profesors Roberts Ščaloks (Robert Schalock) uzskata, ka **ģimenes dzīves kvalitāte** saistās ar tās labklājību raksturojošo jomu izpēti un definē to kā ģimenes labklājības dinamisku izpratni, tās locekļu kolektīvi un subjektīvi definētu un informētu, kurā individuālā un ģimenes līmeņa vajadzības mijiedarbojas. (Schalock, 2008)

Savukārt Denise Postone (Denise Poston) **ģimenes dzīves kvalitāti** definē kā apstākļus, caur kuriem ģimenes vajadzības ir apmierinātas un ģimenes locekļiem ir iespējams darīt to, kas viņiem ir patiešām svarīgi. (Wang, 2004,145) Tādējādi var secināt, ka nepastāv viens vienīgs ģimenes dzīves kvalitātes definējums, jo ir atšķirīgas dzīves kvalitātes definējuma un skaidrojuma pieejas, kuras lielā mērā determinē dzīves kvalitātes izpēti un to veidojošo jomu klāstu. Darbā izmantota Denises Postones ģimenes dzīves kvalitātes definīcija.

Ģimeņu dzīves kvalitātes izpēte no vienas puses ir saistīta ar ģimeņu vajadzību identificēšanu, bet no otras - ģimeņu vajadzību apmierināšanas iespēju analīzi, ko raksturo ne tikai ģimēnēm sniegtās iespējas apmierināt vajadzības, bet arī šo iespēju izmantošanu ietekmējošie faktori. Ģimeņu vajadzību apmierināšanu bieži vien ietekmē tādi faktori kā dzīvesvieta, ģimenes locekļu nodarbinātības iespējas, kā arī, ja ģimēnē tiek audzināts bērns ar invaliditāti, bērna īpašo vajadzību apmierināšana, kas savukārt var izraisīt grūtības ģimeņu vajadzību apmierināšanas jomā, un līdz ar to ietekmēt šo ģimeņu dzīves kvalitāti.

Atbilstoši ģimeņu vajadzībām, ir iespējams izdalīt jomas, caur kurām tiek apmierinātas ģimeņu vajadzības, kas veido ģimeņu dzīves kvalitāti. Piemēram, materiālās labklājības joma ietver visus aspektus, kas saistās ar ģimeņu iespējām apmierināt savas materiālās vajadzības, turpretim sociālā labklājība ir saistīta ar visiem aspektiem, kas raksturo ģimeņu iespējas apmierināt sociālās vajadzības un ietver attiecību pieredzi ar citiem cilvēkiem un šo attiecību raksturu. Emocionālās labklājības joma raksturo ģimeņu savstarpējo saskarsmi un ģimeņu iespējas gūt emocionālu atbalstu. Turklāt fiziskās labklājības joma raksturo ģimeņu iespējas fiziski funkcionēt un pildīt sabiedrībai nepieciešamās funkcijas.

Ģimenes dzīves kvalitāti ietekmē trīs faktori, kuri aptver ekonomisko, sociālo un kopienas kontekstu un raksturojas caur ekonomisko labklājību, sociālajiem tīkliem un atbalstu, kā arī kaimiņu vai kopienas attiecībām.

- Ekonomiskais konteksts saistās ar iespēju būt nodarbinātam un finansiālo stabilitāti, kas veido svarīgu ģimenes dzīves kvalitātes rādītāju.
- Ģimenes dzīves kvalitātes sociālais konteksts atklāj sociālās integrācijas iespējas.
- Kopienas konteksts atspoguļo ģimenes piederību savai dzīvesvietai un tās ietekmi uz iespējām uzlabot savu dzīves kvalitāti. (Behnke, 2004) Ģimeņu dzīves kvalitāte lielā mērā ir atkarīga ne tikai no ģimenei pieejamajiem resursiem, iespējām iesaistīties kultūras dzīvē, kā arī pašrealizēties, bet arī no apkārtesošās vides un tās atbilstības ģimeņu vajadzībām. Tādējādi var secināt, ka veicot uz ģimenes dzīves kvalitātes izpēti orientētus pētījumus, ir svarīgi ne tikai analizēt ģimenes dzīves kvalitāti raksturojošās jomas, bet arī tās ietekmējošos faktoros.

Analizējot dažādu autoru un organizāciju izdalītās ģimenes dzīves kvalitātes jomas var secināt, ka ģimeņu dzīves kvalitātes analīzē ir svarīgi atspoguļot sekojošās ģimeņu dzīves kvalitāti raksturojošās jomas: materiālo, fizisko, sociālo un emocionālo labklājību, kā arī ir svarīgi pievērsties labklājību ietekmējošo faktoru raksturojumam.

Mārketinga profesors, dzīves kvalitātes pētnieks Josefs Sirgi izdala divas būtiskas atšķirības ģimenes dzīves kvalitātes izpētes jomā, un atbilstoši tām ir iespējams izdalīt divas izpētes pieejas – ģimenes dzīves kvalitātes izpēti individuālajā un ģimenes līmenī. Individuālajā līmenī tiek pielietota uz indivīdu orientētas ģimenes dzīves kvalitātes pieeja, kuras analīzes vienība ir indivīds un fokuss vērsts uz dzīves kvalitāti attiecībā uz viņa vai viņas ģimenes dzīves jomu. (Poston, 2003,319) Savukārt uz ģimeni orientētās ģimenes dzīves kvalitātes fokuss ir vērsts uz visas ģimenes kā sociālas vienības dzīves kvalitāti. Šīs pieejas ietvaros tiek raksturota ģimenes kā sociālas grupas funkcionalitāte, kā arī atspoguļota indivīda dzīves kvalitātes ietekme uz ģimeni kopumā un saistās ar ģimenes dzīves jomu novērtējumu. (Sirgy, 2001) Autore savā pētījumā izmantojusi uz ģimeni orientēto dzīves kvalitātes izpētes pieeju, jo pētījuma mērķis ir izpētīt ģimeņu dzīves kvalitāti, to ietekmējošos faktoros, fokusējoties uz visu ģimeni kā kopumu, nevis uz katru ģimenes locekli atsevišķi.

3. VALSTS POLITIKAS ATBALSTS BĒRNU AR INVALIDITĀTI ĢIMEŅU DZĪVES KVALITĀTES NODROŠINĀŠANAS JOMĀ

Bērniem ar invaliditāti ir tādas pašas vajadzības kā pārējiem bērniem attiecīgajā vecumā, kurām pievienojas vēl papildus vajadzības, unikālas un raksturīgas tieši konkrētajam bērnam. (Warner, 2006) Vecāki, kuru bērniem ir invaliditāte, saskaras ar dzīves kvalitāti ietekmējošām grūtībām jau brīdī, kad tiek paziņots bērnu funkcionālo traucējumu cēlonis jeb diagnoze, tādos brīžos vecāki piedzīvo stresu - bērnu ar invaliditāti ģimenes saskaras ar nepieciešamību mainīt savu ierasto dzīvesveidu, kas tiek veidots atbilstoši bērna veselības stāvoklim un īpašo vajadzību apmierināšanas specifikai. Dzīves veids un dzīves kvalitāte ir savstarpēji saistītas jomas, kur dzīves veids ir indivīdu, ģimeņu, arī sabiedrību dzīvošanas veids, kuru izpauž caur savu fizisko, psiholoģisko, sociālo un ekonomisko vidi uz ikdienas bāzes pamata. (Luthra, 2007-2011), Turpretī dzīves kvalitāte atspoguļo to pakāpi, kādā indivīdi, ģimenes spēj apmierināt savas vajadzības un īstenot vēlmes sevis izvēlētajā dzīves veida ietvaros.

Socioloģijas profesors Viljams Kokerhams (William C.Cockerham), izmantojot Maksa Vēbera un Pjēra Burdjē teorētiskās atziņas, ir izveidojis veselības dzīvesveida modeli, kas atspoguļo ar veselību saistītu uzvedību, kas veidojas, balstoties uz to, kādas no piedāvātajām rīcības iespējām indivīds izvēlas, kā arī šo izvēli ietekmējošiem aspektiem.

Veselības dzīvesveida modeļa ietvaros, cilvēku dzīves strukturālie apstākļi lielā mērā nosaka to, kādas ir iespējas ģimenēm piekopt veselīgu vai neveselīgu dzīvesveidu, kā arī iespējas to uzlabot atbilstoši vajadzībām. Līdz ar to šai jomā ir būtiska ne tikai individuālā izvēle, bet arī indivīda sociālie un materiālie apstākļi. Cilvēkiem ar invaliditāti bieži vien ir nepieciešams savus dzīves apstākļus pakārtot īpašajām vajadzībām, kas saistās ar papildus resursu un vides pielāgošanas nepieciešamību. Dzīves apstākļi ir tā strukturālo maiņlielumu kategorija, kas attiecas uz atšķirībām mājokļa kvalitātē, apkārtējās vides piemērotībā un pamat ērtību nodrošinājumā, infrastruktūrā un personīgā drošībā. Līdz ar to var uzskatīt, ka veselību veicinošs dzīvesveids ir iespējams labos apstākļos un veselību pasliktinošs – sliktos. (Cockerham, 2007,58-75) Tātad, dzīves apstākļi var gan ierobežot, gan veicināt indivīda izvēli dzīvesveida jomā, kas savukārt izpaužas caur tā dzīves kvalitāti. No aplūkotā modeļa izriet, ka sociālā vide ir kā ģimeņu dzīvesveidu veidojošais 'izejmateriāls', kas caur socializācijas procesu veido ģimeņu pieredzi apzinātas izvēles veikšanai, jo ģimeņu situācijas izpratne virza tās izvēli uz konkrētu uzvedību. Iespējas ir sociāli determinētas un sociālā struktūra ir iespēju sakārtojums. Dzīves iespējas (struktūra) vai nu ierobežo, vai veicina ģimeņu izvēli (rīcību), jo mijiedarbība starp izvēli un iespējām rada indivīda rīcībspēju (habitusu). Tāpēc ģimenes sakārto savus mērķus, vajadzības un vēlmes saskaņā ar to, kādas ir viņu iespējas tos īstenot, un izvēlas dzīvesveidu saskaņā ar viņu rīcībā esošo resursu izvērtējumu un sociālajiem apstākļiem.

Zinātnieki apgalvo, ka sociālo jautājumu izpratni mūsos vismaz daļēji veido lietojamie vārdi. (Oliver, 2004,280) Saistībā ar diskusiju par indivīdu funkcionālajiem ierobežojumiem, ir vērojamas pozitīvas izmaiņas attiecībā uz invaliditātes termina lietojumu, jo aizvien biežāk sabiedrībā invaliditātes termina lietojuma vietā tiek izmantots termins „īpašās vajadzības”, kurš akcentē indivīdam nepieciešamo atbalstu no sabiedrības puses, nevis indivīda funkcionālos ierobežojumus, kā arī cilvēks ar invaliditāti, kas nozīmē, ka cilvēkam ir funkcionāli traucējumi.

Viens no veidiem, kā sabiedrība var atbalstīt bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes uzlabošanu, ir šo ģimeņu vajadzībām atbilstošas sociālās politikas izveidošana, kura būtu orientēta uz atbalsta sniegšanu tām ģimenēm, kuras saskaras ar grūtībām nepieciešamo resursu pieejamības jomā. Šo ģimeņu vajadzību apmierināšanu lielā mērā ietekmē valsts un pašvaldību sniegtais atbalsts

Ģimenes valsts politika valstī tiek veidota saskaņā ar 2011. gada pieņemtajām Ģimenes valsts politikas pamatnostādņēm 2011. – 2017. gadam. Pamatnostādņu mērķis ir veicināt ģimeņu nodibināšanu, stabilitāti, labklājību un sekmēt dzimstību. Kā viens no ģimenes valsts politikas veidošanas pamatprincipiem tiek izvirzīts ģimenes vajadzībām atbilstoša atbalsta princips, kas ietver valsts un pašvaldību ģimenes atbalsta sistēmu, kura nodrošina tās pieejamību visos svarīgākajos brīžos, atkarībā no ģimenes stāvokļa un vajadzībām. (Ģimenes valsts..., 2011,7) Tāpēc var secināt, ka dokumenta pamatprincips paredz ģimeņu politikas atbilstību ģimeņu vajadzībām, tomēr minētajā dokumentā nav atspoguļotas visas tās problēmas, ar kurām ģimenes saskaras savu vajadzību apmierināšanas jomā. (Ģimenes valsts..., 2011,62)

Valsts ģimenēm sniedz atbalstu materiālā nodrošinājuma, kā arī sociālo pakalpojumu jomā. Ģimenes, kuras audzina bērnus ar invaliditāti, **sociālās palīdzības jomā** no valsts saņem valsts ģimenes pabalstu (8 latus mēnesī par katru bērnu) un piemaksu pie ģimenes valsts pabalsta par bērnu invalīdu 75 latus mēnesī. (Noteikumi par ģimenes valsts..., 2009) Ja bērnam ir nepieciešama īpaša aprūpe, valsts izmaksā bērna-invalīda kopšanas pabalstu 150 latus mēnesī. Ģimenei, kura audzina bērnu ar invaliditāti, valsts izmaksā arī transporta kompensāciju. Papildus valsts atbalstam, ģimenēm ar bērniem, dažādu pabalstu veidā, ir noteikts arī Iedzīvotāju ienākuma nodokļa atvieglojuma apmērs par apgādībā esošām personām. Savukārt valsts sniegtie **sociālie pakalpojumi** ģimenēm, kuras audzina bērnus ar invaliditāti, ietver nodrošināšanu ar tehniskajiem palīgīdzekļiem un rehabilitāciju Nacionālajā rehabilitācijas centrā 'Vaivari' vienu reizi pusotra gada laikā, kā arī rehabilitāciju citās ārstniecības iestādēs.

