



Skjót afskipti Rannsókn á aðstæðum í Evrópu

Lykilatriði og tillögur

Skjót afskipti

Rannsókn á aðstæðum í Evrópu

Lykilatriði og tillögur

Yfirlitsskýrsla

Evrópumiðstöðin fyrir þróun í
sérkennslu



Í þessari skýrslu er greint frá rannsókn á skjótum afskiptum. Leyfilegt er að nota útdrætti úr skjölum að því tilskildu að heimildar sé greinilega getið.

Evrópumiðstöðin annaðist gerð skýrslunnar, en hún byggist á efni frá sérfræðingum á þessu sviði sem tilnefndir voru af viðkomandi löndum. *Stefanija Alisauskiene, Lena Almqvist, Josiane Bechet, Alain Bony, Graça Breia, Lesley Campbell, Isabel Felgueiras, Bergþóra Gísladóttir, Liisa Heinämäki, Monica Ingemarsson, Zuzana Kaprova, Maria Karlsson, Jytte Lau, Johanna Lindqvist, Ene Mägi, Theoni Mavrogianni, Ineke Oenema-Mostert, Franz Peterander, Jaime Ponte, Manfred Pretis, Bieuwe Van Der Meulen og Panagiota Vlachou* fá bestu þakkir fyrir framlag sitt og *Axelle Cheney* fyrir aðstoð við verkið.

Heildarupplýsingar um aðstæður í viðkomandi löndum, sem og upplýsingar um viðkomandi sérfræðinga og þá fulltrúa Evrópumiðstöðvarinnar sem komu að verkefninu er einnig að finna á sama stað:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Ritstjóri: Victoria Soriano

Mynd framan á kápu: „*Palveluviidakko*“ – frumskógur þjónustukerfisins – eftir Marjaana Koskivuori. Myndina gerði Marjaana, en hún er fædd árið 1988 og er viðurkenndur listamaður í Finnlandi. Marjaana er lömuð af völdum heilaskaða og notar innrauða mús til að teikna myndir á tölvu. Marjaana lýsti mynd sinni á eftirfarandi hátt: „Rauði depillinn til hægri er ég í grennd við frumskóg þjónustukerfisins.“ Marjaana gaf Evrópumiðstöðinni þessa mynd í þakkarskyni fyrir að fá að taka þátt í fyrirspurnarþinginu fyrir ungt fólk með sérþarfir sem Evrópumiðstöðin stóð fyrir hjá Evrópuþinginu þann 3. nóvember 2003.

Aðalskrifstofa framkvæmdastjórnar ESB á sviði mennta-, starfsþjálfunar- og menningarmála og fjöltyngis styrkti gerð þessarar skýrslu.

http://europa.eu.int/comm/dgs/education_culture/index_en.htm

ISBN: 8791500-68-0 (rafræn útg.)
978-8791500-68-8

8791500-50-8 (prentuð útg.)
978-8791500-50-3

2005

Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu

Aðalskrifstofa:
Teglgaardsparken 102
DK-5500 Middelfart Danmörk
Sími: +45 64 41 00 20
Bréfsími: +45 64 41 23 03
adm@european-agency.org

Skrifstofa í Brussel:
3 Avenue Palmerston
BE-1000 Brussel, Belgía
Sími: +32 2 280 33 59
Bréfsími: +32 2 280 17 88
brussels.office@european-agency.org

www.european-agency.org



EFNISYFIRLIT

SAMANTEKT.....	4
INNGANGUR.....	7
1. SKJÓT AFSKIPTI AF UNGUM BÖRNUM: HUGMYNDAFRÆÐILEG FRUMDRÖG	12
2. RANNSÓKN Á SKJÓTUM AFSKIPTUM	20
2.1 Þjónusta sem veitt er í ýmsum löndum	20
2.2 Lykilsjónarmið	24
2.2.1 Markhópar	25
2.2.2 Teymisvinna	26
2.2.3 Þjálfun sérfræðinga	27
2.2.4 Starfsgögn	29
2.3 Þrjú tiltekin dæmi um skjót afskipti	31
2.3.1 Megineinkenni	31
2.3.2 Sameiginleg einkenni og sérstaða.....	39
3. TILLÖGUR.....	42
3.1 Framboð.....	42
3.2 Nálægð	43
3.3 Efnahagur	44
3.4 Þverfaglegt starf.....	45
3.5 Fjölbreytileiki	46
HEIMILDIR	48



SAMANTEKT

Skjót afskipti (SA) eru afar mikilvægur þáttur, bæði hvað varðar stefnumótun og sérfræðistarf. Þau snúast um rétt ungbarna og foreldra þeirra á að fá þann stuðning sem þörf er fyrir. Skjót afskipti miða að því að styðja og styrkja barnið, nánustu aðstandendur þess og þá þjónustu sem veitt er. Með því móti er stuðlað að því byggja upp samheldið samfélag án aðgreiningar þar sem réttinda barna og aðstandenda þeirra er gætt.

Skýrslur um efnið sem út hafa komið á undanförunum tuttugu til þrjátíu árum sýna hvernig hugmyndir og kenningar hafa þróast og mótað nýjar hugmyndir um skjót afskipti þar sem heilbrigðis- og menntamál sem og félagsvísindi (einkum sálfræði) koma mjög við sögu. Með nýjum hugmyndum um skjót afskipti er sjónum beint að þroska barnsins og félagslegum áhrifum á þroska fólks almennt, einkum og sérílagi barna. Lögð er áhersla á að afskipti beinist ekki lengur einungis að barninu heldur spanni víðara hugtak þar sem bæði barnið, fjölskylda þess og umhverfið koma við sögu, en slík nálgun er í samræmi við þá hugmyndafræðilegu þróun að ekki sé lengur litið á fötlun sem „læknisfræðilegt“ fyrirbæri heldur „félagslegt“.

Ýmsir þættir varðandi þessa nýju hugmynd um skjót afskipti voru skilgreindir í rannsóknarstarfi Evrópumíðstöðvarinnar og er þeim lýst hér fyrir neðan.

Framboð, nálægð, efnahagur og fjölbreytileiki virðast vera þeir þættir sem sameiginlegir eru svokölluðum SA-þjónustuveitum í Evrópu:

- Ýmiss konar aðgengileg þjónusta og/eða úrræði eru veitt samkvæmt beiðni aðstandenda.
- Slíka þjónustu ætti að bjóða upp á eins fljótt og unnt er, fólki að kostnaðarlausu eða gegn lágmarksgjaldi, og hún ætti að standa til boða hvenær sem er og hvar sem þörf krefur, helst á vegum sveitarfélaga. Þjónustan verður að uppfylla þarfir fjölskyldunnar og beinast að henni.
- Þjónusta er afar mismunandi eftir löndum og því er mikilvægt að koma á virkri samvinnu og samræmdri þjónustu í því skyni að tryggja að gæðapjónusta sé veitt.



- Heilbrigðis- og félagsþjónustan sem og menntakerfið ættu að vera ábyrgir aðilar á þessu sviði. Sú hugmynd er í samræmi við þá fræðilegu hugsun sem skjót afskipti byggjast á og á sér rætur í ýmsum faggreinum og félagsvísindum. Heilbrigðisgreinar, hug- og félagsvísindi skarast mjög þegar kemur að þroska barna og taka ber mið af því. Ekki er um neitt afmarkað líkan að ræða á þessu sviði: ýmsar fræðikenningar og fyrirmyndir liggja til grundvallar þeirri víðtæku aðferð sem þróast hefur varðandi skjót afskipti þar sem þjónustan beinist að barninu, fjölskyldu þess og viðkomandi samfélagi, og er orðin félagslegs eðlis en ekki læknisfræðileg.

Markhópar, teymisvinna og þjálfun og starfsgögn sérfræðinga voru þau lykilatriði sem rædd voru á verkefnafundum:

- Áhrif þjóðfélagsbreytinga á SA-markhópin sem og vaxandi fjöldi barna sem eiga við sálfræðilegan, félagslegan og tilfinningalegan vanda að stríða olli sérfræðingunum miklum áhyggjum.

- Ýmsir sérfræðingar á mismunandi fagsviðum sjá um að veita yngstu börnunum og nánustu aðstandendum þeirra stuðning. En sérfræðingarnir geta ekki starfað einir og út af fyrir sig; þeir verða að starfa saman í þverfaglegu teymi. Til að slík teymisvinna skili árangri verða þeir að gangast undir einhvers konar sameiginlega þjálfun og auka þannig við þá kunnáttu sem þeir hafa áður aflað sér. Þessi sameiginlega þjálfun getur verið fólgin í frekara (sér-) námi eða sem hluti af starfsþjálfun. Með því móti er tryggt að sérfræðingar hafi nauðsynlega þekkingu á tilteknum þáttum, svo sem þroskaferli barna, starfsaðferðum, samstarfi þjónustuaðila, teymisvinnu, umsjón með þjónustubegum, einstaklingsbundnum framförum og fjölskyldustarfi. Sérfræðingar verða að vita hvernig virkja skal og vinna með foreldrum og/eða öðrum ættingjum og taka tillit til þarfa þeirra og forgangsmála, sem kunna að vera önnur en sérfræðingurinn telur.

- Sérfræðingar nota mismunandi gögn til að tryggja heilðræna hágæðapjónustu þar sem tekist er á við vandann um leið og hann hefur verið greindur og sem útfærð er í fullu samráði við viðkomandi fjölskyldu. Í þeim tilvikum þar sem afskipta er þörf er þróuð einstaklingsáætlun (kallast einnig fjölskylduáætlun eða þjónustuáætlun fyrir fjölskylduna, eftir löndum) sem byggist á



samstarfi milli fjölskyldu og teymis. Í áætluninni er sjónum beint að þörfum, styrkleika, forgangsmálum, markmiðum og aðgerðum sem framkvæma þarf og meta. Með slíkri greinargerð verður öll upplýsingamiðlun auðveldari og órofið framhald verður á nauðsynlegum stuðningi þegar um ný úrræði er að ræða fyrir barnið eða ef fjölskyldan flytur búferlum.

Allir þessir þættir liggja til grundvallar fjölda tillagna sem miða að því að bæta og efla þá þjónustu og úrræði sem nú eru fyrir hendi. Gerð er grein fyrir þessum tillögum í lokakafla þessarar skýrslu.



