

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF BARNNA

Aðdragandi-Framkvæmd-Niðurstöður

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Apríl 2019



Jöfnunarsjóður sveitarfélaga

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF BARNNA

Aðdragandi-Framkvæmd-Niðurstöður

Tryggvi Sigurðsson

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Guðný Stefánsdóttir

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

EFNISYFIRLIT

BAKGRUNNUR VERKEFNISINS	3
INNGANGUR.....	3
MAT Á STUÐNINGSÞÖRF BARNA.....	4
UNDIRBÚNINGUR STÖÐLUNAR MATS Á STUÐNINGSÞÖRF BARNA	6
ÞÝÐING OG STAÐFÆRSLA	6
UMSAGNIR.....	7
ÖFLUN LEYFA OG SAMSKIPTI VIÐ PERSÓNUVERND OG VÍSINDASIÐANEFND	7
RÁÐNING OG ÞJÁLFUN MATSMANNA.....	8
ANNAR UNDIRBÚNINGUR	9
FRAMKVÆMD STÖÐLUNAR OG ÚRVINNSLA GAGNA.....	10
GAGNASÖFNUN.....	10
ÚRVINNSLA GAGNA	13
STÖÐLUN.....	13
STUÐNINGSFLOKKAR.....	14
SKIL Á NIÐURSTÖÐUM	16
SAMANTEKT	18
HEIMILDIR	19
ÞAKKIR	20

BAKGRUNNUR VERKEFNISINS

INNGANGUR

Undirbúningur fyrir innleiðingu Mats á stuðningsþörf barna (Supports Intensity Scale-Children's Version: SIS-C) hér á landi hófst árið 2013. Mat á stuðningsþörf fullorðinna (Supports Intensity Scale-Adult Version: SIS-A) var innleitt hér á landi árið 2009 í kjölfar viðamikils undirbúnings sem hófst árið 2005 og fólst í þýðingu matskerfisins, staðfærslu og stöðlun. Mat á stuðningsþörf fullorðinna hefur verið í notkun frá árinu 2010 við mat á þörfum fatlaðs fólks fyrir stuðning. Matskerfið hefur sannað gildi sitt á undanförunum árum, m.a. við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlaða af hálfu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga. Það byggir á traustum fræðilegum grunni, er vel rannsakað og í notkun víða um heim.

Mat á stuðningsþörf barna var gefið út í Bandaríkjunum í upphafi árs 2016 eftir nokkurra ára undirbúning. Markmið með þróun matskerfisins var í grundvallaratriðum það sama og varðandi Mat á stuðningsþörf fullorðinna, þ.e.a.s. að geta metið á vísindalega viðurkenndan hátt þarfir fatlaðra barna fyrir stuðning við helstu athafnir daglegs lífs. Matskerfið var þróað af hópi sérfræðinga undir forystu Dr. James R. Thompson, prófessors í sérkennslufræðum við Háskólann í Kansas. Hann er einnig aðalhöfundur Mats á stuðningsþörf fullorðinna. Bæði matskerfin voru þróuð og gefin út á vegum AAIDD samtakanna (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF BARNA

Mat á stuðningsþörf barna byggir á traustum fræðilegum grunni eins og við á um Mat á stuðningsþörf fullorðinna. Þar er einkum tekið mið af þeirri staðreynd að fötluð börn eru fyrst og fremst ólík ófötluðum börnum vegna þess að þau þarfnast annars konar og meiri stuðnings til að geta tekið fullan þátt í athöfnum daglegs lífs. Við skipulagningu og útdeilingu fjármagns til þjónustu er skilningur á þörfum fatlaðra barna fyrir stuðning gagnlegri en læknisfræðileg greiningarnúmer sem þó eru sannarlega mikilvæg. Í stuttu máli má segja að hugtakið stuðningsþörf eins og það er skilgreint af höfundum Matskerfisins byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og mati á einstaklingsbundnum þörfum. Stuðningur felst því í björgum og aðferðum til að auka lífsgæði og auðvelda þátttöku í athöfnum daglegs lífs. Gert er ráð fyrir að þarfir og aðstæður breytist yfir tíma og tekið er mið af tækifærum, draumum, markmiðum og ábyrgð hjá dæmigerðu barni á sama aldri. Við mat á stuðningsþörf barna er gerður greinarmunur á þörf fyrir stuðning og þeirri þjónustu sem veitt er á tilteknum tíma og við tilteknar aðstæður.

Þarfir barna fyrir stuðning eru því metnar óháð heiti fötlunar og út frá niðurstöðum matskerfisins eru gerðar einstaklingsbundnar áætlanir með það að markmiði að stuðla að hámarksfærni. Eins og við á um Mat á stuðningsþörf fullorðinna eru niðurstöður hlutlægs mats sem byggir á sterkum fræðilegum grunni besta mögulega trygging fyrir réttlátri nýtingu þeirra takmörkuðu fjármuna sem veitt er á hverjum tíma til þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Mat á stuðningsþörf barna er því mikilvægur þáttur í gæðastýringu í málefnum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Íslensk stöðlun matsins nær til barna á aldrinum 5–17 ára.

Mat á stuðningsþörf barna var staðlað í Bandaríkjunum en hefur nú þegar verið staðlað í öðrum löndum, m.a. á Spáni. Vinna við stöðlun matskerfisins er einnig hafin í öðrum löndum. Próffræðilegir eiginleikar þess eru mjög góðir.

Mat á stuðningsþörf barna skiptist í tvo hluta:

- a) Stuðningsþörf: samtals 61 þættir sem skiptast í 7 undirkvarða. Þar er um að ræða Viðfangsefni á heimili, Viðfangsefni í samfélagi og nærumhverfi, Viðfangsefni tengd skólastarfi, Viðfangsefni tengd námi, Viðfangsefni tengd heilsu og öryggi, Félagsleg viðfangsefni og Viðfangsefni tengd hagsmunagæslu.
- b) Sérstök þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar. Metnir eru 18 þættir tengdir heilsu og 13 þættir tengdir hegðun. Auk þess er svigrúm til frekara mats á báðum þessum þáttum, gerist þess þörf.

