



Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



Mat á stuðningsþörf: ný viðhorf

Tryggvi Sigurðsson, sérfræðingur
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Mat á stuðningsþörf: ný nálgun

1. Hvað eru stuðningsþarfir?
2. Hvers vegna að meta slíkar þarfir og á hvern hátt eru þær metnar?
3. Ný viðhorf eins og þau koma fram í ***Mati á stuðningsþörf.***
4. Kynning á ***Mati á stuðningsþörf***, fyrir börn (SIS-C).
5. Rannsóknir og fræðsla.
6. Samantekt.



Hvað er stuðningsþörf?

- Hugtakið “stuðningsþörf” eins og það er notað hér á eftir byggir á skilgreiningum sem settar hafa verið fram af hópi fræðimanna á vegum samtakanna AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).
- AAIDD eru virt samtök sem eiga sér langa og merka sögu.



Hvað er stuðningsþörf?

- Þessi samtök hafa m.a. verið framarlega í því að skilgreina fötlunarhugtakið.
- Einnig þróun aðferða til mats á þeim erfiðleikum sem mæta fötluðum í daglegu lífi og leiðum til íhlutunar sem geta dregið úr þessum erfiðleikum.
- AAIDD stendur auk þess fyrir öflugri útgáfustarfsemi.



Hvað er stuðningsþörf?

- Frá árinu 1992 hefur hugtakið stuðningsþörf (“support needs”) skipað vaxandi sess í starfi AAIDD eftir útgáfu bókarinnar “Mental Retardation: Definition, Classification and System of Supports”.
- Hugtakið hefur verið skilgreint og gert mælanlegt.



Hvað er stuðningsþörf?

- Árið 2010 setti AAIDD fram eftirfarandi skilgreiningu á stuðningsþörf :

“Stuðningsþarfir höfða til þess mynsturs og stig/magns stuðnings sem nauðsynlegur er til að einstaklingur geti tekið þátt í athöfnum sem tengjast venjubundnu (normative) lífi.”



Hvað er stuðningsþörf?

- “Stuðningur felst í björgum og leiðum sem hafa það að markmiði að stuðla að þroska, menntun og persónulegri velferð og efla getu einstaklingsins” (Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports; 11. útgáfa).



Hvað er stuðningsþörf?

- Stuðningur felst í björgum og aðferðum sem auka lífsgæði einstaklings og auðvelda þátttöku í athöfnum daglegs lífs. Á vissan hátt þarfnast allir og fá einhvern stuðning, oftast frá fjölskyldu, vinum eða samfélaginu.



Hvað er stuðningsþörf

- Hins vegar þarfnast fatlaðir sérstaks og meiri stuðnings en flestir aðrir, bæði hvað varðar tegund og magn. Tilgangurinn með því að skilgreina og veita stuðning er að auka mikilvæga þætti lífsgæða, til dæmis þátttöku í samfélaginu, persónuleg tengsl, vellíðan og sjálfstæði (Thompson o.fl. 2009).



Kröfur umhverfisins

Aðstæður

Athafnir

Bilið!!

Heilsa

Vitsmunir

Aðlögun

Hegðun

Færni
einstaklingsins

Hvers vegna að meta stuðningsþarfir?

- Helstu rök fyrir mikilvægi þess að meta stuðningsþarfir fatlaðra barna og fullorðinna eru :
 1. Fötluð börn og fullorðnir eru ólík ófötluðum börnum og fullorðnum fyrst og fremst vegna þess að þau þurfa **annars konar og meiri** stuðning til að geta tekið fullan þátt í athöfnum daglegs lífs.



Hvers vegna að meta stuðningsþarfir?

2. Skilningur á þörfum fatlaðra, bæði barna og fullorðinna fyrir stuðning er gagnlegri við skipulagningu og skilgreiningu á innihaldi þjónustu en þekking á orsökum fötlunar og heiti hennar.
3. Ef veita á vandaða þjónustu er því nauðsynlegt að taka mið af þörfum fyrir stuðning á ýmsum sviðum daglegs lífs.



