

Обобщение на доклад

Подкрепа и услуги за семейства с деца със специални потребности в ранна възраст

Мнението на родителите



1. Увод и методология

Настоящият обобщен доклад представя основните резултати от проучване, проведено в рамките на проекта Erasmus+ M-Power, който е насочен към укрепване на овластяването и устойчивостта на семействата чрез споделяно учене между родители и професионалисти. Изследването разглежда опита на родителите с услугите за ранна детска интервенция (РДИ) в държави с различни системи за социална подкрепа. Докладът акцентира върху актуални

модели и статистически тенденции с цел да подпомогне бъдещите дейности по проекта, разработването на обучителни ресурси и формулирането на препоръки за политики.

Инструментите за проучването бяха разработени съвместно от партньорите по проекта чрез преглед на научна литература и анализ на съществуващите практики. Онлайн беше проведено анкетно проучване, съдържащо 37 въпроса, въз основа на доброволно информирано съгласие. Успоредно с това беше проведено аналогично проучване и сред специалисти.

Въпросникът съчетаваше отворени въпроси за събиране на качествена информация и затворени въпроси с тристепенна скала на Ликерт („Изобщо не“, „В малка степен“ и „В голяма степен“). Общо 174 родители на деца с увреждания участваха в проучването от България, Италия, Нидерландия и Румъния.

Проучването обхваща пет основни тематични области:

- ☐ Диагностика, информация и насочване към услуги
- ☐ Достъп до услуги по ранна детска интервенция и терапия
- ☐ Качество на професионалната подкрепа и семейно-ориентирани практики
- ☐ Емоционално благополучие, овластяване и устойчивост на родителите
- ☐ Неудовлетворени нужди и препоръки за подобряване на услугите за подкрепа

Количествените данни бяха анализирани с помощта на дескриптивна статистика, докато отворените отговори преминаха през тематичен анализ, за да се уловят качествените преживявания, повтарящите се системни предизвикателства и примерите за ефективна подкрепа на семействата.

2. Участници

Общо 174 родители участваха в проучването, като разпределението между четирите партньорски държави беше сравнително балансирано: [България](#) (42), [Италия](#) (43), [Нидерландия](#) (42) и [Румъния](#) (47). Участниците бяха привлечени чрез партньорските организации по проекта и техните мрежи за предоставяне на услуги, което осигури ценна информация за опита на семействата, ползващи услуги за ранна детска интервенция (РДИ).

Децата, представени в проучването, са предимно момчета (62%), а момичетата съставляват 38%. Повечето деца (86%) към момента на проучването получават или вече са получили подкрепа чрез РДИ. Средната възраст, на която е започнала подкрепата, е приблизително 18 месеца, въпреки че тя варира значително в зависимост от потребностите на детето и начина на насочване към услугите. Най-разпространената форма на подкрепа са услугите, предоставяни в специализирани центрове (50%), следвани от услуги в детски градини или училища (21%) и интервенции в домашна среда (14%), докато по-малък брой семейства са ползвали услуги чрез болници, частнопрактикуващи специалисти или комбинирани модели на предоставяне.

Към момента на проучването децата посещават различни образователни институции, включително специални детски градини или училища (37%), общообразователни детски градини (30%), начални или средни училища (18%), специализирани центрове (7%) и детски ясли (2%). Около 5% не са записани в образователна институция, главно поради малката си възраст.

Сред респондентите преобладават майките (89% от отговорилите на този въпрос), което отразява тяхната основна роля като полагащи грижи в участващите семейства. Средната възраст на полагащите грижи е 42 години, а средната възраст на децата – 8 години.

Методологична бележка: Участниците са набрани чрез партньорските организации по проекта и техните мрежи за предоставяне на услуги. Следователно резултатите, представени в този доклад, отразяват опита на участващите семейства и следва да бъдат тълкувани в контекста на изследваната извадка, а не като национално представителни оценки на предоставянето на услуги.

3. Резултати от проучването

Следващите раздели представят тематично обобщение на резултатите от проучването, като акцентират върху основните модели, произтичащи от опита на родителите в участващите държави. Обобщенията съчетават количествените резултати с качествената обратна връзка, когато това е уместно, предоставяйки кратък преглед на силните страни, незадоволените потребности и възможностите за развитие на семейно-ориентираните услуги за ранна детска интервенция за деца с увреждания и техните семейства.