Á öllum undirkvörðum Mats er þörf fyrir stuðning metin út frá þremur víddum eins og við Mat á stuðningsþörf fullorðinna:

1. Tegund stuðnings: Hvers konar stuðnings er þörf
2. Tíðni stuðnings: Hve oft er þörf fyrir stuðning
3. Daglegur stuðningstími: Hve langan tíma þarf til stuðnings á dæmigerðum degi

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. undanfarna 3 mánuði. Gerð er krafa um að viðkomandi hafi jafnframt tekið beinan þátt í daglegum viðfangsefnum barnsins.

Í hálfopnu viðtali (semi structured interview) er lögð er áhersla á þörf barnsins fyrir stuðning á dæmigerðum degi, til fullrar þátttöku á hverju stuðningssviði. Foreldrar og fagmenn eru beðnir um að skilgreina í hverju sérstakur stuðningur við fatlaða barnið ætti að felast til að gera því kleift að taka reglulega þátt í athöfninni. Þá er átt við aðstoð sem dæmigerðir jafnaldrar þyrftu ekki.

Auk þess hittir matsmaður barnið sjálf og fylgist með því í bekkjarstarfi eða við aðrar hentugar aðstæður.

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

UNDIRBÚNINGUR STÖÐLUNAR MATS Á STUÐNINGSPÖRF BARNNA

Mat á stuðningsþörf barna var staðlað hér á landi að ósk Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga sem m.a. hefur það hlutverk að fjármagna þjónustu við fötluð börn í grunnskólum utan Reykjavíkur. Framkvæmd var á höndum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Undirritaður var samstarfssamningur á milli þessara aðila í desember 2015 og náði hann m.a. til kostnaðar vegna verkefnisins, framkvæmdar og annarra þátta sem máli skiptu. Jöfnunarsjóður fjármagnar einnig þjónustu við fullorðin fólk með fötlun á landsvísu. Við úthlutun fjármagns til þessarar þjónustu skorti vandað matskerfi með sterkan fræðilegan grunn sem unnt var að nota í þessum tilgangi. Þetta voru helstu rökin fyrir innleiðingu Mats á stuðningsþörf fullorðinna hér á landi.

Að fenginni jákvæðri reynslu af notkun Mats á stuðningsþörf fullorðinna við fjármögnun þjónustu var ákveðið að kanna möguleika á innleiðingu Mats á stuðningsþörf barna í sama tilgangi. Undirbúningur þessa hófst árið 2013, rúmum tveimur árum áður en matskerfið var formlega gefið út í Bandaríkjunum. Vegna samstarfs við sérfræðinga frá AAIDD, einkum James R. Thompson fékkst leyfi til að hefja undirbúning stöðlunar hér á landi, m.a. þýðingu matskerfisins, staðfærslu og fyrirlagningu fyrir hóp barna og unglinga. Þessi vinna var unnin í samstarfi við velferðarráðuneytið, innanríkisráðuneytið/Jöfnunarsjóð sveitarfélaga auk þess sem Mennta- og menningarmálaráðuneytið studdi verkefnið með fjárframlagi.

Formleg vinna við stöðlun hófst hins vegar árið 2015 að fengnu formlegu leyfi frá AAIDD. Samningur þar að lútandi var undirritaður af Margaret Nygren, framkvæmdastjóra AAIDD og Stefáni J. Hreiðarssyni, þáverandi forstöðumanni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Dr. Tryggvi Sigurðsson, sérfræðingur á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins var frá upphafi ábyrgðarmaður verkefnisins. Hann naut aðstoðar annarra aðila við undirbúning og framkvæmd þess, m.a. Guðmundar Arnkelssonar, prófessors við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands og Guðnýjar Stefánsdóttur, sviðsstjóra á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

ÞÝÐING OG STAÐFÆRSLA

Við þýðingu og staðfærslu Mats á stuðningsþörf barna var stuðst við alþjóðlega viðurkennd vinnubrögð sambærileg þeim sem notuð voru við Mat á stuðningsþörf fullorðinna. Þar var til dæmis um það að ræða að fengnir voru tveir óháðir þýðendur til verksins, þau Ragnheiður Guðmundsdóttir og Gísli Ásgeirsson. Þau unnu bæði að þýðingu Mats á stuðningsþörf fullorðinna og reyndist reynsla þeirra af því verkefni afar gagnleg. Þáverandi umsjónarmenn verkefnisins, Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson samræmdu þýðingarnar með það að markmiði að upprunaleg merking textans skilaði sér, að textinn væri á skýrri íslensku og í samræmi við viðurkennt orðfæri fyrir væntanlega notendur matskerfisins.

Hvað varðar frekari upplýsingar um þau vinnubrögð sem stuðst var við þýðingu og staðfærslu Mats á stuðningsþörf barna vísast til skýrslu um Mat á stuðningsþörf: (Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson, 2011, bls. 2).

UMSAGNIR

Að þýðingu og staðfærslu lokinni var leitað umsagna frá sérfróðum aðilum í málefnum fatlaðra sem allir voru allir starfandi á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Tilgangur með þessu var einkum að fá viðbrögð þeirra við orðalagi og notkun hugtaka sem varða fötluð börn. Þessir aðilar voru eftirtaldir: Atli Freyr Magnússon, Guðný Stefánsdóttir, Solveig Sigurðardóttir og Stefán J. Hreiðarsson. Farið var yfir athugasemdir frá þessum aðilum og samdóma álit þeirra var að matskerfið gæti nýst vel við mat á stuðningsþörf fatlaðra barna.

Mat á stuðningsþörf barna var tilbúið til notkunar til öflunar upplýsinga vegna stöðlunar hér á landi árið 2015. Unnið var eftir skilgreindum kröfum um gæði við allan undirbúning innleiðingar matskerfisins hér á landi.