Turpretim **pašvaldību** nodrošinātie **sociālie pakalpojumi** ietver sociālo aprūpi un rehabilitāciju. Ģimenes, kuras audzina bērnu ar invaliditāti, no pašvaldības var saņemt atbalstu sociālo pakalpojumu jomā, kas ietver psihologa konsultācijas, sociālā darbinieka konsultācijas, aprūpi mājās, aprūpi dienas centros bērniem invalīdiem, kā arī bērnu ar garīga rakstura traucējumiem rehabilitāciju (Sociālo pakalpojumu..., 2002) **Sociālās palīdzības** jomā pašvaldības atbalstu ģimenēm sniedz galvenokārt izvērtējot ģimenes ienākumus un piešķirot ģimenei trūcīgā vai maznodrošinātā statusu, uz kura pamata tālāk tiek sniegts atbilstošs materiālais atbalsts.

Ģimene (persona) atzīstama par trūcīgu, ja tās vidējie ienākumi uz katru ģimenes locekli mēnesī pēdējo triju mēnešu laikā nepārsniedz 90 latu un, ja:

- tai nepieder naudas līdzekļu uzkrājumi, vērtspapīri vai īpašums;
- tā nav noslēgusi uztura līgumu;
- tā nesaņem ilgstošas sociālās aprūpes un sociālās rehabilitācijas institūcijas sniegtos pakalpojumus vai tā neatrodas ieslodzījumā;
- persona ir reģistrējusies Nodarbinātības valsts aģentūrā kā bezdarbnieks vai darba meklētājs. (Noteikumi par ģimenes..., 2010)

Par maznodrošinātu atzīstama persona, kuras ienākumi un materiālais stāvoklis nepārsniedz attiecīgās pašvaldības domes noteikto līmeni, kas savukārt nevar būt zemāks par trūcīgas personas ienākumu un materiālā stāvokļa līmeni. (Par pašvaldībām, 1999) No aplūkotā, var secināt, ka ģimene maznodrošinātā statusu var iegūt, ja tās ienākumi uz katru ģimenes locekli ir vairāk par 90 latiem mēnesī - vairāk nekā trūcīgās personas ienākumi, tomēr katra pašvaldība nosaka savu ienākuma līmeni, kurš dod tiesības ģimenēm tikt atzītām par maznodrošinātām. Gadījumā, ja ģimeņu ienākumi ir atbilstoši trūcīgas ģimenes statusa piešķiršanai, ģimenes, neatkarīgi no tā, vai viņas audzina bērnus ar invaliditāti vai nē, var saņemt pašvaldību sniegto **sociālo palīdzību**, kas ietver:

- pabalstu garantētā minimālā ienākuma līmeņa nodrošināšanai. Garantētā minimālā ienākuma (GMI) pabalsts– 40 lati pieaugušajiem ģimenes locekļiem un 45 lati – bērniem. Pašvaldības ir tiesīgas GMI pabalstu palielināt atbilstoši sava budžeta iespējām (Kārtība, kādā....2009, 5.p.)
- dzīvokļa pabalstu;
- vienreizēju pabalstu ārkārtas situācijā, ja stihiskas nelaimes vai iepriekš neparedzamu apstākļu dēļ tā nespēj apmierināt savas pamatvajadzības;
- arī citus pabalstus ģimenes (personas) pamatvajadzību apmierināšanai. (Sociālo pakalpojumu...,2002,35 p.)

Atbalsts trūcīgām ģimenēm ir jāsniedz pirmkārt, un tikai tad – maznodrošinātām. Veicot pašvaldību saistošo noteikumu analīzi var secināt, ka maznodrošinātā statusa piešķiršanai atbilstošs ienākumu līmenis starp pašvaldībām ir ļoti atšķirīgs - no 90 latiem līdz pat 200 latiem mēnesī uz vienu ģimenes locekli. Tas liecina par to, ka Latvijas pašvaldībām ir ļoti atšķirīgas iespējas sniegt materiālo atbalstu ģimenēm. Līdz ar to ir pamats uzskatīt, ka šajās pašvaldībās dzīvo ģimenes ar atšķirīgu dzīves kvalitāti un kvalitātes uzlabošanas iespējām. Turklāt neviena no aplūkotajām pašvaldībām nav izvirzījusi bērnu ar invaliditāti ģimenes kā atbalsta saņemšanas prioritāru grupu. Nākošajā nodaļā īss bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes pētījuma rezultātu atspoguļojums.

4. BĒRNU AR INVALIDITĀTI ĢIMEŅU DZĪVES KVALITĀTES ANALĪZE

4.1. Pētījuma metodoloģijas apraksts

Laika posmā no 2010. gada janvāra līdz 2011. gada aprīlim tika īstenots kvantitatīvs pētījums ar mērķi izpētīt bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti un to ietekmējošos faktoros, akcentējot sociālās politikas lomu dzīves kvalitātes nodrošināšanā.

Pētījumā tika iekļautas ģimenes, kurās aug bērni ar invaliditāti. Sakarā ar to, ka gan dzīves kvalitātes, gan mājsaimniecības izpēte ir saistīta ar ģimeņu dzīves specifiku, autore savā pētījumā ir pielietojusi Floida Floulera (Floyd J. Fowler) respondentu atlasē pieeju - datu iegūšanas procesā kā respondents tika izvēlēts ģimenes pilngadīgais loceklis, kurš uzskatīja, ka ir zinošs atbildēt uz jautājumiem, kuri skar ģimenes dzīves kvalitātes jomas. Pavisam aptaujā piedalījās 247 mātes, 11 vecāsmātes, 15 tēvi un viens cits ģimenes loceklis – bērna tante.

Izlases apjoms tika veidots atbilstoši 6 % izlases kļūdai, kas ir pieļaujams pētījumos, kuri nepretendē uz statistiski nozīmīgu datu salīdzināšanu (Ядов, 2007). Pētījuma izlase – varbūtīgā stratificētā proporcionālā izlase, kuras stratu grupējuma pamatā izmantots statistiskais reģionālais iedalījums. Izlases strati tika veidoti atbilstoši reģionālajam iedalījumam un proporcionāli ģenerālkopai. Izlases stratu atbilstību ģenerālkopai skatīt 4.1. tabulā. Pētījuma izlase veidota proporcionāli ģenerālkopai, kas uz 2010. gada janvāri sastādīja 7009 ģimenes, kurām piešķirta piemaksa pie valsts ģimenes pabalsta par bērnu invalīdu (Piemaksa pie ģimenes...,2010).

4.1.tabula

Pētījumā iekļautās stratu izlases apjoma raksturojums

	Ģimeņu skaits, kurās aug bērni ar piešķirtu invaliditāti uz 01.01.2010.	Stratu proporcionālās izlases apjoms ar 6% kļūdu	Aptaujāto ģimeņu skaits	Aptaujāto ģimeņu skaits (%)	Izlases svara aprēķins
Vidzemes reģions	938	35	39	14	0,9
Rīgas reģions	1180	43	43	16	1
Rīga	1593	58	58	21	1
Zemgales reģions	985	36	46	18	0,8
Latgales reģions	1215	45	45	16	1
Kurzemes reģions	1098	40	41	15	0,98
Kopā	7009	257	272	100	

Pētījumā tika reprezentēta katra otrā reģionālā vienība. Katra reģiona administratīvā vienība (novads vai pilsēta) tika atlasīta, izmantojot mehānisko atlasē principu – pēc iepriekš sastādīta saraksta, pētījumam tika izvēlēta katra otrā administratīvā vienība. (Socioloģisko pētījumu... 1981,191) Pēc aptaujā iekļaujamo administratīvo vienību atlasē tika uzrunāti atlasīto novadu/pilsētu pašvaldību sociālie dienesti un vairākas invalīdu biedrības.

Pētījumā izmantotā metode – strukturētās intervijas.

Pētījuma instrumentārijs – aptaujas lapa - tika strukturēta divās daļās, kas ietver starptautiskās ģimeņu dzīves kvalitātes izpētes institūcijas - Bīčas centra (Beach centre) izstrādāto dzīves kvalitātes izpētes skalu un, pamatojoties uz teorētiskā materiāla analīzi, autoras izstrādātos ģimenes dzīves kvalitātes izpētes indikatorus, kuri strukturēti atbilstoši ģimeņu dzīves kvalitātes jomām. (Sk. 4.2.tab.)

Ģimeņu dzīves kvalitātes izpētei izmantoto indikatoru raksturojums.

Materiālās labklājības joma	Sociālās labklājības joma	Fiziskās labklājības joma	Emocionālās labklājības joma
<ul style="list-style-type: none"> • Ģimeņu ienākumi • Ekonomiskā drošība • Nodarbinātība • Pašvaldības sniegtais materiālais atbalsts • Iespējas apmierināt ģimenes vajadzības 	<ul style="list-style-type: none"> • Sociālie kontakti • Kultūras pasākumu apmeklētība • Iesaistīšanās dažādu organizāciju darbībā • Iesaistīšanās dažādās sporta/izglītojošās/sevi pilnveidojošās aktivitātēs • Pašvaldības atbalsts sociālās labklājības nodrošināšanā • Pašrealizācijas iespēja 	<ul style="list-style-type: none"> • Mājoklis • Izglītība • Veselības aprūpe • Pašvaldības atbalsts fiziskās labklājības nodrošināšanas jomā • Tehniskā aprīkojuma nodrošinājums bērna īpašo vajadzību apmierināšanai • Transporta pieejamība • Brīvais laiks, atpūta 	<ul style="list-style-type: none"> • Emocionālā spriedze • Pašvaldības atbalsts emocionālās spriedzes mazināšanas jomā • Sabiedrības atklums

Aptaujas rezultātā iegūto datu apstrāde veikta ar SPSS programmas palīdzību, bet grafiskajam datu atspoguļojumam izmantota Excel datu apstrādes programma. Ar hī-kvadrāta (X^2) testa palīdzību tika izvērtēts procentuāli statistiskais būtiskums starp mainīgajiem, galvenokārt starp īpašās vajadzības raksturojošajiem mainīgajiem, lai izvērtētu īpašo vajadzību ietekmi uz dzīves kvalitātes jomām. Faktoru analīze veikta pēc galveno komponentu metodes, kuras rezultātā ir iespējams izvērtēt atsevišķu faktoru ietekmi uz dzīves kvalitātes jomām.

Pētījumā iegūtie rezultāti analizēti ģimeņu dzīvesvietas, struktūras, bērnu īpašajām vajadzībām atbilstošā aprūpes veida un augstākā izglītības līmeņa starp ģimeņu pilngadīgajiem locekļiem griezumā. Analizējot datus bērnam nepieciešamā aprūpes veida griezumā, tika izdalīts aprūpes veidu iedalījums – bērnam ir nepieciešama pilnīga aprūpe, pieskatīšana vai bērnam ir vai nav jāpalīdz - atbilstoši bērnu funkcionālo traucējumu specifikai. Nodaļas turpinājumā ģimeņu dzīves kvalitātes raksturojums materiālās labklājības jomā.

4.2. Dzīves kvalitāte materiālās labklājības jomā

Pētījumā iesaistīto ģimeņu ienākumi tika aprēķināti kvartilēs, kā rezultātā, tika izdalītas četras ienākumu grupas. Pēc aptaujāto ģimeņu ienākumu aprēķiniem, var secināt, ka lielāko grupu, kas sastāda 27%, veido ģimenes ar ienākumiem uz vienu ģimenes locekli no 101 – 150 latiem mēnesī, kas ir atbilstoši trešajai kvartilei, savukārt vismazāko (21%) veido ģimenes ar ienākumiem virs 150 latiem mēnesī, kas ir atbilstoši ceturtajai kvartilei. Ģimenes, kuru ikmēneša ienākumi nepārsniedz 68 latus un ir atbilstoši pirmajai kvartilei un sastāda 25 %, kā arī mazliet vairāk – 26% veido ģimenes, kuru ienākumi nepārsniedz 100 latus mēnesī un ir atbilstoši otrajai ienākumu kvartilei. Savukārt mājsaimniecību rīcībā esošie ienākumi vidēji uz vienu mājsaimniecību locekli mēnesī 2009. gadā bija 213,42 lati.(Mājsaimniecību...2009) Līdz ar to var secināt, ka vairāk nekā 70% aptaujāto ģimeņu ienākumi ir zemāki, nekā vidējie ienākumi uz vienu mājsaimniecību locekli valstī, kas liecina par to, ka ģimenēm, kurās aug bērni ar invaliditāti, ir ierobežotas iespējas piekļūt nepieciešamajiem finansiālajiem resursiem, kas nepieciešami dzīves kvalitātes nodrošināšanai.