3.1. Диагностика, информация и насочване към услуги

Резултатите от проучването показват, че макар първоначалният опит с поставянето на диагнозата като цяло да е положителен, последващите начини за подкрепа остават силно неравномерни. Количествените данни разкриват съществено разделение: едва между 38% и 49% от респондентите са получили адекватна подкрепа, докато между 31% и 42% са получили подкрепа в малка степен, а между 16% и 29% изобщо не са получили такава.

Родителите съобщават най-висока удовлетвореност от самия процес на диагностициране (49% – в голяма степен). Информацията след поставянето на диагнозата обаче представлява сериозно затруднение: само 40% са получили ясни насоки за следващите стъпки, 42% са получили частична информация, а 18% не са получили никаква.

Механизмите за насочване към услуги за ранна детска интервенция (41% – в голяма степен, 28% – изобщо не) и към скрининг на развитието (38% – в голяма степен, 29% – изобщо не) остават критични слабости. Информацията за наличните терапии следва почти същия модел (40% – в голяма степен, 26% – изобщо не).

Навременността също представлява сериозно системно предизвикателство, като 58% от родителите съобщават за значителни забавяния. Качествените отговори потвърждават, че поради тези административни пропуски семействата често заобикалят официалната система и разчитат на собствена инициатива, родителски мрежи или неправителствени организации, за да осигурят жизненоважни логопедични, физиотерапевтични и ерготерапевтични услуги.

Основни изводи: Първоначалният диагностичен процес функционира сравнително добре, но насоките след поставянето на диагнозата и официалните механизми за насочване към услуги остават силно фрагментирани и бавни. Системните политики следва да се съсредоточат върху преодоляване на липсата на преход между клиничната диагноза и незабавния достъп до интервенционни услуги, за да не се налага семействата сами да се ориентират в системата на грижи.

3.2. Включване в услугите и професионално качество

Семействата като цяло съобщават за положителен опит, след като получат достъп до услугите за ранна детска интервенция, като оценяват по-високо качеството на предоставяните услуги, отколкото етапите на диагностика и насочване.

Процесът на включване в услугите представлява съществена силна страна. След включването в програмата 60% от родителите са получили ясна информация за наличните услуги, 34% – частична информация, а само 6% не са получили никаква. Това показва висока ефективност на първоначалната комуникация, след като семействата вече са включени в системата.

Професионалната компетентност се откроява като най-силния резултат в цялото проучване. Значителните 69% от родителите оценяват специалистите като висококомпетентни и ефективни в комуникацията, 24% – в малка степен, а едва 7% – изобщо не. Тази последователно положителна оценка подчертава огромното значение на квалифицираните мултидисциплинарни екипи за изграждането на доверие в институциите.

Основни изводи: Предоставянето на услугите функционира изключително добре благодарение на високата професионална компетентност и ефективната комуникация след включването на семействата. Основната възможност за системно подобрение е този висок стандарт на грижа да бъде устойчиво интегриран в по-широки и непрекъснати рамки за подкрепа.

3.3. Увереност на родителите и сътрудничество със специалистите

Резултатите показват, че услугите за ранна детска интервенция оказват положително влияние както върху увереността на родителите, така и върху сътрудничеството с професионалистите, въпреки че механизмите за взаимопомощ между родители все още се нуждаят от развитие.

Сътрудничеството със специалистите и терапевтите се откроява като съществена системна сила. Значителните 68% от родителите съобщават за добро сътрудничество, 23% – за частично сътрудничество, а само 9% не са имали такова.

Това ефективно партньорство пряко е подобрило способността им да се грижат за детето: 52% от респондентите заявяват, че са станали по-уверени в ежедневните грижи в голяма степен. Въпреки това значителна част все още срещат затруднения – 28% съобщават само за малко повишаване на увереността, а 21% не отчитат никакво подобрене.

За разлика от това, официалните и неформалните мрежи за взаимна подкрепа между родители представляват по-слабо развита област. Свързването с други родители, групи за подкрепа или общностни мрежи показва силно разнопосочни резултати: само 40% са успели в голяма степен, 37% – в малка степен, а 23% не са успели да изградят никакви подобни контакти.

Основни изводи: Професионалната интервенция е високо ценена и ефективно подпомага овластяването на родителите. За да бъдат допълнени тези успехи, мрежите от услуги следва да дадат приоритет на разширяването на организирани/структурирани мрежи за взаимопомощ между родители. Укрепването на връзките между семействата ще допринесе за по-голяма дългосрочна устойчивост на семействата и благополучие на общността.

3.4. Ресурси, финансова и физическа достъпност

Резултатите показват, че макар финансовата и физическата достъпност да представляват относително силни страни, наличието на ресурси и организационната ефективност остават неравномерни в различните системи за предоставяне на услуги.