ÖFLUN LEYFA OG SAMSKIPTI VIÐ PERSÓNUVERND OG VÍSINDASIÐANEFND

Áður en vinna við gagnaöflun vegna stöðlunar hófst var sótt um leyfi frá Persónuvernd og Vísindasiðanefnd til framkvæmdar verkefnisins. Ábyrgðarmaður þess var Tryggvi Sigurðsson og Guðný Stefánsdóttir var framkvæmdastjóri þess. Sótt var um leyfi til Vísindasiðanefndar og Persónuverndar í september 2014 til stöðlunar á Mati á stuðningsþörf barna. Verkefnið var skilgreint sem rannsókn og í umsókn til Persónuverndar segir m.a.:

„Mat á stuðningsþörf barna verður lagt fyrir vegna barna með ýmsar tegundir fatlana á aldrinum 5–18 ára, samtals u.þ.b. 800 börn. Niðurstöðurnar verða nýttar til að staðalbinda matskerfið svo nota megji það til að meta stuðningsþörf barna og unglunga með fötlun hérlendis. Samhliða fyrirlögn kerfisins verður fengið óháð mat á stuðningsþörf þeirra í því skyni að meta réttmæti matskerfisins. Hluti þátttakenda verður metinn tvisvar í því skyni að athuga nákvæmni kerfisins og hluti metinn nokkrum mánuðum síðar til að kanna langtímastöðugleika. Af þessu verður sá ávinningur að fullbúið tæki fæst til þess að meta stuðningsþörf fatlaðra barna sem gerir kleift að meta stuðningsþörf þeirra á hlutlægan hátt. Upplýsingar um nákvæmni og aðra próffræðilega eiginleika gerir kleift að meta ákjósanlegt vægi niðurstaðna við ákvarðanir og leiðbeinir um skynsamlega notkun Mats á stuðningsþörf barna“. Einnig:

„Tryggvi Sigurðsson, í umboði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, hefur umsjón með daglegum rekstri rannsóknarinnar og allri gagnasöfnun. Stefán Hreiðarsson fer með yfirstjórn stofnunarinnar, annast val á þátttakendum og sér ásamt Tryggva um samskipti við aðrar stofnanir. Guðmundur Arnkelsson er ráðgefandi um fagleg atriði, þ.m.t. úrvinnslu gagna“.

Eftir að fyrirspurnum og athugasemdum hafði verið svarað veitti Vísindasiðanefnd leyfi til rannsóknarinnar: „Staðalbinding á Mati á stuðningsþörf barna (SIS-Children: Supports Intensity Scale for Children), mat á réttmæti og próffræðilegum eiginleikum“ þann 16. september 2014. Sambærilegt leyfi barst frá Persónuvernd þann 27. október 2014.

Þann 7. febrúar 2017 samþykkti Vísindasiðanefnd eftirfarandi breytingar á rannsóknarverkefningu:

1. Þar sem Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins lét af störfum á síðasta ári er þess óskað að Soffía Lárusdóttir, núverandi forstöðumaður stofnunarinnar taki við hlutverki Stefáns í rannsókninni.
2. Dr. Guðmundur B. Arnelsson, dósent við Háskóla Íslands starfar ekki lengur við rannsóknina. Í umsókn til Vísindasiðanefndar er hlutverk dr. Guðmundar B. Arnelssonar skilgreint sem „ráðgjöf um fagleg efni, þ.m.t. úrvinnslu gagna (sjá lið 6 í umsókninni). Við þessu hlutverki hafa tekið dr. Karrie Shogren og dr. James R. Thompson, prófessorar við Kansas University. Þau munu því annast faglega ráðgjöf við staðalbindingu Mats á stuðningsþörf barna (SIS-C). Þess má geta að dr. James R. Thompson er aðalhöfundur Mats á stuðningsþörf barna og fullorðinna (SIS-A og SIS-C).
3. Í stað Todd Little mun dr. Karrie Shogren, hafa umsjón með gagnavinnslu og tölfræðilegri úrvinnslu Mats á stuðningsþörf barna (SIS-C). Dr. Karrie Shogren hefur víðtæka reynslu af stöðlun sálfræðilegra próftækja og annaðist nýlega, ásamt samstarfsfólki stöðlun Mats á stuðningsþörf barna: SIS-C fyrir Katalóníu á Spáni. Hún hefur ritað fjölda fræðilegra greina um fötluð börn, nú síðast grein ásamt samstarfsaðilum sem bíður birtingar um notagildi Mats á stuðningsþörf barna: SIS-C fyrir börn með einhverfu og þroskahömlun. Hlutverk hennar og samstarfsaðila verður að öllu leyti sambærilegt við áður skilgreint hlutverk dr. Todd Little í umsókn til Vísindasiðanefndar. Þess má geta að dr. Karrie Shogren kom til Íslands í júní sl. og var ásamt dr. James R. Thompson aðalgestur á ráðstefnu sem haldin var af Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins um Mat á stuðningsþörf fatlaðra barna og fullorðinna.

RÁÐNING OG ÞJÁLFUN MATSMANNA

Ráðnir voru 5 matsmenn til öflunar upplýsinga um stuðningsþörf þeirra barna sem voru í stöðlunarúrtaki. Þessir matsmenn eru: Ástríður Helga Erlendsdóttir, Chien Tai Shill, Hildur Eggertsdóttir, Steinunn Rósa Guðmundsdóttir og Þórunn Halldórsdóttir, allar þroskaþjálfar. Allar hafa langa reynslu af starfi með fötluðum, bæði börnum og fullorðnum og flestar hafa langa reynslu af fyrirlagningu Mats á stuðningsþörf fullorðinna. Matsmenn störfuðu undir stjórn Guðnýjar Stefánsdóttur, sem aflað hefur sér víðtækrar þekkingar og reynslu af mælingum á stuðningsþörf barna og fullorðinna. Þess má geta að Guðný hefur aflað sér réttinda sem löggiltur matsmaður á vegum AAIDD, ein örfárri aðila í Evrópu.

Haldin voru námskeið fyrir matsmenn í september 2015 þar sem m.a. var fjallað um fræðilegan bakgrunn Mats á stuðningsþörf barna og notkun þess. Kennarar á þessu námskeiði voru Guðný Stefánsdóttir og Tryggvi Sigurðsson. Auk þess voru haldnir samráðsfundir með matsmönnum þar sem farið var yfir framkvæmd matsins og álitamál voru rædd. Þessi viðamikli undirbúningur var forsenda þess að framkvæmd mats á stuðningsþörf barna væri í samræmi við viðurkenndar reglur sem settar eru af hálfu rétthafa matskerfisins, þ.e.a.s. AAIDD. Þar er m.a. um að ræða yfirgripsmikið gæðamatskerfi sem

nær til allrar framkvæmdar, þar með talið áreiðanleika matsmanna (Interviewer Reliability and Qualification Review: IRQR).

