



Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



# Mat á stuðningsþörf barna: Supports Intensity Scale for Children: SIS-C

## Innleiðing á Íslandi

Dr. Tryggvi Sigurðsson,  
faglegur ábyrgðarmaður SIS-C

# Mat á stuðningsþörf barna

1. Inngangur: forsaga SIS-C hér á landi
2. Hvað eru stuðningsþarfir, hvers vegna og á hvern hátt eru þær metnar?
3. Kynning á **Mati á stuðningsþörf** barna (SIS-C).
4. Þýðing, staðfærsla, gagnasöfnun og annar undirbúningur stöðlunar matskerfisins.
5. Frekari úrvinnsla í kjölfar stöðlunar: m.a. skilgreining á stuðningsflokkum.
6. Framtíðarsýn.



# Forsaga: hvers vegna SIS?

- Sú spurning vaknar óhjákvæmilega hvers vegna Mat á stuðningsþörf barna og fullorðinna hefur verið innleitt hér á landi.
- Fyrir þessu eru nokkrar ástæður sem hér verður vikið að.
- Saga SIS á Íslandi nær aftur til ársins 2005.



# Hvers vegna SIS?

- Að ósk velferðarráðuneytis/þá félagsmálaráðuneytisins og síðar innanríkisráðuneytisins var leitað eftir aðstoð Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins við að finna matskerfi sem nýst gæti við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlaða.
- Þessi beiðni tengdist síðar yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga sem kom til framkvæmda árið 2010.
- Á hvern hátt var unnt að meta kostnað vegna yfirfærslunnar?



# Hvers vegna SIS?

- Eftir ítarlega athugun á þeim matskerfum sem nýst gætu til að meta kostnað vegna þjónustu fyrir fatlað fólk varð Mat á stuðningsþörf fullorðinna: SIS-A fyrir valinu.
- Þetta var eina matskerfið sem var staðlað, byggði á traustum fræðilegum grunni og í virkri notkun við mat á stuðningsþörf fatlaðra.
- Matskerfið hafði og hefur tvíþætt notagildi:



# Hvers vegna SIS?

1. Gerð einstaklingsmiðaðra áætlana um stuðning út frá niðurstöðum matsins og að auka á þann hátt gæði þjónustu fyrir fatlaða.
2. Að meta kostnað tengdan þjónustu.
  - Því var ákveðið að staðla Mat á stuðningsþörf fullorðinna og hófst sú vinna árið 2009 að undangenginni þýðingu og staðfærslu matskerfisins og lauk árið 2011.
  - Hvers vegna var og er mikilvægt að notast við hlutlægar og gagnreyndar aðferðir til mats á kostnaði tengdum þjónustu fyrir fatlað fólk?



# Hvers vegna SIS?

- Svartið við þessu fæst í raun með því að skoða þær aðferðir sem áður var notast við hér á landi við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlaða.
- Þar var einkum um að ræða hið svonefnda 7-flokka kerfi.
- Það byggðist í stuttu máli á því að veitendur þjónustu skilgreindu þarfir fatlaðra fyrir stuðning og fjármögnun þjónustu byggðist síðan á því mati.
- Þeim mun meiri stuðningsþörf, þeim mun meira fjármagn til þjónustunnar.

