

MINNISBLAÐ UM SIS-MAT

Frá: Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók

Efni: SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og Íslandi

Dagsetning: 15. janúar 2018

Um samstarfshópinn: Í hópnum eru fulltrúar frá NPA miðstöðinni, Landssamtökunum Þroskahjálp, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Tabú og Öryrkjabandalagi Íslands.

Minnisblað þetta dregur fram helstu gagnrýni samstarfshópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi. Við gerum alvarlegar athugasemdir við SIS-matið almennt og hvernig það er framkvæmd hér á landi. Einkum mótmælum við því að SIS-mat verði skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA eins og nú er kveðið á um í II. KAFLA, 5. grein draga að Reglugerð um NPA, en þar segir:

Einstaklingur sem fellur undir gildissvið 1. gr. getur sótt um NPA til þess sveitarfélags þar sem hann á lögheimili. Skilyrði fyrir því að einstaklingur geti sótt um NPA er að fyrir liggja almennt félagsþjónustumat (grunumat) og SIS-mat eða annað sambærilegt mat.

Við gerum mjög alvarlegar athugasemdir við þessar fyrirætlanir. Gagnrýni okkar á SIS-matið og framkvæmd þess byggir á íslenskum rannsóknum og úttektum, og erlendum greinum og skýrslum. Helstu heimildir er að finna aftast í minnisblaði þessu. Allar heimildir sem við vitnum til, nema ein, eru „óháðar“. Það er, þessar heimildir eru ekki skrifaðar af höfundum SIS-matsins eða þeim aðilum sem eiga hagsmuna að gæta, svo sem þeim sem hafa innleitt matið, staðfært og standa að framkvæmd þess.

I. Gagnrýni á matið SIS-matið sjálft.

1. Matið er mjög dýrt í staðfæringu, innleiðingu og framkvæmd. Að áliti sérfræðinga er SIS eitt dýrasta matstækið sem nú er á „markaðnum.“ Sérfræðingar benda á að það sé sérlega dýrt í notkun ef því er ætlað að greina eða meta alla einstaklinga sem eru með eina eða fleiri skerðingar.

2. SIS matið flokkar fatlað fólk og smættar það niður í eina tölu á bilinu 1 – 7 eftir því í hvaða stuðningsflokk viðkomandi lendir skv. matinu. Margir fatlaðir einstaklingar (og aðstandendur þeirra) **benda á að matið sé ómannúðlegt og niðurlægjandi.** Sumir bera SIS-matið saman við hvernig fólk með þroskahömlun (sem matið er hannað fyrir) var flokkað hér áður fyrr eftir einni tölu (greindarvísitölu) og í framhaldi af því flokkað sem „idiot“, „imbecil“ o.s.frv. Í USA, þaðan sem SIS matið er ættað, og í Kanada, er að finna alvarlega gagnrýni á þetta atriði, ekki síður en hér á landi. Í Alberta ríki í Kanada var hætt að nota SIS-matið vegna gagnrýni af þessum toga frá fötluðu fólki, fjölskyldum þeirra og fagfólki.

3. SIS-matið leitar eftir miklu af viðkvæmum persónulegum upplýsingum, sem hafa lítið með mat á stuðningsþörf að gera. Þátttakendur í matinu á Íslandi telja sumir að **matið gangi nærri friðhelgi einkalífs.**

4. SIS-matið er staðlaður spurningalisti. Allir eru spurðir sömu spurninga. Þ.e. SIS-matið er ekki einstaklingsbundið og það tekur ekki tillit til persónulegra óska og vilja, eða sérþarfa hvers og eins (sem er lykilatriði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknum og greinum, og erlendum heimildum.

5. SIS-matið virðist gera ráð fyrir að fagfólk og þjónustuveitendur eigi síðasta orðið í skilgreiningu á þörfum fólks og völd til að skilgreina hvað skuli taka við að mati loknu. Þetta er ein afleiðing þess að matið er staðalað og ópersónulegt og því taka niðurstöður ekki mið af persónulegum óskum og vilja fólks.