ANNAR UNDIRBÚNINGUR

Áður en framkvæmd mats á stuðningsþörf barna hófst voru haldnir fjölmargir kynningarfundir með fulltrúum sveitarfélaga og skóla þar sem framkvæmd matsins var rædd og fyrirspurnum svarað. Þrátt fyrir að þessir fundir væru margir og tímafrekir voru þeir forsenda farsællar framkvæmdar.

Auk ofangreindra funda voru þýddar leiðbeiningar úr ensku varðandi mat á einstökum atriðum Mats á stuðningsþörf barna fyrir matsmenn og undirbúnar sérstakar leiðbeiningar um framkvæmd ætlaðar þjónustuveitendum og matsmönnum. Slíkar leiðbeiningar höfðu áður verið útbúnar varðandi Mat á stuðningsþörf fullorðinna en voru aðlagðar forsendum varðandi Mat á stuðningsþörf barna. Í leiðbeiningum ætluðum veitendum þjónustu er m.a. fjallað um undirbúning fyrir komu matsmanna, aðstöðu fyrir viðtöl, leiðbeiningar um öflun upplýsts samþykkis frá foreldrum barna og almennt skipulag.

Vandaður undirbúningur er mikilvæg forsenda viðamikils og mikilvægs verkefnis af því tagi sem framkvæmd stöðlunar Mats á stuðningsþörf barna er. Sú reynsla sem var til staðar af stöðlun Mats á stuðningsþörf fullorðinna reyndist afar gagnleg í þessu sambandi.

FRAMKVÆMD STÖÐLUNAR OG ÚRVINNSLA GAGNA

GAGNASÖFNUN

Að undirbúningi loknum hófst gagnasöfnun vegna stöðlunar Mats á stuðningsþörf barna. Úrvinnsla gagna og stöðlunin sjálf var hins vegar framkvæmd af Karrie Shogren og samstarfsaðilum hennar við Háskólann í Kansas eins og fram hefur komið hér að framan. Þeirri vinnu lauk í september 2017 og er lýst í ítarlegri handbók („Technical Properties of the Supports Intensity Scale-Children’s Version-Icelandic Translation“) og grein sem bíður birtingar í erlendu fræðiriti (The Supports Intensity Scale-Children’s Version-Icelandic Translation: Examining Measurement Properties). Hér á eftir verður því aðeins stiklað á stóru varðandi ferli stöðlunar.

Gagnasöfnun vegna stöðlunar hófst í árslok 2015 og lauk í maí 2017. Við gagnasöfnun var sérstaklega hugað að aldursdreifingu, búsetu, kynjahlutfalli, fötlunargreiningu og alvarleika fötlunar. Heildarfjöldi barna í stöðlunarúrtaki er 649 á aldrinum 5–17 ára. Í öllum tilvikum er um að ræða börn með umfangsmiklar stuðningsþarfir. Flest barnanna eru með einhverfu og þroskahömlun. Aðrar fatlanir eru m.a. hreyfihömlun og alvarleg sjónskerðing eða blinda og heyrnarleysi. Börn í stöðlunarúrtaki hafa flest notið þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og stunda nám í sérdeildum fyrir fötluð börn, í sérskólum, í almennum grunnskólum, leikskólum og framhaldsskólum.

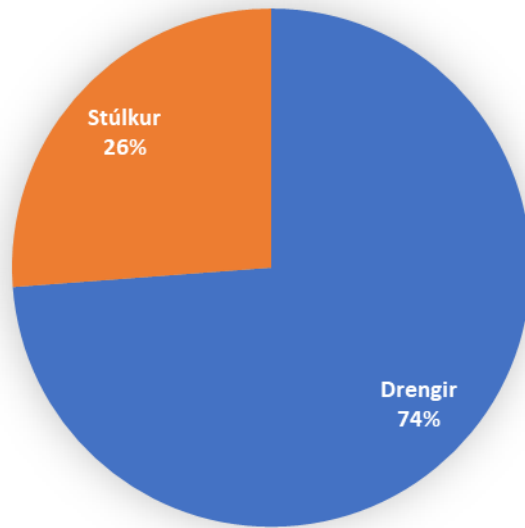
Sjá má dreifingu barna í stöðlunarúrtakinu á meðfylgjandi skýringatöflu. Hafa ber í huga að talsverður hluti barnanna er með fleiri en eina fötlunargreiningu, til dæmis einhverfu og þroskahömlun. Fylgiraskanir eru algengar, einkum athyglisbrestur/ofvirkni og málskilningsröskun.

Tafla 1. Fötlunargreiningar og fylgiraskanir

Þroskahömlun	397
Þroskaseinkun	65
Röskun á einhverfurófi (ASD)	467
Alvarleg sjónskerðing eða blinda	29
Heyrnarleysi eða heyrnarskerðing	14
Geðröskun	27
Líkamleg fötlun: skert hreyfigeta handa	47
Hreyfihömlun (erfiðleikar við umferli)	104
Langvinnur sjúkdómur	38
Heila- eða taugaskaði	9
Tjáningarmálröskun	44
Málskilningsröskun	108
Alvarlegir námserfiðleikar	27
Athyglisbrestur/ofvirkni (ADHD)	283

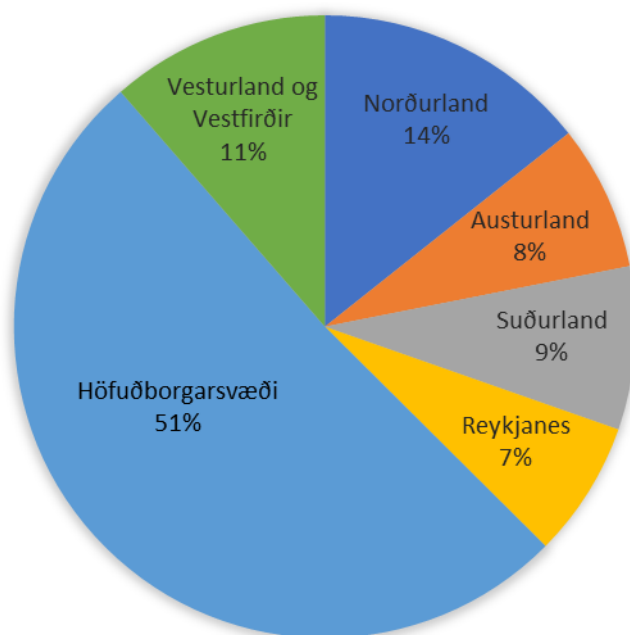
Á mynd 1 má sjá hlutfall drengja og stúlkna í stöðlunarúrtaki. Þessi skipting eftir kyni endurspeglar þá staðreynd að fjöldi fatlaðra drengja er mun meiri en fjöldi fatlaðra stúlkna.