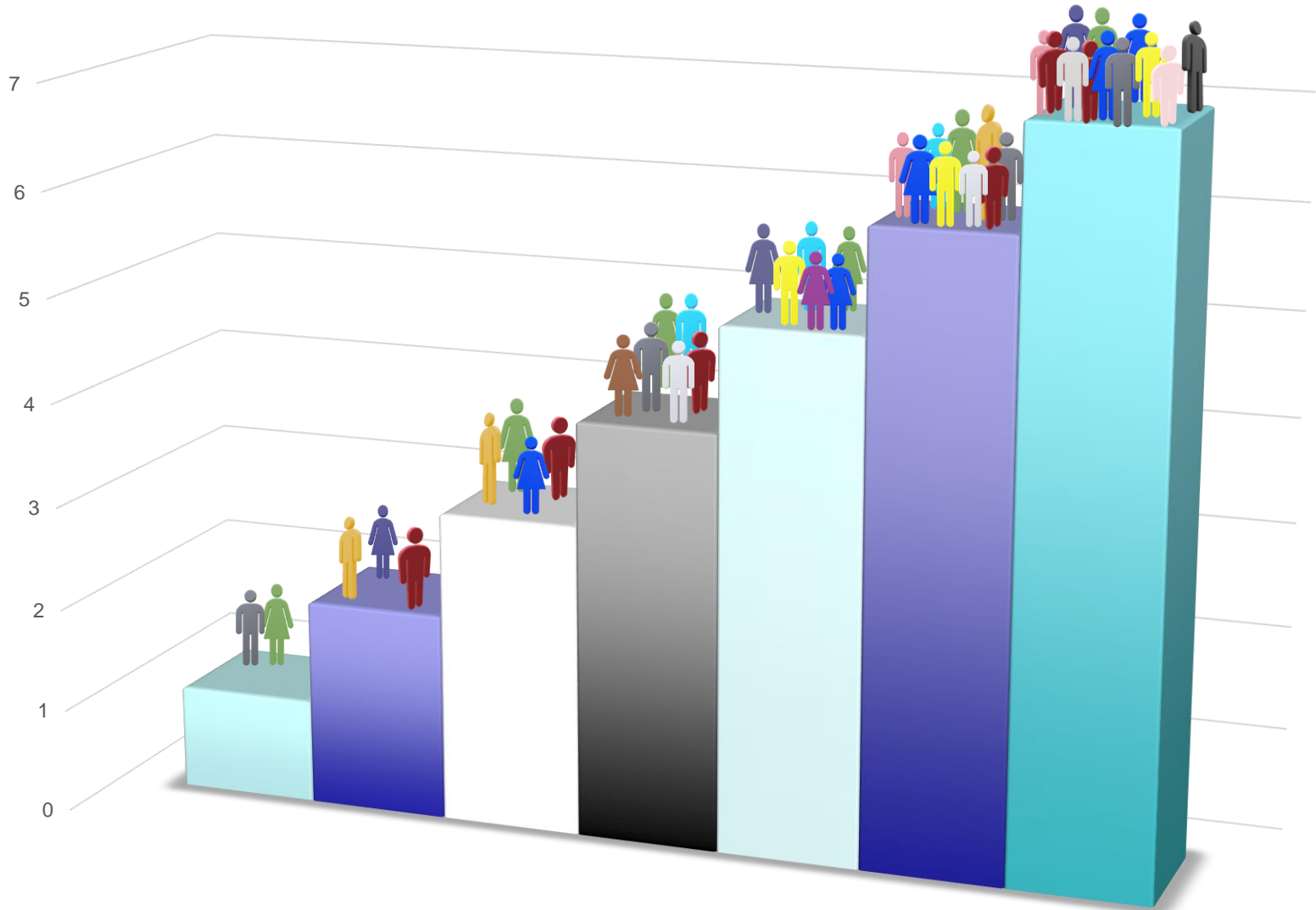


# Hvers vegna SIS?

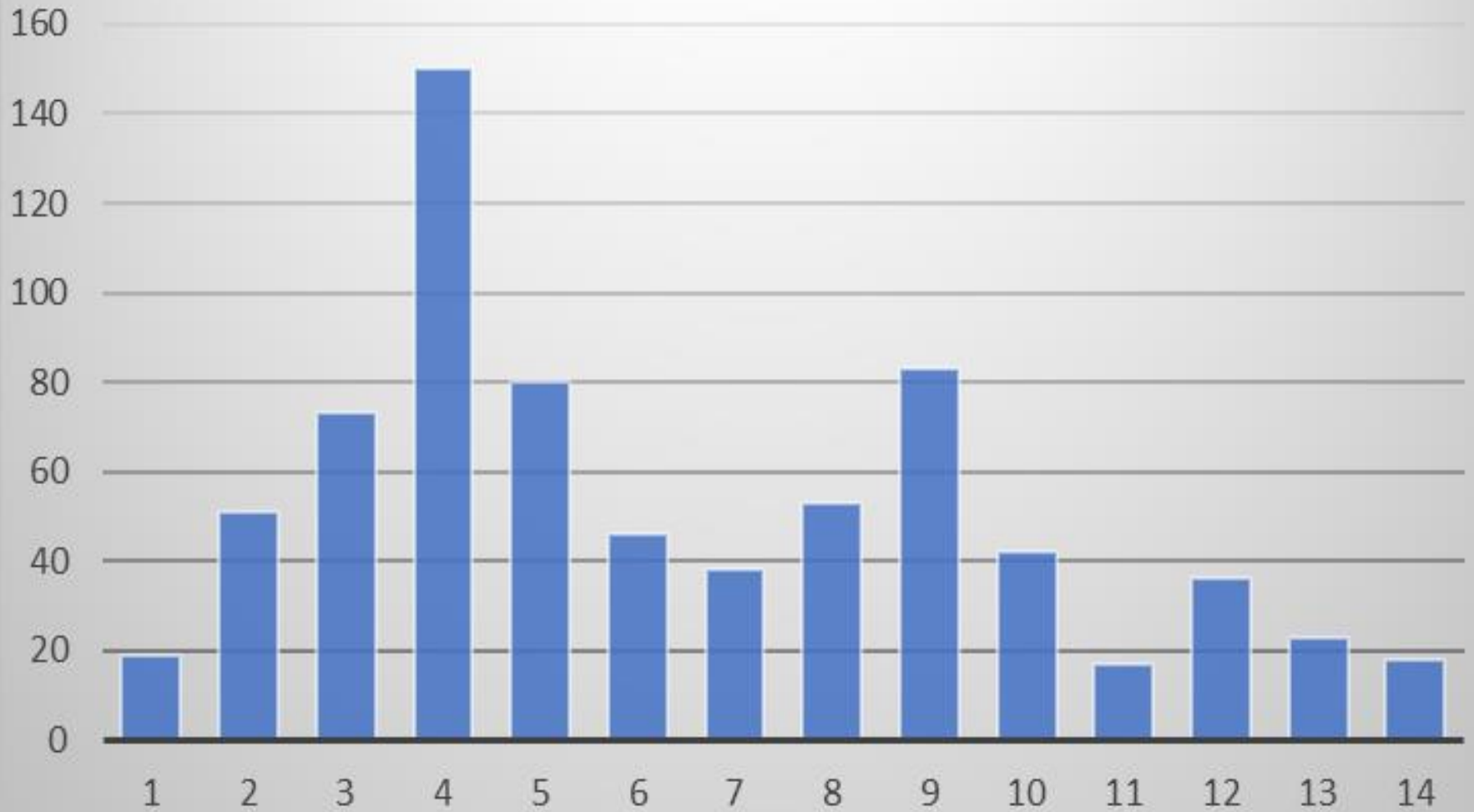
- Eftir nákvæma greiningu á gögnum (SIS-A) varðandi tæplega eitt þúsund fatlaða einstaklinga, 18 ára og eldri sem voru í búsetutengdri þjónustu hjá opinberum aðilum og einkaaðilum árið 2009 voru niðurstöðurnar afgerandi.
- Fatlaðir höfðu mismikla og ólíka stuðningsþörf og miklu skipti að meta hana á hlutlægan og vandaðan hátt.
- Fjármunir eru og verða „takmörkuð gæði“. Miklu skiptir því að þeim sé úthlutað á „réttlátan hátt“.







# 2010



# Hvað er stuðningsþörf?

- Eins og Dr. James R. Thompson fjallaði um í erindi sínu, þá er hugtakið „stuðningsþörf“ lykilatriði í þeirri fræðilegu nálgun sem SIS-matskerfin byggja á.
- Annars vegar er um það að ræða að skilgreina hugtakið og hins vegar að gera það mælanlegt.
- Notkun á hugtakinu er samofin breytingum á stöðu fatlaðs fólks og réttindabaráttu.



# Stuðningsþörf

- Um er að ræða nálgun sem byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og mati á einstaklingsbundnum þörfum.
- Út frá slíku mati, aðferðum til stuðnings sem stuðla að hámarksfærni og magni þess stuðnings sem þarf til **fullrar þátttöku** í samfélaginu.