Kā atspoguļo pētījuma dati, Latgales un Kurzemes reģionos dzīvo ģimenes ar viszemākajiem ikmēneša ienākumiem. Visai būtiskas atšķirības ģimeņu ikmēneša ienākumu struktūrā ir vērojamas arī starp pilsētā un pagastos vai ciematos dzīvojošām ģimenēm. Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, pilsētu teritorijā dzīvojošām ģimenēm ir lielāki ikmēneša ienākumi uz ģimenes locekli, nekā pagastu vai ciematu teritorijā dzīvojošām ģimenēm. 43% pagastos un ciematos

dzīvojošo ģimeņu ikmēneša ienākumi atbilst pirmajai kvartilei, savukārt trešajai un ceturtajai kvartilei atbilstoši ienākumi ir 33% ģimeņu. Turpretim 59% pilsētās dzīvojošo ģimeņu ikmēneša ienākumi ir atbilstoši trešajai un ceturtajai kvartilei. Ienākumi, kuri ir atbilstoši ceturtajai kvartilei ir raksturīgi galvenokārt pilsētās dzīvojošām ģimenēm. Aprēķinot hī kvadrāta testu var secināt, ka dzīvesvietai ir ietekme uz ģimeņu ikmēneša ienākumiem, jo p-vērtība ir 0,0001. Pētījuma rezultāti liecina par to, ka pilsētās dzīvojošo ģimeņu ikmēneša ienākumi ir salīdzinoši lielāki un pašvaldībām ir vieglāk atbalstīt trūcīgo statusu ieguvušās ģimenes, jo to ir ievērojami mazāk, nekā pagastu vai ciematu pašvaldībām, kas savukārt paver iespējas pilsētu pašvaldībām atbalstīt arī maznodrošinātas ģimenes. Tas savukārt liecina par to, ka, veidojot ģimeņu atbalsta politiku, būtu jāņem vērā ikmēneša ienākumu struktūru pilsētās un pagastos vai ciematos dzīvojošām ģimenēm.

Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, pilsētās dzīvojošām ģimenēm ir lielākas algota darba iespējas, nekā pagastos vai ciematos dzīvojošām ģimenēm. Ienākumus no algota darba gūst 73% pilsētās un 54% pagastos vai ciematos dzīvojošās ģimenes. Pētījuma rezultāti liecina par to, ka pagastos vai ciematos dzīvojošajām ģimenēm būtu nepieciešami uz nodarbinātības veicināšanu orientēti sociālās politikas pasākumi, jo šīm ģimenēm bieži vien ir ierobežotas iespējas izmantot piedāvātās nodarbinātības iespējas transporta pieejamības, bērnu īpašo vajadzību apmierināšanas atbalsta vai nepieciešamo prasmju trūkuma dēļ. Pasākumi, kuri ir atbilstoši trūcīgas vai maznodrošinātas ģimenes atbalstam, nespēj sniegt atbalstu šīm ģimenēm ilgtermiņā.

Kā atspoguļo pētījums, jo augstāks ir izglītības līmenis, jo lielākas ir nodarbinātības iespējas abiem bērna vecākiem. Algota darba attiecībās ir iesaistīti 87% no visiem augstāko izglītību ieguvušiem tēviem, kā arī 69% no visām, augstāko izglītību ieguvušām mātēm. Vislielākais nodarbinātības trūkums ir ģimenēs, kurās bērna vecākiem ir vidējā vai pamatizglītība. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu iesaistīšanos darba tirgū kavē ne tikai neatbilstoša izglītība, bet arī bērna īpašo vajadzību apmierināšanai veltītās pūles un laiks. Iesaistīties algota darba attiecībās visbiežāk grūtības sagādā mātēm, jo bieži vien ir nepieciešams darba laiku pieskaņot bērna īpašo vajadzību apmierināšanai, vai arī pēc ilga starplaika ir grūti atgriezties darba tirgū. Kā atspoguļo pētījums, visspēcīgāk bērnu īpašās vajadzības ietekmē nodarbinātību tām mātēm, kuru bērniem ir nepieciešama pilnīga aprūpe. Pilnībā aprūpējamu bērnu mātes uzskata, ka ir ļoti grūti iesaistīties darba tirgū, jo algots darbs nav savienojams ar bērna aprūpi, kā arī bērna ilgstošas aprūpes dēļ ir zudušas darba iemaņas un pieredze. Līdzīgi uzskata arī 44% mātes, kuru bērni ir pieskatāmi. Kā vēl viens nodarbinātību kavējošs faktors tika minēts darba devēju neiejūtīgā attieksme pret darba ņēmēju, uzzinot, ka viņa bērnam ir invaliditāte. Bērnu īpašo vajadzību apmierināšana ir nodarbinātību ietekmējošs faktors mātēm, ko pamato arī hī-kvadrāta tests, jo aprēķinātā p-vērtība ir 0,01.

Ne vienmēr ģimenēm ar tām pieejamajiem ienākumiem pietiek, lai apmierinātu savas ģimenes vajadzības, turklāt bērnu īpašo vajadzību apmierināšana bieži vien saistās ar papildus finansiālo līdzekļu nepieciešamību. Gandrīz visas ģimenes, kuru ienākumi ir atbilstoši pirmajai kvartilei, apliecina, ka esošie līdzekļi nav pietiekoši, lai apmierinātu ģimenes vajadzības, tāpat uzskata arī 90% ģimeņu, kuru ienākumi ir atbilstoši otrajai kvartilei. Pietiekamību ar ģimeņu rīcībā esošajiem ikmēneša ienākumiem ietekmē arī bērnu aprūpes veids, kas saistās ar īpašo vajadzību apmierināšanas specifiku. Kā atspoguļo pētījums, ģimenēm, kurās bērni ir pilnībā aprūpējami, vairāk nekā citām ģimenēm nepietiek ar esošajiem ikmēneša ienākumiem, kas saistās ar to, ka šīm ģimenēm ir lielāki izdevumi, nekā ģimenēm, kurās aug pieskatāmi bērni, vai tādi bērni, kuriem ir vai nav jāpalīdz. Ģimenes, kuras audzina pilnīgi kopjamus bērnus, izteica nepieciešamību pēc bērnam atbilstošas fizioterapijas, jo valsts apmaksātā fizioterapija nav pietiekoša bērna veselības stāvokļa uzlabošanai, savukārt papildus terapija izmaksā pat vairākus desmitus latus par vienu speciālista pakalpojumu. Ģimenes vēlas savus bērnus aizvest arī pie speciālistiem ārpus Latvijas.

Ģimenes saskaras ar finansiālo līdzekļu trūkumu neatkarīgi no to ienākumiem visās dzīves jomās, tomēr, kā atspoguļo pētījums, ir iespējams izdalīt jomas, kurās apmierināt savas vajadzības ir grūtāk, piemēram, ģimenēm ar viszemākajiem ikmēneša ienākumiem finansiālo līdzekļu trūkums ir vērojams tieši pamatvajadzību apmierināšanas jomā,

kā arī veselības aprūpei pieaugušajiem ģimenes locekļiem, mājokļa remontam un sadzīves preču iegādei, tai skaitā elektroprecēm, mēbelēm, kā arī kultūras pasākumiem. Savukārt ģimenēm, kuru ienākumi ir atbilstoši otrajai vai trešajai kvartilei, finansiālo līdzekļu trūkst galvenokārt, lai nomaksātu komunālos maksājumus. Ar finansiālām grūtībām veselības aprūpes jomā saskaras vairāk kā 90% aptaujāto ģimeņu. Piemēram, 98% Rīgā dzīvojošās ģimenes uzskata, ka viņas nav spējīgas nodrošināt savas ģimenes locekļiem nepieciešamo veselības aprūpi.

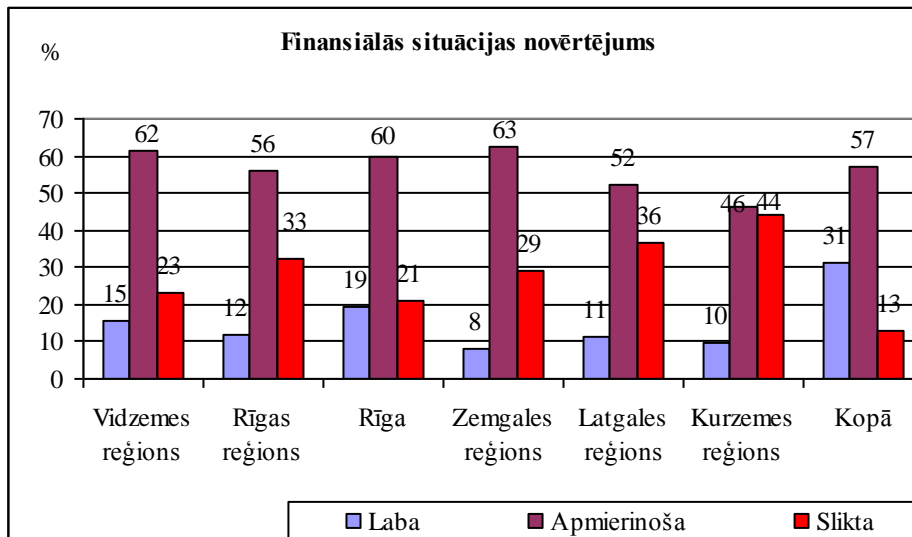
Valsts sniegtais materiālais atbalsts veicina ģimeņu ekonomisko drošību, par ko liecina 79% aptaujāto ģimeņu. Ienākumu drošību neietekmē bērnu īpašo vajadzību apmierināšana. Savukārt, analizējot bērna īpašo vajadzību ietekmi uz drošību, ko sniedz valsts materiālais atbalsts, var secināt, ka ģimenēm, kurās aug pilnībā kopjams vai pieskatāms bērns, valsts sniegtais atbalsts ir būtiskāks, nekā ģimenēm, kurās ir bērni, kuriem ir vai nav jāpalīdz.

Visvairāk bērnu īpašo vajadzību apmierināšana finansiāli ierobežo ģimenes, kurās aug pilnībā aprūpējams bērns un ir arī tādas ģimenes, kuras bērnu īpašo vajadzību apmierināšana finansiāli neierobežo, jo ģimenēm ir vienkārši maz finansiālo līdzekļu un bērnu īpašo vajadzību apmierināšanai netiek tērēti tik daudz līdzekļu, lai tie ģimeni finansiāli ierobežotu, vai arī ģimenes var atļauties visu, kas tām ir nepieciešams. Tas liecina par to, ka, veidojot sociālo politiku ģimeņu, kurās aug bērni ar invaliditāti, atbalstam, būtu jāizvērtē un jāņem vērā gan bērnu īpašo vajadzību specifiku, gan tai nepieciešamo aprūpes veidu un materiālais atbalsts būtu jāsniedz atbilstoši tam.

Nedaudz vairāk kā puse no visām aptaujātajām ģimenēm, kuru tīrie (ienākumi bez GMI pabalsta un piemaksas par bērnu invalīdu, kā arī bērna invalīda kopšanas pabalstu) ienākumi ir zem 90 latiem mēnesī, ir ieguvušas trūcīgas ģimenes statusu, savukārt 47% ģimeņu pašvaldības dažādu iemeslu dēļ statusa piešķiršanu ir atteikušas vai arī ģimenes nemaz nezina, ka viņu ienākumi ir atbilstoši trūcīgas ģimenes statusa saņemšanai un nav griezušās pašvaldības sociālajā dienestā ar lūgumu par statusa piešķiršanu. Visvairāk ģimeņu, kuru ienākumi atbilst trūcīgā statusa saņemšanai ir Latgales reģionā - 86% ģimeņu no visām Latgales reģionā aptaujātajām ģimenēm, savukārt trūcīgā statuss ir piešķirts tikai 45% šo ģimeņu. Arī Kurzemes un Rīgas reģionā dzīvo liels skaits ģimeņu, kuru ienākumi ir zem 90 latiem mēnesī – 76% no visām šajos reģionos aptaujātajām ģimenēm. Savukārt trūcīgā statuss ir piešķirts Rīgas reģionā 47% šo ģimeņu, bet Kurzemes reģionā – 54% ģimeņu. Visvairāk trūcīgas ģimenes statuss ir piešķirts Rīgā.

Biezāk saņemtie materiālā atbalsta veidi, ko saņem ģimenes visos Latvijas reģionos, ir mājokļa pabalsts, GMI pabalsts, pabalsts medicīnas pakalpojumiem un brīvpusdienas, kā arī cita veida materiāls atbalsts, piemēram, pabalsts bērnam ar invaliditāti Ziemassvētkos vai vienreizējs pabalsts kādu svarīgu pasākumu īstenošanai. Kā atspoguļo pētījums, pabalstu aprūpei un transporta kompensāciju galvenokārt saņem Rīgā dzīvojošās ģimenes. Pārējos pabalsta veidus sniedz visu aptaujāto reģionu pašvaldības, tomēr Rīga materiālā atbalsta sniegšanas ziņā ieņem līdera pozīciju starp pārējiem reģioniem, kas liecina par to, ka Rīgas pašvaldībai ir vislielākās materiālā atbalsta sniegšanas iespējas.

Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, Rīgas pilsētā ģimenes ir visapmierinātākās ar savu finansiālo situāciju, kas ir likumsakarīgi, jo Rīgā dzīvojošajām ģimenēm ir visaugstākie ienākumi salīdzinājumā ar visiem pārējiem reģioniem. (Sk.4.1.att.) Otrs reģions, kurā dzīvojošās ģimenes salīdzinoši labi vērtē savu finansiālo situāciju, ir Vidzemes reģions. Savukārt viszemāk savu finansiālo situāciju vērtē Latgalē, Kurzēmē un Zemgalē dzīvojošās ģimenes. Visos reģionos liels skaits ģimeņu savu finansiālo situāciju vērtē apmierinoši, kas liecina par to, ka lielākā daļa ģimeņu kopumā ar savu finansiālo situāciju ir samierinājušās un ir iemācījušās apmierināt vajadzības ar savā rīcībā esošajiem līdzekļiem un vērtē finansiālo situāciju apmierinoši.