Mynd 1. Kynjahlutfall



Á mynd 2 má sjá dreifingu barna í stöðlunarúrtaki út frá búsetu. Eins og gera má ráð fyrir eru flest börnin á höfuðborgarsvæðinu. Umtalsverður fjöldi er jafnframt af landsbyggðinni.

Mynd 2. Dreifing eftir búsetu

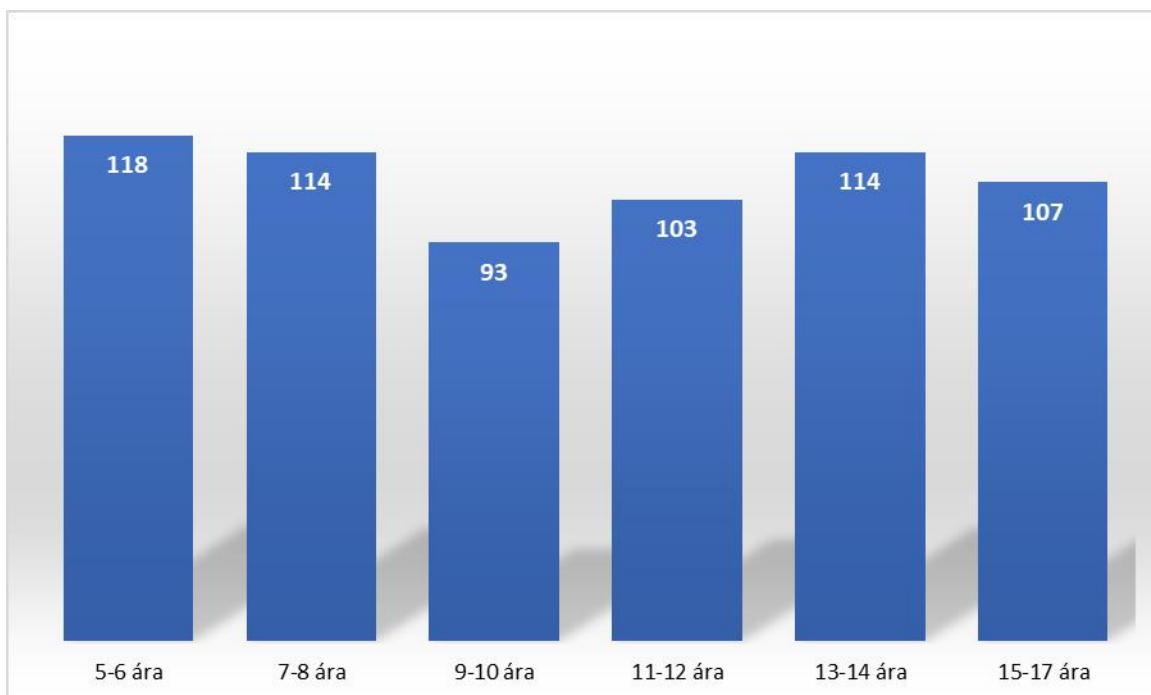


Í bandarískri stöðlun Mats á stuðningsþörf barna er úrtaki skipt í 6 aldurshópa þar sem aldursbil er 2 ár (5–6, 7–8, 9–10, 11–12, 13–14 og 15–16). Í íslenska stöðlunarúrtakinu var 17 ára börnum bætt við 15–16 ára aldurshópinn. Ástæður þessa voru einkum þær að mikilvægt er að geta einnig metið stuðningsþörf barna að 18 ára aldri sem er lögræðisaldur barna hér á landi.

Ástæður þess að aldursbil barna í stöðlunarúrtaki er 2 ár er sú að stuðningsþarfir barna eru aldurstengdar. Ung börn, hvort sem þau eru fötluð eða ekki þarfnast meiri stuðnings en eldri börn (5 ára gamalt barn þarfnast til dæmis meiri stuðnings en 15 ára gamalt barn). Ekki er aðeins um það að ræða að börn breytast mjög mikið frá 5–16 ára aldurs, heldur einnig að miklar breytingar verða oft á eins til tveggja ára tímabili. Þetta er ástæða þess að ákveðið var við stöðlun Mats á stuðningsþörf barna að styðjast við tveggja ára aldursbil hjá börnum í stöðlunarúrtaki (Thompson, Wehmeyer, Hughes, Shogren ofl. 2016, bls. 55).

Eins og sjá má á mynd 3 er dreifing barna í þá 6 aldurshópa sem skilgreindir eru í stöðlunarúrtakinu tiltölulega jöfn. Flest börn eru í 5–6 ára aldurshópnum og færst í 9–10 ára aldurshópnum.

Mynd 3. Fjöldi barna eftir aldurshópum



ÚRVINNSLA GAGNA

Úrvinnsla Mats á stuðningsþörf barna byggist á eftirfarandi þremur þáttum:

1. Stuðningsvísitala sem reiknuð er út frá öllum þeim 7 undirkvörðum sem matið byggist á. Þannig fæst bæði heildarskor fyrir alla undirkvarðana, svonefnd stuðningsvísitala (Supports Index) og skor fyrir hvern undirþátt. Þannig má sjá dreifingu stuðningsþarfar sem skiptir miklu máli, einkum við gerð einstaklingsbundinna áætlana um stuðning og annarrar skipulagningar þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.
2. Sérstök þörf fyrir stuðning tengdan heilsu. Þar er um að ræða útreikning á samtölu byggðri á þeim 18 heilsutengdu þáttum sem metnir eru. Mat á þessum þáttum skiptir bæði máli í tengslum við mat á stuðningsþörf almennt en enn frekar þegar um er að ræða alvarlega heilsutengda þætti sem leitt geta til óvenjulegrar stuðningsþarfar (sjá umfjöllun um stuðningsflokka hér á eftir).
3. Sérstök þörf fyrir stuðning tengdan hegðun. Hér er um að ræða útreikning á samtölu byggðri á þeim 13 þáttum hegðunar sem metnir eru. Erfiðleikar tengdir hegðun hafa bæði áhrif á almenna stuðningsþörf (sjá umfjöllun um stuðningsflokka) en geta einnig leitt til skilgreiningar á óvenjulegri stuðningsþörf.

