

Kópavogi 29. janúar 2018

Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8–10
150 Reykjavík

Efni: Varðar minnisblað Samstarfshóps um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók.

Með greinargerð þessari vill Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR), koma á framfæri upplýsingum um Mat á stuðningsþörf (SIS-mat) og gera athugasemdir við minnisblað sem lagt var fram af Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðir og NPA handbók. Hópurinn er skipaður fulltrúum hagsmunaaðila og Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Efni minnisblaðsins er: „SIS-mat og framkvæmd þess í USA, Kanada og á Íslandi.“

Forsaga:

Frá því á árinu 2010 hefur Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins metið með samræmdum og hlutlægum hætti stig þess hagnýta stuðnings sem einstaklingar með fötlun þarfnast til að lifa sem eðlilegustu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Notað hefur verið matskerfið Mat á stuðningsþörf fyrir fullorðið fatlað fólk (Supports Intensity Scale, SIS-A) sem þróað hefur verið á vegum *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). Sérfræðingar GRR framkvæmdu stöðlun SIS-A þannig að unnt væri að nota það á Íslandi og var verkefnið unnið í nánú samstarfi við Háskóla Íslands. Á heimasíðu GRR má finna tvær skýrslur sem hafa verið gefnar út um verkefnið (sjá nánar í heimildalista).

Samkvæmt sérstökum samningi við samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið vegna Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og velferðarráðuneytisins, vinna sérfræðingar GRR nú að stöðlun barnaútgáfu Mats á stuðningsþörf (Supports Intensity Scale for Children, SIS-C) svo unnt sé að nota það hérlendis. Stöðlunin er unnin í samstarfi við Háskólann í Kansas og aðra aðila sem unnið hafa að þróun matsins.

Rétt er að geta þess að þessi verkefni falla vel að einu verksviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar sem er *fagleg framþróun, þ.e. rannsóknarstarf, öflun og miðlun þekkingar*. Þekkingaröflun fer fram með virkum hætti í starfsemi GRR, tengt klínískri vinnu, eftirfylgd, notkun matstækja, úrvinnslu gagna og rannsóknum. GRR sinnir rannsóknum með skipulegum hætti, er í nánú samstarfi við vísinda- og þekkingarsamfélagið og í erlendu samstarfi. GRR leitast við að nýta með virkum hætti þá þekkingu og þau gögn sem starfsemin leiðir af sér og gera stofnuninni kleift að stuðla að framþróun. Viðfangsefni rannsókna eru valin á faglegum grunni og markmið þeirra að bæta þekkingu á fagsviðum stofnunarinnar; notendum, samstarfsaðilum, og samfélaginu til góða.

GRR leggur metnað í að miðla með skipulegum hætti þekkingu til allra hagsmunaaðila stofnunarinnar og nýtir til þess fjölbreyttar leiðir. Stofnunin er virk í fræðilegu samstarfi við háskólasamfélagið og kennslu nema á ýmsum stigum náms.

Athugasemdir við minnisblaðið og nánari upplýsingar

Í upphafi minnisblaðsins er upplýst að þar verði dregin fram helsta gagnrýni hópsins á SIS-matið og framkvæmd þess á Íslandi og tilgreint að hópurinn byggi gagnrýni sína á íslenskum rannsóknum og úttektum ásamt erlendum greinum og skýrslum, heimildir sem þau telja „óháðar“.

Því miður einkennist framsetning höfunda minnisblaðsins af rangfærslum þar sem staðreyndir eru ekki dregnar fram og texti heimilda rangtúlkaður og oft tekinn úr samhengi. Einnig er vitnað til heimilda sem ekki eru aðgengilegar, hvorki á Landsbókasafni né á veraldarvefnum, þ.e.a.s. ritgerð nemanda í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands frá 2016.

Svör við texta Minnisblaðsins eru eftirfarandi:

1. Gagnrýni á SIS-matið sjálf

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.