4.1.att. Ģimeņu finansiālās situācijas novērtējums reģionālajā griezumā (%)

No veiktā pētījuma var secināt, ka ģimeņu materiālo labklājību ietekmē daudzi faktori, kuri bieži vien nav atkarīgi tikai un vienīgi no pašām ģimenēm, bet arī no sociāli ekonomiskās situācijas valstī, kā arī bērnu īpašo vajadzību specifikas un dzīvesvietas.

4.3. Dzīves kvalitāte sociālās labklājības jomā

Bērnu ar invaliditāti ģimeņu iesaistīšanos kultūras aktivitātēs var ietekmēt daudzi faktori, kas saistās ne tikai ar finansiālajām iespējām, bet arī ar bērna aprūpi, laika trūkumu, kā arī vides pieejamību un transporta trūkumu. Pētījumā iegūtie dati liecina par to, ka kultūras pasākumu apmeklētību ietekmē finansiālo līdzekļu trūkums, jo ģimenēm, kurām finansiālie līdzekļi ir ierobežoti, vispirms ir nepieciešams apmierināt pamatvajadzības un pēc tam tikai pārējās vajadzības. Turklāt visvairāk ģimeņu (58%), kuru pilngadīgie locekļi neatceras, kad pēdējo reizi ir apmeklējuši kādu kultūras pasākumu, ienākumi ir atbilstoši pirmajai kvartilei, savukārt visvairāk ģimeņu, kuru pilngadīgie ģimenes locekļi kādu kultūras pasākumu ir apmeklējuši pēdējā mēneša laikā, ir ar ikmēneša ienākumiem, kuri ir atbilstoši ceturtajai kvartilei. Kas liecina par to, ka ģimeņu materiālais nodrošinājums ietekmē ģimeņu kultūras pasākumu apmeklētību, tomēr, aplūkojot hī-kvadrāta testa aprēķinus (p -vērtība ir 1,29), var secināt, ka ģimeņu ikmēneša ienākumi nemaz nav kultūras pasākumu apmeklētību būtiski ietekmējošs faktors. Iespējams, ka ģimenēm, kuru rīcībā ir zemāki ikmēneša ienākumi, pilngadīgajiem ģimenes locekļiem nemaz nav vēlšanās apmeklēt kultūras pasākumus.

Pusei no aptaujātajām ģimenēm, kuru bērniem ir nepieciešama pastāvīga aprūpe, grūtības apmeklēt interesējošu kultūras pasākumu izraisa bērna aprūpes atbalsta trūkums, jo nav, kas pieskatītu bērnu vecāku prombūtnes laikā, kā arī nepiemērotā vide cilvēkam ratiņkrēslā. Kā atspoguļo pētījums, laika trūkums, attālums līdz pasākuma norises vietai, kā arī interese par konkrēto pasākumu ir kultūras pasākumu apmeklētību ietekmējošs faktors ģimenēm neatkarīgi no bērna īpašo vajadzību specifikas. Savukārt bērnu īpašās vajadzības ietekmē ģimeņu iespējas apmeklēt kultūras pasākumus, jo bērniem bieži vien ir grūti ilgstoši nosēdēt un koncentrēties, kā arī izraisa trauksmi liels cilvēku pulis.

Vispazīvāk kultūras pasākumus apmeklē Kurzemes reģionā dzīvojošie pieaugušie ģimeņu locekļi, savukārt visaktīvākie kultūras pasākumu apmeklētāji ir Rīgas pilsētā un reģionā dzīvojošie. Iegūtie rezultāti liecina, ka bērnu kultūras pasākumu apmeklētību lielā mērā ietekmē bērnu vecāku ieinteresētība un pašu motivācija apmeklēt kultūras pasākumus un tajos iesaistīt arī savus bērnus.

Dzīves kvalitāti lielā mērā ietekmē arī ģimeņu sociālie kontakti. Ģimenes visbiežāk izvēlas tādus sociālos kontaktus, kuri atbilst šo ģimeņu vajadzībām un interesēm, jo daudzveidīgāki ir sociālie kontakti, jo lielākas iespējas ir ģimenēm saņemt atbalstu situācijās, kad tas ir visvairāk nepieciešams. Bērnu ar invaliditāti ģimenes visvairāk kontaktējas ar draugiem un radīem, savukārt vismazāk veido kontaktus ar kaimiņiem, darba biedriem un citām personām, piemēram, dažādu organizāciju biedriem.

Ģimenes savu sociālo labklājību veido ne tikai ar draugu un radu palīdzību, bet arī caur iesaistīšanos dažādās sevis pilnveidojošās un pašrealizējošās aktivitātēs. Kā atspoguļo pētījums, bērni ir aktīvāk iesaistījušies sporta aktivitātēs, nekā pieaugušie ģimenes locekļi. Ģimenes savus bērnus visaktīvāk iesaistījušas sporta aktivitātēs ir Vidzemes un Kurzemes reģionos. Pilngadīgie ģimenes locekļi visaktīvāk iesaistījušies sporta aktivitātēs ir Rīgas pilsētā un Vidzemes reģionā un vispasīvāk - Zemgales un Rīgas reģionos. Aktīvāk, nekā sporta aktivitātēs, pilngadīgie ģimenes locekļi ir iesaistījušies dažādu organizāciju darbībā. Visaktīvāk dažādu organizāciju darbībā ir iesaistījušies pilngadīgie ģimenes locekļi Rīgas pilsētā, kā arī Zemgales un Rīgas reģionos, savukārt bērni visaktīvāk iesaistījušies dažādu organizāciju darbībā ir Rīgas pilsētā un Rīgas reģionā, bet vismazāk - Latgales reģionā - tikai 6% no visu Latgales reģionā dzīvojošo ģimeņu bērniem.

Kā atspoguļo pētījums, visaktīvāk ģimenes ir iesaistījušas savus bērnus dažādās sevi attīstošās un pilnveidojošās aktivitātēs Zemgales, kā arī Latgales un Kurzemes reģionos. Savukārt pasīvāk šāda veida aktivitātēs savus bērnus ir iesaistījušas Vidzemes reģionā dzīvojošās ģimenes, kas liecina par to, ka, iespējams, šajā reģionā ir mazāk pieejamas bērniem interesējošas aktivitātes. Visaktīvāk ģimeņu pilngadīgie locekļi ir iesaistījušies sevis pilnveidošanas aktivitātēs Rīgas reģionā, bet vispasīvāk – Kurzemes reģionā. Ģimeņu sociālo labklājību raksturo arī bērnu īpašajām vajadzībām atbilstošas izglītības pieejamība bērniem, jo bieži vien ģimeņu vajadzību apmierināšana ir pakļauta bērnu īpašo vajadzību apmierināšanai, kas ne reti saistās ar bērnu izglītības iegūvi.

Bieži vien atbilstošākā izglītības ieguves veida izvēle saviem bērniem, vecākiem ir problemātiska, jo, piemēram, lai bērns, kuram ir nepieciešama pastāvīga aprūpe, spētu iegūt savām spējām atbilstošu izglītību, vecāki bieži vien ir spiesti savu bērnu aizvest prom no mājām tālu un atstāt specializētajā skolā uz nedēļu, citreiz pat ilgāk tikai tāpēc, ka konkrētajā dzīvesvietā nav pieejama mājas apmācība vai iekļaujošā izglītība. Kā atspoguļo pētījums, mājas apmācību, kā izglītības ieguves veidu bērniem ar invaliditāti, nav izmantojusi neviena no Kurzemes reģionā aptaujātajām ģimenēm, kā arī neviena no Rīgas un Vidzemes reģionos dzīvojošajām ģimenēm, kuru bērni ir pilnībā aprūpējami, kas liecina par to, ka šajos reģionos ģimenes, kurās aug pilnībā aprūpējami bērni, ir spiestas savus bērnus vest prom no mājām uz specializēto skolu vai, ja tas ir iespējams, izmantot piedāvātās iespējas iekļaujošās izglītības programmas ietvaros.

Vispusīgu izglītības iegūvi bērniem ar invaliditāti nodrošina Rīgas pilsēta, Zemgales un Latgales reģioni.

Kopumā izglītības iespējas ģimenes novērtē kā labas un apmierinošas, tomēr 23% aptaujāto ģimeņu ar izglītības iespējām nav apmierinātas, kas liecina par to, ka valstī ir ierobežotas iespējas bērniem ar invaliditāti saņemt savām spējām atbilstošu izglītību. Kā sliktas izglītības iespējas bērniem ar invaliditāti novērtē 38% ģimeņu, kurās bērniem ir nepieciešama pilnīga aprūpe un 20% ģimeņu, kuras audzina pieskatāmus bērnus. Savukārt vecāku viedoklis par izglītību specializētajās skolās dalījās – daži vecāki izteica nepatiku atstāt savus bērnus šāda veida skolās pa nakti, jo tas radot psiholoģisku traumu ne tikai bērniem, bet arī vecākiem, kā arī tika pieminēts skolu nelabvēlīgais kontingents, tomēr izskanēja arī cits viedoklis - ir labi, ka bērnus var atstāt skolās uz nedēļu un ilgāk, jo tas ir vienīgais veids, kā vecākiem ir iespēja atpūsties no bērnu aprūpes.

4.4. Dzīves kvalitāte fiziskās un emocionālās labklājības jomā

Fiziskā labklājība ir kā priekšnosacījums bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitātes nodrošināšanai, jo fiziskā labklājība ietver tādas jomas kā mājokļa, apkārtējās vides piemērotību ģimeņu vajadzībām, kā arī pārvietošanās iespējas

un veselības aprūpes pieejamību. Kā atspoguļo pētījums, lielākā daļa ģimeņu dzīvo mājokļos, kuru platība uz vienu ģimenes locekli nav lielāka par 15 m². Savukārt pēc statistikas datiem, 2009. gadā vidējā dzīvojamā platība uz vienu iedzīvotāju bija 27,2 m². (LR Centrālā...,2010) Kas liecina par to, ka ģimenes, kurās aug bērni ar invaliditāti, apdzīvo mājokļus, kuriem ir mazāka platība, nekā vidēji uz iedzīvotāju valstī. Kā atspoguļo veiktais pētījums, visvairāk aptaujāto ģimeņu dzīvo divstābu mājokļos, tomēr ir ievērojams skaits ģimeņu, kas dzīvo vienistabas mājokļos, piemēram, Rīgas pilsētā un Rīgas reģionā, kas liecina par to, ka bērnam ar invaliditāti nav savas istabas.

Ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmē arī mājokļa ērtības, īpaši, ja nepieciešams apmierināt pilnībā kopjamu bērnu īpašās vajadzības. Kā atspoguļo pētījums, mājokļos, kuri ir aprīkoti ar visām ērtībām, visvairāk dzīvo ģimenes Rīgas pilsētā un reģionā. Savukārt nedaudz mazāk kā trešā daļa Kurzemes reģionā dzīvojošo ģimeņu dzīvo mājokļos bez ērtībām, kas liecina par to, ka šīm ģimenēm nav piemēroti apstākļi, kas nepieciešami bērnu īpašo vajadzību apmierināšanai. Šajos mājokļos dzīvo ģimenes bez iespējām nomazgāties dušā vai vannā, mājoklis nav aprīkots ar karsto ūdeni, centrālo apkuri, kā arī tualete bieži vien atrodas ārpus mājokļa. Tādos apstākļos dzīvo arī salīdzinoši liels skaits Latgales un Zemgales reģionā aptaujāto ģimeņu. Kā atspoguļo pētījumā iegūtie dati, pilsētu teritorijā dzīvojošajām ģimenēm biežāk nekā pagastu vai ciematu teritorijās dzīvojošajām ģimenēm mājoklis ir labiekārtots un tajā var baudīt visas ērtības. Tikai 8 % aptaujāto pilsētās dzīvojošo ģimeņu mājokļos nav nekādu ērtību, piemēram, ūdens un tualete ir ārā, kā arī mājoklī nav karstā ūdens un nav iespējams nomazgāties. Ar šāda veida problēmām saskaras 30% no aptaujātajām pagastos vai ciematos dzīvojošajām ģimenēm. Ar daļējām ērtībām aprīkoti mājokļi visbiežāk saistās ar malkas apkuri un karstā ūdens trūkumu, ar to saskaras gandrīz puse pagastos vai ciematos dzīvojošo ģimeņu un 21% – pilsētu teritorijā dzīvojošās ģimenes.

Mājokļa ērtības ir cieši saistītas ar iespējām apmierināt bērna īpašās vajadzības, tomēr ne vienmēr mājokļa ērtības var nodrošināt bērna īpašajām vajadzībām atbilstošu vidi, īpaši gadījumos, kad ir jāapmierina pilnīgi kopjamu bērnu īpašās vajadzības. Tādiem bērniem ir nepieciešams mājokļa vidi pielāgot īpašo vajadzību specifikai, kas bieži vien saistās ar mājokļa pārbūvi un īpašu aprīkošanu, lai bērni varētu pārvietoties pa mājokli ratiņkrēslā, kā arī vannas istaba būtu pielāgota bērna mazgāšanai, ne reti ir nepieciešams bērna istabu aprīkot ar speciāliem trenāžieriem un īpaši pielāgotu gultu. Kā atspoguļo pētījums, lielākajai daļai aptaujāto ģimeņu ar bērniem, kuriem nepieciešama mājokļa pielāgošana atbilstoši īpašajām vajadzībām, mājokļi nav pielāgoti. Kopumā mājokļi nav aprīkoti bērnu īpašajām vajadzībām 72% ģimeņu, kurām tas ir nepieciešams. Vissliktākā situācija ir Latgales reģionā, tur mājoklis nav pielāgots bērnu vajadzībām 82% ģimeņu. Kā atspoguļo pētījums, lielākā daļa aptaujāto ģimeņu ar savu mājokli kopumā ir apmierinātas un novērtē to apmierinoši vai labi, tomēr ceturtdaļa Latgales, Zemgales un Kurzemes reģionos dzīvojošās ģimenes savus mājokļus novērtē slikti. Galvenokārt šim vērtējumam par iemeslu ir ērtību trūkums, kā arī mājokļa sliktais stāvoklis. Visaugstāko vērtējumu savam mājoklim ir devušas Rīgas pilsētā un reģionā dzīvojošās ģimenes.