INNGANGUR

Í þessari skýrslu er birt yfirlit yfir þau lykilatriði sem fram komu í rannsókn Evrópumiðstöðvarinnar fyrir þróun í sérkennslu á skjótum afskiptum í ýmsum Evrópulöndum, en rannsóknin fór fram á árunum 2003 og 2004. Hér er einnig að finna fjölda tillagna sem beint er sérstaklega til sérfræðinga sem starfa á þessu sviði, og innihalda þær ýmsar hagnýtar hugmyndir sem vert er að íhuga og koma til góða í starfi.

Þessi rannsókn hefði verið óframkvæmanleg ef ekki hefði komið til kunnátta og hæfni þeirra sérfræðinga og fjölskyldna sem hlut áttu að máli með beinum eða óbeinum hætti. Þessir aðilar lögðu fram mikilvægt efni, hugmyndir og athugasemdir varðandi skjót afskipti í heimalandi sínu, sem og vangaveltur og gagnrýni á öllum stigum rannsóknarinnar.

Rökin sem þessi skýrsla byggir á svara þörfinni fyrir nánari rannsókn á þessu mikilvæga málefni í framhaldi af því verkefni sem Evrópumiðstöðin lauk árið 1998. Þau samræmast einnig þeim grundvallarreglum sem alþjóðleg samtök á borð við Sameinuðu þjóðirnar (SP) og UNESCO leggja áherslu á, en bæði hafa lýst afstöðu sinni í baráttunni fyrir réttindum barna og aðstandenda þeirra með afar skýrum hætti:

Mæðrum og börnum ber sérstök vernd og aðstoð (U.N. 1948, 25. gr., 2. mgr.).

Hverju barni ber að fá að vaxa og þroskast eðlilega; því skal bæði barnið og móðir þess njóta sérstakrar umönnunar og verndar, bæði fyrir og eftir fæðingu barnsins (U.N. 1959, 4. regla).

Aðildarríki viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess, verði eftir því sem föng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það (U.N. 1989, 23. gr., 2. mgr.).



Aðildarríki ættu að vinna að því að þverfagleg teymi sérfræðinga á sviði greiningar, mats og meðferðar vegna skerðingar veiti skipulega aðstoð. Slíkt gæti komið í veg fyrir, dregið úr eða útrýmt áhrifum fötlunar (U.N. 1993, 2. regla, 1. mgr.).

Móta ætti og/eða endurskoða umönnunar- og fræðsluáætlanir fyrir börn allt að sex ára aldri í því skyni að stuðlað væri að líkamlegum, vitsmunalegum og félagslegum þroska og góðum undirbúningi fyrir skólagöngu. Slíkar áætlanir hafa mikið efnahagslegt gildi fyrir einstaklinginn, fjölskylduna og samfélagið og draga úr erfiðleikum af völdum fötlunar (UNESCO, 1994, 53. mgr.).

Þeirri **aðferðafræði** sem beitt var í rannsókninni var ætlað að samræmast þeim grundvallarreglum sem skjót afskipti byggjast á: að sýna virðingu og einlægni í starfi í þverfaglegu umhverfi, stuðla að gagnkvæmum samskiptum og taka tillit til þess að samstarfsaðilar hafa ólíkan bakgrunn.

Söfnun upplýsinga á landsvísu og greining á aðstæðum í viðkomandi löndum var sá grunnur sem rannsóknin byggðist á.

Helstu sérfræðingar nítján landa á sviði stefnu, starfs og rannsókna á sviði skjótra afskipta (SA) voru tilnefndir af fulltrúum Evrópumíðstöðvarinnar. Einnig komu fulltrúar allra fagsviða að málum, þ.e. menntakerfis og félags- og heilbrigðisþjónustu, og námsþjónusta var ítarlega kynnt. Aðstandendur sátu einn vinnufund og tóku þátt í því að meta niðurstöður verkefnisins (sjá bls. 10).

Alls voru haldnir fimm fundir meðan á verkefninu stóð – fjórir vinnufundir og lokamálþing. Aðalmarkmiðið með fundarstarfinu var að undirbúa og leggja síðan fram ákveðnar tillögur um eftirfarandi málefni sem skilgreind voru á fyrsta fundinum:

- Hvaða hlutverki þjónustuaðilar og sérfræðingar ættu að gegna innan þess ramma sem skjótum afskiptum er settur;
- Samsetning á teymum og þjálfun sem sérfræðingar verða að undirgangast;

- Breytingar sem tengjast SA-markhópnum;
- Nauðsynleg gögn til að starf með börnum og aðstandendum þeirra nýtist sem best.

Valdir voru þrír staðir til fundarhalds og heimsókna sem þóttu vera til fyrirmyndar um hvernig hægt er með ýmsu móti að innleiða SA-vistkerfislíkanið (*ecologic-systemic model of ECI*) sem er viðurkennt fyrirkomulag, bæði fræðilega og í starfi, á þessu sviði (sjá nánari upplýsingar um þetta líkan í köflum aftar). Á þessum þrem stöðum voru auk þess bein tengsl við áframhaldandi rannsóknarstarf sem fram fór í háskólum á viðkomandi stöðum. Þetta gerði sérfræðingunum sem unnu að verkefninu kleift að fjalla um og skilgreina megineinkenni og styrkleika og á hvaða sviðum umbætur þyrftu að eiga sér stað, allt eftir aðstæðum í þátttökuöldum.

Heildarrannsóknin skiptist í fjóra hluta og byggist þessi yfirlitsskýrsla á þeim öllum.

Upplýsingahluti: samantekt á framlögum landanna, sem sett voru fram með þeim hætti sem samþykktur var á fyrsta fundinum, til að hægt væri að bera saman núverandi úrræði og þjónustu í viðkomandi löndum. Sérfræðingar voru beðnir um:

- að veita upplýsingar um megineinkenni SA-þjónustu og/eða -úrræða í sínu landi, og
- að kynna almennt ferli – svokallaða „líflínu“ – sem barn og aðstandendur þess, sem þarfnast skjótra afskipta, fylgja allt frá fæðingu og fram til fimm eða sex ára aldurs. Þar kom fram heiti og tegund þess stuðnings sem veittur var með þeim úrræðum sem tiltæk voru fyrir hvert aldursstig og hvaða þjónustuveita átti í hlut, sem og athugasemdir.

Skoðanaskiptahluti: skoðanaskipti og umræður um fjölda tiltekinna málefni á sviði skjótra umskipta út frá rannsókn á slíkri starfsemi á þrem mismunandi stöðum: München í Þýskalandi, Coimbra í Portúgal og Västerås í Svíþjóð. Með því að skoða þessa þrjá staði var hægt að sjá með hve ólíkum hætti skjót afskipti fara fram, bæði var hægt að benda á það sem var líkt og ólíkt með þjónustu og úrræðum í þeim löndum sem þátt tóku í verkefninu. Framlög frá sérfræðingum og foreldrum á þessum



tilteknu stöðum gerðu heildarumræðurnar tvímælalaust mun efnismeiri en ella.

Umræðuhluti: almennar umræður um stöðu mála varðandi skjót afskipti og nánari útskýringar á því efni sem fjallað var um á fundum. Samantekt á helstu niðurstöðum þeirra umræðna sem fram fóru á þremur fundum var vandlega rædd. Þessi mikilvægi hluti starfsins lagði grunn að lokaskýrslunni ásamt ítarlegum umræðum við sérfræðinga og fulltrúa Evrópumíðstöðvarinnar um öll þau sjónarmið sem hér eru kynnt.

Matshluti: mat á niðurstöðum á lokamálfingi þar sem fram fóru opnar umræður um þær meginniðurstöður sem hópur sérfræðinga og utanaðkomandi aðila komust að. Foreldrum, fagfólki, stefnumótandi aðilum og rannsóknaraðilum sem koma að skjótum afskiptum var boðið að taka þátt í þessum lokahluta.

Hugtakið **skjót afskipti** er vísvitandi notað alls staðar í þessari skýrslu. Það er gert til að forðast allan misskilning og hugtakarugling. Skjót afskipti vísa til nauðsynlegrar aðgerða og afskipta í því skyni að veita öllum börnum og aðstandendum þeirra stuðning eins skjótt og unnt er hvenær sem er á þroskaskeiði þeirra.

Leggja ber ríka áherslu á að aðgerðir á sviði skjótra afskipta eiga við um börn með sérþarfir allt frá fæðingu og fram að sex ára aldri í mesta lagi.

Þessi yfirlitsskýrsla er byggð upp á eftirfarandi hátt: **Fyrsti kafli** skýrslunnar inniheldur stutt yfirlit yfir hugmyndarammann á sviði skjótra afskipta. Þessi rammi byggist á helstu ritverkum og skilgreiningum á efninu og einnig er gerð grein fyrir öllum meginmarkmiðum.

Annar kafli fjallar um niðurstöður rannsóknarinnar. Rannsókuð voru úrræði og skipulag þjónustu á sviði skjótra afskipta í þátttökulöndunum. Einnig náði rannsóknin til hinna ítarlegu umræðna sem fram fóru í tengslum við dæmin í löndunum þrem. Umræðurnar leiddu til þess að megináhersla var lögð á nokkur lykilsjónarmið. Þessi sjónarmið eru þungamiðja fjölda



íhugunarefna og brýnna verkefna sem aðstandendur og sérfræðingar þurfa að vinna úr.

Í **priðja kafla** er að finna fjöldi tillagna sem fyrst og fremst er beint til sérfræðinga.