Svar: Fullyrt er í þessari málsgrein að SIS-matið sé „dýrasta matstækið sem nú er á markaðinum“. Jafnframt að það sé sérlega dýrt í notkun. Ekki er getið um það hvaða sérfræðinga er hér um að ræða né hvaða útreikninga er stuðst við. Því verður að taka þessari fullyrðingu með miklum fyrirvara. Við viljum hins vegar benda á þá staðreynd að stöðlun og innleiðingu Mats á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A) lauk árið 2011. Framkvæmd matsins felur ekki í sér kostnað fyrir þjónustunotendur og einstök sveitarfélög bera ekki beinan kostnað af framkvæmd þess annan en þann að starfsmaður á þeirra vegum sér um að undirbúa og skipuleggja komu matsmanna. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga greiðir kostnað við framkvæmd matsins og felur hann í sér ferðakostnað og laun matsmanna. Lögð er áhersla á að matið fari fram í heimabyggð þess er matið snýr að. Kostnaði við framkvæmd er haldið í lágmarki án þess að það bitni á faglegum gæðum matsins og hefur þetta ekki verið tilefni gagnrýni. Fullyrðingar um að matið sér dýrt í framkvæmd og aðrar fullyrðingar sem lúta að kostnaði við framkvæmd þess eru því með öllu órökstuddar.

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.

Svar: Áður en málaflokkur fatlaðra fluttist frá ríki til sveitarfélaga í árslok 2010 var notast við svonefnt „Sjöflokkamat“. Þar lýstu veitendur þjónustu þörfum einstaklinga fyrir þjónustu með því að merkja við einn af þessum 7 flokkum. Þjónustupörf var þannig metin frá minnstri þjónustupörf (flokkur 1) til þeirrar mestu (flokkur 7). Þessi flokkun var síðan grundvöllur fjárveitinga á einstökum þjónustusvæðum. Augljós galli við þessa flokkun var annars vegar sá að ekki var stuðst við hlutlægt, víðtækt mat á þörfum fyrir þjónustu og hins vegar sá að þeir sem veittu upplýsingarnar voru ekki „óháðir“ í tengslum við niðurstöður þess.

Það var því að öllu leyti mikið framfararskref þegar SIS-matið var staðlað og notkun þess hafin með skipulögðum hætti. Matið er víðtækt og nær til allra þátta sem máli skipta varðandi stuðning fyrir fatlað fólk, bæði á heimili, við atvinnu, félagslega þátttöku o.fl. Auk þess er þörf fyrir stuðning vegna heilsu og hegðunar metin sérstaklega. Niðurstöður matsins eru settar fram í formi stuðningsvísitölu sem er annars vegar metin út frá niðurstöðum 6 undirflokka matsins og síðan samlegðaráhrifum þeirra allra. Slík úrvinnsla byggir á alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til úrvinnslu matskerfa og próftækja. Þannig fæst annars vegar mat á stuðningsþörf þeirra einstaklinga sem matið nær til og hins vegar samanburður við stuðningsþörf allra þeirra sem eru í þeim hópi sem stöðlun nær til.

Niðurstöður SIS-matsins eru settar fram í formi stuðningsvísitölu á grundvelli allra þeirra þátta sem matið nær til. Út frá þessum niðurstöðum ráðast einstaklingar í 14 stuðningsflokka sem síðan eru grundvöllur fjárveitinga til þjónustu. Sú fullyrðing höfunda minnisblaðsins að SIS-matið „smætti fatlað fólk niður í eina tölu á bilinu 1-7 eftir því í hvaða stuðningsflokki viðkomandi lendir skv. Matinu“ er því einfaldlega röng.

Sú fullyrðing höfunda minnisblaðsins að SIS-matið hafi fengið á sig gagnrýni fyrir að vera „ómánnúðlegt og niðurlægjandi“ hefur ekki komið fram hér á landi. Þeir matsmenn sem annast hafa framkvæmd matsins hér á landi hafa allir víðtæka þekkingu og reynslu af málefnum fatlaðs fólks, auk þess sem þeir hafa fengið sérstaka þjálfun við framkvæmd matsins. Aðdróttanir af þessu tagi til að draga úr trúverðugleika framkvæmdar SIS-matsins hér á landi eru því með öllu órökstuddar.