Veselības aprūpes reformas rezultātā, attālākos reģionu apvidos ģimenēm ir apgrūtināta veselības aprūpes pakalpojumu pieejamība, īpaši, ja ģimenei nav sava personīgā transporta līdzekļa. Kā atspoguļo pētījums, visos reģionos dzīvojošās ģimenes veselības aprūpes jomā saskaras ar visdažādākajām grūtībām, piemēram, finansiālām grūtībām, nepieciešamo speciālu pieejamības trūkumu, mērojamo attālumu līdz veselības pakalpojumu saņemšanai, kā arī veselības aprūpes zemo kvalitāti un ārstu vienaldzīgo attieksmi. Tomēr Latgales un Kurzemes reģionos dzīvojošās ģimenes vairāk kā citos reģionos saskaras ar nepieciešamo speciālistu pieejamības trūkumu, kā arī grūtības izraisa mērojamais attālums līdz veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanas vietai. Ar veselības aprūpes pakalpojumu zemo kvalitāti visvairāk saskaras Rīgas un Vidzemes reģionā dzīvojošās ģimenes.

Kopumā veselības aprūpi ģimenes novērtē apmierinoši, tomēr jāsecina, ka gandrīz ceturtdaļa Latgales reģionā dzīvojošās ģimenes veselības aprūpi vērtē slikti. Kā atspoguļo procentuālo atšķirību statistiskā būtiskuma aprēķini, veselības aprūpes vērtējumu ietekmē bērnu īpašo vajadzību aprūpes veids (p-vērtība ir 0,00044). Būtiskas atšķirības ir vērojamas starp ģimenēm, kuras audzina pilnīgi aprūpējamus bērnus un ģimenēm, kuru bērniem ir vai nav jāpalīdz.

Ģimenes, kuru bērni ir aprūpējami, saskaras ar grūtībām, kuras ir iespējams mazināt ar asistenta pieejamību. Kā atspoguļo pētījums, ģimenes izjūt asistenta trūkumu visos reģionos līdzīgi, kas liecina par asistentu pieejamības trūkumu visā Latvijas teritorijā. Visvairāk asistenta trūkumu izjūt ģimenes Rīgas pilsētā un Zemgales reģionā. Savukārt vismazāk – Kurzemes reģionā dzīvojošās ģimenes. Nepilnas ģimenes izjūt mazāku nepieciešamību pēc asistenta, nekā nukleāras ģimenes. Kā apliecina pašas ģimenes, viņas ir pieradušas pie visām grūtībām un tiek galā ar ikdienas pienākumiem, kā arī liela daļa mātes, kuras pašas aprūpē savus bērnus, uzskata, ka neviens cits to neizdarītu labāk par viņām.

Lielākās grūtības, ar kurām saskaras ģimenes fiziskās labklājības jomā, ir transporta līdzekļa pieejamība tad, kad tas ir nepieciešams. Galvenās grūtības, kuras izraisa bērna īpašajām vajadzībām atbilstoša transporta līdzekļa trūkums, ir ierobežotās iespējas nokļūt tur, kur bērnam ir nepieciešams, jo ne visā Latvijas teritorijā ir pieejams sabiedriskais transports tad, kad tas visvairāk ir nepieciešams, kā arī bieži vien ir apgrūtināta bērnu ar invaliditāti pārvietošanās tajos. Kopumā 56% ģimeņu ir pieejams bērnam atbilstošs transporta līdzeklis, lai nokļūtu tur, kur tas nepieciešams.

Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti fiziskās labklājības jomā lielā mērā ietekmē tehnisko palīgīdzekļu pieejamība, kas raksturojas ar bērna īpašo vajadzību apmierināšanai nepieciešamo ratiņkrēslu, staiguli, ortozes, specializēto krēslu un galdu, kā arī vertikalizatoru, specializēto tualetes krēslu u.c. Kā atspoguļo pētījums, vislielākais tehnisko palīgīdzekļu pieejamības trūkums ir Kurzemes un Latgales reģionos dzīvojošajām ģimenēm. Tehnisko palīgīdzekļu trūkums bērniem ar invaliditāti saistās ar liegtajām iespējām pārvietoties, kā arī esošie palīgīdzekļi ne vienmēr atbilst bērnu īpašajām vajadzībām, piemēram, ortozes, kā arī ratiņkrēsls ir par mazu vai sliktas kvalitātes. Vismazāk ģimeņu saskaras ar bērniem nepieciešamo tehnisko palīgīdzekļu trūkumu Rīgas un Vidzemes reģionos. Iegūtie rezultāti liecina, ka visā Latvijā ģimenes saskaras ar tehnisko palīgīdzekļu pieejamības trūkumu, kas liecina par nepilnībām sociālajā politikā.

Ģimeņu dzīves kvalitāti lielā mērā ietekmē ģimeņu emocionālā labklājība, kas raksturojas ar ģimenes locekļu emocionālo stāvokli un iespējām to uzlabot. Kā atspoguļo veiktais pētījums, puse aptaujāto ģimeņu izjūt emocionālu spriedzi. Nedaudz vairāk emocionālai spriedzei ir pakļautas nukleāras ģimenes, nekā paplašinātas vai nepilnas ģimenes. Tomēr, kā atspoguļo hī kvadrāta testa aprēķini, nav būtisku atšķirību starp ģimeņu struktūru raksturojošajiem mainīgajiem, jo p-vērtība ir 0,92. Ģimenēs, kurās aug bērns ar invaliditāti, bieži vien emocionālā spriedze veidojas saistībā ar īpašo vajadzību apmierināšanu. Vairāk kā puse ģimeņu, kurās aug aprūpējams, un arī pieskatāms bērns, izjūt emocionālu spriedzi un tikai nedaudz mazāk - ģimenes ar bērniem, kuriem ir vai nav jāpalīdz, kas liecina par to, ka ģimenēm, kurās aug bērni ar invaliditāti ir nepieciešami dažādi, emocionālo spriedzi mazinoši pasākumi. Kā atspoguļo pētījums, lielākā daļa aptaujāto ģimeņu emocionālās spriedzes mazināšanai izmanto savus draugus, radus, kaimiņus, kā arī savas ģimenes locekļus un tikai neliela daļa aptaujāto ģimeņu (16%) pēc palīdzības ir griezušās pie profesionāļiem.

Pašvaldības ģimenēm sniedz atbalstu ne tikai emocionālās spriedzes mazināšanas jomā, bet arī tiek piedāvāti sociālo darbinieku pakalpojumi, ko ģimenes aktīvi izmanto. Visretāk tiek izmantots aprūpes mājās pakalpojums – to pēdējā gada laikā ir izmantojuši tikai 5% no aptaujātajām ģimenēm, savukārt šo pakalpojumu nav izmantojusi neviena no Kurzemes, Latgales un Vidzemes reģionos dzīvojošajām ģimenēm, kas liecina par to, ka šajos reģionos aprūpes mājās pakalpojums netiek piedāvāts, vai arī ģimenēm trūkst nepieciešamās informācijas par konkrētā pakalpojuma saņemšanas iespējām. Aprūpi dienas centros pēdējā gada laikā ir izmantojuši 14% aptaujāto ģimeņu, no kurām visvairāk šo pakalpojumu ir izmantojušas Latgales reģionā dzīvojošās ģimenes. Arī rehabilitācija dienas centros tiek praktizēta visos Latvijas reģionos, tomēr ģimenes šo pakalpojuma veidu izmanto pasīvi – tikai 20% no aptaujātajām ģimenēm. Visvairāk šo pakalpojuma veidu ir izmantojušas ģimenes Rīgas pilsētā, bet vismazāk – Zemgales un Kurzemes reģionos.

Ģimenes, raksturojot savu pieredzi, kas saistīta ar atbalsta saņemšanu no pašvaldības sociālā dienesta, minēja gan pozitīvu attieksmi no sociālo darbinieku puses, gan negatīvu. Visvairāk negatīvu pieredzi ģimenes ir guvušas caur sociālo darbinieku neiejūtīgu, negodīgu un pat pazemojošu attieksmi. Ģimenes, galvenokārt pagastu vai ciematu teritorijā, minēja gadījumus, kad sociālie darbinieki materiālu atbalstu sniedz nevis ģimenēm, kurām tas tiešām ir nepieciešams, bet saviem

draugiem un paziņām. Ģimenes atzina, ka trūkst informācijas par pašvaldību sniegtā atbalsta veidiem, kā arī šī atbalsta saņemšanas nosacījumiem. Tas galvenokārt ir saistīts ar to, ka ģimenēm bieži vien nav pieejams internets un vienīgais informācijas gūšanas avots par pašvaldības sniegto atbalstu šīm ģimenēm ir sociālais dienests. Tomēr, kā atspoguļo pētījuma rezultāti, ne vienmēr sociālajā dienestā tiek sniegta precīza informācija par sociālās palīdzības saņemšanas nosacījumiem. Tika izteiktas piezīmes arī par sociālo darbinieku konfidencialitātes principa neievērošanu, tomēr jāsecina, ka 67 % ģimeņu novērtē pašvaldību sniegto atbalstu labi un apmierinoši.

4.5. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti un tās vērtējumu ietekmējošie faktori

Ģimeņu dzīves kvalitāti lielā mērā ietekmē materiālais nodrošinājums, kas izpaužas caur ģimenēm pieejamo finansiālo resursu atbilstību ģimeņu vajadzību apmierināšanai. Faktoru analīzes rezultātā tika izdalīti divi faktori, kuri raksturo ģimeņu **materiālo nodrošinātību** : ģimenes visu vajadzību apmierināšanai atbilstošs materiālais nodrošinājums, kas raksturo ģimeņu finansiālos resursus, kuri ir pietiekoši ne tikai ģimenes pamatvajadzību, bet arī sociālo un garīgo vajadzību apmierināšanai, jo ģimenes var atļauties apmeklēt kultūras pasākumus, aizbraukt apciemot savus draugus, rūpēties par visu ģimenes locekļu veselību, kā arī pašas uzskata, ka ir pietiekoši finansiāli nodrošinātas. Savukārt ģimenes pamatvajadzību apmierināšanai atbilstošs finansiālais nodrošinājums raksturo ģimeņu finansiālos resursus, kuri spēj nodrošināt galvenokārt ģimeņu pamatvajadzību apmierināšanu, kas iekļauj pārtiku, apģērbu, apavus un mājokli. Faktoru analīzes rezultātā izdalītie faktori sniedz iespēju izvērtēt ģimeņu materiālās nodrošinātības ietekmi uz ģimeņu dzīves kvalitāti visās jomās.

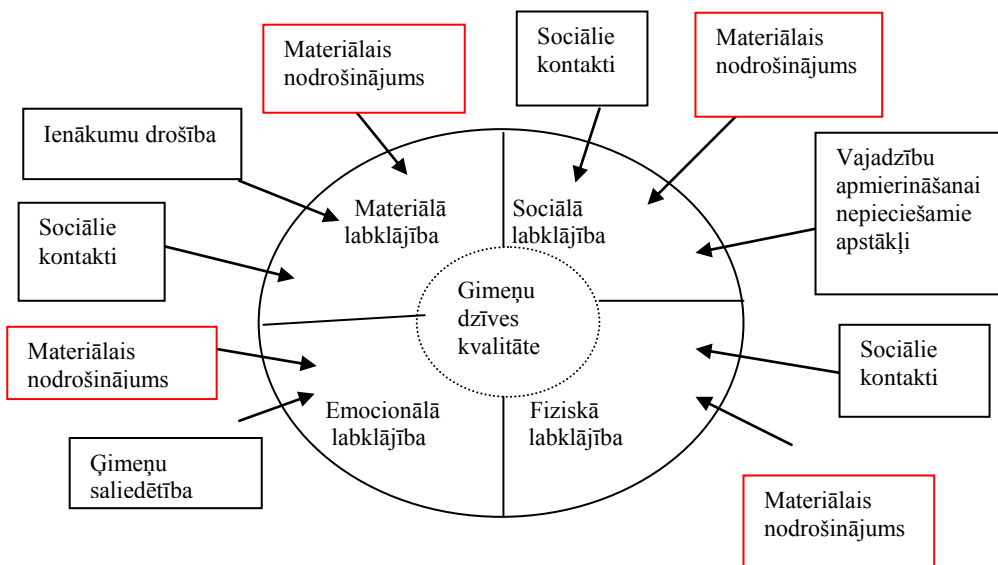
Kā atspoguļo faktoru analīze, ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmē tādi faktori kā materiālais nodrošinājums, apstākļi, kas nodrošina fizisko labklājību, ģimeņu locekļu tuvība un saliedētība, kā arī **sociālie kontakti**. Lai būtu iespējams analizēt sociālo kontaktu ietekmi uz dažādām dzīves kvalitātes jomām, faktoru analīzes rezultātā tika izdalīti trīs faktori, kas raksturo ģimeņu sociālos kontaktus: uz kopienas attiecībām balstīti sociālie kontakti, kas iekļauj draugus, ģimenei kopīgas paziņas, kaimiņus un darba kolēģus; uz formālām attiecībām balstīti sociālie kontakti, kas iekļauj ģimenes locekļu iekļaušanos dažādās interešu sfērās, kontakts ar dažādām institūcijām, kā arī ģimenei nepieciešamo informācijas pieejamību un uz radniecību balstīti sociālie kontakti, kas iekļauj galvenokārt komunicēšanos savu radu lokā. Ģimeņu sociālos kontaktus raksturojošie faktori atspoguļo ne tikai sociālos kontaktus veidojošo attiecību specifiku, bet arī izskaidro ģimenēm nepieciešamās informācijas iegūšanas veidus, kas lielā mērā ietekmē ģimeņu dzīves kvalitāti.