STÖÐLUN

Niðurstöður stöðlunar sem framkvæmd var af Karrie Shogren og samstarfsfólki hennar við Háskólann í Kansas leiddu í ljós að íslensk útgáfa Mats á stuðningsþörf barna er áreiðanlegt og réttmætt tæki við mat á stuðningsþörf fatlaðra barna frá 5–17 ára aldurs. Í niðurlagi handbókar um íslenska stöðlun Mats á stuðningsþörf barna segir:

„Þau rök sem sett eru fram í þessum kafla varðandi tæknilega eiginleika hinnar íslensku þýðingar Mats á stuðningsþörf barna (SIS-C) benda til þess að það sé áreiðanlegt og réttmætt tæki til að meta stig stuðningsþarfar fatlaðra barna. Fagfólk getur því notað íslenska þýðingu SIS-C með öryggi sem aðferð við mat á stuðningsþörf 5–17 ára gamalla barna. Staðalskor fyrir undirkvarða geta leitt í ljós snið eða mynstur stigs stuðningsþarfar sjö sviða daglegs lífs. Jafnframt heildarskor (SIS-C Icelandic Translation SNI) sem getur leitt í ljós heildarmælingu á stuðningsþörf barns í samanburði við önnur börn með fötlunargreiningu. Mælt er með frekari rannsóknum á próffræðilegum eiginlegum hinnar íslensku þýðingar á SIS-C með það að markmiði að öðlast aukinn skilning á tæknilegum gæðum matsins og jafnframt eðli stuðningsþarfar fatlaðra barna“ (Shaw, Shogren og Thompson, 2017).

Þarna má sjá að Mat á stuðningsþörf barna leiðir annars vegar í ljós heildarskor fatlaðs barns í samanburði við önnur fötluð börn í stöðlunarúrtaki og hins vegar skor fyrir hvern þeirra 7 undirkvarða sem matið nær til. Auk þess sem niðurstöður geta nýst til fjármögnunar þjónustu fást því afar gagnlegar niðurstöður til skipulagningar stuðnings við fötluð börn við helstu athafnir daglegs lífs.

STUÐNINGSFLOKKAR

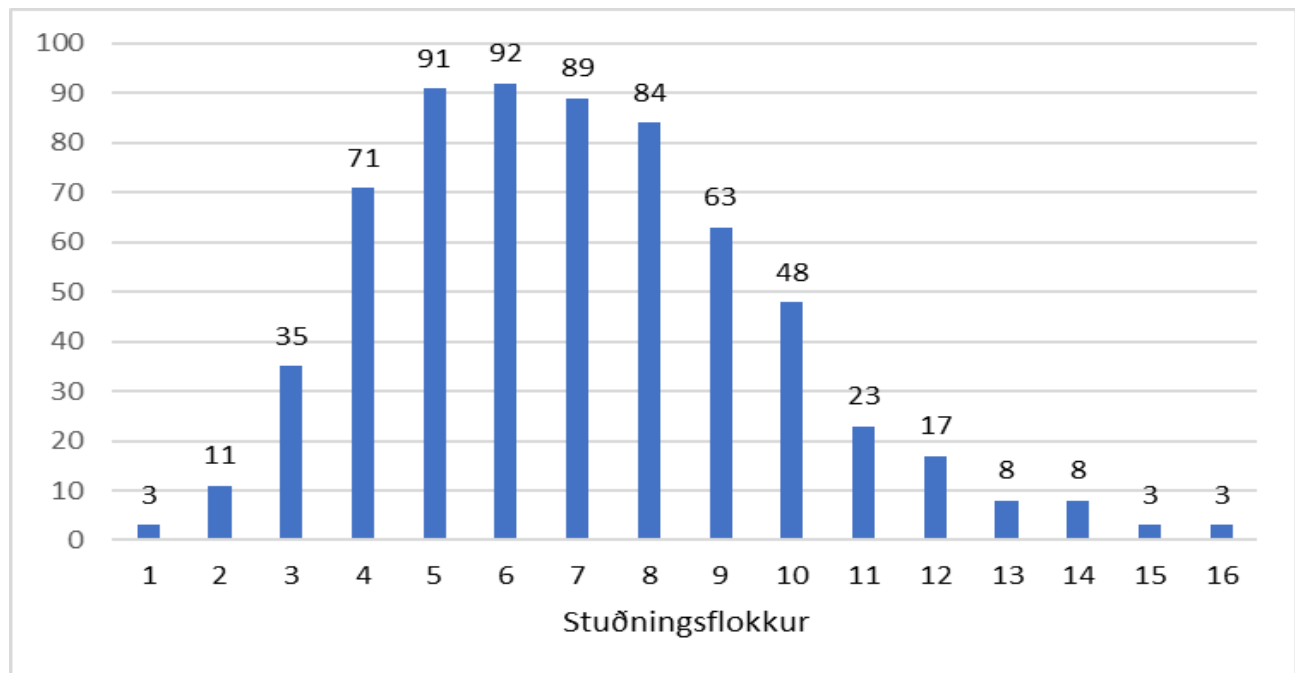
Að stöðlun Mats á stuðningsþörf barna lokinni hófst frekari úrvinnsla gagna með það að markmiði að geta nýtt niðurstöður við skipulagningu þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Þar er ekki síst um að ræða fjármögnun þess stuðnings sem nauðsynlegur er við ýmsar athafnir daglegs lífs.

Í framhaldi af úrvinnslu gagna varðandi Mat á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A) voru skilgreindir 14 flokkar sem endurspegluðu þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning við helstu athafnir daglegs lífs. Þar er um að ræða 12 almenna stuðningsflokka sem fyrst og fremst byggjast á vaxandi þörf fyrir stuðning eins og hún birtist í útreikningi á stuðningsvísitölu og jafnframt þörf fyrir stuðning tengdan heilsu og/eða hegðun. Til viðbótar voru skilgreindir tveir flokkar sem bæði einkennast af mikilli þörf fyrir almennan stuðning (há stuðningsvísitala) og mjög mikilli þörf fyrir stuðning tengdan heilsu eða hegðun. Þessir tveir flokkar ná yfir það sem nefnt er óvenjuleg stuðningsþörf þar sem þörf er fyrir víðtækan og sérhæfðan stuðning í daglegu lífi. Frekari upplýsingar um röksemdir fyrir skilgreiningu á stuðningsflokkum fyrir fullorðna koma fram í skýrslu um Mat á stuðningsþörf fullorðinna (Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnelsson, 2011, bls. 9–10).