Loks er vitnað í þá staðreynd að notkun SIS-matsins hafi verið hætt í Alberta í Kanada. Einstökum fylkjum þar í landi sem annars staðar er í sjálfsveld sett hvaða aðferðir eru notaðar við mat á stuðningsþörf fatlaðra. Höfundum minnisblaðsins geta þess hins vegar ekki að notkun SIS hefur ekki breyst í öðrum fylkjum Kanada.

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.*

Svar: Eins og áður hefur komið fram skiptist SIS-Matskerfið niður í nokkra undirþætti. Innan hvers undirþátta eru síðan einstök atriði sem rædd eru, gerist þess þörf. Eftirfarandi þættir eru metnir:

- a) Viðfangsefni á heimili,
- b) Viðfangsefni utan heimilis,
- c) Viðfangsefni tengd símenntun,
- d) Viðfangsefni tengd starfi,
- e) Viðfangsefni tengd heilsu og öryggi,
- f) Félagsleg virkni,
- g) Vernd og hagsmunagæsla.

Öll atriði sem metin eru í tengslum við ofangreind viðfangsefni miða að því að komast að niðurstöðu um tegund og magn þess stuðnings sem veita þarf til fullrar þátttöku. Markmið með skilgreiningu á stuðningsþörf er því alltaf og eingöngu að stuðla að aukinni félagslegri þátttöku og virkni þeirra sem matið nær til. Fullyrt er að „þátttakendur í matinu á Íslandi telji sumir að matið gangi nærri friðhelgi einkalífs“. Fróðlegt væri að vita hvaða upplýsingar er hér stuðst við.

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 lykilatríði í NPA þjónustu) heldur er staðlað og notast við sömu spurningar fyrir alla. Þessi gagnrýni kemur fram í bæði íslenskum rannsóknnum og greinum, og erlendum heimildum.*

Svar: Hér er því miður enn um að ræða alvarlegan misskilning. SIS-matið er ekki staðlaður spurningalisti heldur matskerfi sem staðlað er hér á landi og og víða um heim. Um er að ræða hálf opið viðtal (semi-structured interview) sem er þekkt aðferð við öflun upplýsinga, m.a. í félagsvísindum. Gengið er út frá óskum, væntingum, ábyrgð og þátttöku hvers og eins. Gera verður kröfu til þeirra sem líkja SIS-matskerfinu við staðlaðan spurningalista að þeir kynni sér þann grundvallarmun sem felst í þessum ólíku aðferðum til öflunar upplýsinga. Enn og aftur er vitnað í gagnrýni sem „kemur fram í bæði íslenskum rannsóknnum og greinum, og erlendum heimildum“ án þess að geta um þessar heimildir. Okkur er ekki kunnugt um birtar rannsóknir sem gefa til kynna að ofangreindar fullyrðingar standist.

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.*

Svar: Matsmaður/starfsmaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins sem er sérfræðingur í að meta stuðningsþörf ber ábyrgð á að skrá niðurstöður þeirra upplýsinga sem fram koma við framkvæmd matsins. Þátttakendur í matsviðtali eru hins vegar hinn fatlaði og/eða aðili

honum nákominn og þjónustuveitandi. Matsmaður tekur tillit til allra þeirra upplýsinga sem fram koma í viðtalinu við skráningu niðurstöðna. Það er því miður enn alvarlegur misskilningur að framkvæmd hálfopinna, staðlaðra viðtala sé „ópersónuleg og því taki niðurstöður ekki mið af persónulegum vilja og óskum fólks“. Þetta er einfaldlega rangt. Það eru niðurstöður SIS-matsins sem eru staðlaðar. Framkvæmd viðtalsins fer eftir ákveðnum viðmiðum en innan þeirra rúmast vel öflun upplýsinga um persónulegar óskir og vilja fólks. Það er beinlínis hlutverk matsmanns að afla slíkra upplýsinga.

5. 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.