Samantekið um SIS-matið sjálft

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

(Á líka við um mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks almennt)

Ef markmiðið er að veita einstaklingsbundna og sveigjanlega þjónustu þá gengur ekki að kerfið sé drifið áfram af einfölduðum flokkunum smættuðum niður í eitt númer. Matið verður að vera einstaklingsbundið og persónulegt. Annað er í mótsögn við hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og markið þeirra frumvarpa sem nú liggja fyrir Alþingi.

II. Gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins

1. Við gerum alvarlegar athugasemdir við að SIS-matið er ekki notað hér á landi á þann hátt sem höfundar þess ætla því að vera notað (sbr. skýrslu Kristínar S. Sigursveisdóttur, 2012 bls. 18-19), en þar segir:

SIS var fyrst og fremst þróað með það í huga að vera verkfæri við gerð einstaklingsbundinna þjónustuáætlaða en höfundar bentu einnig á þann möguleika að nota niðurstöður við skipulag þjónustu fyrir stærri hópa eða svæði, við ákvörðun fjárveitinga og við skiptingu fjárveitinga t.d. milli þjónustuveitenda. Höfundar gjalda varhug við því að nota eingöngu niðurstöður SIS-mats, líta beri á það sem einn „bita í púslið“ (Thompson o.fl., 2004).

Hér á landi er SIS-matið einvörðungu notað til að deila út fjármunum. Eins og fram kemur í erlendum og íslenskum heimildum er það talið sérlega gagnrýnivert hvernig SIS er notað sem tæki til að deila út fjármunum á grundvelli einnar tölu og þvert á það sem höfundar matsins ætla því.

2. SIS-matið er hannað fyrir fólk með þroskahömlun. Hér á landi er matið hins vegar notað fyrir allt fatlað fólk óháð skerðingu. Við gagnrýnum harðlega þessa framkvæmd. Í íslenskum rannsóknum kemur fram að matið á mismunandi vel við ólíkar skerðingar og

metur illa og af mikilli ónámvæmni stuðningsþarfir fólks með hreyfihömlun, geðfötlun og hegðunarvanda.¹

3. Í erlendri gagnrýni á framkvæmd SIS matsins kemur í ljós að það hefur iðulega verið notað til að hindra aðgang að þjónustu og réttlæta skerðingu fjárveitinga – stundum með afar einföldum hætti því niðurskurðurinn beinist að stuðnings-flokkum sem byggjast á einni tölu, óháð einstaklingsbundnum þörfum fólksins.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem matið er, né til að vinna einstaklingsbundnar þjónustu- eða stuðningsáætlanir. Þetta kemur fram íslenskum heimildum. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í SIS-matinu:

Langflestir tóku þátt í matinu í þeirri trú að upplýsingarnar, sem margar voru mjög persónulegar, yrðu nýttar til að bæta aðstoð þeirra en raunin var svo önnur – þar sem aldrei stóð til að nýta þær í þeirra þágu heldur í þágu sveitarfélagana til að úthluta fjármagni til þjónustuaðila. Má því segja að viðmælendur hafi tekið þátt í SIS – matinu á röngum forsendum. Þetta er umhugsunarvert í ljósi þess að flestir töldu að þeir fengju meiri aðstoð en þeir fá í dag ef niðurstöður SIS – matsins væru nýttar til að áætla stuðningsþörf þeirra.

Viðtalið sem SIS- matið byggir á er langt og flókið þar sem m.a. er beðið um nánar og viðkvæmar persónulega upplýsingar. Ef matið er ekki notað til að bæta stuðning og þjónustu vekur það áleitnar spurningar um hvort það er réttlætanlegt að nota þetta dýra og flókna mat til þess eins að útdeila fjármagni byggt á einni tölu.

5. Erlendar úttektir hafa sýnt að SIS-matið er oft óáreiðanlegt í framkvæmd og metur stuðningsþarfir ekki rétt. Það sé því sums staðar talið óviðunandi sem grundvöllur fjárveitinga. Þetta kemur m.a. fram í óháðri úttekt á framkvæmd SIS-matsins í Virginíu ríki í USA (sjá heimild aftast).