Разпределението на ресурсите показва ясно изразено несъответствие. Ресурсите, предназначени за подкрепа на родителите, представляват съществена слабост: само 39% получават адекватна подкрепа в голяма степен, 35% – частично, а 27% – изобщо не. Ресурсите за децата са оценени малко по-високо – 46% ги получават в голяма степен, 35% – частично, а 19% – изобщо не, което означава, че повече от половината семейства изпитват недостиг на ресурси. Качествените данни потвърждават, че много родители са били принудени сами да закупуват оборудване или да използват лични средства за помощни средства и материали.

Финансовите и географските бариери показват по-положителна картина. Достъпността по отношение на разходите е силна страна – 54% намират услугите за напълно финансово достъпни, 27% – частично, а 19% – не. По подобен начин 47% считат услугите за леснодостъпни по отношение на разстоянието, 36% – частично, а 18% – не. Организацията на услугите оказва влияние върху навременния достъп, като 45% я оценяват като много добра, 35% – като частично адекватна, а 19% – като неадекватна, което показва значителни различия в оперативната организация.

Основни изводи: Физическата и финансовата достъпност са относително силни страни, но реалната наличност на целеви ресурси както за родителите, така и за децата остава недостатъчна. Системните политики трябва да не остават само с осигуряването на базова наличност, а да разширят предоставянето на ресурси и подобрят организационната ефективност, за да намалят времето за изчакване.

3.5 Благополучие на семейството, емоционална подкрепа и устойчивост

Резултатите от проучването подчертават, че въпреки че семействата високо ценят емпатичното отношение на професионалистите, целенасочената емоционална подкрепа и системното намаляване на стреса при родителите представляват едни от най-сериозните пропуски, установени в цялото изследване.

Емпатията на професионалистите осигурява основа за устойчивостта на семейството, но тя не се предоставя последователно. По отношение на това дали услугите са били съобразени с емоционалните потребности на родителите, резултатите са силно разнопосочни: 41% са се чувствали силно подкрепени, 33% – частично, а 26% – изобщо не.

Качествените данни показват, че родителите високо ценят професионалистите, които наред с практическите насоки проявяват емпатия и оказват емоционална подкрепа, което пряко допринася за намаляване на ежедневния стрес, свързан с грижите за детето.

Преките институционални мерки за справяне със стреса на родителите се очертават като сериозен системен недостатък. Само 35% от родителите смятат, че техният стрес е бил адресиран в голяма степен, 27% – частично, а впечатляващите 39% не са получили никаква подкрепа за намаляване на стреса – най-високият дял на отрицателни отговори сред всички свързани показатели.

Най-същественият дефицит в цялото проучване е липсата на специализирана психологическа подкрепа. Когато са търсили лична подкрепа – като консултиране, психотерапия или механизми за емоционално справяне – едва 34% от родителите са получили адекватна помощ, 22% – частична подкрепа, а 44% не са получили никаква.

Основни изводи: Настоящите системи за интервенция поставят основен акцент върху клиничните потребности на детето, докато организираната психологическа подкрепа за родителите до голяма степен липсва. За да се премине към истински семейно-ориентирана ранна интервенция, политиките трябва спешно да интегрират системно консултиране, насочено към родителите, както и структурирани ресурси за подкрепа на психичното здраве. Предотвратяването на родителското прегаряне е от съществено значение за поддържането на дългосрочната устойчивост на семейството и успешното развитие на детето.

3.6 Семейно-ориентирана практика и непрекъснатост на грижите

Резултатите от проучването показват, че макар родителите да се чувстват ценени по време на периодите на предоставяне на услуги, преживяванията им стават значително по-несигурни при преходите между различните етапи на подкрепа. Семействата последователно подчертават, че истинската непрекъснатост на грижите зависи от активното им участие, ясната комуникация и координираното насочване през целия път на детето.

Преходите между различните институции представляват най-сериозните пропуски, установени в цялото проучване, въпреки че данните показват тенденция към постепенно увеличаване на подкрепата след напускането на клиничната среда:

- ☐ **От болницата към дома:** Това представлява сериозен системен дефицит; едва 19% от родителите са получили силна подкрепа, 26% – частична, а 55% изобщо не са получили такава.
- ☐ **От дома към център за подкрепа:** Насочването се подобрява в известна степен, но остава ограничено – 32% са получили силна подкрепа, 24% – частична, а 44% не са получили никаква.
- ☐ **От център за подкрепа към образователни услуги:** Преходът към формалното образование остава силно неравномерен – 35% са получили значителна подкрепа, 27% – частична, а 38% са се сблъскали с пълна липса на координация.
- ☐ **При приключване на услугите:** Преходът след напускане на програмата остава критичен, тъй като само 49% от родителите са получили ясна информация относно бъдещите възможности за терапия, 29% – частична информация, а 23% не са получили никаква.