Í skýrslunni er einungis hægt að gefa yfirlit yfir þær umræður sem fram fóru og þær upplýsingar og reynslu sem sérfræðingarnar miðluðu sín á milli meðan á verkefninu stóð. Þeim sem vilja leita nánari upplýsingar um tilhögun varðandi skjót afskipi í þátttökulöndunum, upplýsingar um helstu lykilpersónur og tilvísanir í viðkomandi rit er bent á vefsetur Evrópumíðstöðvarinnar þar sem fjallað er um skjót afskipti: <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>



1. SKJÓT AFSKIPTI AF UNGUM BÖRNUM: HUGMYNDAFRÆDILEG FRUMDRÖG

Litið er á skjót afskipti sem mikilvægan málaflokk sem rannsaka þarf á Evrópuvísu. Hann var meðal þeirra málaflokka sem féllu innan ramma Helios II framkvæmdaáætlunar bandalagsins (1993-1996), þar sem unnið var að mikilvægum þáttum á sviði menntunar og endurhæfingar. Niðurstöður frá báðum þessum fagsviðum voru einnig uppistaða skýrslu sem Evrópumíðstöðin fyrir þróun í sérkennslu gaf út (1998) þar sem fjallað var um stöðu mála í ýmsum löndum. Þessar skýrslur, ásamt stefnuyfirlýsingu Eurlyaid (European Association on Early Intervention) (1991) og öðrum viðkomandi ritum, veita góða innsýn í þróun þessa málaflokks, bæði frá fræðilegu sjónarmiði og hvað stefnu og starf varðar.

Bæði evrópskar og alþjóðlegar skýrslur sem út hafa komið á undanförunum tuttugu til þrjátíu árum og fjalla um hugtök, reglur og aðferðir á sviði skjótra afskipta sýna **þróun hugmynda og kenninga**. Innlegg ýmissa höfunda frá ólíkum fræðilegum sjónarmiðum hafa stuðlað að þróun hugmynda og þar með starfshátta. Framlag þeirra er tvíþætt:

1. Þeir hafa þróað nýjar hugmyndir varðandi skjót afskipti þar sem heilbrigðis- og menntamál sem og félagsvísindi, einkum sálfræði eru meginuppistaðan. Þetta skapaði nýjar aðstæður því áður fyrr var mismunandi verksviðum sinnt innan þessara geira sem sköruðust ekki endilega;
2. Þeir hafa lagt áherslu á þær framfarir að nú sé ekki einungis litið til barnsins þegar um skjót afskipti er að ræða, heldur sé um mun víðtækari aðferðir að ræða þar sem einnig er litið til foreldranna og viðkomandi samfélags (Peterander et al, 1999; Blackman, 2003).

Þróun og framfarir á sviði heilbrigðis- og hugvísinda, auk almennra þjóðfélagsbreytinga, hafa haft bein áhrif á þær hugmyndir og aðferðir sem nú er beitt á sviði skjótra afskipta.

Með aukinni þekkingu á þroska heilans varð ljóst að öll reynsla á unga aldri er mikilvæg fyrir þroska taugakerfisins (Kotulak, 1996). Samkvæmt Park & Peterson (2003) virðast einnig



nýlegar rannsóknir á þroska heilans sanna að jákvæð og áhrifamikil reynsla á unga aldri getur haft jákvæð áhrif á þroska heilans, stuðlað að máltöku barnsins, færni til að leysa vandamál, myndun heilbrigðra tengsla við jafnaldra sem og fullorðna, sem og ýmiss konar hæfni sem kemur því til góða um aldur og ævi. Allt frá fæðingu – jafnvel getnaði – og fram á fyrstu æviárin eru þroskaframfarir barnsins meiri en nokkru sinni síðar á lífsleiðinni (Shonkoff, 2000). En eins og þessi höfundur bendir á geta félagsleg og tilfinningaleg „áföll“ haft alvarleg áhrif á þroska.

Ýmsar rannsóknir og umræður hafa sýnt fram á bein og óafturkræf áhrif á þroska ungra barna sem fylgir þeim allt lífið, þótt ekki sé hægt að sanna að um tiltekna áhrifavalda sé að ræða. Engu að síður er viðurkennt að fyrstu mánuðirnir og árin skipta miklu máli fyrir þroska barnsins til framtíðar:

Það skiptir ekki máli því að allur skaði sem á sér stað snemma á lífsleiðinni er óafturkræfur, glötuð tækifæri koma aldrei aftur, og reynsla á unga aldri mótar líf einstaklingsins á óafmáanlegan hátt; skaðinn kann að vera afturkræfur, hægt er að bæta upp sum glötuð tækifæri og líf einstaklingsins er ekki óafmáanleg eftirmynd af reynslu barnsins. En fyrstu æviárin eru mikilvæg því að skaði sem á sér stað snemma á lífsleiðinni getur haft alvarlegar afleiðingar á líf einstaklingsins. Oft þarf víðtæk inngrip í líf einstaklingsins síðar á ævinni til að bæta fyrir glötuð tækifæri. Snemma á ævinni verður til sterkur eða veikur grunnur sem áframhaldandi þroski byggist á (Shonkoff & Phillips, 2000, bls. 384).

Nokkrar sálfræðikenningar og kenningar á sviði menntamála liggja til grundvallar þeirri víðtækri aðferð sem skjót afskipti byggja á: allt frá kenningum um eðli og eiginleika andstætt uppeldi, þar sem litið er á þroska barnsins sem óskrifað blað (*tabula rasa* þar sem ekkert er ómögulegt og afleiðing uppeldisáhrifa, jákvæðra eða neikvæðra) eða háðan óumflýjanlegum lögmálum.

Helstu kenningar um þroska barna og námsferli, svo sem þroskakenning Gesell (1943), kenning Skinners um virka skilyrðingu (1968) og kenning Piaget um erfðafræðilega



Þekkingarfræði (1969) hafa haft mikil áhrif á hugmyndir um skjót afskipti. En sameiginlegur þáttur varðandi námsaðferðir og möguleika mjög ungra barna með sérþarfir er að athyglinni er beint að barninu og þeim skorðum sem því eru settar, burtséð frá því umhverfi sem það lifir og hrærist í.

Aðrir höfundar hafa þróað þessar kenningar enn frekar og lagt sérstaka áherslu á:

- a) það hlutverk sem fjölskylda og umönnunaraðilar gegna varðandi þroska barnsins – geðtengslakenningin (Bowlby, 1980; Ainsworth et al, 1978);
- b) áhrif félagslegra samskipta – félagsnámskenningin (Bandura, 1977), kenningin um félagsþroska (Vygotsky, 1978), kenningin um gagnvirk samskipti (Sameroff og Chandler, 1975; Sameroff og Fiese, 2000);
- c) áhrif gagnkvæmra samskipta við aðra og áhrif umhverfisins á þroska – kenningin um mannvistfræði (Bronfenbrenner, 1979).

Lögð er áhersla á nýtt sjónarmið á sviði vistkerfislegrar aðferðar, sem þó er nátengt fyrrnefndum kenningum. Porter (2002) skilgreinir þessa aðferð á þann veg að líta megi á þroska barnsins á eftirfarandi hátt:

Heildstæðan: sem merkir að öll þroskasvið tengist innbyrðis, þ.e. vitrænn þroski, talþroski, sem og líkamlegur, félagslegur og tilfinningalegur þroski;

Sveigjanlegan: lögmálið um „gagnkvæma aðlögun“, sem staðhæfir að *umhverfið verði að laga sig að breytilegum þörfum einstaklingsins til að auðvelda hlutina* (tilvitnun í Horowitz, 1987, hjá Porter, 2002, bls. 9);

Gagnkvæman: samkvæmt Sameroff og Chandles (1975) hefur gagnkvæm félagsmótun barnsins og umhverfisins jákvæð áhrif á þroska þess. Litið er á þroska sem árangur stöðugs og virks samspils milli hegðunar barnsins, viðbragða umönnunaraðilans við hegðun þess og umhverfistengdum þáttum sem geta bæði haft áhrif á barnið og umönnunaraðilann;

Einstaklingsbundinn: þekking eða þroski er einstaklingsbundinn – einstaklingar móta sín eigin sjónarmið.

Með vistkerfisaðferðinni er unnið kerfisbundið að því að greina, skilja og skrá hvernig börn og unglingar mótast innan



fjölskyldunnar og þess umhverfis sem þau búa í (Horwath, 2000). Hún hefur einnig áhrif á mótun námsefnis fyrir yngstu börnin:

Áherslan færast frá því að segja börnum hvað þau eigi að gera og beinist að því að hlusta á þau og sýna viðbrögð við upplifunum þeirra (Porter, 2002, bls. 9).

Sem stendur er vistkerfisaðferðin mjög útbreidd og það líkan sem vísað er til varðandi skjót afskipti. Ástæðan er sú að litið er á afskipti sem flókið ferli sem beinist ekki einungis að barninu heldur einnig því umhverfi sem það lifir og hrærist í.

Áhrifa frá vistkerfislíkaninu gættir einnig í bandarísku „Head Start“-áætluninni, en markhópur hennar eru börn frá tekjulitlum heimilum, allt frá fæðingu til fimm ára aldurs, og fjölskyldur þeirra. Sú áætlun miðar að því að veita illa stöddum ungum börnum aðstoð það snemma að þau geti bjargað sér í skóla. Það er *Federal Department of Health and Human Services* sem fjármagnar þá áætlun, en hún nær til bæði almenns náms og sérnáms, heilbrigðis- og félagsþjónustu sem og foreldra.

Eftirfarandi **skilgreiningar á skjótum afskiptum** hafa verið valdar til að kynna ýmis sjónarmið sem vega þungt í vistkerfislíkaninu.

Guralnick (2001) skilgreinir skjót afskipti sem kerfi sem hannað sé til að veita fjölskyldunni þann stuðning sem stuðlar best að þroska barnsins. Guralnick leggur áherslu á samskipti foreldra og barna, reynslu barnsins innan fjölskyldunnar og þá aðstoð sem foreldrar fá til skapa barninu sem mest öryggi og heilbrigði.

Shonkoff & Meisels (2000) líta á skjót afskipti sem þverfaglega þjónustu sem börnum er veitt frá fæðingu til fimm ára aldurs. Meginmarkmiðin eru: að stuðla að heilbrigði og vellíðan barnsins; leggja áherslu á getu þess; draga úr þroskahömlun; bæta úr vanhæfni sem kemur í ljós eða er fyrir hendi; koma í veg fyrir afturför; stuðla að því að foreldrar lagi sig að vandanum og að fjölskyldan lifi sem eðlilegustu lífi.



Blackman (2003) telur að „markmiðið með skjótum afskiptum sé að koma í veg fyrir eða draga úr líkamlegum, vitsmunalegum, og tilfinningalegum takmörkunum á lífsgæðum ungra barna sem eru í áhættuhópi af líffræðilegum eða umhverfislegum ástæðum“ (bls. 2). Hann leggur áherslu á hve fjölskyldan er mikilvægur þáttur í því að góður árangur náist.