Í niðurstöðukafla úttektarinnar kemur fram að framkvæmd SIS-matsins er flókin og jafnframt talsvert mismunandi á milli þeirra 15 ríka í USA sem notuðu það þegar úttektin fór fram árið 2013. Bent er á að þegar SIS er notað til að útdeila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaárekstra, nákvæmar og áreiðanlegar. Þetta felur í sér að þeir sem fá þjálfun til að framkvæma viðtalið/matið hafi ekki hagsmuna að gæta varðandi niðurstöðurnar, séu þjálfaðir á viðurkenndan hátt, viðurkenndir sem SIS spylrar, lúti reglubundnu eftirliti með frammistöðu sinni og fái leiðbeiningar og séu leiðréttir eftir þörfum.

Í stuttu máli er niðurstaða úttektarinnar á framkvæmd SIS-matsins í Virginíuríki sú að mikið vanti upp á að framkvæmdin sé í lagi og raktir margir þættir þar að lútandi, m.a. þjálfun spyrlla, eftirlit með framkvæmd (matsviðtalinu) og niðurstöðum, mat á áreiðanleika niðurstaðna, samræmi milli matsviðtala, og fleira. Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins. Meðal annars er fyrsta tillagan sú að framkvæmdin væri svo óáreiðanleg að tafarlaust ætti að hætta að nota SIS- matið með þeim hætti sem gert er og alls ekki nota það mat sem þegar hafði verið unnið sem

grundvöll fjárveitinga. Eins og matið væri framkvæmt væri það óviðunandi sem grundvöllur á útteilingu fjár.

Engin óháð úttekt hefur verið gerð á því hvernig SIS-matið er framkvæmt hér á landi. Afar mikilvægt er að slík óháð úttekt verði gerð til að unnt sé að leggja mat á það hvort það er ásættanlegt hvernig staðið er að framkvæmdinni hér á landi.

6. Eins og yfirvöld víða um heim vilja íslensk yfirvöld nota SIS til að deila út fjármunum á réttlátari hátt en gert var fyrir daga SIS matsins, þegar fólk með svipaðar stuðningaþarfir fékk mismunandi fjárveitingu/þjónustu. Við bendum á að það sama gerist með fjárveitingum byggðar á SIS mati og fyrri matstækjum. SIS-matið tryggir alls ekki að fjármunum sé deilt á réttlátan hátt. Þrátt fyrir að einstaklingar séu með sömu eða svipaða skerðingu og þar með metnir með svipaðar stuðningsþarfir þá geta viðkomandi búið við ólíkar aðstæður, haft mismunandi áhugamál, þarfir, óskir og lífsstíl. Ef litið er til óska og þarfa fatlaðs fólks er ljóst að stöðluð og ópersónuleg útteiling fjár, byggð á einni tölu, er ekki í samræmi við nútíma hugmyndafræði um einstaklingsbundna þjónustu.

7. Rannsóknir á framkvæmd SIS-matsins hér á landi sýnir að það er löng bið eftir því að fá mat. Auk þess er löng bið eftir niðurstöðum matsins. Matið er því í sumum tilvikum úrelt þegar það er sent til þjónustuaðilans.

8. Við gagnrýnum jafnframt að niðurstöður matsins eru sjaldan eða ekki kynntar fyrir þeim sem fara í SIS-mat. Í MA ritgerð Bjargeyjar Unu Hiniksdóttur (2016 bls. 60) segir um þátttakendur í rannsókn hennar sem höfðu farið í SIS-mat: „Athyglisvert er að þátttakendur fengu hvorki kynningu á niðurstöðum eða tækifæri til samtals um hvernig þeir vildu að þörf þeirra væri mætt.“ Sama gagnrýni kom fram varðandi skort á kynningu á matinu áður en fólk fór í matið.

Samantekið um framkvæmd SIS-matsins

Sérstaklega hvað varðar mat á NPA umsóknum

Óháðar úttektir svo og fatlað fólk, fjölskyldur þeirra og fagfólk, hér á landi og erlendis, hafa sett fram mjög alvarlega gagnrýni á framkvæmd SIS-matsins. Bent er á að það sé óviðunandi að matstæki sem ætlað er sem grundvöllur fjárveitinga og þjónustu skuli vera jafn umdeilt og raun ber vitni. Og skuli þar að auki vera mjög kostnaðarsamt og svo flókið í framkvæmd að erfitt er að framkvæma matið þannig að ásættanlegt er.