За разлика от това, ежедневното сътрудничество в рамките на вече предоставяните услуги представлява относително силна страна. Структурираната комуникация подпомага включването на родителите – 43% получават ясна информация относно индивидуалните потребности на своето дете (34% – частична информация, 23% – никаква). Смисленото участие е сред най-силните страни на системата: 58% от родителите се чувстват активно включени в екипа за подкрепа (26% – частично, 16% – изключени), а точно 50% заявяват, че участват активно при вземането на решения относно Индивидуалния план за подкрепа (29% – частично, 21% – изобщо не). Въпреки това превръщането на това участие в реална подкрепа за ориентиране в системата остава неравномерно. Когато родителите са търсили организационна помощ за достъп до външни услуги, 40% са получили значителна подкрепа, 29% – частична, а 32% са останали без никаква помощ.

Основни изводи: Семейно-ориентираната интервенция функционира добре по време на предоставянето на услуги, но среща сериозни затруднения при структурните преходи, което увеличава стреса на родителите. Националните политики трябва да поставят като приоритет създаването на стандартизирани протоколи за преход – особено между медицинските и общностните услуги – за да се гарантира непрекъснатата и координирана подкрепа през целия процес на интервенция.

3.7 Подкрепа за развитието на детето и фокус върху семейството

Резултатите от проучването показват, че услугите за ранна детска интервенция предоставят значима подкрепа за много семейства, като повишават знанията и способността на родителите да се справят с ежедневните грижи. Приблизително половината от респондентите съобщават, че са получили съществено съдействие в различни практически области, въпреки че значителен дял от родителите все още получават малка или никаква подкрепа, което показва неравномерно предоставяне на услугите.

Практическите насоки относно конкретни области на развитието и поведението показват относително последователни резултати:

- **Развитие на детето:** 48% от родителите са получили значителна информация и знания относно езиковото, социалното и когнитивното развитие на своето дете, 35% са получили частична информация, а 18% – никаква.
- **Комуникация и игра:** Точно 50% от респондентите са получили значителна подкрепа за общуване, игра и полагане на грижи по спокоен и ефективен начин, докато 26% съобщават за частична подкрепа, а 24% не са получили никаква.
- **Управление на поведението:** 46% са получили значителна подкрепа за справяне с поведението на своето дете, 31% – частична помощ, а 24% – никаква.

Качествените отговори потвърждават тези резултати, като семействата последователно подчертават огромната стойност на практическите ежедневни съвети в сравнение с отделните терапевтични сесии. Повишените знания пряко допринасят родителите да се чувстват по-компетентни, да изградят по-ясни ежедневни рутини и да укрепят увереността си в ежедневните грижи за детето.

За разлика от това, истинският семейно-ориентиран подход се очертава като сериозна структурна слабост. При оценката дали програмата е насочена към цялото семейство, а не само към детето, резултатите са почти равномерно разпределени: 34% считат, че тя изобщо не е семейно ориентирана, 33% – че е така само в малка степен, а 34% – че е семейно ориентирана в голяма степен. Това почти равномерно разпределение показва, че макар родителите да са включени в текущото планиране на подкрепата, много интервенции продължават да бъдат съсредоточени основно върху непосредствените клинични цели за развитието на детето, докато по-широките семейни приоритети и факторите на средата, които пораждат стрес, получават по-малко системно внимание.

Основни изводи: Услугите се отличават с предоставянето на практическа подкрепа, насочена към комуникацията, поведението и развитието на детето, което значително повишава увереността на родителите. Въпреки това системите за интервенция трябва активно да преминат от фокус върху отделните клинични цели на детето към цялостни семейно-ориентирани модели, които обхващат структурните потребности на цялото семейство.

3.8 Общо въздействие на услугите

Родителите съобщават, че услугите за ранна детска интервенция носят съществени ползи за функционалното развитие на децата и за повишаване на компетентността на родителите в полагането на грижи, въпреки че въздействието им върху намаляването на общия семеен стрес остава ограничено.