Fiziskā labklājība lielā mērā raksturojas ar vidi, kuras ietvaros tiek veidota ģimeņu dzīves kvalitāte, un kura ietekmē arī citas dzīves kvalitātes jomas, savukārt vidi raksturo apstākļi, caur kuriem tiek apmierinātas vajadzības. Tādēļ faktoru analīzes rezultātā tika izdalīti divi faktori, kuri atspoguļo ģimeņu vajadzību apmierināšanai nepieciešamos apstākļus: pamatvajadzību apmierināšanai atbilstoši apstākļi atspoguļo mājas un kopienas vidi, kuru raksturo apstākļi, kas nepieciešami, lai ģimenes spētu apmierināt savas pamatvajadzības un ietver drošu, siltu un gaišu mājokli, kā arī veselīgu uzturu un drošu apkārtni un atpūtai un pašrealizācijai atbilstoši apstākļi, kas nodrošina ne tikai pamatvajadzībām atbilstošu vidi, bet arī atpūtai un pašrealizācijai, ko raksturo atbilstošs mājoklis, kā arī ģimenes locekļu brīvais laiks pašrealizācijai.

Savukārt ģimeņu **emocionālo labklājību** lielā mērā raksturo ģimeņu emocionālā tuvība un saliedētība. Līdz ar to ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošo faktoru analīze emocionālās labklājības jomā tiks sniegta, balstoties uz diviem faktoriem : ģimenes locekļu emocionālā tuvība atspoguļo ģimeņu emocionālo tuvību, kas raksturojas ar savstarpēja atbalsta sniegšanu, rūpēm vienam par otru, kā arī ar savstarpēju atklātību starp ģimenes locekļiem un ģimenes locekļu saliedētība, kas raksturojas ar ģimenes locekļiem kopīgu draugu sniegto atbalstu, kopīgi apmeklētiem pasākumiem un pavadītu laiku.

Nodaļas turpinājumā – ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošo faktoru analīze, kuras pamatā izmantoti faktoru analīzes rezultātā izdalītie faktori, kā arī pētījumā iegūtie rezultāti.

Kā atspoguļo pētījums, bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmē tādi faktori kā materiālais nodrošinājums, sociālie kontakti, ģimeņu saliedētība, ienākumu drošība, kā arī vajadzību apmierināšanai nepieciešamie apstākļi. (Sk.4.2.att.)



4.2. att. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori
Avots: autores veidots attēls

Ģimeņu **materiālo labklājību** ietekmē materiālais nodrošinājums, ko raksturo ne vien ģimeņu iespējas apmierināt savas vajadzības, bet arī ienākumu drošība, ko nodrošina algots darbs, kā arī valsts un pašvaldības sniegtais materiālais atbalsts. Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, papildus izdevumi, kas nepieciešami bērna īpašo vajadzību apmierināšanai, visvairāk ietekmē ģimeņu iespējas nopirkt nepieciešamās sadzīves preces, kā arī apmeklēt maksas kultūras pasākumus un apciemot radus un draugus. Savukārt otrs materiālo labklājību raksturojošais indikators ir ģimeņu ienākumu drošība, kuru var ietekmēt materiālais nodrošinājums. Jo augstāks ir materiālais nodrošinājums, jo nedrošākas jūtas ģimenes par saviem ienākumiem, kas izskaidrojams galvenokārt ar to, ka augstāks materiālais nodrošinājums ir raksturīgs ģimenēm, kurām ir labi atalgots darbs un nav drošības, ka šo darbu ekonomiskās krīzes rezultātā nezaudēs.

Ģimeņu materiālo labklājību ietekmē arī sociālie kontakti, piemēram, nodarbinātības un sociālās palīdzības jomā. Procentuālo atšķirību būtiskuma aprēķini liecina par to, ka sociālajiem kontaktiem ir liela ietekme uz ģimeņu nodarbinātību. Ģimeņu iespējas iesaistīties algota darba attiecībās ir lielākas, ja ģimenes izmanto ne tikai uz radniecību un kopienu, bet arī uz formālām attiecībām balstītus sociālos kontaktus. Materiālo labklājību lielā mērā ietekmē ģimeņu iespējas saņemt materiālu atbalstu no pašvaldībām, ko ietekmē ģimeņu sociālie kontakti. Kā atspoguļo pētījums, trūcīgas ģimenes statusa iegūšanas iespējas lielākas ir ģimenēm, kuru sociālie kontakti ir balstīti galvenokārt uz radnieciskām attiecībām, kas liecina par to, ka trūcīgā statuss saistās ar ģimeņu paaudžu pieredzi. Savukārt ģimenēm, kuru sociālie kontakti tiek balstīti galvenokārt uz radniecības un kopienas attiecībām, ir mazākas iespējas saņemt pašvaldības sociālā dienesta sniegto atbalstu, kas liecina par ierobežotu informācijas pieejamību par sociālā dienesta sniegtā materiālā atbalsta veidiem.

Ģimeņu **sociālo labklājību** ietekmē tādi faktori kā materiālais nodrošinājums, sociālie kontakti, ikdienas dzīves apstākļi, kas nodrošina fizisko labklājību, kā arī ģimeņu saliedētība un vienotība. Ģimeņu iesaistīšanos kultūras pasākumos lielā mērā ietekmē tas, kādus sociālos kontaktus ģimenes izmanto savā ikdienā. Kā atspoguļo pētījums, ja ģimeņu *sociālie kontakti* ir balstīti ne tikai uz radnieciskām un kopienas, bet arī uz formālām attiecībām, ģimenes aktīvāk iesaistās dažādos kultūras pasākumos, kā arī daudz aktīvāk šāda veida pasākumos iesaista savus bērnus. No veiktajiem aprēķiniem var secināt, ka, jo daudzveidīgāki ir ģimeņu sociālie kontakti, jo biežāk ģimenes apmeklē kultūras pasākumus, kā arī uz radniecības un kopienas attiecībām balstīti sociālie kontakti neveicina ģimeņu iesaistīšanos kultūras pasākumos. Arī ģimeņu iesaistīšanos dažādu organizāciju darbībā, kā arī sevi pilnveidojošās un sporta aktivitātēs lielā mērā ietekmē sociālie kontakti. Sociālie kontakti ietekmē arī ģimeņu iespējas saņemt drauga atbalstu tad, kad tas ir visvairāk nepieciešams. Piemēram, ģimenēm, kuru sociālie kontakti balstās tikai uz radnieciskām vai kopienas attiecībām, ir mazākas iespējas iegūt draugus, kuri sniegtu ģimenes vajadzībām atbilstošu atbalstu tad, kad tas ir visvairāk nepieciešams.

Izvērtējot grūtības, ar kurām saskaras ģimenes apmeklējot kultūras pasākumus, var secināt, ka materiālais nodrošinājums ietekmē to kultūras pasākumu apmeklētību līdz kuriem ir mērojams attālums, kā arī apmeklēt maksas kultūras pasākumus. Ģimenes minēja vēlmi apmeklēt ar bērniem cirku, bet finansiālu apsvērumu dēļ, nevar to atļauties.

Materiālajam nodrošinājumam nav būtiskas ietekmes uz ģimeņu sociālo kontaktu veidošanu, izņemot kontaktus ar kaimiņiem. Ģimenes, kuras ir komunikablas un vēlas uzturēt kontaktus ar draugiem, darba kolēģiem un citām personām, netiek ierobežotas materiālā nodrošinājuma dēļ. Pētījumā veikto aprēķinu rezultātā tika konstatēts, ka materiālais nodrošinājums ietekmē pieaugušo ģimenes locekļu iespējas iesaistīties sporta aktivitātēs, kā arī organizāciju darbībā, savukārt iesaistīšanos cita veida aktivitātēs, piemēram, dažādās sevis pilnveidošanas nodarbībās, būtiski neietekmē materiālais nodrošinājums. Tāpat materiālais nodrošinājums būtiski neierobežo bērnu iesaistīšanos dažādās aktivitātēs.

Kā atspoguļo pētījumā veiktie procentuālo atšķirību statistiskā būtiskuma aprēķini, ģimeņu sociālo labklājību ietekmē apstākļi, kas nodrošina vajadzību apmierināšanu. Piemēram, ikdienas dzīves apstākļi, kuri galvenokārt ir atbilstoši pamatvajadzību apmierināšanai, vairāk veicina kontaktu veidošanu ar citām ģimenēm, nekā ikdienas dzīves apstākļi, kuri ir atbilstoši ne tikai pamatvajadzību apmierināšanai, bet arī atpūtai un pašrealizācijai. Šī tendence var tikt skaidrota ar to, ka ģimenes, kurām ikdienas apstākļi ir atbilstoši gan atpūtai, gan pašrealizācijai, iespējams mazāk kontaktējas ar citām ģimenēm, jo ir brīvais laiks un labvēlīgi apstākļi, kas veicina cita veida sociālo kontaktu veidošanu, piemēram, iesaistīties dažādās sevis pilnveidojošās aktivitātēs. Ikdienas dzīves apstākļi, kuri atbilstoši ne tikai pamatvajadzību apmierināšanai, bet arī ģimenes locekļu atpūtai un pašrealizācijai, veicina ģimeņu iespējas saņemt draugu atbalstu brīžos, kad tas ir visvairāk nepieciešams. Kā atspoguļo pētījums, ģimeņu sociālo labklājību neietekmē ģimenes saliedētība un emocionālā tuvība.

Kā atspoguļo pētījums, materiālais nodrošinājums būtiski ietekmē ģimeņu **emocionālo labklājību**, jo tieši ģimeņu vajadzību apmierināšanai nepietiekošs materiālais nodrošinājums ir viens no galvenajiem emocionālās spriedzes cēloņiem. Kā atspoguļo pētījumā veiktie aprēķini, ģimenēs, kurās materiālais nodrošinājums ir pietiekošs, lai apmierinātu ne tikai pamatvajadzības, bet arī visas pārējās ģimenes vajadzības, ir mazāks emocionālās spriedzes risks. Ģimeņu emocionālo labklājību ietekmē arī ģimeņu saliedētība, kā atspoguļo veiktie aprēķini, nesaliedētām ģimenēm biežāk nav draugu, kas sniegtu nepieciešamo atbalstu tad, kad tas ir nepieciešams, nekā saliedētām ģimenēm. Veikto aprēķinu rezultātā, tika konstatēts, ka ģimeņu emocionālo labklājību būtiski neietekmē ne ikdienas dzīves apstākļi, ne izmantoto sociālo kontaktu veids.

Ģimeņu **fizisko labklājību** lielā mērā ietekmē materiālais nodrošinājums. Materiālais nodrošinājums ietekmē ne tikai ģimeņu iespējas iegūt savu vajadzību apmierināšanai nepieciešamos resursus, bet arī lielā mērā ietekmē ģimeņu vajadzību apmierināšanai nepieciešamos apstākļus. Kā atspoguļo pētījumā veiktie aprēķini, materiālais nodrošinājums ietekmē ģimeņu iespējas labiekārtot savu mājokli - jo augstāks ir materiālais nodrošinājums, jo lielākas iespējas

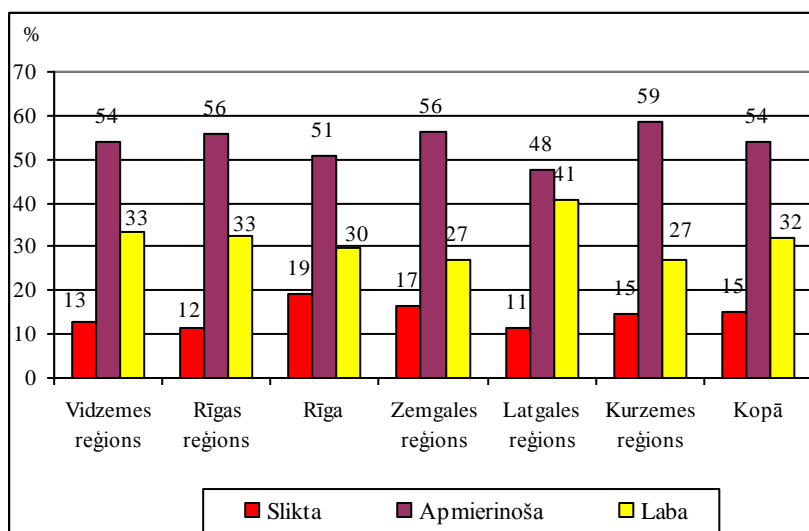
labiekārtot savu mājokli. Materiālais nodrošinājums, kas ir atbilstošs galvenokārt ģimenes pamatvajadzību apmierināšanai, nav pietiekošs, lai ģimenes spētu savu mājokli labiekārtot ar visām ērtībām.