Dunst (1985) skilgreinir skjót afskipti sem „þann stuðning (og úrræði) sem fjölskyldum ungra barna er veittur af aðilum innan óformlegra sem formlegra stuðningsaðila, og hefur bæði bein og óbein áhrif á líf og starf foreldra, fjölskyldu og barnsins“ (bls. 179).

Trivette, Dunst & Deal (1997) móta hugmyndina um skjót afskipti sem upplýsingamiðaða aðferð:

Nú til dags byggjast skjót afskipti fyrst og fremst á þjónustubáttum sem koma til móts við þarfir barna og fjölskyldna þeirra. Í áætlunum á þessu sviði er skilgreiningin því almennt sú að samskipti við börn og aðstandendur þeirra byggist á tiltekinni þjónustu sem boðið er upp á innan viðkomandi áætlunar og stundum einnig annarra stuðningsáætlana (og þar með þverfaglegar samvinnu stofnana). Þetta viðhorf gagnvart skjótum afskiptum er bæði takmarkað og takmarkandi því ekki er litið til þess hve mikilvægur annar stuðningur en formleg sérfræðiþjónusta getur verið. Ef þörfum barns og fjölskyldu er aftur á móti mætt með upplýsingamiðaðri aðferð opnast ýmsar leiðir því þar er lögð áhersla á að virkja ýmsa stuðningsmöguleika innan sveitarfélaga (bls. 73).

Í rannsókn Evrópumíðstöðvarinnar lögðu sérfræðingarnir fram eftirfarandi skilgreiningu á skjótum afskiptum:

Skjót afskipti samanstanda af þjónustu/úrræðum fyrir yngstu börnin og fjölskyldur þeirra. Þau eru veitt að þeirra beiðni á tilteknum tímapunkti í lífi barnsins og spanna allar aðgerðir sem gripið er til þegar barnið þarfnast sérstaks stuðnings til að:

- *tryggja og stuðla að persónulegum þroska þess,*
- *efla hæfni og getu fjölskyldunnar, og*
- *auka félagslega þátttöku fjölskyldunnar og barnsins.*



Veita skal þennan stuðning í því umhverfi sem barnið lifir og hrærist í, helst á heimavelli, með þverfaglegu teymi sem tekur alhliða mið af þörfum fjölskyldunnar.

Mikilvægur þáttur sem víða kemur fram í skilgreiningum sem hluti af viðkomandi starfi er hugtakið **forvarnir**. Simeonsson (1994) gerir grein fyrir þremur stigum forvarna og afskipta og sýnir fram á *hvenær* grípa skal til fyrirbyggjandi aðgerða:

Fyrsta stigs forvarnir miða að því að draga úr fjölda nýrra tilvika tilgreinds sjúkleika eða vanda meðal þjóðarinnar (tíðni). Til dæmis er stefnt að því að fækka nýjum tilvikum með því að skilgreina hvaða börn eru í áhættuhópi. Fyrsta stigs aðgerð felur í sér aðferðir sem koma í veg fyrir röskun eða aðstæður sem geta leitt til fötlunar (WHO, 1980). Samkvæmt Mrazek og Haggerty (1994) vísar fyrsta stigs aðgerð til „afskipta sem eiga sér stað áður en röskun er upphaflega greind“ (bls. 23). Þessar aðgerðir geta verið: a) *almennar*, svo sem læknisskoðanir sem öll börn og fjölskyldur gangast undir, t.d. ónæmisaðgerðir sem ætlaðar eru öllum; b) *sértækar*, þ.e. beinast að tilteknum þjóðfélagsþegnum, t.d. áhættuhópum; c) *ætlaðar* tilteknum þjóðfélagsþegnum, t.d. einstaklingum sem skilgreindir hafa verið í áhættuhópi.

Annars stigs forvarnir miða að því að draga úr fjölda tilvika með skilgreindan vanda með því að veita aðstoð eftir að vandinn er orðinn að veruleika en áður en hann er orðinn ráðandi þáttur (útbreiðsla).

Þriðja stigs forvarnir miða að því að draga úr erfiðleikum vegna skilgreinds vanda eða ástands, að takmarka eða draga úr áhrifum röskunar eða fötlunar með því að grípa til viðeigandi ráðstafana þegar slíkt ástand er þegar fyrir hendi.

Skilgreina má þessi þrjú stig í víðara samhengi með tilliti til þess líkans sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin birti varðandi „líffræðilega og sálfélagslega“ virkni og hömlun (World Health Organisation, ICF, 2001). Samkvæmt þeirri aðferð geta forvarnir á sviði skjótra afskipta ekki einungis tekið mið af heilbrigðisástandi einstaklingsins; einnig verður að taka tillit til félagslegra aðstæðna viðkomandi:

... virkni einstaklings á tilteknum vettvangi er háð víxlverkun og flóknum tengslum milli heilbrigðisástands og ýmiss samhengis



(*umhverfistengdra og persónulegra þátta*). Sveigjanleg víxlverkun er milli þessara þátta: afskipti af einum þætti geta haft breytingar í för með sér á einum eða fleirum hinna þáttanna (bls. 19).

Ef litið er til alls þess sem einkennir og setur reglur um þann hugmyndafræðilega grunn sem skjót afskipti byggja á er um tvö tiltekin atriði að ræða sem einkenna allt starf á þessu sviði, ólíkt öðrum þáttum varðandi barnauppeldi. Annars vegar er það *ungur aldur* barnsins og hins vegar hve *flókið og samsett* verkefnið er.

Þessi tvö atriði krefjast í senn:

- Sameiginlegs átaks ýmissa sérfræðisviða sem um er að ræða;
- Gagnkvæmra samskipta ýmissa aðila sem að málinu koma;
- Samvinnu allra viðkomandi þjónustuaðila;
- Virkrar þátttöku foreldra (og annarra aðstandenda).

Einungis skilvirk samsetning aðgerða og afskipta getur tryggt góðan árangur afskipta af ungum börnum.

Þetta atriði beinist augljóslega að því hvaða **áhrif** skjót afskipti hafa. Sumir höfundar vísa til skjótra afskipta sem einu aðferðarinnar sem hægt er að beita til að koma í veg fyrir frekari útilokun á félagslegu sviði eða í menntamálum (Nicaise, 2000). Guralnick (1997) heldur því fram að rannsóknir sem gerðar voru á árunum 1970-80 „*hafi sýnt almenn áhrif og hagkvæmni þess að beita skjótum afskiptum gagnvart börnum í áhættuhópi sem og þeim börnum sem greind hafa verið með fötlun*“ (bls. xv). Samkvæmt þessum höfundi verður með áframhaldandi rannsóknum að taka afstöðu til þess „*hvaða afskipti skila bestum árangri og fyrir hverja, við hvaða aðstæður og í hvaða tilgangi*“ (Guralnick, 1997, bls. xvi).

Umræður sem fram fóru á vinnufundum í tengslum við verkefnið leiddu í ljós að til að geta mælt þau áhrif – árangur – sem skjót afskipti skila þurfa allir viðkomandi aðilar að teljast með, þ.e.:

- *Barnið*: framfarir og sjálfsmat barnsins eftir því sem tók eru á;



- *Fjölskyldan*: þ.e. hve sátt fjölskyldan er með gang mála;
- *Sérfræðingar*: þ.e. hve sáttir þeir eru með gang mála sem og hæfni þeirra;
- *Sveitarfélagið*: ánægja með gang mála, ávinningur, hagkvæmni kostnaðar, o.s.frv.

Fara þarf fram mat á öllum þessum liðum til að hægt sé að skilgreina eigindlegar vísbendingar um góðan árangur. Oft er utanaðkomandi mat of staðlað, tímafrekt eða dýrt og beinist um of að magni.

Þetta er sá hugmyndarammi sem umræður og hugmyndir voru byggðar á meðan á rannsóknarþætti verkefnisins stóð. Í næsta kafla er gerð grein fyrir því hvernig SA-þjónusta og úrræði er skipulögð í ýmsum Evrópulöndum, og einnig því hvaða málefni ber hæst í hverju landi sem og þeim verkefnum sem brýnt er að leysa í viðkomandi löndum.



2. RANNSÓKN Á SKJÓTUM AFSKIPTUM

2.1 Þjónusta sem veitt er í ýmsum löndum

Í þessum kafla er gefið yfirlit yfir skipulag, meginaðferðir, mismun og brýn verkefni sem blasa við hjá þjónustuveitum þátttökulandanna.

Ekki er um að ræða eins **skipulag** á skjótum afskiptum í þeim löndum sem þátt tóku í rannsókninni. Alls staðar er þó ungum börnum (frá fæðingu og fram eftir aldri) sem og fjölskyldum þeirra veitt þjónusta/úrræði og stuðningur. Í sumum Norðurlanda kemur t.d. hjúkrunarfræðingur í heimsókn til barna með reglulegu millibili í allt að heilt ár frá fæðingu og veitir foreldrum stuðning og ráðgjöf. Þessa eftirlitsstarfsemi má framlengja í allt að tvö og hálf ár í þeim tilvikum þar sem vandi hefur greinst snemma. Í öðrum löndum er hægt að fá hjúkrunarfræðinga heim til slíks eftirlits, en einungis á öðru stigi, þ.e. þegar nýfætt barn hefur verið greint í áhættuhópi.

Eftir slíka greiningu er boðið upp á ýmiss konar þjónustu. Í sumum tilvikum annast sérhæfð teymi innan veggja sjúkrahúsa skjót afskipti, en almennt taka bæði félagsþjónustan og menntakerfið fullan þátt í ferlinu á þessu stigi.

Erfitt er og jafnvel ómögulegt að taka saman yfirlit yfir hið flókna skipulag þjónustu og úrræða í ýmsum löndum án þess að eitthvað verði útundan. Þeim sem vilja kynna sér nánar tilhöggun í einstökum löndum er því bent á slóðina:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Enda þótt þjónustan sé að mörgu leyti ólík ber þó að leggja áherslu á nokkur mikilvæg **sameiginleg atriði**:

Framboð: sameiginlegt markmið er að ná til allra barna og fjölskyldna sem þarfnast stuðnings eins snemma og hægt er. Þetta markmið hefur algjöran forgang í löndum þar sem strjálbýlt er og sveitir einangraðar. Það er almennt forgangsmál í öllum löndum til að mismunandi aðstæður í borgum og



sveitum komi ekki að sök hvað varðar aðgengi að úrræðum og til að tryggja að börn og fjölskyldur þeirra sem sækja um stuðning njóti sams konar þjónustu.