Við gerð stuðningsflokka fyrir börn var í grundvallaratriðum stuðst við sömu aðferðafræði og við skilgreiningu á stuðningsflokkum fyrir fullorðna. Ýmsar breytingar voru þó gerðar, til dæmis þær að áhrif heilsufarsþátta og hegðunar á heildarniðurstöður stuðningsþarfar eins og hún kemur fram í stuðningsflokkum voru skilgreind á nákvæmari hátt. Einnig var bætt við tveimur stuðningsflokkum sem meta óvenjulega stuðningsþörf vegna heilsu og hegðunar. Markmið með þessu var að greina betur á milli þeirra barna sem eru með mestu stuðningsþarfirnar þannig að unnt sé að tryggja þeim á sem nákvæmastan hátt nauðsynlegar bjargir.

Dreifingu barna í stuðningsflokka má sjá á mynd 4. Eins og þar kemur fram eru fá börn í tveimur neðstu flokkunum (1–2) og einnig í 4 efstu (flokkar 13–16). Á þessu er sú eðlilega skýring að öll börnin í stöðlunarúrtakinu hafa greinst með fötlun og mjög vægar fatlanir og þær allra alvarlegustu eru sjaldgæfar. Flest barnanna raðast í flokka 4–10.

Mynd 4. Fjöldi eftir stuðningsflokkum



Hvað varðar skilgreiningu á stuðningsflokkum má skipta þeim í 5 flokka:

- a. Flokkar 1–4: Væg stuðningsþörf
- b. Flokkar 5–8: Miðlungs stuðningsþörf
- c. Flokkar 9–12: Mikil stuðningsþörf
- d. Flokkar 13–14: Óvenju mikil stuðningsþörf vegna heilsu eða hegðunar
- e. Flokkar 15–16: Mjög mikil stuðningsþörf vegna heilsu eða hegðunar

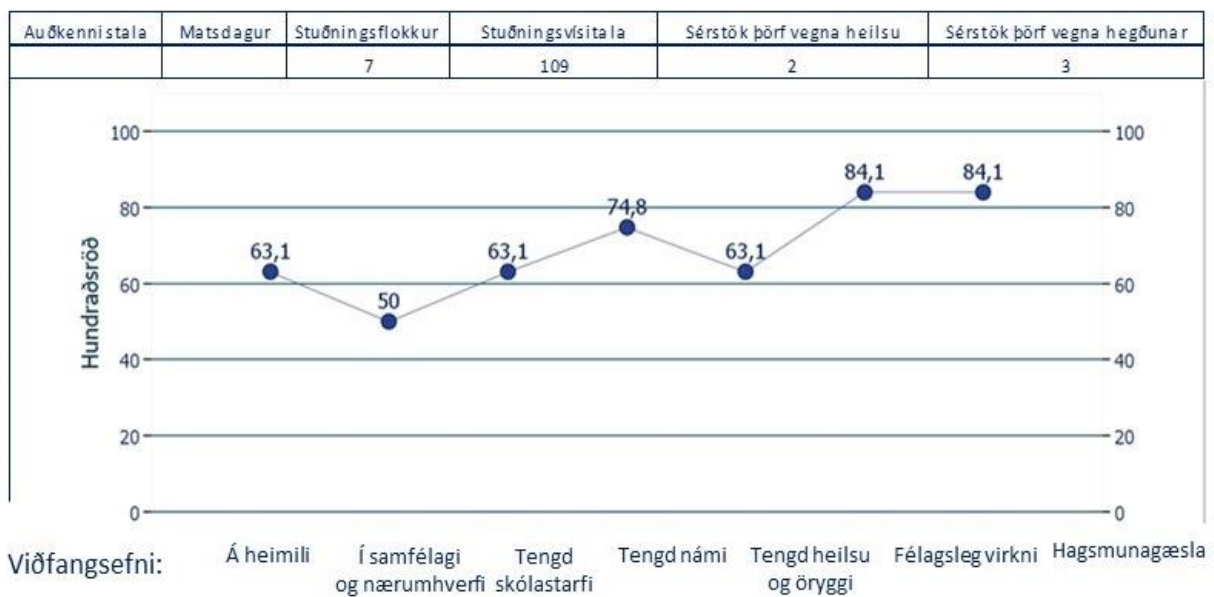
Þrátt fyrir að stuðningsflokkar endurspegli mismikla stuðningsþörf er rétt að vekja á því athygli að öll börn í stöðlunarúrtaki Mats á stuðningsþörf barna hafa greinst með umtalsverða erfiðleika af ýmsu tagi og þurfa því aðstoð umfram ófatlaða jafnaldra í daglegu lífi, hvort sem er í skóla eða við aðrar aðstæður.

SKIL Á NIÐURSTÖÐUM

Niðurstöður Mats á stuðningsþörf barna eins og þær koma fram í matshefti útfylltu af matsmönnum eru skráðar í sérstakt tölvuforrit sem hannað var í þessum tilgangi.

Niðurstöður eru síðan sendar í heimabyggð þar sem barnið nýtur þjónustu. Þar er um að ræða fjórþættar upplýsingar sem settar eru fram í myndrænu formi. Á mynd 5 má sjá þessa framsetningu. Þar má m.a. sjá línu sem sýnir hundraðsröð stuðningsþarfar fyrir hina sjö hluta matskerfisins auk annarra mikilvægra upplýsinga.

Mynd 5. Niðurstöður Mats á stuðningsþörf barna



Í upplýsingareitnum efst á myndinni má sjá reiti fyrir einkennisnúmer þess sem metinn er, dagsetningu framkvæmdar matsins, stuðningsflokk, stuðningsvísitölu og samtölu fyrir sérstakar þarfar fyrir stuðning tengdan heilsu og hegðun. Til frekari útskýringar má nefna að stuðningsvísitala endurspeglar heildarþörf þess sem metinn er fyrir stuðning.