Количествените данни показват ясно изразени положителни резултати по отношение на **развитието на детето**:

- **Напредък в развитието:** Един от най-силните резултати – 57% от родителите съобщават за значително подобрене в комуникативните, двигателните и социалните умения на детето (31% – частично, 13% – никакво подобрене).
- **Социално участие:** 52% наблюдават значително повишаване на участието на детето в дейности у дома, в детската градина и в общността (34% – частично, 14% – без подобрене).
- **Самостоятелност:** 49% отбелязват значително подобрене в самостоятелността и социалните взаимодействия на детето (35% – частично, 17% – без подобрене).

Прякото въздействие върху **семейството** показва по-балансирана, но по-умерена картина:

- **Увереност на родителите:** 49% съобщават за значително повишаване на увереността си в грижите за детето, 31% – за частично подобрене, а 20% – за липса на подобрене.
- **Ежедневен живот на семейството:** 40% считат, че ежедневието им се е подобрило в голяма степен, 39% – частично, а 21% – не отчитат подобрене.
- **Стрес на родителите:** Това остава най-слабата област на въздействие – само 32% съобщават за значително намаляване на стреса, 39% – за частично намаляване, а 29% не отчитат никакво намаляване.

Тези резултати подчертават, че напредъкът в развитието на детето не води автоматично до намаляване на семейния стрес, което потвърждава необходимостта интервенциите едновременно да адресират и емоционалните натоварвания, пред които са изправени родителите.

Основни изводи: Въпреки че услугите успешно подпомагат развитието на детето и повишават увереността на родителите като основни полагащи грижи, максималното им бъдещо въздействие изисква преминаване отвъд изолирания фокус върху детето. Националните политики следва да дадат приоритет на всеобхватни, добре координирани модели за подкрепа на семейството, които безпроблемно съчетават клиничните терапии с дългосрочно консултиране на родителите и координирано управление на случая.

4. Качествени изводи от отворените отговори на родителите

Отговорите на отворените въпроси допълват количествените резултати, като предоставят по-задълбочено разбиране за реалния опит на родителите с услугите за ранна детска интервенция. Във всички участващи държави родителите описват изключително сходни преживявания, като открояват както ползите от ранната интервенция, така и предизвикателствата, с които се сблъскват при достъпа до координирана и семейно-ориентирана подкрепа. Вместо да представя резултатите по държави поотделно, настоящият раздел обобщава основните теми, които се открояват във всички отговори, и ги илюстрира чрез думите на самите родители. Тези свидетелства осигуряват ценен контекст за количествените резултати, представени в Раздел 3, и показват общите приоритети и тревоги на семействата в различните национални условия.



4.1 Видове услуги, получени след раждането или поставянето на диагнозата

Качествените отговори показват, че макар съставът на мултидисциплинарни грижи да е сравнително еднороден, моделите за структурното предоставяне на услугите са силно разнообразни.

При достъпа до подкрепа родителите най-често съобщават, че са получили основни терапевтични интервенции, включително оценки на развитието, физиотерапия, логопедична терапия, ерготерапия, психомоторна терапия и психологическа подкрепа. Семействата изразяват най-висока оценка към професионалистите, които съчетават тези терапии с практически насоки, които могат непосредствено да бъдат прилагани в ежедневието на семейния живот.

Институционални и общински структури: Значителна част от семействата разчитат на официалните пътища в общественото здравеопазване, специализираните болнични отделения, детските неврологични клиники и общинските или районните екипи за подкрепа.

Фондации и неправителствен сектор: Там, където държавните системи са ограничени по капацитет или са обвързани със строги критерии за достъп, семействата в голяма степен разчитат на специализирани фондации, неправителствени организации (НПО) и родителски сдружения. Тези организации често имат решаваща роля, като предлагат цялостни, семейно-ориентирани програми и специализирани интервенции (като терапевтична игра, музикотерапия или хидротерапия), които компенсират структурните пропуски в обществената система.

В крайна сметка тези отворени отговори показват, че макар потребността от мултидисциплинарна интервенция да е универсална, реалната наличност на услугите остава фрагментирана, като тежестта по координирането на грижите често се прехвърля върху самите семейства.

4.2 Структурни канали: Как родителите научават за услугите

Начините, по които семействата научават за наличните интервенции, са силно разделени между официалното институционално насочване и самостоятелното търсене на информация.

Медицинските специалисти – включително общопрактикуващи лекари, педиатри, детски невролози, специализирани болници и консултативни кабинети – представляват основните официални входни точки. В добре координираните случаи именно тези специалисти насочват семействата директно към социални услуги, центрове за ранна интервенция и оценки на развитието непосредствено след поставянето на диагнозата.