*Nálægð*¹: hér er fyrst og fremst um að ræða að tryggt sé að hægt sé að ná til viðkomandi íbúa og mikið starf hefur verið lagt í að dreifa þjónustu og úrræðum. Stuðningur er veittur eins nálægt heimilum og unnt er, bæði innan hverfa og sveitarfélaga. Á undanförunum tíu til tuttugu árum hefur verið unnið að því að fjölskyldur þurfi ekki lengur að sækja fundi hjá þjónustuveitum sem staðsettar eru fjarri heimilum þeirra heldur fái viðkomandi þjónustuaðila í heimsókn eða hitti hann innan eigin sveitarfélags. Í öðru lagi er hugmyndin um að veita fjölskyldum skilvirka þjónustu einnig fólgin í nálægð við viðkomandi. Fullkominn skilningur og virðing fyrir þörfum fjölskyldunnar vegur þyngst í öllum aðgerðum.

Efnahagur: í öllum löndunum er fjölskyldum boðin þjónusta þeim að kostnaðarlausu eða gegn lágmarksgreiðslu². Opinberir sjóðir á vegum heilbrigðis-, félags- og menntamálayfirvalda eða tryggingafélög og samtök sem ekki eru rekin í hagnaðarskyni kosta þjónustuna. Um hvort tveggja getur verið að ræða og einnig eru aðrir kostir hugsanlegir. Í fáeinum löndum er auk þess boðið upp á einkarekna þjónustu sem ekki er styrkt af opinberum sjóðum og fólk greiðir fyrir úr eigin vasa.

Þverfaglegt starf: sérfræðingar sem veita ungum börnum og fjölskyldum þeirra stuðning koma úr ýmsum faggreinum (starfsstéttum) og hafa því mismunandi bakgrunn í samræmi við þær þjónustuveitur sem þeir starfa fyrir. Þegar starfað er í þverfaglegu teymi verður öll upplýsingamiðlun meðal aðila mun auðveldari en ella.

Fjölbreytileg þjónusta: hér er um að ræða þær mörgu og ólíku faggreinar sem koma að skjótum afskiptum. Ýmis lönd eiga það

¹ Orðið *nálægð* hefur tvenns konar merkingu í þessu samhengi: nálægt stað og nálægt manneskju.

² Þetta á við opinbera þjónustu jafnt sem einkarekna þjónustu sem styrkt er með opinberu fé.



sameiginlegt að þrenns konar þjónustuveitur koma að málum, þ.e. heilbrigðis- og félagsþjónustan sem og menntakerfið, en mesti munurinn skapast jafnframt af þeim ástæðum. Yfirgripsmestu samantektina á því þjónustustarfi sem fram fer má finna í þeirri flokkun á stigskiptum forvörnum á sviði heilbrigðismála almennt, sem gerð er grein fyrir í fyrsta kafla (sjá t.d. Mrazek & Haggerty, 1994; Simeonsson, 1994). Fyrsta stigs forvarnir ná yfir aðgerðir sem miða að því að draga úr röskunum eða vandamálum meðal þjóðarinnar. Annars stigs forvarnir miða að því að fækka þeim tilvikum sem greinast með vanda. Með þriðja stigs forvörnum er lögð áhersla á að draga úr vandkvæðum sem stafa af vanda eða röskun sem greind hefur verið. Í öllum viðkomandi löndum annast heilbrigðisþjónustan fyrsta stigs forvarnir, sem og félagsþjónustan og menntakerfið. Í sumum tilvikum fer slíkt starf fram með reglubundnum læknisskoðunum og eftirliti með þunguðum konum, eða með þroskamælingum á ungbörnum sem fram fara á sjúkrahúsum eða heilsugæslustöðum. Með þessari þjónustu er tryggt að fyrst fari fram almenn skoðun og síðan metið hvaða þarfir eru fyrir hendi, einkum þegar um er að ræða fólk í áhættuhópi af líffræðilegum eða félagslegum ástæðum. Þetta er fyrsta skrefið áður en vísað er til annarrar þjónustuveitu eða sérfræðinga innan heilbrigðisstéttarinnar ef vandi hefur verið greindur.

Svo virðist sem **mismunandi staða og brýn verkefni** meðal viðkomandi landa tengist þjónustuúrræðum. Hér fyrir neðan er stutt yfirlit yfir þau lykilatriði og verkefni sem um er að ræða. Þau má orða með fjórum spurningum:

1. Hvenær fara skjót afskipti fram?

Þessi spurning tengist því að greining, mat og tilvísun fari fram snemma í lífi barnsins. Eins og fyrr segir er heilbrigðisþjónustan í öllum þáttökulöndunum sú stofnun sem ber mesta ábyrgð á að þeim þremur skrefum sem fólgin eru í fyrsta stigs forvörnum sé framfylgt, en félagsþjónustan og menntakerfið koma einnig að málum. Öll löndin eru einhuga um mikilvægi þess að „grípa í taumana“ eins fljótt og unnt er og tryggja að ferlinu sé stöðugt framfylgt. Vandamál koma upp þegar mikið ber á milli við greiningu, mat og tilvísun. Margt getur komið til: Seinbúin greining þegar um félagsleg eða sálfræðileg vandamál er að



ræða; erfiðara getur reynst að greina vanda læknisfræðilega; eða samræmi skortir í starf þeirrar þjónustu/teyma sem um er að ræða. Enda þótt margt hafi áunnist er sú tilhneiging enn fyrir hendi að ætla sér að „bíða og sjá til“ þegar um lítt sýnilegan vanda er að ræða – einkum félagsleg og sálfræðileg vandamál – en slíkt getur haft afleiðingar síðar.

2. Hve lengi er skjótum afskiptum beitt?

Í Norður-Ameríku er skjótum afskiptum beitt allt frá fæðingu til þriggja ára aldurs en í Evrópu er um mismunandi langan tíma að ræða. Venjulega er barninu og fjölskyldu þess veittur stuðningur þar til barnið kemst á skólaaldur og stuðningsþjónustu skóla ber að annast það. Í sumum löndum á þetta við upphaf skyldunáms. Þó virðist ekki gilda nein skýr regla varðandi þetta umskiptaferli og sérfræðingum í SA-teymum finnst þeir oft þurfa að ganga lengra en þeim ber skylda til vegna skorts á samræmi í þjónustu eða úrræðum í boði.

3. Hver er ábyrgur?

Margs konar úrræði og aðstæður eru fyrir hendi í ýmsum Evrópulöndum. Líta mætti á fjölbreytileika sem góðan kost frá markaðslegu sjónarmiði: því fleiri valkosti sem fjölskyldan hefur þeim mun betri úrlausnir og ákvarðanir er um að ræða. Svo er þó ekki raunin, oft finnst fjölskyldunni erfitt að skilgreina hvað barninu er fyrir bestu og ekki er alltaf boðið upp á greinargóða og fjölbreytta fjölskylduráðgjöf. Ljóst virðist að úrræði af ýmsu tagi bera vitni um gagnverkandi aðstæður, þar sem þjónusta hefur verið sett á laggirnar í því skyni að svara brýnni þörf eða beiðni, en ekki í rökréttu framhaldi skipulagðrar stefnu.

Í öllum þáttökulöndum eru svokallaðar SA-miðstöðvar en þær eru af mismunandi tagi. Málum er þó öðruvísi háttað á Norðurlöndum þar sem heilbrigðis- og félagsþjónusta sem og skólakerfi koma sameiginlega að þessu ferli innan sveitarfélaga.

En ýmis lönd eiga þó sameiginlegt að nauðsynlegt er að aðlaga verkefni og starfsáætlanir sérfræðinga betur að þörfum og óskum fjölskyldunnar, hvar svo sem þjónustan eða úrræðin eru staðsett. Sérfræðingar starfa „með og innan“ fjölskyldunnar eftir því sem þörf krefur og í samráði við fjölskylduna. En þeir starfa



einnig, ef þörf krefur, á þeim stofnunum þar sem barnið kann að vera vistað (leikskólum, barnaheimilum o.s.frv.) eða á sérdeildum, SA-þjónustuveitu/miðstöð eða við annars konar aðstæður.

4. Hvað þarf að gera?

Nánar er komið inn á þetta atriði í næsta hluta. Þó þarf að gera ljósa grein fyrir því frá upphafi að enn er greint milli læknisfræðilegra og félagsfræðilegra aðferða varðandi afskipti af ungbörnum í ýmsum Evrópulöndum.

2.2 Lykilsjónarmið

Á vinnufundunum sem skipulagðir voru meðan á verkefninu stóð gafst tækifæri til að ræða ýmis sjónarmið er varða skjót afskipti:

Markhópar: þeir þjóðfélagsþegnar sem vísað er til SA-teyma og/eða þjónustuveitu, en augljósar breytingar hafa átt sér stað á undanförunum árum varðandi aldur og einkenni barna og við hvaða aðstæður skjót afskipti fara fram;

Teymisvinna: sérfræðingar sem koma að skjótum afskiptum, hlutverk þeirra og ábyrgð og sérstök þátttaka skólakerfisins;

Starfsþjálfun sérfræðinga: grunn- og framhaldsþjálfun sem SA-sérfræðingar hljóta;

Starfsgögn: þróun stuðningsáætlunar fyrir hverja einstaka fjölskyldu eða sambærileg greinargerð, sem og eftirfylgni.

Vekja skal athygli á að hvergi er sjónum sérstaklega beint að þátttöku foreldra, enda þótt því sé haldið fram að virk þátttaka foreldra sé afar mikilvæg og ráð fyrir henni gert í öllum lykilatriðum ferlisins. Foreldrar verða að vera í samstarfi við sérfræðinga til að auka hæfni sína og sjálfstæði, þegar þörf krefur, og koma til móts við þarfir barnsins í samvinnu við sérfræðingana. Þótt athyglin beinist fyrst og fremst að foreldrunum má ekki horfa fram hjá þeim mikilvæga stuðningi sem aðrir aðstandendur veita. Með það í huga eru meginniðurstöður umræðna, sem fram fóru meðan á verkefninu stóð, kynntar hér fyrir neðan.