# Hvernig eru stuðningsþarfir metnar

- Hér er til umfjöllunar Mat á stuðningsþörf barna: SIS-C.
- Matskerfið var þróað af hópi fræðimanna á vegum AAIDD með það að markmiði að meta stuðningsþarfir fatlaðra barna við helstu athafnir daglegs lífs.
- Matskerfið byggir á traustum fræðilegum grunni eins og á við um Mat á stuðningsþörf fullorðinna: SIS-A.



# Hvers vegna er mikilvægt að meta stuðningsþarfir barna?

1. Fötluð börn eru ólík ófötluðum börnum fyrst og fremst vegna þess að þau þurfa annars konar og meiri stuðning til að geta tekið fullan þátt í athöfnum daglegs lífs.
2. Skilningur á þörfum fatlaðra barna fyrir stuðning er gagnlegri við skipulagningu á þjónustu í víðasta skilningi og úthlutun fjármagns en læknisfræðileg greiningarnúmer.



# Hvers vegna er mikilvægt að meta stuðningsþarfir barna?

- Eins og áður hefur verið vikið að er hlutlægt matskerfi án efa besta trygging fyrir vandaðri og réttlátri nýtingu þeirra takmörkuðu fjármuna sem varið er til þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.
- Hlutlægt mat á stuðningsþörf er því mikilvægur þáttur í gæðastýringu í málefnum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.