За разлика от това, значителна част от качествените отговори показват, че официалните информационни механизми често са фрагментирани или напълно липсват. Когато институционалните механизми не функционират, родителите описват как преминават към модел на самостоятелно търсене, който се характеризира със следното:

Неформални мрежи между родители: Родителите в голяма степен разчитат на препоръки от други родители, роднини и родителски организации, за да открият надеждни специалисти

Самостоятелно онлайн проучване: Използват интернет търсения, мрежите на фондации и уебсайтовете на неправителствени организации, за да открият наличните услуги и да се ориентират в сложните възможности за финансиране

Тези резултати потвърждават, че семействата често поемат огромната тежест сами да „задействат“ процеса по получаване на услуги. За да не зависи навременната подкрепа от индивидуалните способности на семейството да търси информация, настоящите системи спешно се нуждаят от проактивно и централизирано предоставяне на информация още в момента на поставяне на медицинската диагноза.

4.3 Получени материални и технически ресурси

Качествените данни показват, че макар да съществува разнообразие от материални и технически ресурси, които подпомагат интеграцията на децата, достъпът до тях се характеризира със значително системно неравенство и структурни забавяния.

Когато успеят да получат подкрепа, родителите съобщават, че са получили важни практически ресурси в няколко основни категории:

Средства за придвижване и специализирано оборудване: помощни средства за позициониране и придвижване, ортопедични обувки, ортези, адаптации на жилището, медицински изделия и средства за хранене.

Средства за комуникация и сензорна подкрепа: технологии за алтернативна и допълваща комуникация (AAC), системи като PECS и различни образователни и сензорни материали.

Финансова и институционална подкрепа: инвалидни пенсии, общински помощи и частично възстановяване на разходите за специализирано оборудване, например слухови апарати.

Въпреки високата оценка, която родителите дават на тези ресурси – особено когато са съчетани с професионални насоки за използването им в ежедневието – предоставянето им остава силно непоследователно. Значителна част от семействата в изследването съобщават, че не са получили никаква материална подкрепа. Много от тях са се сблъскали с продължителни административни забавяния, а други са били принудени сами да закупуват необходимото оборудване и терапевтични материали поради строгите ограничения на публичното финансиране. Тези неравенства подчертават спешната необходимост от по-справедливи и по-проактивни механизми за предоставяне на помощни технологии.

4.4 Влияние на услугите върху качеството на живот на родителите и семейството

Общото въздействие на услугите за ранна детска интервенция върху качеството на живот на семейството е тясно свързано с това доколко интервенцията е непрекъсната и цялостна.

Когато услугите са последователни и всеобхватни, семействата преживяват значителни положителни промени. Родителите последователно съобщават, че се чувстват по-компетентни, по-добре информирани и по-малко изолирани. Ефективното партньорство с професионалистите осигурява ясни насоки, по-добри стратегии за управление на поведението и практически ежедневни дейности, които могат да се прилагат у дома. Това повишено знание

пряко намалява несигурността на родителите, подобрява семейната динамика и значително подпомага независимостта и социалното участие на детето.

Когато обаче услугите не успяват да поддържат семейно-ориентиран подход, въздействието върху качеството на живот става силно фрагментирано. Качествените данни разкриват две основни уязвимости:

Пропускът след първоначалното включване: Значителна част от родителите описват, че първоначално са били посрещнати с внимание и подкрепа, но впоследствие са се почувствали изолирани или изоставени поради прекъсване на помощта и недостатъчна индивидуализация.

Недостатъчна подкрепа за семейството: Много семейства съобщават, че когато интервенциите се фокусират единствено върху тесни клинични цели за детето и пренебрегват емоционалните потребности на родителите, продължителното чакане и строгите ограничения на услугите водят до силен стрес и прегаряне.

В крайна сметка тези преживявания показват, че напредъкът в развитието на детето сам по себе си не гарантира благополучието на семейството. За да бъде укрепена дългосрочната устойчивост, системите за интервенция трябва да надхвърлят изолираните терапии за детето и да интегрират постоянна психологическа подкрепа, обучение за родители и устойчиво партньорство между професионалистите и семейството през целия процес на подкрепа.

4.5 Влияние на услугите върху качеството на живот на детето

Родителите последователно наблюдават значителни положителни промени в развитието на своите деца след участието им в услуги за ранна детска интервенция. Макар темпът на развитие естествено да варира според индивидуалните потребности на детето и сложността на диагнозата, общото въздействие върху ежедневното му участие остава съществено.

