

Skilgreining á markhópum

Staðlað mat á umfangi stuðningsparfa fullorðinna: SIS-A

Mikilvægt er að skilgreining á markhópum þeirra sem metnir eru m.t.t. stuðningsparfa sé eins skýr og frekast er unnt. Þetta varðar m.a. tegund fötlunar, aldur og umfang stuðningsparfa. Hér á eftir verður leitast við að varpa ljósi á þessa þætti.

1. Umfang stuðningsparfa:

Nálgun út frá Stöðluðu mati á umfangi stuðningsparfa: byggist fyrst og fremst á því að stuðningsparfir þess sem metinn er séu skilgreindar á fræðilegan hátt með alþjóðlega viðurkenndu matskerfi (Supports Intensity Scale: SIS). Kerfið er staðlað hér á landi og og rannsóknir hafa verið framkvæmdar með það að markmiði að meta notagildi þess, bæði hér á landi og annars staðar. Matskerfið nýtist við mat á stuðningsþörfum þeirra sem greinst hafa með allar algengustu fatlanir fullorðinna, þ.e.a.s þroskahömlun, einhverfu, hreyfihömlun, blindu, heyrnarleysi og geðfötlun. Mikilvægt er að hafa í huga að notagildi Staðlaðs mats á umfangi stuðningsparfa einskorðast við þessa hópa.

2. Alvarleiki stuðningsparfa:

Þrátt fyrir að stuðningsparfir séu ólíkar, bæði innan hópa fatlaðra og á milli þeirra er það sameiginlegt að allir þeir sem greinast með fötlun hafa langvinnar og í flestum tilvikum umfangsmiklar stuðningsparfir. Þær eru í öllum tilvikum viðvarandi og þörf er fyrir stuðning við helstu athafnir daglegs lífs. Mikilvægt er að greina á milli stuðningsparfa fatlaðra og þeirra sem ekki eru fatlaðir. Þeir sem búa við sjúkdóma og raskanir af ýmsu tagi, til dæmis geðsjúkdóm, væga hreyfihömlun og sjónskerðingu þarfnast margvíslegs stuðnings við ýmsar athafnir daglegs lífs en ekki í þeim mæli sem fatlaðir gera.

3. Mörkin á milli fatlana og sjúkdóma:

Langvinnir sjúkdómar geta í sumum tilvikum leitt til fötlunar. Þetta á til dæmis við um hrörnunarsjúkdóma af ýmsu tagi, til dæmis MND og MS. Alvarleg slys geta einnig leitt til fötlunar, einkum hreyfihömlunar. Þrátt fyrir að um fötlun sé að ræða í kjölfar langvinnra veikinda eða slys er afar mikilvægt að greina heilbrigðisparfir viðkomandi og tryggja viðeigandi þjónustu á því sviði. Því er mikilvægt að hafa í huga að það eru stuðningsparfir vegna fötlunar en ekki sjúkdóma sem ráða því tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðra eða ekki.

Einnig er mikilvægt að vekja á því athygli að sjúkdómur eða slys geta leitt til örorku án þess að viðkomandi hafi langvinnar stuðningsparfir eins og fatlað fólk hefur.

4. Aldursmörk:

Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa fullorðinna er staðlað fyrir fatlað fólk á aldrinum 18–67 ára. Allar algengustu fatlanir koma fram í bernsku og á unglingsárum (fyrir 18 ára aldur). Þetta á við um einhverfu, þroskahömlun, skynfatlanir og hreyfihömlun sem ekki er af völdum slysa. Geðfatlanir og sjúkdómar sem leiða til fötlunar koma hins vegar oft fram síðar á lífsleiðinni. Aldurstengdir sjúkdómar, til dæmis heilabilun og sjúkdómar af völdum hjarta- og æðasjúkdóma falla ekki undir viðmið fyrir Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa fatlaðra.

Samantekt:

Þjónustukerfi fatlaðra og þeir sem falla undir viðmið fyrir þá þjónustu sem veitt er fyrir fatlað fólk hefur í öllum tilvikum langvinnar stuðningsþarfir og í mörgum tilvikum alvarlegar. Því er afar mikilvægt að skilgreiningar á þeim sem fá þjónustu sem ætluð er fötluðu fólki byggji á traustum faglegum grunni. Í öllum tilvikum þarf að liggja fyrir greining á fötlun, skilgreining á stuðningsþörfum og framtíðarhorfum áður en tekin er ákvörðun um það hvort tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðra eða ekki. Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa er einungis framkvæmt fyrir þá sem falla undir ofangreind viðmið og njóta nú þegar virkrar þjónustu sem nemur að minnsta kosti 60 klukkustundum á mánuði.

Viðmið þessi voru fyrst gefin út 1. apríl 2020 og endurskoðuð árlega, síðast í janúar 2026

Guðný Stefánsdóttir

Hildur Eggertsdóttir

Þóranna Halldórsdóttir

Heimildir:

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tassé, M., Wehmeyer, M., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. og Rotholz, D. A. (2014). Supports Intensity Scale—Adult Version (SIS-A), User's Manual. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Arnelsson, G. og Sigurdsson, T. (2016). Validity of the Supports Intensity Scale for Adults with Motor Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 139–150.

Arnelsson, G. og Sigurdsson, T. (2014). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (12), 3665-3671

Schalock, R. L., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Shogren, K. A., Snell, M. E., Thompson, J. R., Tassé, M., Verdugo-Alonso, M. A. og Wehmeyer, M. (2012). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports

(11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnelsson. (2011). Mat á stuðningsþörf: Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður. Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnelsson. (2015). Endurmat á stuðningsþörf: Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður. Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018