# Hvers vegna er mikilvægt að meta stuðningsþarfir barna?

- Með barnaútgáfu SIS fæst hlutlæg og víðtæk mæling á stuðningsþörfum fatlaðs barns í samanburði við önnur fötluð börn í stöðlunarúrtaki.
- Matið nær til barna á aldrinum 5–17 ára.





# Hvers vegna SIS-C?

- Metnar eru þarfir barns fyrir stuðning ***óháð heiti fötlunar*** og út frá niðurstöðum slíks mats eru gerðar einstaklingsbundnar áætlanir sem stuðla að hámarksfærni barnsins.
- Þegar þörf barns fyrir stuðning á ákveðnu sviði er metin, þá er viðmiðið **full þátttaka** við sem **eðlilegastar aðstæður**.



# Lýsing á SIS fyrir börn



- Þróun og stöðlun SIS-C var unnin af hópi sérfræðinga undir forustu Dr. James R. Thompson, prófessors í sérkennslufræðum á vegum AAIDD.
- Matskerfið var gefið út í loks árs 2015.
- Undirbúningur að stöðlun þess hér á landi hófst hins vegar árið 2013!!
- Við vorum því með í þessari vinnu frá upphafi.



# Lýsing á SIS fyrir börn



Pörf barna fyrir stuðning er metin í tengslum við:

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



# Stuðningsvið: Heimili



1. Sinna heimilisstörfum
2. Matast
3. Þvo sér og annast eigið hreinlæti
4. Klæðast
5. Nota salerni
6. Sofa
7. Hafa ofan af fyrir sér þegar ekkert sérstakt er á dagskrá



# Stuðningssvið: 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



# Stuðningsvið: Skólastarf



1. Vera í almennum bekk
2. Taka þátt í því sem er um að vera utan skólastofunnar (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. Fylgja stundaskrá



# Stuðningsvið: 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, tækni og tæki
6. Taka þátt í námsmati/prófum
7. Heimanám



# Stuðnings svið: heilsa og öryggi

1. Láta vita af heilsutengdum atriðum t.d verkjum og sársauka
2. Sinna minniháttar áverkum
3. Bregðast við í neyðartilvikum
4. Sinna andlegri vellíðan
5. Verja sig gegn misbeitingu
6. Forðast hættur sem tengjast heilsu og öryggi





# Stuðningssvið: Heilsa og hegðun

- Sérstök þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar
- Heilsufarsþættir: 18 +
- Hegðun: 13 +



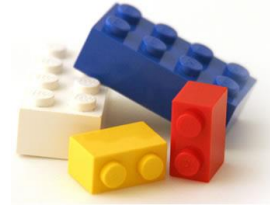
# Lýsing á SIS fyrir börn



- Matskerfið er lagt fyrir af sérstaklega þjálfuðum matsmönnum með víðtæka reynslu af starfi með fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra.
- Matsmaður hittir foreldra ásamt fagaðila, til dæmis kennara eða þroskaþjálfara, sem þekkir barnið vel, hefur umgengist það og sinnt þjónustu við það í a.m.k. 6 mánuði.
- Viðkomandi þarf að hafa tekið beinan þátt í daglegum viðfangsefnum barnsins.



# Lýsing á SIS fyrir börn



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

Auk þess er metin þörf fyrir sérstakan stuðning sem tengist *heilsu og hegðun*.



# Lýsing á SIS fyrir börn

- Ein heildarniðurstaða, stuðningsvísitala sett fram í formi hundraðsraðar, fæst úr **SIS-C**. 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.



# Gagnasöfnun vegna stöðlunar

- Gagnasöfnun vegna stöðlunar hófst í lok árs 2015.
- Aflað hafði verið tilskilinna leyfa og samningur gerður við Innanríkisráðuneytið um framkvæmd.
- Kynningarfundir voru haldnir með yfirmönnum fræðslumála hjá sveitarfélögum og skólastjórnendum.