Stuðningsvísitala liggur á bilinu 55–145 og meðalstuðningsvísitala er 100. Því hærra sem stuðningsvísitala er þeim mun meiri er þörf fyrir stuðning við athafnir daglegs lífs.

Stuðningsflokkur sýnir hins vegar röðun einstakra barna í einn þeirra 16 flokka sem lýst var hér að framan. Því hærra sem stuðningsflokkur er, þeim mun meiri eru stuðningsþarfar.

Stuðningsþörf þess barns sem sést á mynd 5 er yfir meðallagi fyrir önnur fötluð börn í stöðlunarúrtakinu (stuðningsvísitala 109 þar sem 100 er meðaltalið) og um og rétt yfir meðallagi fyrir stuðning á heimili, í samfélagi og nærumhverfi og í heilsu og öryggi.

Stuðningsþörf er hins vegar umtalsverð varðandi nám, félagslega virkni og hagsmunagæslu. Dreifing stuðningsþarfar fyrir þetta tiltekna barn liggur því á bilinu 50.–84. hundraðsröð þar sem 50. hundraðsröð endurspeglar meðal stuðningsþörf.

Þær upplýsingar sem aflað er með Mati á stuðningsþörf barna nýtast á tvíþættan hátt. Annars vegar gefur heildarniðurstaða matsins eins og þær birtast í stuðningsflokki upplýsingar sem nýst geta við úthlutun fjármagns til þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra og hins vegar fást mikilvægar upplýsingar sem nýtast við skipulagningu stuðnings fyrir barnið í daglegu lífi.

SAMANTEKT

Undirbúningur innleiðingar Mats á stuðningsþörf barna (SIS-C) hófst árið 2013 og fólst í þýðingu matskerfisins, staðfærslu og tilraunafyrirlagningu fyrir hóp barna og unglunga. Formleg vinna við stöðlun hófst hins vegar árið 2015 og lauk í september 2017. Aflað var upplýsinga um 649 börn frá 5–17 ára aldurs með umfangsmiklar stuðningsþarfir. Flest þeirra hafa notið þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og hafa einnig flest greinst með þroskahömlun og einhverfu. Í framhaldi af stöðlun hófst frekari úrvinnsla gagna með það að markmiði að niðurstöður gætu nýst við skipulagningu þjónustu fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra og til úthlutunar fjármagns til þessarar þjónustu. Niðurstöður Mats á stuðningsþörf barna í stöðlunarúrtaki hafa verið sendar til þeirra aðila sem annast skipulagningu og framkvæmd þjónustu vítt og breitt um landið.

Í framhaldi af stöðlun matskerfisins mæla höfundar þessarar skýrslu með að stuðningsþörf fatlaðra barna verði metin í a.m.k. þrjú skipti fyrir upphaf fullorðinsára. Hér er átt við mat við 5–7 ára aldur, 10–12 ára aldur og 15–17 ára aldur. Ástæða þess eru m.a. örar breytingar á þörfum barna fyrir stuðning vegna þroskatengdra þátta.

Fullyrða má að vel hafi verið vandað til undirbúnings stöðlunar Mats á stuðningsþörf barna og þar stuðst við alþjóðlega viðurkenndar aðferðir. Stöðlunin sjálf var síðan framkvæmd af sérfræðingum við Háskólann í Kansas. Hiklaust má halda því fram að Mat á stuðningsþörf barna sé vandað matstæki í alla staði, byggi á traustum fræðilegum grunni og sé einstakt í sinni röð í heiminum. Með tilkomu þess, 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.

Með útgáfu þessarar skýrslu er langþráðum áfanga náð sem í raun hófst með innleiðingu Mats á stuðningsþörf fullorðinna hér á landi árið 2011. Það er mat þeirra sem komið hafa að innleiðingu Mats á stuðningsþörf barna hér á landi að með tilkomu þess sé mikilvægum áfanga náð.

HEIMILDIR

Shaw, A.S., Shogren, K.A., Thompson, J.R. (2017). Technical Properties of the Supports Intensity Scale-Children's Version-Icelandic Translation: Users Manual. University of Kansas.

Shogren, K.A., Shaw, L.A., Thompson, J.R., Sigurðsson, T., Stefánsdóttir, G. The Supports Intensity Scale Children's Version-Icelandic Translation.: Measuring Measurement Properties. Handrit sent til birtingar.

Shogren, K.A., Shaw, L.A., Wehmeyer, M.L., Thompson, J.R., Lang, K.M., Tassé, M.J., Shalock, R.L. (2017). The Support Needs of Children with Intellectual Disability and Autism: Implications for Supports Planning and Subgroup Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 865-877.

Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., Hughes, C., Shogren, K.A., Seo, H., Little, T.D., Shalock, R.L., Realon, R.E., Copeland, S.R., Patton, J.R., Polloway, E.A., Shelden, D., Tanis, S. Tassé, M.J. (2016). *The Supports Intensity Scale-Children's Version: User's Manual*. Washington, DC; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Tryggvi Sigurðsson og Guðmundur Arnkelsson. (2011). *Mat á Stuðningsþörf: Aðdragandi -Framkvæmd-Niðurstöður*. (Skýrsla). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

ÞAKKIR

Eftirtaldir aðilar komu að þessu verkefni og veittu því stuðning:

Áki Ármann Jónsson

Ástríður Helga Erlendsdóttir

Atli Freyr Magnússon

Chien Tai Shill

Evald Sæmundsen

Elsa Guðmundsdóttir

Gísli Ásgeirsson

Guðmundur Arnkelsson

Guðni Geir Einarsson

Heimir Bjarnason

Hildur Eggertsdóttir

Hrafnkell Hjörleifsson

James R. Thompson

Karrie Shogren

Kathy Varner

Ragnheiður Guðmundsdóttir

Ragnheiður Bóasdóttir

Ravita Maharaj

Soffía Lárusdóttir

Solveig Sigurðardóttir

Stefán J. Hreiðarsson

Steinunn Rósa Guðmundsdóttir

Þór G. Þórarinsson

Þóranna Halldórsdóttir

Samstarfsaðilar hjá sveitarfélögum
landsins