2.2.1 Markhópar

Rætt var um hvaða þjóðfélagsþegnum væri vísað til SA-teyma eða þjónustuveitu, þ.e. börnum í áhættuhópi af líffræðilegum og/eða félagslegum ástæðum og fjölskyldum þeirra. Sérfræðingar vöktu athygli á eftirfarandi meginatriðum.

Aukinn fjöldi barna er með sálfræðileg og félags- og tilfinningaleg vandamál, en ekki er vitað hvort um hærra hlutfall slíks vanda er að ræða meðal fólks nú en áður eða hvort foreldrar eru orðnir meðvitaðri um slíkan vanda. Í sumum tilvikum kunna foreldrar að vera áhyggjufyllri, betur upplýstir og næmari fyrir þroska barna sinna en áður og þar af leiðandi fúsari til að leita hjálpar og stuðnings.

Aukin áhersla er lögð á íbúa sem eru í „áhættuhópi“ í sem viðustum skilningi þess orðs, og sem þarfnast skjótra afskipta. Í flestum þátttökulöndunum þarf að vera búið að greina vanda hjá barninu til að gripið sé til skjótra afskipta. Ekki nægir að vera talinn í „áhættuhópi“ til að skjót afskipti séu heimiluð. Meginhlutverk annarra þjónustuveitna er forvarnarstarf sem beinist að aðilum í „áhættuhópi“. Tryggja þarf annaðhvort kerfisbundið eftirlit og eftirfylgni með barninu (einkum ef um líffræðilega áhættuþætti er að ræða) eða veita fjölskyldunni virkt aðhald (einkum ef um félagslega áhættuþætti er að ræða). Skilvirk foreldraráðgjöf nægir oft svo að ekki þarf að grípa til frekari afskipta. Áhættuþættir skapa ekki þörf fyrir skjót afskipti ef gripið er til fyrirbyggjandi aðgerða sem koma barninu og fjölskyldu þess til góða. Leggja ber áherslu á það vandasama hlutverk sem forvarnarþjónustan gegnir: hlutverk hennar er að koma í veg fyrir frekari vandamál (sem ekki er auðvelt) og vera á varðbergi gagnvart þeirri áhættu sem viðhorfið „að bíða og sjá til“ skapar.

Í sumum löndum er einnig litið svo á að beiðni og samþykki foreldra sé nauðsynlegur þáttur og þar með algjört skilyrði fyrir öllum afskiptum. Þær aðstæður gætu skapast að tillit til ákvarðanatöku foreldra kæmi í veg fyrir að fjöldi barna fengi hjálp, og afskipti gætu því tafist vegna skorts á samræmi eða lélegu samræmi varðandi forvarnir, upplýsingagjöf og tilvísanir.



2.2.2 Teymisvinna

Í umræðum sem fram fóru meðan á verkefninu stóð var gengið út frá aukinni þátttöku menntakerfisins, samsetningu teyma og skipulagi.

Skipulag þjónustunnar í viðkomandi löndum er afar ólíkt – eins og getið er um í upphafi þessa kafla – en þó er ávallt beitt þverfaglegum aðferðum, bæði á heilbrigðis- og félagsmálasviði. Þjónusta og úrræði eru af ýmsu tagi, allt frá álitsgjöf sérfræðinga til skilvirkrar teymisvinnu eins og þegar vistkerfisaðferðinni er beitt.

Ekki er auðvelt að byggja upp skilvirka teymisvinnu. Tveir meginþættir eru nauðsynlegir: þverfagleg vinna og samstarf. Samkvæmt skilgreiningu Golin & Ducanis (1981) deilir þverfaglegt teymi með sér upplýsingum og samræmir þær. Einstakir aðilar innan teymisins sinna síðan tilteknum verkefnum, eftir hæfni hvers og eins. Þeir miðla með sér upplýsingum og nota þær til að fullvinna verkefni sín (Golin & Ducanis, op cit). Ákvarðanir eru teknar sameiginlega af öllum aðilum teymisins og tillit tekið til skoðana hvers og eins. Fjöldi sérfræðinga í teymi skiptir ekki máli heldur fer eftir þörfum barnsins og fjölskyldu þess.

Með samstarfi er fyrst og fremst átt við að unnið sé með fjölskyldunni sem mikilvægum aðila sem tekur fullan þátt í öllu ferlinu. Einnig er átt við að unnið sé með öðrum aðilum teymisins og öðrum þjónustuveitum eða tengslanetum, til dæmis á vegum heilbrigðis- og félagsþjónustu eða skólakerfisins. Í því felst einnig að gengið sé út frá sömu hugmyndum og fræðilegum forsendum og að fjölskyldum og starfsfélögum sé sýnd virðing og einlægni.

Til að vel takist til við að fá þessa tvo þætti til að virka þarf góðan tíma. Teymisaðilar verða að fylgja sömu reglum og hafa sömu markmið til að starfsemi sé samræmd innan teymisins sem og gagnvart utanaðkomandi þjónustuaðilum. Tvö atriði virðast styðja slíka uppbyggingu á teymi, annars vegar að tilnefnd sé lykelpersóna sem kemur fram sem „umsjónarmaður“ og hins vegar þjálfun í starfi eins og lýst er hér fyrir neðan.



2.2.3 Þjálfun sérfræðinga

Þar sem sérfræðingar sem koma að skjótum afskiptum koma úr ýmsum áttum og hafa ef til vill aldrei starfað saman er mikilvægt að skýrar reglur gildi um þá þjálfun sem þeir þurfa að undirgangast til að geta unnið saman. Í umræðum var lögð áhersla á að gæta þyrfti sérstaklega að þeim valkostum sem um væri að ræða eins og sjá má hér fyrir neðan.

Grunnmenntun: Þjálfun fagfólks með ólíkan bakgrunn ætti að miða að því að skapa sameiginlegan skilning á almennum hugtökum, til að sérfræðingar á sviði skjótra afskipta geti miðlað þekkingu sín á milli. Þjálfun í starfi á borð við samskipti við fjölskyldur, teymisvinnu, þroskaferil barna o.s.frv. ætti að vera hluti þeirra efnisflokka sem grunnmenntun verðandi sérfræðinga á sviði heilbrigðis-, félags- og menntamála spannar. Algjört skilyrði er að sérfræðingar fái góða grunnmenntun á viðkomandi sviðum. Enda þótt sértæk þekking á sviði skjótra afskipta sé vissulega kostur er sjaldan um slíkt að ræða í þeim löndum sem þátt tóku í verkefninu. Í Hollandi, Þýskalandi og Lúxemborg eru þó sérstök málefni á því sviði hluti þeirrar grunnmenntunar sem sérkennarar, félagsráðgjafar, uppeldisfræðingar og sálfræðingar hljóta.

Framhaldsnám: Enda þótt starfsemi á sviði skjótra afskipta sé fremur flókið fyrirbæri er ekki nauðsynlegt að mennta nýja sérfræðinga til að takast á við þær kröfur sem gilda um starf á þessu sviði. Slíkt myndi brjóta í bága við lykilatriði á þessu sviði, svo sem þverfaglegt starf og teymisvinnu. En sérfræðingar verða þó að leggja stund á einhvers konar sameiginlegt framhaldsnám til að geta byggt starf sitt á sameiginlegri reynslu. Slíkt er unnt með framhaldsnámi í háskólum – meistaranámi – eða sérnámi þar sem fylgt er áætlunum sem háskólar eða æðri menntastofnanir bjóða upp á. Einnig getur verið um sérstaka þjálfun að ræða sem skipulögð er á háskólastigi að beiðni SA-teyma.

Vegna þess starfs sem sérfræðingum er ætlað að sinna þarf framhaldsnám að ná yfir eftirfarandi svið:

- Grunnþekkingu á þroskaferli ungbarna, hvort sem þau hafa sérþarfir eða ekki, sem og þekkingu á málefnum er



varða fjölskylduafskipti og fræðilegar kenningar þar að lútandi.

- Sérhæfða þekkingu á nýjum rannsóknum á sviði skjótra afskipta, matsaðferðum, starfsaðferðum o.s.frv.;
- Persónulega hæfni á öllum sviðum er varða samskipti við og innan fjölskyldna, teymisvinnu, samstarf þjónustuaðila og einnig þarf viðkomandi að þroska eigin hæfileika, svo sem sjálfsskoðun, samskiptahæfileika og aðferðir við úrlausn vandamála.

Þjálfun í starfi: Þjálfun í starfi er afar mikilvæg á þessu sviði þar sem hún bætir upp það sem á hefur skort í grunnmenntun og mætir þörfum viðkomandi sérfræðinga. Hún er skipulögð innan teymanna með vikulegum fundum þar sem sérfræðingum er gert kleift að:

- skipuleggja umræður um tiltekin dæmi;
- miðla þekkingu og starfsaðferðum sín á milli;
- afla sér sértækrar þekkingar hjá utanaðkomandi sérfræðingum;
- ræða stjórnunarmál sín á milli eða við utanaðkomandi sérfræðinga;
- tryggja utanaðkomandi eftirlit;
- þróa eigin hæfileika.

Allir þessir þættir stuðla að því að betrubæta teymisvinnuna og gæði þjónustunnar. En þótt þessi „óformlega“ þjálfun í starfi komi til móts við brýna þörf meðal sérfræðinga – og sanni þannig gildi sitt – fylgja henni nokkrir annmarkar. Oft er hún ekki viðurkennd af viðkomandi yfirvöldum hvað vinnutíma og gildi slíkrar þjálfunar varðar þar sem þau beina sjónum sínum fyrst og fremst að daglegum vandamálum í starfi en ekki að almennum hugleiðingum um markmið, skipulag, aðferðir o.s.frv. Slíkt getur leitt til þess að starfsþjálfun sé algjörlega á vegum einstakra teyma.