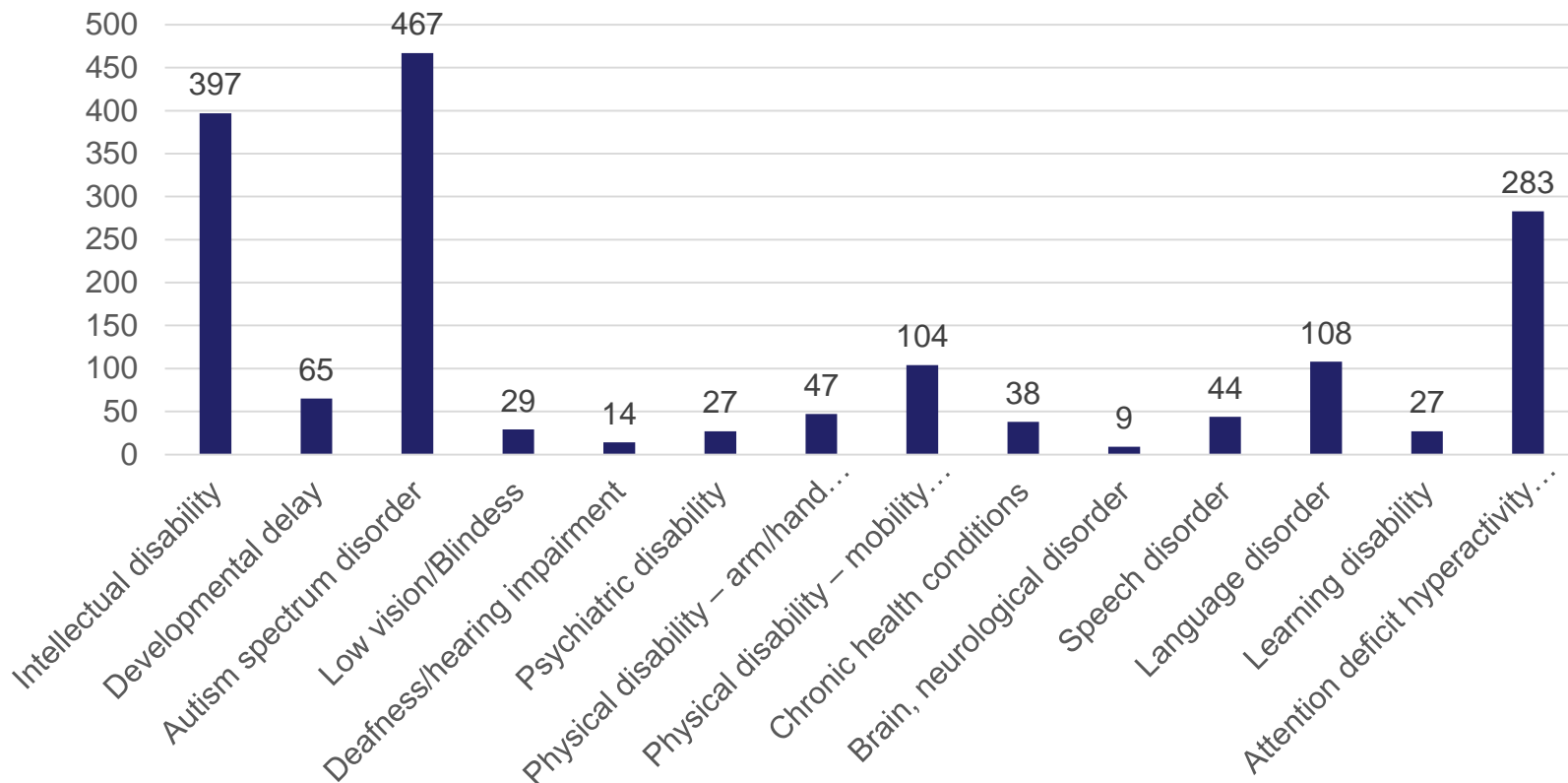


# Stöðlun-forsendur

- Við gagnasöfnun þurfti að huga sérstaklega að:
  1. Aldursdreifingu.
  2. Kynjahlutfalli.
  3. Tegund fötlunar.
  4. Stigi fötlunar