Mikilvægt er að notkun SIS-matsins sé endurskoðuð, bæði matið sjálft en ekki síður hvernig það er framkvæmt hér á landi. Gera þarf óháða úttekt á matinu, kostnaði við það, árangri þess og reynslu helstu hagamunaaðila.

Þar til slík úttekt hefur farið fram leggjumst við eindregið gegn því að það sé innleitt sem mat á umsóknum um NPA þjónustu.

Það er fjöldi matstækja sem mætti nota í staðinn fyrir SIS-matið en við teljum mikilvægt að áherslan verði ekki einungis á að finna eitthvað í stað SIS sem getur metið þarfir fólks. Á sama tíma og við teljum að innleiða ætti matstæki sem m þjónar þörfum fatlaðs fólks betur

en SIS-matið, en leggjum ekki síður áherslu á að endurskilgreina hvað á að vera í forgangi. Að okkar mati á ekki að beina fjármagni og orku í það að leggja ofuráhersla á mat á þjónustupörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

Í stað þess að ausa fé í mat á stuðningspörfum leggjum við áherslu á féð verði notið í aukna og bættu þjónustu og að þróað sé fyrirkomulag sem er sniðið að einstaklingsbundnum þörfum fatlaðs fólks og stuðlar að jafnrétti, mannréttindum og samfélagsþátttöku.

Samrýmist ekki Samningi Sameinuðu þjóðanna um Réttindi fatlaðs fólks

Að lokum er vakin athygli á því að Nefnd Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gaf nýlega út almennar ábendingar nr. 5 um hvernig túlka skuli 19. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Greinin fjallar um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og vera þátttakendur í samfélaginu. Hvað varðar greiningaraðferðir segir m.a. í þessum athugasemdum um hvernig greinin skuli túlkuð eftirfarandi:

61. States parties shall incorporate the following elements into the eligibility criteria for access assistance: The assessment should be based on a human rights approach to disability, focus on the requirements of the person because of barriers within society rather than the impairment, take into account, and follow a person's will and preferences, and ensure the full involvement of persons with disabilities in the decision-making process.

63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access to participate in activities that are varying over time. States parties should ensure that personalization of support, including cash transfers/personal budgets, take into account and address the challenges that persons with disabilities face when living in rural and/or urban areas.

Af þessum leiðbeiningum um hvernig túlka beri samninginn er ljóst að sú aðferð að beita SIS mati alhliða á alla einstaklinga sem sækja um NPA er óhæf og samrýmist ekki SSRFF.

Helstu heimildir (ef óskað er eftir getum við vísað í fleiri heimildir)

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2017 General Comment No. 5, Article 19: Living independently and being included in the community. (CRPD/C/GC/5). Sjá á: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx>

Alberta Association for Community Living (2014, June). *Response to PDD Community Conversations: Supports Intensity Scale (SIS)*. Sjá á <http://inclusionalberta.org/clientuploads/AACL%20response%20to%20PDD%20Community%20Coverstaions%20-%20SIS%20fv.pdf>

Bjargey Una Hinriksdóttir (2016). *SIS - matið og hvað svo? Þörf fatlaðs fólks fyrir stuðning í daglegu lífi*. MA ritgerð í fötlunarfræði. Reykjavík: Félagsvísindasvið, Háskóla Íslands.

My Life, My Community! Re-designing Supports for Virginians with Intellectual and Developmental Disabilities. Project Report: Findings and Recommendations Pertaining to a Review of the Administration of the Supports Intensity Scale in Virginia. November 5, 2013. Sjá á <http://www.dbhds.virginia.gov/library/developmental%20services/eval%20of%20sis%20admin%20final%202-20-14.pdf>

Kristín Sóley Sigursveinsdóttir (2012). *Matskerfi fyrir félagsþjónustu sveitarfélaga: Skýrsla unnin fyrir Innanríkisráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytið*. Akureyri: Rannsókn og þróunarmiðstöð Háskólans á Akureyri.

Heimild frá höfundum SIS-matsins

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Schalock, R. L., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

¹ Ath. íslenskar rannsóknir sem hafa fjalla um notkun á SIS-mati með öðrum hópum en fólki með þroskahömlum hafa metið fólk með þroskahömlun og aðrar skerðingar s.s. geðræn vandamál eða hreyfihömlun.