Materiālais nodrošinājums visvairāk ietekmē ģimeņu iespējas dzīvot labiekārtotā mājoklī ar visām ērtībām. Kā atspoguļo pētījums, materiālais nodrošinājums visbūtiskāk ietekmē ģimeņu iespējas veikt savā mājoklī kosmētisko remontu, kā arī aprīkot savu mājokli ar nepieciešamajām ērtībām, piemēram, tualeti, vannas istabu un iespējām izmazgāt veļu, kā arī, dzīvojot vecā mājoklī, kurš atrodas avārijas stāvoklī, to nomainīt pret labāku. Materiālais nodrošinājums ietekmē nepieciešamo ārstu pieejamību gan speciālistu, gan attāluma jomā. Izvērtējot materiālā nodrošinājuma ietekmi uz ģimeņu fizisko labklājību, var secināt, ka ne visas grūtības, kas saistās ar dzīves kvalitātes nodrošināšanu var atrisināt ar pietiekošu materiālo nodrošinājumu, tomēr materiālais nodrošinājums sniedz iespējas ģimenēm izveidot atbilstošus apstākļus ģimenes vajadzību apmierināšanai.

Fizisko labklājību ietekmē arī ģimeņu sociālie kontakti, jo bieži vien ģimenēm, kurās aug bērni ar invaliditāti, ir nepieciešams draugu un radu atbalsts pat vairāk, nekā materiālais nodrošinājums. Piemēram, palīgīdzekļu pieejamību lielā mērā ietekmē ģimeņu sociālie kontakti. Kā atspoguļo pētījumā veiktie aprēķini, ģimenēm, kuru sociālie kontakti balstās ne tikai uz kopienas un radniecības attiecībām, bet arī uz formālām attiecībām, ir lielāka tehnisko palīgīdzekļu pieejamība.

No pētījumā iegūto datu analīzes var secināt, ka ģimeņu dzīves kvalitāte ir daudzdimensiāla, kuru ietekmē gan sabiedrības izveidotie nosacījumi, piemēram, valsts un pašvaldību atbalsts ģimenēm, gan pašu ģimeņu ieinteresētība uzlabot savu dzīves kvalitāti, kā arī socializācijas procesā gūtā pieredze dzīves kvalitātes jomā. Piemēram, ģimenes, kuru socializācijas procesā gūtā pieredze dzīves apstākļu jomā saistās ar piedzīvotām grūtībām, bieži vien pie šīm grūtībām ir pieradušas un savādākus dzīves apstākļus nemaz nevar iedomāties. Ģimeņu dzīves kvalitātes izpētes rezultātā veikto secinājumu pamato ģimeņu subjektīvais dzīves kvalitātes novērtējums.

Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, visos Latvijas reģionos vairāk kā puse aptaujāto ģimeņu novērtē savas ģimenes dzīves kvalitāti kā apmierinošu un labu. (Sk. 4.3.att.) Piemēram, Kurzemes reģionā, kur gandrīz trešā daļa aptaujāto ģimeņu dzīvo mājokļos bez ērtībām, 86% ģimeņu savu dzīves kvalitāti vērtē kā labu un apmierinošu.



4.3. att. Ģimeņu subjektīvais dzīves kvalitātes novērtējums reģionālajā griezumā (%)

Ģimeņu subjektīvais dzīves kvalitātes vērtējums bērnam nepieciešamā aprūpes veida griezumā būtiski neatšķiras starp ģimenēm, kurās aug bērni ar atšķirīgu īpašo vajadzību apmierināšanai nepieciešamo aprūpes veidu. Ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošie faktori ietekmē ne tikai dzīves kvalitāti, bet arī dzīves kvalitātes vērtējumu.

Visu vajadzību apmierināšanai atbilstošs materiālais nodrošinājums 2,5 reizes palielina iespēju, ka ģimenes savu dzīves kvalitāti novērtēs labi vai ļoti labi. Savukārt pamatvajadzību apmierināšanai atbilstošs materiālais nodrošinājums 2,4 reizes palielina iespēju, ka ģimeņu dzīves kvalitāte tiks novērtēta slikti vai ļoti slikti. Uz formālām attiecībām balstīti sociālie kontakti 2,1 reizi palielina iespēju, ka ģimeņu dzīves kvalitāte tiks novērtēta labi vai ļoti labi. Kā atspoguļo veiktā regresijas analīze, faktors, kas raksturo ģimeņu relaksācijai un pašrealizācijai atbilstošos apstākļus, laba vai ļoti laba dzīves kvalitātes vērtējuma iespējamību palielina par divām reizēm.

Savukārt ģimeņu dzīves kvalitātes vērtējumu neietekmē tādi faktori kā uz kopienas un radniecības attiecībām balstīti sociālie kontakti, kā arī ģimeņu saliedētības un pamatvajadzību apmierināšanai atbilstošu apstākļu faktors. Dzīves kvalitātes apmierinošu vērtējumu būtiski ietekmē tikai viens - visu vajadzību apmierināšanai atbilstošais materiālais nodrošinājuma faktors. Kas liecina par to, ka ģimenes, kuru materiālais nodrošinājums ļauj pilnvērtīgi apmierināt ģimenes vajadzības, tiecas novērtēt ģimenes dzīves kvalitāti apmierinoši. Kā atspoguļo veiktā analīze, ja ģimeņu materiālais nodrošinājums ir atbilstošs ne tikai ģimeņu pamatvajadzību, bet arī pārējo vajadzību apmierināšanai, tad varbūtība, ka šī faktora ietekmē ģimenes savas dzīves kvalitātei sniegs apmierinošu vērtējumu ir 16 reizes lielāka, nekā pārējo faktoru ietekmei.

SECINĀJUMI

- Dzīves kvalitāti raksturo indivīdu apmierinātība ar esošajiem dzīves apstākļiem, kuri nodrošina vajadzību apmierināšanu visās ikdienas dzīvi ietekmējošās jomās. Ģimenes dzīves kvalitāte atspoguļo apstākļus, caur kuriem ģimenes vajadzības ir apmierinātas un ģimenes locekļiem ir iespējams darīt to, kas viņiem ir svarīgi. Ģimeņu dzīves kvalitāti raksturo tādas jomas kā emocionālā, fiziskā, materiālā un sociālā labklājība.
- Pēc Antonija Gidensa, lai tiktu nodrošināta ģimenes vajadzībām atbilstoša dzīves kvalitāte, ģimenes locekļiem ir nepieciešams iesaistīties neskaitāma daudzuma sociālās praksēs, kas saistās ar materiālās, emocionālās, sociālās un fiziskās labklājības nodrošināšanu. Pamatojoties uz Jurgena Hābermasa teorētiskajām atziņām, ģimenes dzīve tiek īstenota dzīves telpas ietvaros, kuru ietekmē sabiedrības izveidotās struktūras un sistēmas, kā arī kultūrā nostiprinātās vērtības un indivīdu prasme rīkoties ar resursiem. Līdzīgi kā Antonijs Gidenss, arī Pjērs Burdjē uzskata, ka dzīves kvalitāti ietekmē indivīdu rīcībspēja jeb to sociālā bagāža, kā arī rīcībā esošie resursi un lauks, kurš nosaka rīcības noteikumus.
- Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmē bērnu īpašo vajadzību apmierināšanai nepieciešamo resursu pieejamība. Savukārt īpašo vajadzību apmierināšanai nepieciešamie resursi ir atkarīgi no bērna funkcionālajiem traucējumiem un tiem atbilstošā aprūpes veida. Darbā, raksturojot bērnu īpašās vajadzības un tām atbilstošo aprūpes veidu, ģimenes tika iedalītas trīs grupās - ģimenes, kurās aug pilnībā kopjami bērni, ģimenes, kurās aug pieskatāmi bērni un ģimenes ar bērniem, kuriem ir vai nav jāpalīdz.
- Bērnu īpašo vajadzību apmierināšana ietekmē ģimeņu dzīves kvalitāti visās jomās neatkarīgi no bērnam nepieciešamā aprūpes veida, tomēr visspēcīgāk tā ietekmē to ģimeņu dzīves kvalitāti, kurās aug pilnībā kopjami vai pieskatāmi bērni.
- Darba sākumā izvirzītā **hipotēze neapstiprinās**, jo sociālās politikas ietvaros sniegtais atbalsts ģimenēm, kurās aug bērns ar invaliditāti, kompensē bērnu īpašo vajadzību ietekmi uz ģimenes dzīves kvalitāti tikai materiālās labklājības jomā par ko liecina pētījuma rezultāti.

- Vairāk kā 70% aptaujāto ģimeņu ienākumi ir zemāki, nekā vidējie ienākumi uz vienu mājsaimniecību locekli valstī (2009. gadā - 213,42 lati). Savukārt valsts sniegtais materiālais atbalsts veicina ekonomisko drošību 79% aptaujāto ģimeņu, kā arī no visām aptaujātajām ģimenēm, kurām ir piešķirts trūcīgas ģimenes statuss, materiālu atbalstu no

pašvaldības saņem 97% ģimeņu. Turklāt ģimenēm, kurās aug pilnībā kopjami vai pieskatāmi bērni, valsts sniegtais atbalsts ir būtiskāks un vairāk veicina ģimeņu drošību, nekā ģimenēm, kurās ir tādi bērni, kuriem ir vai nav jāpalīdz.

- Materiālā atbalsta veidi, ko saņem ģimenes visos Latvijas reģionos no pašvaldībām ir mājokļa pabalsts, GMI pabalsts, pabalsts medicīnas pakalpojumiem un brīvpusdienas. Pabalstu aprūpei un transporta kompensāciju (no pašvaldības) galvenokārt saņem Rīgā dzīvojošās ģimenes. Tikai Rīgas pilsētā dzīvojošās ģimenes var rēķināties ar atbalstu, kas saistīts ar bērnu īpašo vajadzību apmierināšanu, jo pārējās pašvaldības galvenokārt sniedz trūcīgām ģimenēm paredzēto atbalstu, neņemot vērā ģimeņu vajadzības.

- Visspēcīgāk bērnu īpašās vajadzības ietekmē nodarbinātību tām mātēm, kuru bērni ir pilnībā aprūpējami, kā rezultātā zūd profesionālās iemaņas, kā arī ar katru gadu samazinās iespējas atgriezties darba tirgū. Esošo situāciju nespēj uzlabot ne valsts, ne pašvaldību sniegtais atbalsts, jo valsts sociālās politikas vadlīnijas neparedz vecāku, kuri audzina bērnus ar invaliditāti, nodarbinātības veicināšanu, kā arī pašvaldības nepiedāvā ģimenēm atbilstošu atbalstu.

- Emocionālās, fiziskās un sociālās labklājības jomās sniegtais atbalsts nekompensē bērnu īpašo vajadzību ietekmi uz ģimeņu dzīves kvalitāti, jo sniegtais atbalsts ir vai nu neatbilstošs šo ģimeņu vajadzībām, vai arī ģimenes saskaras ar dažādiem šķēršļiem nepieciešamā atbalsta saņemšanai.

- Emocionālās labklājības jomā 50% ģimeņu izjūt emocionālu spriedzi un ne valsts, ne pašvaldību sniegtais atbalsts nespēj to mazināt. Galvenokārt emocionālā spriedze ir saistīta ar bērna īpašo vajadzību apmierināšanu. Pēc aptaujāto ģimeņu sacītā var secināt, ka ne visās pašvaldībās ir pieejami psihologa pakalpojumi, kā arī tajās pašvaldībās, kuras piedāvā psihologa pakalpojumus, ģimenes tos izmanto pasīvi informācijas trūkuma un aizspriedumu dēļ.

- Sociālās labklājības jomā kopumā bērnu vecāki ir apmierināti ar bērniem pieejamo izglītību, tomēr norāda arī uz vairākiem trūkumiem, piemēram, skolotāju vienaldzīgā attieksme pret iegūto zināšanu kvalitāti, bērna īpašajām vajadzībām atbilstoša izglītības ieguves veida pieejamības trūkums dzīvesvietā.

- Ne valsts, ne pašvaldības nenodrošina atbalstu ģimenēm, kuras audzina bērnus ar invaliditāti, kultūras, sporta un citu pasākumu apmeklēšanai, kā arī sociālo kontaktu veidošanai. Ģimenēm, kuru bērniem ir nepieciešama pastāvīga aprūpe, grūtības apmeklēt interesējošu kultūras pasākumu izraisa galvenokārt finansiālo līdzekļu, transporta pieejamības, kā arī bērna aprūpes atbalsta trūkums.

- Fiziskās labklājības jomā valsts nodrošina bērniem ar invaliditāti nepieciešamos tehniskos palīg līdzekļus, tomēr 51% ģimeņu nav pieejami piemēroti palīg līdzekļi. Turklāt ar valsts atbalstu saņemtie palīg līdzekļi ne vienmēr atbilst bērnu pašajām vajadzībām, piemēram, ortozes, kā arī ratiņkrēsli ir par mazu vai sliktas kvalitātes. 71% ģimeņu nav saņēmušas atbalstu mājokļa aprīkojumam atbilstoši bērnu īpašajām vajadzībām. Vissliktākā situācija ir Latgales reģionā, tur mājoklis nav pielāgots bērnu īpašajām vajadzībām 82% ģimeņu.