Качествените данни открояват няколко основни области на подобрение:

Пробиви в комуникацията: Родителите често съобщават за значителен напредък в езиковото развитие, способността за изразяване и развитието на функционалната комуникация.

Самостоятелност и ежедневни умения: Децата показват нарастваща независимост в ежедневните дейности, съпроводена с подобрени двигателни умения, внимание и когнитивна самостоятелност.

Социално и емоционално развитие: Родителите отбелязват по-спокойно поведение, по-добра емоционална саморегулация, повишено самочувствие и по-голям интерес към общуването с членовете на семейството и връстниците.

Въпреки че малка част от семействата да съобщават за бавен или ограничен напредък поради недостатъчна интензивност на услугите, качествените данни потвърждават една общовалидна закономерност: ранната интервенция съществено подобрява увереността на детето, социалното му включване и дългосрочното му качество на живот.

4.6 Яснота при планирането след приключване на услугите

За разлика от постигнатия напредък по време на активната интервенция, дългосрочното планиране след приключване на услугите представлява една от най-слабите и най-фрагментирани области на подкрепата за семействата.

Опитът на родителите относно бъдещите възможности се разделя ясно на две различни реалности:

Структурирано продължаване: В добре координираните случаи родителите получават ясни препоръки от терапевтите относно бъдещи консултации със специалисти, домашни програми и плавен преход към детска градина или училище.

Самостоятелно планиране: За разлика от това, значителна част от семействата изпитват сериозна несигурност след приключването на дадена програма. Родителите често описват пълна липса на планиране на прехода, което ги принуждава сами да определят следващите стъпки, да търсят частни специалисти или да се ориентират в сложните процедури за включване в образователната система, докато все още очакват адекватни професионални насоки.

Тези резултати потвърждават, че постигнатият напредък в развитието остава уязвим без гарантирана непрекъснатост на грижите. Семействата категорично подчертават, че професионалната подкрепа не трябва да приключва внезапно с изтичането на определена програма. Националните политики следва да дадат приоритет на задължителни, координирани протоколи за преход и регулярни последващи проследявания, съобразени с променящите се потребности в развитието на детето.

4.7 Получена допълнителна подкрепа

Извън официалните системи за ранна детска интервенция семействата в голяма степен разчитат на неформални мрежи, граждански организации и общински механизми, за да поддържат своята устойчивост. Тези допълващи източници на подкрепа играят съществена роля за укрепването на емоционалното благополучие на родителите и намаляването на социалната изолация, като компенсират структурните пропуски в държавните услуги.

Качествените данни открояват три основни източника на външна подкрепа:

Разширено семейство и родителски мрежи: Емоционалната подкрепа и практическата помощ при грижите за детето от страна на баби и дядовци, роднини и родителски групи осигуряват жизненоважно ежедневното облекчение.

Фондации и инициативи на общността: Неправителствени организации, частни доставчици на услуги и родителски сдружения предоставят адаптирани спортни дейности, семейни инициативи, морална подкрепа и специализирани двигателни терапии.

Общинска и административна помощ: Местните механизми за финансиране, финансовите консултации и подкрепата в образователните институции допринасят за намаляване на

непосредствения системен натиск.

Въпреки че част от родителите съобщават, че не получават никаква външна подкрепа, преобладаващото мнение е, че помощта от общността и неформалните мрежи изпълнява ролята на жизненоважна защитна мрежа, когато официалните системи са възпрепятствани от административни забавяния или строги ограничения.

4.8 Необходима, но неполучена допълнителна подкрепа

Въпреки високата оценка, която дават на наличните интервенции, родителите последователно посочват сериозни незадоволени системни потребности. Тези дефицити създават значителни пречки пред дългосрочното благополучие на семействата и ясно показват несъответствието между ориентираните към детето терапии и цялостната подкрепа за семейството.

Основните неудовлетворени потребности, посочени от родителите, включват:

Специализирано управление на случая: Родителите категорично подчертават необходимостта от един определен специалист или координатор на случая, който да координира процесите между здравната, образователната и социалната система, като по този начин премахне изтощителната необходимост семействата сами да се ориентират в различните услуги.

Подкрепа за психичното здраве на родителите: Структурираното психологическо консултиране, обучението на родители за управление на поведението и официалните групи за взаимопомощ остават силно недостатъчно финансирани или напълно недостъпни.

Капацитет на услугите и обем на терапията: Семействата редовно се сблъскват с недостатъчен брой терапевтични часове (особено логопедични и поведенчески терапии), липса на материали за работа у дома и сериозен недостиг на услуги в близост до мястото им на живеене.