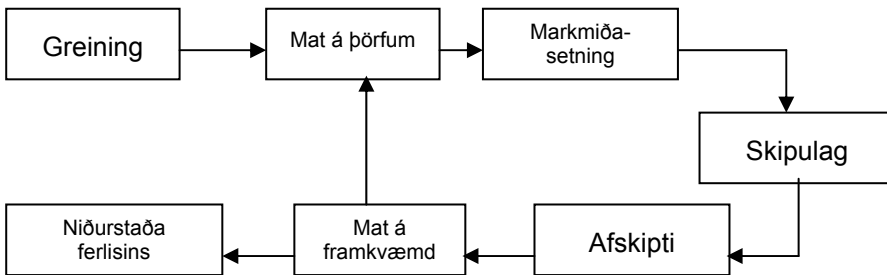
Nánari upplýsingar um þjálfun og framhaldsnám í ýmsum þátttökulöndum má finna á slóðinni:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

2.2.4 Starfsgögn

Rætt var um tvö atriði varðandi starfsgögn: mat og gerð einstaklingsáætlunar.

Mat er sá liður sem hafa þarf í huga í öllu ferlinu. Það fer fram um leið og búið er að greina að vandi sé til staðar og hefur afgerandi áhrif á hvers konar afskipta er þörf, í samráði við fjölskylduna, samkvæmt eftirfarandi kerfi:



Greining er hluti af matsferlinu og fer aðallega fram í upphafi SA-ferlisins. Þegar gert er mat eru aðstæður barnsins og fjölskyldunnar skoðaðar á *alveg tilteknum tíma* til að finna út hverjar þarfirnar eru og hvar styrkurinn liggur. Þar sem aðstæður geta breyst þarf stöðugt að endurmeta stöðuna. Ekki má líta á niðurstöður matsins sem óumbreytanlegar eða varanlegar – slíkt getur haft áhrif á væntingar og skilning sérfræðinga og fjölskyldna. Gott er að setja markmið, skipuleggja og ákvarða hvers konar afskipta er þörf, og í kjölfarið er svo lagt mat á þessa þætti. Niðurstöður matsins munu svo annaðhvort verða lokaskrefið í þessu ferli eða verða til þess að meta þurfi að nýju hverjar þarfirnar eru. Leggja ber áherslu á nauðsyn þess að fjölskyldan sé með í ráðum. Hún er afar mikilvægur liður í öllu þessu ferli.

Einnig er brýnt að gæta þess að engar glufur skapist í ferlinu á neinu stigi málsins. Guralnick (2001) skilgreinir mat – *alhliða, þverfaglegt mat* – sem ómissandi þátt í greiningu á þroska þar sem sérfræðingum gefst möguleiki á að afla sér mikilvægra upplýsinga um barn þegar grunur leikur á að um vanda sé að ræða eða ef vandi hefur verið staðfestur og slíkt mun auðvelda frekari áætlanir og ráðagerðir. Guralnick ráðleggur



sérfræðingum að beita strax skjótum afskiptum til bráðabirgða, ef þörf krefur, jafnvel áður en búið er að afla allra nauðsynlegra upplýsinga fyrir endanlegt mat.

Matið er mikilvægur liður í því að styrkja samstarfið milli foreldra og sérfræðinga sem byggist á því að þróa einstaklingsáætlanir eða svokallaða **þjónustuáætlun fyrir fjölskylduna** (*Individual Family Service Plan*).

Margs konar áætlanir eru fyrir hendi í þeim löndum sem koma að verkefninu og kallast þær ýmsum nöfnum. Stundum er fjölskylduáætlun mótuð í samráði við fjölskylduna sem eins konar „samningur“ um hvað gera þarf og síðan er áætlunin metin. Í öðrum tilvikum eru gerðar mismunandi áætlanir í samvinnu við fjölskylduna, eftir því um hvaða þjónustuveitur er að ræða. Annars staðar er ekki um neinar formlegar áætlanir að ræða heldur veitir sérfræðingateymið fjölskyldunni stöðugar upplýsingar um gang mála. Sums staðar miðast áætlunin fyrst og fremst við þarfir barnsins en ekki fjölskyldunnar.

Hvernig svo sem málum er háttað er áætlun sem tekur mið af fjölskyldunni og mótuð er í samvinnu við hana afar mikilvæg og hvetjandi þar sem tekið er tillit til þarfa, forgangsmála og væntinga.

Vitað er að skjót afskipti fara fram með mismunandi hætti og er beitt í mislangan tíma í Evrópulöndunum, og slíkt gerir slíka áætlanagerð sveigjanlega í mótun. Hún er ekki alltaf háð lagalegum takmörkunum og gert er ráð fyrir aðlögun að aðstæðum í hverju einstöku tilviki sem og þeirri þjónustu sem barninu og fjölskyldu þess er veitt, enda þótt líta beri á fjölskylduna sem eiganda slíkrar greinargerðar. Með þessu móti er stuðlað að upplýsingaöryggi, komist hjá því að svipuð gögn séu endurtekið tekin saman hjá ýmsum þjónustuveitum og það sparar bæði fjölskyldu og barni mikinn tíma.

Slík greinargerð gerir líka umskipti úr einu úrræði í annað mun auðveldari en ella, einkum við upphaf skólagöngu. Þegar barn fer inn í skólakerfið tekur einstaklingsbundin námsáætlun við af



fjölskylduáætlun og þar er tekið mið af barninu og áhersla lögð á þarfir þess í námi.

Í dæmunum þremur um skjót afskipti sem sjá má hér fyrir neðan koma fram allir þeir þættir sem getið hefur verið um í þessum kafla.

2.3 Þrjú tiltekin dæmi um skjót afskipti

Hér verða birt dæmi um skjót afskipti frá **München, Coimbra** og **Västerås**. Þessir þrír staðir voru heimsóttir, skipst var á upplýsingum og rætt við sérfræðinga þar, sem og eina móður í Västerås, og þar með urðu almennar umræður mun efnismeiri en ella og hægt var að sjá hvernig fræðikenningar skila sér í daglegu starfi.

Stuttar samantektir um þessi dæmi eru birt hér þar sem þau geta verið áhugaverð fyrir aðra sérfræðinga sem geta borið þau saman við eigin starfshætti, og vonandi vakið þá til umhugsunar. Ekki ber að líta á þessar samantektar sem einhvers konar mat eða álitsgerð um bestu starfshætti – slíkt bryti í bága við hlutverk þessarar skýrslu.

Hér fyrir neðan er stutt yfirlit yfir uppbyggingu kerfisins á þessu sviði í löndunum sem heimsótt voru – Þýskalandi, Portúgal og Svíþjóð – ásamt lýsingum á því sem helst einkennir starfið á hverjum stað. Í lok kaflans er svo tilgreint hvaða þættir eru sameiginlegir og hvað er ólíkt.

2.3.1 *Megineinkenni*

Upplýsingarnar í köflunum hér fyrir neðan eru fengnar hjá helstu sérfræðingum viðkomandi landa. Beinar tilvitnanir í útgefin verk eru skáletraðar en allur annar texti er útdráttur úr efni sérfræðinganna sjálfra.

Franz Peterander (2003) veitti upplýsingar um aðstæður í München, Þýskalandi; upplýsingar frá Coimbra í Portúgal voru fengnar hjá Bairrão, Felgueiras og Chaves de Almeida (1999)



og Felgueiras og Breia (2004); upplýsingarnar frá Västerås í Svíþjóð veittu Björck-Akesson og Granlund (2003).

München (Þýskaland)

Rúmlega þúsund stofnanir í Þýskalandi bjóða upp á skjót afskipti vegna barna með fötlun. Þessar stofnanir eru flestar reknar af stórum góðgerðarsamtökum, svo sem Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband og Lebenshilfe. Mismunandi er milli sambandsríkja hvernig kerfið á þessu sviði virkar. Það er misjafnlega uppbyggt og fjárveitingakerfi og aðstæður ólíkar. Um er að ræða þverfaglegar SA-stofnanir, félags- og heilsugæslustöðvar, sérstök barnaheimili, svokallaðar „heilpedagogí“-miðstöðvar og fræðslu- og fjölskyldumiðstöðvar. Árið 1973 lagði skýrslan *Early Identification and Early Intervention of Children with Disabilities* eftir Otto Speck, sem gerð var að beiðni þýsku menntamálanefndarinnar grunninn að því að komið var á almennu kerfi þverfaglegra afskipta í fyrsta sinn í Bæjaralandi. Mælt var með svæðisbundnum, fjölskyldumiðuðum og þverfaglegum SA-miðstöðvum.

Í Bæjaralandi þarfnast 4% barna á aldrinum 0-3 ára afskipta. Árið 2002 mynduðu 123 svæðisbundnar og þægilega staðsettar SA-miðstöðvar vel uppbyggt tengslanet; allar voru þær í innan við 10 km fjarlægð frá íbúum. 25 þúsund hvítvoðungum og börnum er veitt meðferð, þar af 50% sem göngudeildarsjúklingum og 50% njóta aðstoðar svokallaðra fjar-teyma á heimilum sínum. Fötlun barna sem njóta SA-þjónustu er af ýmsu tagi. Þriðjungur þeirra er mikið fatlaður, andlega eða líkamlega. Meðalaldur er 3-4 ára. Um 14% þeirra (yfir 25% á þéttbýlisstöðum) eru innflytjendur.

Við meðferð fara fram einn eða tveir fundir á viku í tvö ár, allt eftir þörfum hvers og eins. Að meðaltali ellefu meðferðarsérfræðingar á ýmsum sviðum vinna stöðugt saman í teymum. Starfsfólkið er að meðaltali í 5-7 ár á sömu miðstöðinni, og því geta mjög hæf teymi náð að myndast. Teymisvinna er frumskilyrði þess að vel takist til þegar um skjót afskipti er að ræða. Saman mynda sérfræðingarnir nauðsynlega heild. Slík samvinna sérfræðinga krefst þess að menn skiptist á



skoðunum í hverju einstöku tilviki; að samkomulag sé um grunnhugmyndir, gildi, markmið, sértæk svið og skipulagsmál.

Skjót afskipti standa öllum til boða þeim að kostnaðarlausu. Miðstöðvarnar fá fjárveitingu sem stendur straum af venjulegum vikulegum þörfum, þ.e. einum eða tveimur fundum, samstarfi við foreldra, þverfaglegri teymisvinnu og samstarfi við utanaðkomandi aðila. Ýmsar stofnanir koma að fjárveitingum til þessa málaflökks, svo sem sveitarstjórnir, sjúkratryggingasjóður og menntamálaráðuneytið og félagsmálaráðuneytið í Bæjaralandi ...