Hvers vegna að meta stuðningsþarfir?

4. Loks má nefna að hlutlægt mat á stuðningsþörfum er mikilvægur liður í vandaðri og réttlátri úthlutun þeirra fjármuna sem veitt er til þjónustu við fatlaða og fjölskyldur þeirra.

 - Hlutlægt mat á stuðningsþörf er því mikilvægur þáttur í gæðastýringu í málefnum fatlaðra.



Hvernig eru stuðningsþarfir metnar

- Ýmsar aðferðir geta gagnast við að meta þarfir fatlaðra barna og fullorðinna fyrir stuðning.
- AAIDD hefur frá árinu 2000 þróað matskerfi fyrir börn og fullorðna: “Supports Intensity Scale; SIS og SIS-C”.
- Á íslensku heita þau ***Mat á stuðningsþörf***.



Hvernig eru stuðningsparfir metnar?

- Það sem einkennir þessi matskerfi og gerir þau einstök er einkum:
 1. Þau byggja á traustum fræðilegum grunni.
 2. Nýjum viðhorfum í þjónustu við fötluð börn og fullorðna.
 3. Eru stöðluð/staðalbundin.



Ný viðhorf sem grundvöllur Mats á stuðningsþörf

1. Við mat á stuðningsþörf fatlaðra er **ekki** tekið mið af tegund/heiti fötlunar heldur eingöngu þörfum fyrir stuðning við fjölbreyttar aðstæður daglegs lífs.
2. Miðað er við fulla þátttöku við eðlilegar aðstæður.
3. Í þessu sambandi er gengið út frá ýmsum viðmiðum, t.d. aldri og menningu.



Ný viðhorf

4. Við öflun upplýsinga um stuðningsþörf er gengið út frá óskum og væntingum hins fatlaða varðandi eigið líf.
5. Markmið með þessu er að auka lífsgæði og stuðla að valdeflingu.
6. Allir þættir SIS hafa þetta að leiðarljósi.



Ný viðhorf

- Sú áhersla sem AAIDD hefur lagt á mikilvægi mats á þörfum fyrir stuðning hefur nú þegar leitt til breytinga á alþjóðlegum skilgreiningum á fötlunum.
- Þetta á til dæmis við um undirflokkun þroskahömlunar og einhverfu sem byggja á mati á stuðningsþörf.



SIS fyrir börn

- Barnaútgáfa SIS (Children's SIS) hefur verið þróuð á undanförunum árum af hópi sérfræðinga undir forystu James R. Thompson, prófessors við Ríkisháskólann í Illinois.
- Hann er jafnframt aðalhöfundur SIS fyrir fullorðna sem gefið var út árið 2004.
- Mat á stuðningsþörf fullorðinna hefur verið notað hér á landi frá 2009.



SIS fyrir börn

- Með barnaútgáfu SIS fæst hlutlæg og víðtæk mæling á stuðningsþörf fatlaðs barns í samanburði við önnur fötluð börn.
- Matið nær til barna á aldrinum 5-16 ára.



SIS fyrir börn

- Mörg Evrópulönd hafa einnig tekið þátt í rannsóknum á þróun barnaútgáfu SIS og undirritaður hefur verið samningur um þátttöku Íslands í þessu verkefni.
- Fullorðinsútgáfa SIS hefur verið þýdd, staðfærð og stöðluð hér á landi og er í fullri notkun.



SIS fyrir börn

- Matið nýttist einkum við að framkvæma hlutlægt mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks, gerð einstaklingsbundinna áætlana um stuðning og tengsl stuðningsþarfar við fjármögnun þjónustu.
- Barnaútgáfa SIS mun nýtast til sömu viðfangsefna.