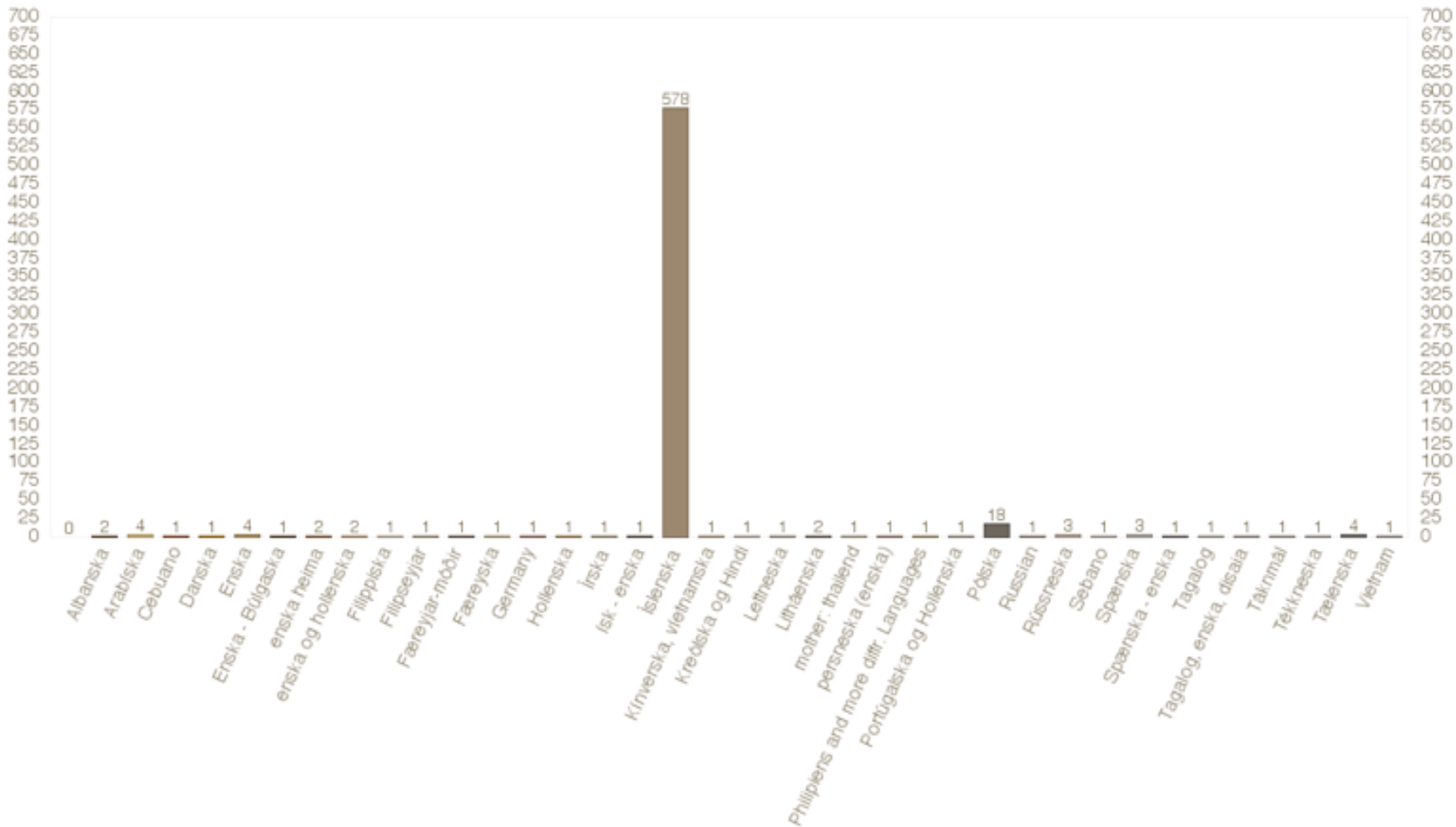


# Fötlun og helstu fylgiraskanir



# Results for the SIS-C

## FJÖLDI EFTIR MÓÐURMÁLI





# Stöðlun-gagnasöfnun

- Heildarfjöldi í stöðlunarúrtaki er 649 börn.
- Börn með umfangsmiklar stuðningsþarfir.
- Börn í sérdeildum og sérskólum.
- Börn í almenna skólakerfinu.
- Börn í leikskólum.
- Eftir að stöðlun er lokið hafa u.þ.b. 200 börn til viðbótar verið metin.



# Stöðlun SIS-C

- Gagnasöfnun fyrir stöðlun og innslætti gagna lauk í júní 2017.
- Gögn voru send til Dr. Karrie Shogren og samstarfsaðila hennar við Háskólann í Kansas til úrvinnslu í framhaldi af því.
- Stöðlun lauk í desember sl.
- Frekari úrvinnsla gagna hófst fyrr á þessu ári og er nú að mestu lokið.



# Frekari úrvinnsla gagna

- Það þyrfti heilan fyrirlestur til að gera grein fyrir þessari vinnu en mig langar aðeins að nefna nokkur atriði í þessu sambandi.