- Kaut arī bērniem līdz 18 gadu vecumam veselības aprūpes pakalpojumi galvenokārt ir bezmaksas, vairāk nekā puse aptaujāto ģimeņu saskaras ar ārstu pieejamības un finansiālām grūtībām veselības aprūpes jomā. Ģimenes, kurās aug pilnībā kopjami bērni, veselības aprūpi vērtē zemāk, nekā citas ģimenes, kas liecina par to, ka mūsu valstī ģimenes saskaras ar grūtībām specifisku diagnožu uzstādīšanā un ārstēšanā.

- Kā atspoguļo pētījums, ģimeņu dzīves kvalitāti raksturo nevis objektīvie dzīves apstākļi, bet subjektīvā ģimeņu apmierinātība ar dzīves apstākļiem, jo bieži vien ģimenes ir pieradušas pie „sliktiem” dzīves apstākļiem un novērtē savu dzīves kvalitāti apmierinoši vai pat labi. Un otrādi, ir ģimenes, kuras bauda salīdzinoši labus dzīves apstākļus, tomēr ar savu dzīves kvalitāti nav apmierinātas, jo tie neatbilst ģimeņu vajadzībām un vēlmēm. Kā norāda ģimenes, lai apmierinātu savas vajadzības un uzlabotu dzīves kvalitāti, būtu nepieciešama asistentu pakalpojumu pieejamība, personīgs transporta līdzeklis, mājoklis ar ērtībām, vairāk finansiālo līdzekļu, savs mājoklis, nevis svešs, īrēts, kas rada nedrošības sajūtu, kā arī sabiedrības pozitīva attieksme un līdzcilvēku sapratne.

- Faktoru analīzes rezultātā tika izdalīti faktori, kuri raksturo ģimeņu dzīves kvalitāti un atspoguļo bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti ietekmējošās jomas.

- Kā atspoguļo pētījums, ģimeņu dzīves kvalitāti materiālās labklājības jomā ietekmē ģimeņu materiālais nodrošinājums, ienākumu drošība, kā arī ģimeņu sociālie kontakti.
- Savukārt emocionālo labklājību bez materiālā nodrošinājuma ietekmē arī ģimenes locekļu saliedētība.
- Ģimeņu sociālo labklājību, bez materiālā nodrošinājuma faktora, ietekmē arī ģimeņu sociālie kontakti, kā arī vajadzību apmierināšanai nepieciešamie apstākļi.
- Ģimeņu dzīves kvalitāti fiziskās labklājības jomā ietekmē galvenokārt materiālā nodrošinājuma, kā arī sociālo kontaktu faktors.
- Bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti, bez iepriekš minētajiem faktoriem, ietekmē arī dzīvesvieta (pilsēta vai pagasts/ciema), bērnu īpašo vajadzību specifika, un arī ģimeņu struktūra.
- Dzīves kvalitātes vērtējumu visbūtiskāk ietekmē materiālā nodrošinājuma faktors, kas liecina par to, ka ģimeņu dzīves kvalitāti visvairāk ietekmē tieši materiālais nodrošinājums
- Promocijas darba izstrādes rezultātā ir iespējams izvirzīt dažus secinājumus, kuri norāda uz nepilnībām sociālās politikas jomā, tādējādi pasliktinot ģimeņu dzīves kvalitāti.
 - Pētījums atspoguļo informācijas pieejamības trūkumu par iespējām saņemt sociālo palīdzību un sociālos pakalpojumus no pašvaldībām. Informētības trūkums liedz ģimenēm izmantot pašvaldību piedāvāto materiālo atbalstu, galvenokārt, trūkumā nonākušām ģimenēm, kas pasliktina šo ģimeņu dzīves kvalitāti visās jomās, kā arī sociālos pakalpojumus, kas ģimenēm bieži vien ir pat nepieciešamāki par materiālu atbalstu, piemēram, psihologa sniegtais atbalsts emocionālās labklājības jomā.
 - Pētījuma gaitā tika konstatēti gadījumi, kad ģimeņu deklarētajos ienākumos tiek ieskaitīta arī piemaksa pie ģimenes valsts pabalsta par bērnu invalīdu, kā arī bērna invalīda kopšanas pabalsts, kas ir pretlikumīgi, kā rezultātā ģimenēm ir liegts saņemt likumā noteikto sociālo palīdzību no pašvaldības, kas savukārt pasliktina šo ģimeņu dzīves kvalitāti.
 - Kā atspoguļo pētījuma rezultāti, bērnu ar invaliditāti ģimeņu dzīves kvalitāti lielā mērā ietekmē emocionālā spriedze, ko izraisa bērnu īpašo vajadzību apmierināšana, tāpēc būtu nepieciešams šīm ģimenēm piedāvāt ne vien sociālo palīdzību, bet arī sociālos pakalpojumus, piemēram, izmantot psihologa konsultācijas vai rehabilitāciju. Bieži vien sociālā palīdzība ģimenēm tiek sniegta automātiski pēc principa – pienākas, vari saņemt, neiedziļinoties ģimenes problēmu cēloņos.
 - MK Noteikumi par ģimenes vai atsevišķi dzīvojošas personas atzīšanu par trūcīgu nosaka, ka trūcīgas ģimenes statusu var iegūt tikai tādas ģimenes, kuru pilngadīgie ģimenes locekļi ir bezdarbnieki vai darba meklētāji. Tas savukārt izraisa situāciju, ka bieži vien ģimenes, kuru pilngadīgie locekļi nav bezdarbnieki, bet ikmēneša ienākumi ir zemi un atbilst trūcīgas ģimenes statusam, nav tiesīgas to iegūt un līdz ar to arī lūgt pašvaldībai nepieciešamo atbalstu, kas savukārt pasliktina šo ģimeņu dzīves kvalitāti visās to veidojošās jomās.

IZMANTOTIE LITERATŪRAS AVOTI

1. Appelrouth S., Edles L. D. (2008). *Classical and Contemporary Sociological theory*. California, Pine Forge Press, pp. 684-720
2. Bannister R. C. (1991). *Sociology and Scientism: The American Quest for Objectivity, 1880-1940*. UNC Press Books. [Tiešsaiste] Sk. 09.12.2010. Pieejams: <http://books.google.com/books?id=A7LqVUc4lxoC&printsec=frontcover&hl=lv&cd=1&source=ge&q&f=false>
3. Behnke A., MacDermid S. (2004). Family Well-being. [Tiešsaiste] Sk.10.06.2011.Pieejams: http://wfnetwork.bc.edu/encyclopedia_entry.php?id=235

4. Beck W., Laurent I. G. van der Maesen, Fleur T., Walker. (ed.) (2001). *A Social Quality: A Vision for Europe*. The Netherlands, Kluwer Law International, 383 lpp.
5. Белкин Б.М. (1999). *Экономика и социология труда*. Москва, ГУ ВШЭ, стр. 21.
6. Bourdieu P., Wacquant L.J.D. (1996). *An invitation to Reflexive Sociology*. Cambridge, Polity Press, pp. 94-119
7. Cockerham W. C. (2007). *Social Causes of Health and Disease*. Cambridge, Polity Press, pp. 232
8. Costanza R., Fisher B., Ali S., Beer C., Bond L., Boumans R., Danigelis N. L., et.al. (2008). An Integrative Approach to Quality of Life Measurement, Research, and Policy. **In:** *Surveys and Perspectives Integrating Environment and Society*, Vol.1, pp.11-15. [Tiešsaiste] Sk. 18.03.2010. Pieejams: <http://sapiens.revues.org/169>
9. Defining Quality of Life and Well-being. (2006). **In:** *Quality of Life and Well-being: Measuring the Benefits of Culture and Sport: Literature Review and Thinkpiece*. [Tiešsaiste] Sk. 12.05.2010. Pieejams: <http://www.scotland.gov.uk/publications/2006/01/13110743/2>
10. Ferris A. L. (2004). The Quality of Life Concept in Sociology. **In:** *The American Sociologist*, Vol.35, Issue 3
11. Giddens A. (1984). *The Constitution of Society: outline of the theory of structuration*. Los Angeles, University of California Press, pp.402. [Tiešsaiste] Sk.18.09.2010.Pieejams: <http://books.google.com/books?id=cV8xnSIa0IC&printsec=frontcover&hl=lv&source>
12. Giddens A. (2006). *Sociology*. 5th edition, Cambridge, Polity Press, pp.255- 290
13. Ģimeņu skaits, kurās ir konstatēta atbilstība trūcīgas ģimenes statusam. Valsts Statistikas pārskats 2008., 2009. gads. Sk. 12.02.2012. Pieejams: http://www.lm.gov.lv/upload/sociala_aizsardziba/sociala_palidziba_pakalpojumi/parskati2008/4_2008.xls
14. Ģimenes valsts politikas pamatnostādnes 2011.-2017.gadam. Rīga. [Tiešsaiste] Sk.08.09.2011. Pieejams:http://www.lm.gov.lv/upload/berns_gimene/lmpamn_200111_gvp.pdf
15. Ģimenes valsts pabalsts (saņēmēju skaits uz 2010. gada janvāri). Statistika. Valsts Sociālās Apdrošināšanas Aģentūras dati. [Tiešsaiste] Sk. 25.02.2010. Pieejams: <http://www.vsaa.lv/en/budget-and-statistics/statistics?gid=2&year=2009&year=2010&tid=100->
16. Habermas J. (1999). *Moral Consciousness and Communicative Action*. Baskerville by DEKR Corporation.
17. Luthra V. Lifestyle definition. **In:** *BusinessDictionary.com* Copyright©2007-2011[Tiešsaiste]Sk. 10.10.2010. Pieejams: <http://www.businessdictionary.com/definition/lifestyle.html>
18. Oliver M. (2004). Defining impairment and disability. **In:** *The sociology of Health and Illness*. Bury M., Gabe J.(ed.) London and New York, Routledge, pp.280-282
19. Phillips D. (2006). *Quality of life*. London and New York, Routledge, pp. 276
20. Poston D., Turnbull A., Park J., Mannan H., Marquis J., Wang M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. **In:** *Mental Retardations*. Vol. 41, No 3, pp.313-328
21. Schalock R. L. (2008). Family Quality of Life and Application. **In:** *Among People with Intellectual Disabilities and Their Families*. [Tiešsaiste] Sk.26.05.2010. Pieejams: www.ym.edu.tw/iwh/Document/Professor....
22. Sirgy M. J. (2001). Handbook of Quality-of-Life Research: An Ethical Marketing Perspective. **In:** *Social Indicators Research Series*, Netherlands, Kluwer Academic Publishers, Vol. 8, pp. 65.-86.,
23. Sirgy M.J., Michalos A. C., Ferriss A. L. (2006). The Quality-of-life (OOL) Research Movement: P, Present, And Future. **In:** *Social Indicators Research*, USA, Springer, Vol. 76, pp. 343-466
24. *Socioloģisko pētījumu metodoloģija, metodika un tehnika*. (1981). Rīga, Zvaigzne, 242 lpp.

25. Stepčenko A. (2006). Dzīves kvalitātes indikatori Eiropas Savienībā. Metodoloģiski jautājumi. **No:** *Latvijas Universitātes raksti*. 701.sējums: Socioloģija. Rīga, Latvijas Universitāte, 142-154 lpp.
26. Veenhoven R. (ed.) (2007). Quality of Life Research. **In:** Bryant C.D., Peck D.L. *Handbook of 21st Century Sociology*, California, Sage, Thousand Oaks, Vol.2, Chapter 7, p. 54-62
27. Ventegodt S., Merrick J., Andersen N. J. (2003). Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept. **In:** *TheScientificWorldJOURNAL*, Vol. 3, pp.1030-1040
28. Ядов В.А. (2007). *Стратегия социологического исследования*. Москва, Омега-Л, 567 стр
29. Wang M., Mannan H., Poston D., Turnbull A. P., Summers J. A. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and Their Impact on Family Quality of Life. **In:** *Research&Practice for People with Severe Disabilities*, Vol.29, No.2, pp.144-155
30. Warner K. H. (2006). *Meeting the Needs of Children with Disabilities*. New York, Routledge.

Izmantotie normatīvie akti

31. Kārtība, kādā aprēķināms, piešķirams, izmaksājams pabalsts garantētā minimālā ienākumu līmeņa nodrošināšanai un slēdzama vienošanās par līdzdarbību. MK noteikumi Nr. 550 17.06.2009. [Tiešsaiste] Sk. 12.08.2011. Pieejams:<http://www.likumi.lv/doc.php?id=193738&from=off>
32. Noteikumi par bērna invalīda kopšanas pabalsta apmēru, tā pārskatīšanas kārtību un pabalsta piešķiršanas un izmaksas kārtību. 2009. gada 22. decembra MK noteikumi Nr. 1607 [Tiešsaiste] Sk. 14.07.2011. Pieejams: www.likumi.lv/doc.php?id=202852
33. 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>
34. Noteikumi par ģimenes vai atsevišķi dzīvojošas personas atzīšanu par trūcīgu. 30.03.2010. MK noteikumi Nr.299 [Tiešsaiste] Sk.02.08.2011. Pieejams: <http://www.likumi.lv/doc.php?id=207462&from=off>
35. Par pašvaldībām. 19.05.1994 [Tiešsaiste] Sk.22.09.2011. Pieejams: <http://www.likumi.lv/doc.php?id=57255>
36. Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likums. 31.10. 2002. [Tiešsaiste] Sk.12.06.2010.Pieejams: <http://pro.nais.lv/naiser/text.cfm?Key=0103012002103132805>