Lýsing á SIS fyrir börn

Þörf barna fyrir stuðning er metin í tengslum við:

1. Viðfangsefni á heimili
2. Viðfangsefni í samfélagi og nærumhverfi
3. Viðfangsefni tengd skólasókn
4. Viðfangsefni tengd námi í skóla
5. Viðfangsefni tengd heilsu og öryggi
6. Félagsleg viðfangsefni
7. Viðfangsefni tengd hagsmunagæslu



Lýsing á SIS fyrir börn

- Auk þess er metin þörf fyrir sérstakan stuðning sem tengist *heilsu og hegðun*.
- Á öllum hlutum **SIS** er þörf fyrir stuðning metin út frá þremur víddum:
 1. *Daglegur stuðningstími*: Hvað þarf langan tíma á dæmigerðum degi.
 2. *Tíðni stuðnings*: Hversu oft
 3. *Tegund stuðnings*: Hvers konar stuðnings er þörf.



Lýsing á SIS fyrir börn

- SIS fyrir börn er lagt fyrir af sérstaklega þjálfuðum matsmönnum með víðtæka reynslu af starfi með fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra.
- Upplýsinga er aflað frá a.m.k. tveimur aðilum sem þekkja barnið vel. Þar er bæði um að ræða foreldra og fagfólk.
- Einnig er aflað upplýsinga frá barninu sjálfu.
- Fyrirlögn matsins tekur u.þ.b. tvær klukkustundir.



Lýsing á SIS fyrir börn: heimili

1. Sinna heimilisstörfum
2. Matast
3. Þvo sér og annast eigið hreinlæti
4. Klæðast
5. Nota salerni
6. Huga að persónulegum munum heima fyrir
7. Hafa ofan af fyrir sér þegar ekkert sérstakt er á dagskrá (frjáls tími) heima fyrir



Lýsing á SIS fyrir börn: samfélag og nærumhverfi

1. Fara á milli staða í nærumhverfi og samfélaginu
2. Taka þátt í leikjum og tómstundastarfi sem krefjast líkamlegrar virkni
3. Taka þátt í leikjum og tómstundastarfi sem ekki krefjast líkamlegrar áreynslu
4. Fara í búðir
5. Taka þátt í sérstökum viðburðum í nærumhverfi eða í samfélaginu.



Lýsing á SIS fyrir börn: skólastarf

1. Vera í almennum bekk
2. Taka þátt í því sem er um að vera utan skólastofunnar (svo sem á leikvelli, göngum, í matsal)
3. Taka þátt í öðru skólastarfi
4. Fara um innan skólans og skipta á milli viðfangsefna og námsgreina
5. Fylgja reglum í skóla og kennslustofu
6. Hafa reiðu á eigin munum í skólanum



Lýsing á SIS fyrir börn: nám

1. Fylgja aldurstengdri námskrá
2. Tileinka sér námsfærni
3. Tileinka sér og nota námstækni
4. Ljúka námsverkefnum
5. Læra að nota og nýta sér kennsluefni, nýsigögn, tækni og tæki
6. Taka þátt í námsmati bekkjarins, svo sem prófum



Lýsing á SIS fyrir börn: heilsa og öryggi

1. Láta vita af heilsutengdum atriðum og læknisfræðilegum vandamálum, svo sem verkjum og sársauka
2. Halda sér í góðu líkamlegu formi
3. Sinna andlegri vellíðan
4. Verja sig gegn misbeitingu
5. Forðast hættur sem tengjast heilsu og öryggi



Lýsing á SIS fyrir börn

- Ein heildarniðurstaða, stuðningsvísitala sett fram í formi hundraðsraðar, fæst úr **SIS-matskerfinu fyrir börn**. Jafnframt hundraðsröð fyrir hvern hluta þess.
- Þannig fást upplýsingar um stuðningsþörf tiltekins barns miðað við stóran hóp fatlaðra, sem eru í stöðlunarhópi.
- Jafnframt koma fram styrkleikar og veikleikar á hinum ýmsu hlutum matsins.