Финансова и организационна подкрепа: По-ясно финансово покритие, достъпни услуги за временна грижа, възможности за следучилищна грижа и конкретна помощ при сложни общински жилищни или финансови схеми често се посочват като незадоволени потребности.

В крайна сметка тези свидетелства потвърждават основното заключение на настоящото изследване. Въпреки че активната ранна интервенция ефективно подпомага развитието на детето, настоящите системи все още не са организирани така, че устойчиво да подкрепят цялото семейство. Преодоляването на тези незадоволени потребности изисква преминаване към непрекъснати, адекватно финансирани и действително семейно-ориентирани системи за грижа.

Обобщение на качествените резултати

Качествените резултати категорично потвърждават количествените данни, като показват, че семействата имат изключително сходни преживявания независимо от конкретните модели на предоставяне на услуги или организационните структури. Въпреки че родителите единодушно

признават положителното въздействие на ранната интервенция върху развитието на детето и увереността им в полагането на грижи, те споделят едни и същи системни предизвикателства, свързани с координацията на грижите, преходите между институциите, достъпа до централизирана информация и психологическата подкрепа за родителите.

Тези споделени гледни точки подчертават решаващото значение на укрепването на интегрирани, семейно-ориентирани системи за ранна детска интервенция. Бъдещите модели следва да съчетават непосредствените клинични цели за детето с проактивна и устойчива система за подкрепа, която пряко защитава емоционалното благополучие и устойчивостта на цялото семейство.



5. Обобщение

5.1 Силни страни

- **Професионална компетентност:** Експертният капацитет на мултидисциплинарните екипи и ефективната комуникация се открояват като най-силните страни, установени в

проучването.

- **Резултати за децата:** Услугите водят до съществени и доказани ползи по отношение на развитието на децата, тяхната самостоятелност и социално участие.
- **Сътрудничество и участие:** Родителите съобщават за добро оперативно сътрудничество и активно участие при разработването на Индивидуалните планове за подкрепа.
- **Финансова достъпност:** Финансовата достъпност на програмите представлява относително силна страна сред участващите семейства.

5.2 Области, нуждаещи се от подобрене

- **Благополучие на родителите:** Индивидуалното психологическо консултиране и ресурсите за подкрепа на психичното здраве на родителите представляват най-съществения установен дефицит.
- **Подкрепа при стрес:** Институционалните механизми за справяне със стреса и емоционалните потребности на родителите остават структурно недостатъчни.
- **Системни преходи:** Непрекъснатостта на грижите при преходите между различните етапи на подкрепа е фрагментирана, особено при прехода от болнична към домашна грижа.
- **Неравномерно разпределение на ресурсите:** Практическата подкрепа за ориентиране в системата на външните услуги и предоставянето на ресурси, насочени към родителите, остава неравномерна.
- **Цялостен дизайн на услугите:** Интервенциите продължават да показват значителни различия по отношение на семейно-ориентирания подход, като често пренебрегват по-широките потребности и приоритети на семейството.

5.3 Заключение

В рамките на цялата извадка системите за интервенция показват ясно изразен структурен дисбаланс: те се отличават с висока ефективност по отношение на резултатите в развитието на детето, но системно не успяват да отговорят в достатъчна степен на емоционалните, организационните и психологическите потребности на родителите.

Въпреки че съществуващите подходи ефективно подпомагат участието на детето и повишават първоначалната увереност на родителите в полагането на грижи, те показват съществуващи пропуски в семейно-ориентираните услуги. Емоционалното благополучие, активното управление на стреса, координацията при преходите и справедливото разпределение на ресурсите остават критични уязвими области. Преходът към действително всеобхватна, семейно-ориентирана система за подкрепа все още не е завършен.

Получените емпирични резултати ще послужат като пряка основа за следващите етапи на създаване на обучителни модули и ресурси по проекта M-Power, които да подпомогнат изграждането на интегрирани, достъпни и ориентирани към потребностите на семействата модели за подкрепа.

Проектът „Партньорство за споделяне на знания с цел овластяване на родители на деца с увреждания чрез взаимно учене“ е финансиран от програма „Еразъм+“ на Европейския съюз по Договор за безвъзмездна финансова помощ № 2025-1-BG01-KA220-ADU-000361733. Изразените в настоящата публикация възгледи и мнения отразяват единствено позицията на консорциума M-Power и не отразяват непременно позицията на Европейския съюз или на Европейската комисия. Нито Европейският съюз, нито Европейската комисия носят отговорност за начина, по който може да бъде използвана съдържащата се в публикацията информация.