Svar: Mat á stuðningsþörf hentar eins og fram hefur komið hér að framan sérlega vel til að mæta einstaklingsbundnum óskum og þörfum fatlaðs fólks. Niðurstöður matskerfisins byggja á upplýsingum sem fengnar eru í viðtali við þjónustunotanda, þjónustuveitanda og persónulegan talsmann eða aðra þá sem þjónustunotandi kys að hafa með sér. Sú fullyrðing að framkvæmd SIS-matsins sé í mótsögn við „hugmyndafræðina um NPA, ákvæði Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks.....“ er órökstudd með öllu.

2. 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 þjónustuáætlana 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 púslíð“ (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.

Svar: Vakinn er athygli á að hér er vitnað í gamlar heimildir. Hér á landi eru niðurstöður matskerfisins nýttar til einstaklingsbundinna áætlanagerða. Það er hlutverk þjónustuveitenda að gera einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir, óski fatlaður einstaklingur eftir að hún sé gerð. GRR telur að þarna felist vannýtt tækifæri til að nýta niðurstöður SIS matsins til gerðar einstaklingsbundinnar þjónustuáætlunar til hagsbótar fyrir fatlað fólk sem farið hefur í matið. Vert er einnig að vekja athygli á eftirfarandi fullyrðingu „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“. Hvaða heimildir er hér um að ræða?

Þess má geta að aðalhöfundur SIS-matskerfanna, Dr. James R. Thompson, prófessor við Háskólann í Kansas hefur komið í nokkur skipti í heimsóknir hingað til lands, síðast í júní 2016, Dr. Thompson hefur ásamt samstarfsfólki sínu stutt þá nálgun sem notast hefur verið við hér á landi við úthlutun fjármuna til þjónustu við fatlað fólk. Í þessu sambandi má nefna ráðstefnu sem haldin verður í Ghent í Belgíu þann 22. mars næstkomandi. Efni ráðstefnunnar er „Building Bridges of Support“. Þar verður einkum fjallað um lífsgæði fatlaðra í tengslum við mat á stuðningsþörf. Meðal fyrirlesara á ráðstefnunni verða Dr. James R. Thompson og aðilar frá Bandaríkjunum, Belgíu og Íslandi (Dr. Tryggvi Sigurðsson) sem fjalla um Mat á stuðningsþörf fullorðinna og „upplýstar ákvarðanir í hinu stóra samhengi“. Efni þeirrar umfjöllunar verður m.a. notkun niðurstaðna SIS við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlað fólk.

Af framansögðu er erfitt að draga þá ályktun að notkun SIS-matsins við úthlutun fjármagns til þjónustu við fatlað fólk sé „sérlega gagnrýniverð“.

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.

Svar: Enn láist höfundum Minnisblaðsins að geta um heimildir í tilvitnunum í rannsóknir. Það er rétt að í upphafi var SIS hannað til notkunar á mati á stuðningsþörf fólks með þroskahömlun. Fræðilegar rannsóknir sem birst hafa í viðurkenndum erlendum fræðiritum hafa hins vegar sýnt að SIS getur nýst vel til mats á stuðningsþörf fólks með hreyfihömlun og geðfötlun. Tvær slíkar rannsóknir hafa verið framkvæmdar hér á landi og birst í fremstu fræðiritum í heiminum á sviði fatlana (sjá heimildir í heimildalista). Gagnrýni höfunda Minnisblaðsins virðist því fremur byggja á persónulegu viðhorfi en fræðilegu.

3. Í erlendra 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.

Svar: Þessari fullyrðingu er því miður ekki unnt að svara á annan hátt en þann að niðurstöður SIS-matsins eru notaðar til að deila á hlutlægan og réttlátan hátt þeim fjármunum sem stjórnvöld á hverjum tíma úthluta til málefna fatlaðra hér á landi. SIS-matið nýtist síðan til að sýna fram á vöntun á fjármagni til þjónustu, sé um það að ræða að það sé ófullnægjandi.

4. Í framkvæmd á Íslandi er SIS-matið hvorki notað til að bæta stuðning og þjónustu fólks sem metið 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 útteila fjármagni byggt á einni tölu.