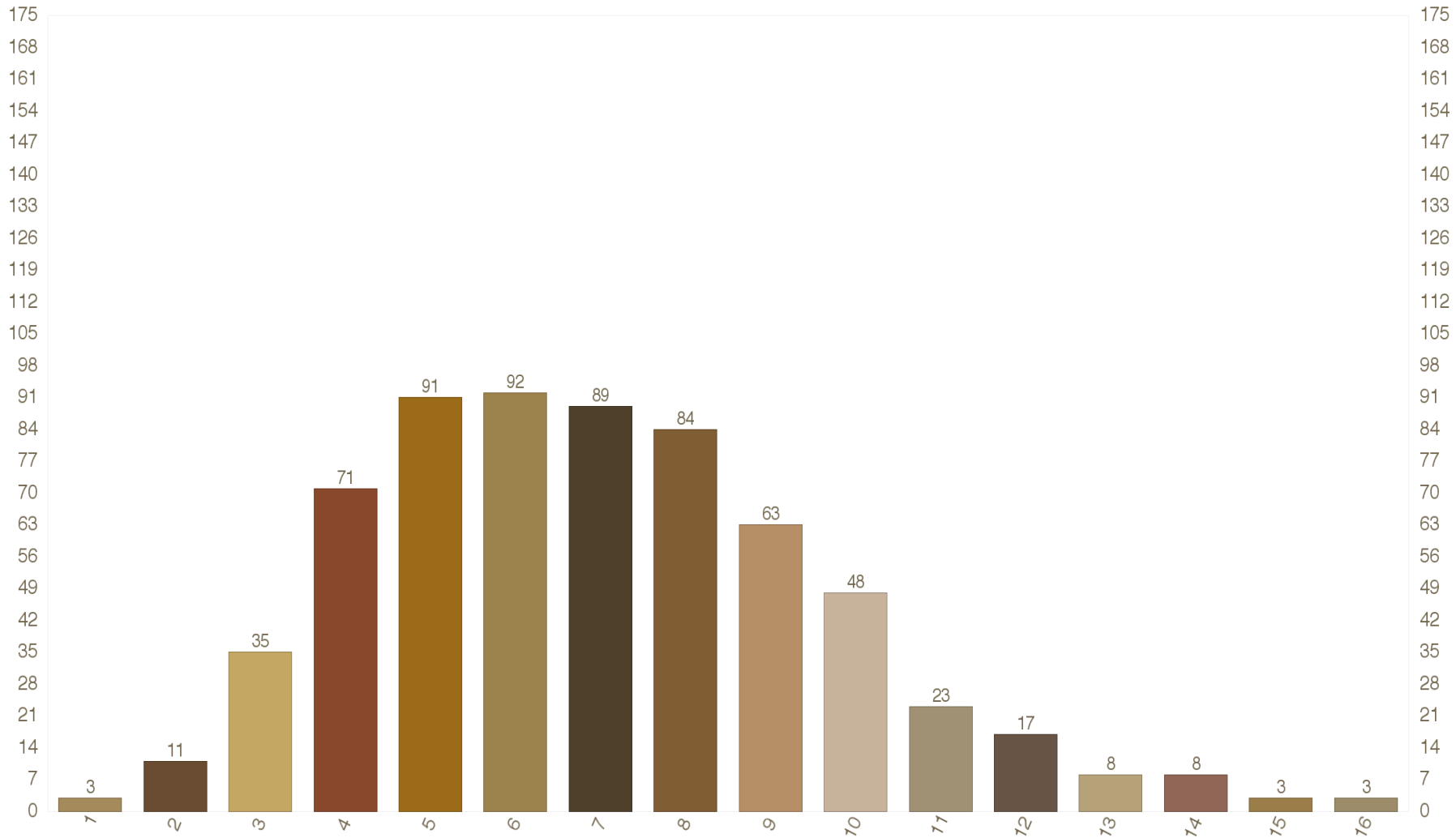


# Frekari úrvinnsla gagna

- Í framhaldi af úrvinnslu gagna hafa verið skilgreindir 16 flokkar sem byggja annars vegar á stuðningsvísitölu og hins vegar þörf fyrir stuðning vegna heilsu og/eða hegðunar.
- Einnig hefur verið þróað tölvuforrit sem raðar börnum í mismunandi stuðningsflokka út frá þessum forsendum.
- Við þessa vinnu nutum við ómetanlegrar aðstoðar Áka Á. Jónssonar, ráðgjafa.