Áætlun um innleiðingu

- Stöðlun matsins á hópi barna og unglunga með ýmsar fatlanir er hafin
- Um er að ræða viðamikið verkefni sem er unnið í nánú samstarfi við þann alþjóðlega hóp fræðimanna sem hefur unnið að þróun barnaútgáfu SIS



Áætlun um innleiðingu

- Aflað hefur verið leyfa frá Vísindasiðanefnd og Persónuvernd til stöðlunar matsins.
- Jöfnunarsjóður sveitarfélaga hefur veitt myndarlegan styrk til þessa verks og vil ég fyrir hönd Greiningar-og ráðgjafarstöðvar ríkisins koma á framfæri þakklæti vegna þessa.



Áætlun um innleiðingu

- Það er sannfæring mín að barnaútgáfa SIS marki sambærileg tímamót og fullorðinsútgáfa matskerfisins hefur gert víða um lönd



Fræðastarf

- Á undanföörnum árum hefur notkun Mats á stuðningsþörf fyrir fullorðna verið tengt fræðslu- og rannsóknarstarfi.
- Fræðsla hefur bæði átt sér stað hér innanlands og á erlendum vettvangi.
- Hér á eftir fylgja nokkur dæmi um þetta:



Fræðsla og rannsóknir

- Tryggvi Sigurðsson, & Guðmundur Arnkelsson. (2011a). *Mat á stuðningsþörf: Aðdragandi, framkvæmd og niðurstöður*. Reykjavík: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Retrieved from http://www.greining.is/media/upplýsingar/Skyrsla-SIS_2011.pdf



Fræðsla og rannsóknir

- Tryggvi Sigurðsson, & Guðmundur Arnkelsson. (2011b). Using the SIS for nationwide planning in Iceland. Presented at the AAIDD Annual Conference 2011, June 6-9, 2011, The Twin Cities, Minnesota. Retrieved from http://aaid.org/content_1607.cfm?navID=342



Fræðsla og rannsóknir

- Guðmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurðsson. (2011b). Mat á stuðningsþörf (SIS): Áreiðanleiki matsmanna og langtímastöðugleiki. Presented at the Sálfræðiping 2011, Hilton Nordica Reykjavík.



Fræðsla og rannsóknir

- Guðmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurðsson. (2011a). Mat á stuðningsþörf: Áreiðanleiki matsmanna og langtímastöðugleiki. In *Sálfræðiritið: Fylgirit 1* (Vol. 16, pp. 111–113). Hilton Nordica Reykjavík: Sálfræðingafélag Íslands.
Retrieved from <http://sal.is/Radstrit2011.pdf>.“



Fræðsla og rannsóknir

- Tryggvi Sigurdsson, & Gudmundur Arnkelsson. (2012, July). *The Supports Intensity Scale: Lessons from Iceland*. Presentation presented at the 2012 IASSID World Congress, Halifax, Canada. Retrieved from http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01583_13.x/pdf



Fræðsla og rannsóknir

- Gudmundur Arnkelsson, & Tryggvi Sigurdsson. (2013, June). *Validity of SIS for People With Psychiatric Disabilities*. Poster presented at the AAIDD 137th Annual Conference, Pittsburg, Pennsylvania. Retrieved from <http://aaid.org/education/annual-conference/archives/2013-annual-meeting>.



Fræðsla og rannsóknir

- Arnkelsson, G., & Sigurdsson, T. (2014a). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 3665–3671.
<http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.006>
- Arnkelsson, G., & Sigurdsson, T. (2015). The Validity of the Supports Intensity Scale for Adults with Motor Disability.



Fræðsla og rannsóknir

Í vinnslu:

- The validity and long term stability of the Supports Intensity Scale for persons with intellectual disabilities.
- The validity of the Supports Intensity Scale for adults with autism.
- Yfirlitsgrein á íslensku.