Svar: Ekki er hægt að bregðast við þessum texta á annan hátt en að benda á að þessi námsritgerð er ekki opinber þ.e. ekki er hægt að nálgast efnið á veraldarvefnum né heldur í Landsbókasafni. Því er ekki unnt að tjá sig um þann texta sem hér er settur fram. Eftir því sem við teljum okkur vita er hér um að ræða rannsókn sem nær til 12 einstaklinga sem höfðu farið í SIS-mat. Hverjar sem niðurstöður þessarar óbirtu og óaðgengilegu rannsóknar eru er rétt að vekja á því athygli að SIS-mat hefur verið framkvæmt hér á landi um átta ára skeið og náð til vel á annað þúsund einstaklinga. Sú spurning hlýtur því að vakna hvort unnt sé að draga ályktanir um framkvæmd SIS hér á landi út frá svo takmörkuðum upplýsingum.

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 útteila fjármunum skiptir mestu að niðurstöður matsins (viðtalsins) séu lausar við hagsmunaaðreksra, 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 spyrjar, 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 spyrja, 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 grundvöllur 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.

Svar: Skýrslan sem hér er vitnað í kemur frá „Human Services Research Institute“ sem er vissulega óháður aðili. Stofnunin var fengin til að gera úttekt á notkun SIS-matsins í Virginíufylki. Niðurstaða þessarar úttektar snýr ekki að SIS matskerfinu sjálfu heldur skorti á þekkingu þeirra sem sáu um framkvæmd þess í Virginíufylki. Berlega kemur í ljós í skýrslu þessari að undirbúningur, innleiðing og framkvæmd SIS var verulega frábrugðin því sem gert er ráð fyrir og þekkist annars staðar þar sem notast er við þetta matskerfi. Í

skýrslunni er borið saman vinnulag í Oregonfylki og Virginíufylki. Framkvæmdin í Virginíufylki var með öllu óásættanleg og er því lýst í skýrslunni. Matsmenn fengu ekki tilskilda þjálfun og ekki var fylgt eftir þeim gæðaviðmiðum sem gefin eru út af höfundum matskerfisins. Það er rétt í textanum hér að ofan að „Í skýrslunni eru settar fram margar ábendingar um breytta framkvæmd matsins.“ Þessar ábendingar snúa að því að í Virginíufylki þurfi að framkvæma matið eins og sagt er til um að eigi að gera það og sýnt hefur verið fram á að skili árangri.

Hér á landi hefur ekki verið framkvæmd slík óháð úttekt en matsmenn hafa fengið sérstaka þjálfun í framkvæmd matsins, eru óháðir, fylgja ströngum gæðakröfum og undirgangast reglubundið gæðamat. Þetta eru allt þættir sem gert er ráð fyrir í tengslum við framkvæmd SIS-matsins en var ekki gert í Virginíufylki.

Við viljum einnig benda á að sérfræðingar GRR hafa verið í sambandi við aðila frá „Human Services Research Institute“, m.a. vegna notkunar SIS-matsins til úthlutunar fjármagns til þjónustu við fatlað fólk. Varaframkvæmdastjóri stofnunarinnar er meðal fyrirlesara ásamt aðila frá Íslandi á fyrirhugaðri ráðstefnu í Ghent þann 22. mars nk.

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.

Svar: Þessi skoðun bréfitara ber vott um skort á þekkingu á því hvernig SIS-mat er framkvæmt. SIS er staðlað matskerfi sem nær til allra helstu þátta daglegs lífs. Tekið er mið af fullri þátttöku einstaklingsins við þessar athafnir. Gengið er út frá óskum, væntingum, ábyrgð og þátttöku hvers og eins. Úthlutun fjármagns af hálfu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga tekur mið af niðurstöðum SIS-mats en jafnframt öðrum þáttum gerist þess þörf.

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.

Svar: Okkur undirrituðum sem m.a. önnumst skipulag og framkvæmd á Mati á stuðningsþörf hér á landi er ekki kunnugt um að úttekt/rannsókn af því tagi sem getið er um hér að ofan hafi verið gerð. Það að löng bið eftir framkvæmd matsins, löng bið eftir niðurstöðum og að niðurstöður séu úreltar þegar þær berast þarfnast frekari skýringa af hálfu höfunda Minnisblaðsins.