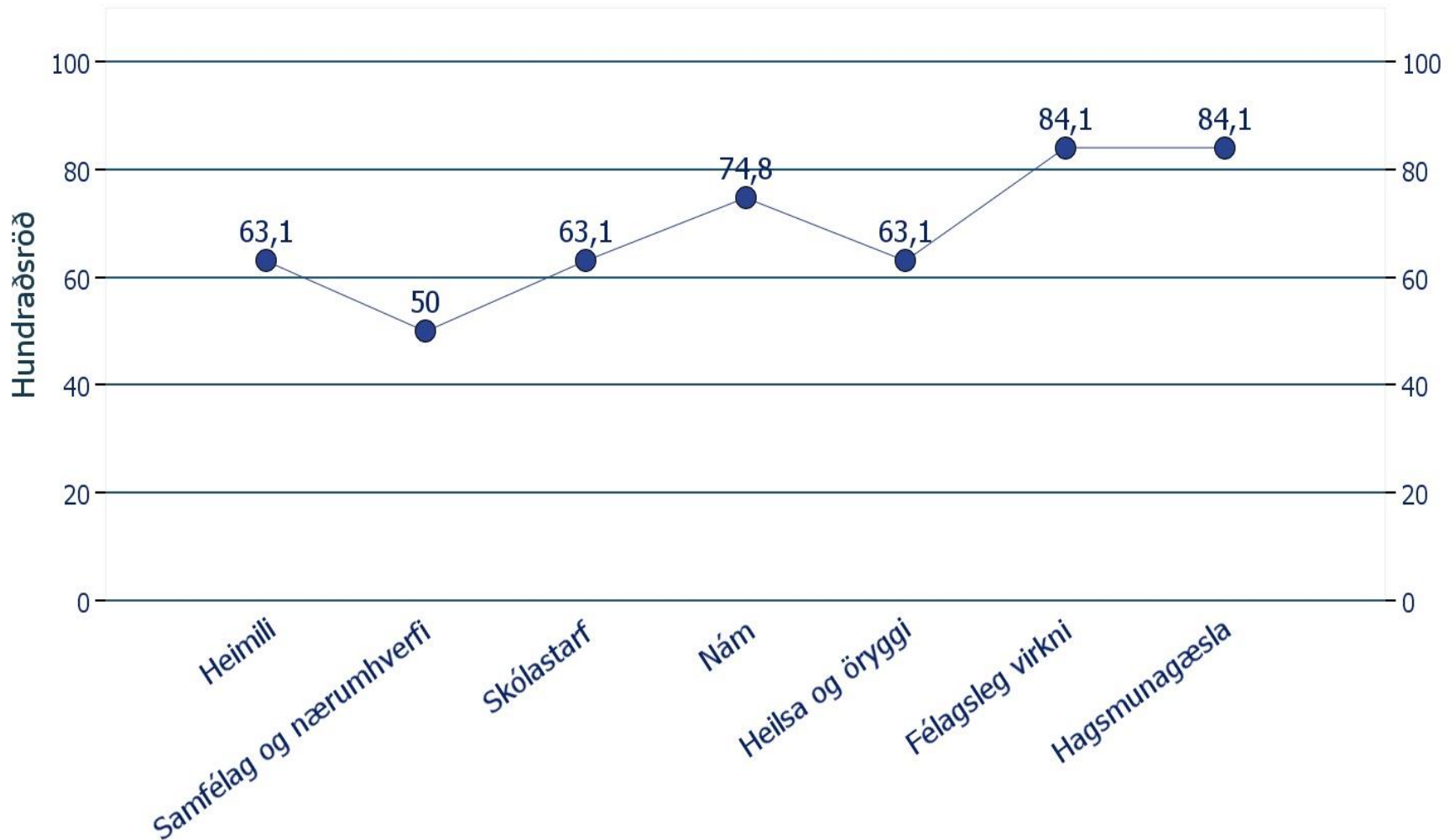


# TUÖLDIET TÍÐ STÖÐNINGU LOKKUM



NÚMER SKJÓLSTÆÐINGS	MATSDAGUR	UU_ID	STUÐNINGSFLOKKUR	STUÐNINGSVÍSITALA	HEILSUÞÖRF	HEGÐUNARÞÖRF
4998		2A3D63BD-CBE7-47A2-9F91-4BA1B1100D03	7	109	2	3

## Upplýsingar um stuðningsþörf - línuritið sýnir hundraðsröð í flokki



# Framtíðarsýn

- Það er mat okkar að með tilkomu SIS-C, stöðluðu hér á landi höfum við yfir að ráða einstöku matskerfi sem án efa mun stuðla á margan hátt að auknum gæðum í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.
- Þetta hefur orðið raunin varðandi SIS-A og ég leyfi að fullyrða að fáir vilji hverfa aftur til þess tíma þegar ekki var unnt að meta á hlutlægan og fræðilegan hátt þörf fatlaðra fyrir stuðning.



# Framtíðarsýn

- Mig langar að lokum að geta þess að öflugt fræðslu- og rannsóknarstarf hefur verið tengt Mati á stuðningsþörf fullorðinna hér á landi á undanförunum árum.
- Hið sama mun eiga við um Mat á stuðningsþörf barna og þess má geta að grein bíður nú þegar birtingar í erlendu fræðiriti um stöðlun þess hér á landi (The Supports Intensity Scale Children's Version - Icelandic Translation: Examining Measurement Properties).