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.

Svar: Ekki er unnt að bregðast við þessum texta á annan hátt en á sama hátt og í lið 4 hér að ofan. Sú námsritgerð sem vitnað er til er ekki opinber og hefur ekki birst á fræðilegum vettvangi. Því er ekki unnt að tjá sig um þann texta sem hér er settur fram. Sú spurning vaknar einnig hvort stök námsritgerð geti talist grundvöllur víðtækrar gagnrýni á vel rannsakaða aðferðafræði við öflun upplýsinga um stuðningsþörf fatlaða?

9. 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 þjónustubörfum. Það er ekki það sem skiptir mestu.

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

Svar: Gagnrýni á framkvæmd SIS mats á Íslandi þarf að byggja á réttum upplýsingum um matið sjálft, innihald þess og ferli við framkvæmd þess. Eins og fram hefur komið er hér farið með staðleysur og alhæft um vinnubrögð sem eiga sér ekki stoð í raunveruleikanum. SIS-matið er svo sannarlega ekki hafið yfir gagnrýni en sú gagnrýni verður að byggjast á faglegum forsendum. Að öðrum kosti hlýtur hún að teljast ómarktæk.

10. 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 (SSPRFF). 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.

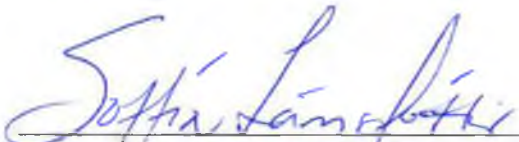
63. Support for persons with disabilities should be assessed, through a personalised approach, and tailored to the specific activities and actual barriers that persons with disabilities face in being included in the community. The assessment should acknowledge that persons with disabilities require access 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 SSÞRFF.


Svar: Við leggjum á það áherslu að við teljum Mat á stuðningsþörf fatlaðra: SIS ekki í andstöðu við nálgun út frá Notendastýrðri Persónulegri Aðstoð: NPA. Mat á stuðningsþörf fatlaðra hefur fyrst og fremst að markmiði að auka lífsgæði fatlaðra, barna og fullorðinna með skipulögðum og markvissum hætti út frá gagnreyndum aðferðum. Slík nálgun getur ekki verið í andstöðu við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Lokaorð

Í þessari greinargerð hefur verið leitast við að bregðast við helstu atriðum í gagnrýni á Mat á stuðningsþörf fatlaðra: SIS sem fram koma í minnisblaði sem lagt var fram af „Samstarfshópi um ný frumvörp, reglugerðar og NPA handbók“. Það er mat okkar að gagnrýni sé almennt nauðsynleg og geti leitt til jákvæðrar umræðu um þá þætti sem hún beinist að. Þessu er því miður ekki til að dreifa í því minnisblaði sem hér hefur verið til umfjöllunar. Það er von okkar að frekari umfjöllum um SIS-matið byggist á staðreyndum og fræðilegri nálgun fremur en órökstuddum fullyrðingum á borð við þær sem hér hafa verið til umfjöllunar.


Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður,
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins


Dr. Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur
sérfræðingur á sviði fatlana


Guðný Stefánsdóttir, M.A. þroskaþjálfari
sérfræðingur í Mati á stuðningsþörf

Helstu heimildir:

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.

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

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.

Aðrar upplýsingar:

Ráðstefna sem haldin verður í Ghent 22. mars 2018 (sjá krækju):

<https://www.hogent.be/nieuws-info/agenda/building-bridges-of-support/>

Samrit sent:

Velferðarráðuneytið, Ellý Alda Þorsteinsdóttir

Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið, Guðni Geir Einarsson og Hermann Sæmundsson

Samband íslenskra sveitarfélaga, Guðjón Bragason og Tryggvi Þórhallsson

Starfshópur um reglugerð um NPA, Þór G. Þórarinnsson