... Greining og afskipti fara alfarið eftir einstaklingsbundnum þörfum og aðstöðum barnsins. Ekki er um neitt almennt viðurkennt fræðsluefni að ræða þar sem skjót afskipti beinast ekki lengur einungis að barninu heldur allri fjölskyldunni. Breytt hugmyndafræði endurspeglast einnig í þeim starfsreglum sem liggja til grundvallar á þessu sviði í Þýskalandi. Sérfræðingar byggja meðferð sína á þessum reglum og mælanlegum afskiptum á þessu sviði sem reynst hafa skila árangri, sem og fræðilegum hugmyndum og hugtökum (heildrænum aðferðum, fjölskyldumiðaðri meðferð, svæðisbundnum og færanlegum afskiptum, þverfaglegri teymisvinnu, tengslanetum og félagslegri þátttöku) ...

... Í Bæjaralandi og nokkrum öðrum héruðum geta þeir aðilar sem starfa að skjótum afskiptum fengið aðstoð og ráðgjöf í tilteknum málum hjá „Arbeitsstelle Frühförderung“. Bæjaraland var fyrsti staðurinn sem kom á slíkum „Arbeitsstelle“ árið 1975, með bæði fræðslu- og hjúkrunardeild þar sem fólk úr ýmsum starfsgreinum starfar náið saman. Sameiginlegt markmið er: að auka þekkingu á skjótum afskiptum; að stuðla að betri starfsháttum; að hvetja til skoðanaskipta og umræðna milli ýmissa miðstöðva á þessu sviði; að bæta starfsgæði og þverfagleg vinnubrögð. Með þetta í huga býður „Arbeitsstelle“ m.a. upp á viðtæka og fjölbreytta starfspjálfun og einnig einstaklingsbundna ráðgjafarþjónustu fyrir SA-miðstöðvar í Bæjaralandi (Peterander, 2003b, bls. 302).



Coimbra (Portúgal)

Fram til ársins 1990 kom heilbrigðis- og félagsþjónustan í Portúgal fyrst og fremst að þjónustu við börn með sérþarfir sem voru undir skólaaldri; þátttaka menntamálaráðuneytisins þar að lútandi var takmörkuð.

Enda þótt menn vissu að brýnt væri að koma á þjónustu fyrir yngri börn með sérþarfir var sú umönnun sem veitt var afar takmörkuð. Hið litla sem gert var beindist aðallega að greiningu á barninu og meðferð, eins og í læknisfræðilega líkaninu sem réð ríkjum varðandi börn á skólaaldri. Fjölskyldum var helst veittur fjárhagslegur stuðningur eða geðheilbrigðisþjónusta.

Í kringum 1990 hófst nýr kafli hvað skjót afskipti varðar í Portúgal. Gerðar voru nokkrar nýjar tilraunir við umönnun barna með fötlun eða barna í áhættuhópi fyrstu æviárin. Hið svokallaða *Coimbra Early Intervention Project (PIIP)* sem byggðist á þverfaglegri þjónustu almannatryggingakerfisins og heilbrigðismála- og skólakerfisins og verkefnið *Early Intervention Portage Project* sem fram fór í Lissabon voru talin hafa haft afar hagstæð áhrif á þróun á þessu sviði um landið allt. Þessi verkefni áttu stóran þátt í að sérfræðingar á ýmsum sviðum fengu sérstaka starfsþjálfun í skjótum afskiptum.

„Portage-líkanið fyrir foreldra“ markaði þarna tímamót og hafði jákvæð áhrif. Með Portage-líkaninu komu fram ýmsar nýjungar, svo sem að heimilið væri gert að miðpunkti í samvinnu við foreldra og einnig markmiðasetning og einstaklingsmiðaðar áætlanir, kerfi til að skipuleggja þau úrræði sem eru fyrir hendi (úrræðapýramídi), þverfaglegt samstarf þjónustuaðila sem og þjálfun í starfi og eftirlit með heimsóknum á heimili.

Segja má að þróun skjótra afskipta í Portúgal hafi verið tekin til gagn Gerrar endurskoðunar og stefnumótendur hafi þar með fengið aukinn skilning á málinu. Þær aðgerðir sem sérfræðingar á þessu sviði gripu til á sveitarstjórnarvísu höfðu afgerandi áhrif á þróun skjótra afskipta. Í þeirri viðleitni að nýta betur þau fáu og ófullnægjandi úrræði sem tiltæk voru með þverfaglegu þjónustusamstarfi sem og umsóknir um fjármagn sem þá var um að ræða í tengslum við áætlanir innan sveitarfélaga, fóru af



stað verkefni, svokölluð samþætt SA-verkefni vítt og breitt um landið.

Jafnframt tók menntamálaráðuneytið virkan þátt í að útfæra aðferðir til stuðnings börnum með fötlun á aldrinum 0-6 ára. Einkum ber að nefna að á árinu 1997 kom menntamálaráðuneytið á kerfi sem byggt var á samstarfi námsþjónustu og einkarekinna sérskóla og veitti stuðning og úthlutaði fjárstyrkjum til verkefna á sviði skjótra afskipta.

Í Portúgal hefur starfsþjálfun sem ýmsar stofnanir hafa veitt – og veita enn – gegnt mikilvægu hlutverki hvað starfshæfni sérfræðinga á þessu sviði varðar. Almennt er fyrirkomulagi starfsþjálfunar hagað í samræmi við fræðileg og hagnýt sjónarmið að norður-amerískri fyrirmynd og löggjöf á viðkomandi sviði. Talið er að nokkur mikilvæg atriði á sviði skjótra afskipta geti auðveldað sérfræðingum að breyta frá hefðbundinni starfsemi og taka upp gagnreynda og skilvirkari starfshætti:

- Frá því líkani sem tekur einungis mið af barninu og fötlun þess yfir í samþættandi afskipti sem veitt eru *í daglegu umhverfi barnsins*;
- Frá brotakenndum afskiptum út frá einu fagsjónarmiði sem fara fram samhliða (aðgreindar meðferðir) og ýmsir sérfræðingar annast yfir í *þverfaglega teymisvinnu* og *samþættandi þjónustusamstarf* og þátttöku.
- Frá „aðstoðar“-líkönum yfir í svokallað *stuðningslíkan* og *fjölskyldumiðað starf*, þar sem litið er á fjölskylduna sem eina heild.

Áhrif vistfræðilegra (Bronfenbrenner; 1979, 1998) og gagnvirkra þroskalíkana (Sameroff & Chandler 1975; Sameroff & Fiese, 1990) hafa orðið til þess að skjót afskipti fara nú fram með þverfaglegu samstarfi þjónustuaðila, og stefnt er að enn víðtækara kerfi þar sem fjölskyldan og samfélagið gegna lykilhlutverki.

Árið 1999 var sett fram lagaákvæði varðandi skjót afskipti (*Joint Executive Regulation nr. 891/99*). Með því voru settar „viðmiðunarreglur um skjót afskipti vegna barna með fötlun eða



í áhættuhópi vegna alvarlegrar þroskahömlunar og leiðbeiningar fyrir aðstandendur þeirra“. Þar með var tekið mikilvægt skref í þá átt að viðurkenna og skilgreina skjót afskipti.

Með þessari lagasetningu eru skjót afskipti skilgreind sem samþætt stuðningsaðgerð, þar sem tekið er mið af barninu og fjölskyldu þess, og beitt er bæði forvarnar- og endurhæfingaraðferðum, einkum hvað varðar mennta- og heilbrigðismál og félagslega þjónustu, í því skyni að:

- a) tryggja betri aðstæður til að stuðla að þroska barns sem er með fötlun eða hætt er við alvarlegri þroskahömlun;
- b) auka möguleika á bættum samskiptum við viðkomandi fjölskyldur;
- c) stuðla að aukinni hæfni fjölskyldunnar og efla sjálfstæði hennar og getu til að takast á við vandamál sem upp kunna að koma vegna fötlunar barnsins.

Þetta var í fyrsta sinn sem stuðningur stjórnvalda í þágu þjónustuúrræða á sviði skjótra afskipta var staðfestur. Komið var á fjárveitinga- og styrkjakerfi, þverfaglegri samræmingu og samstarfi ríkis og einkaaðila. Mennta-, heilbrigðis- og félagsmálakerfið báru sameiginlega ábyrgð á því að mynduð væru *milliliðalaus SA-teymi* í hverju héraði, *teymi sem komu upp svæðisbundnu samræmi* og *þverfaglegur hópur á landsvísu*.

Enda þótt miklar framfarir hafi átt sér stað á undanförunum árum bíða enn brýn verkefni sem þarfnast sameiginlegs átaks á þessu sviði í Portúgal:

- ná þarf til fleiri barna, einkum á aldrinum 0-2 ára;
- greining og tilvísun þarf að fara fram fyrir;
- auka þarf stöðugleika í þverfaglegu og fjölskyldumiðuðu starfi;
- auka þarf gæði og möguleika á faglegri þjálfun, og
- vekja þarf skilning á gildi skjótra afskipta og framgangi þeirra meðal stefnumótandi aðila, sérfræðinga og alls samfélagsins.



Fagleg hæfni, rannsóknarniðurstöður og mat á ferli sem börn og aðstandendur þeirra ganga í gegnum eru afgerandi þættir hvað varðar þróun og gæði skjótra afskipta í Portúgal.

Västerås (Svíþjóð)

Í Svíþjóð er sú skoðun ríkjandi að bernskuárin séu mikilvægasti mótunartími manneskjunnar. Bernskuárin eru dýrmætur tími og ekki einungis undirbúningur fyrir fullorðinsárin. Því er brýnt að uppalendur ungra barna leyfi þeim að njóta sín í leik.

Sveitarfélögum (289 talsins) er gert að veita öllum þegnum sínum grunnþjónustu, þar með talið barnagæslu, skólagöngu og félagsþjónustu. Svíþjóð skiptist í svæði, þ.e. 20 héruð sem stjórnað er af héraðsráðum, en þau sjá fyrir gjaldfrjálsri heilbrigðis- og tannlæknaþjónustu fyrir börn og unglinga.

Hægt er að skilgreina skjót afskipti sem starfsemi í þágu barna sem þarfnast stuðnings allt frá fæðingu og þar til skólaganga hefst við sex eða sjö ára aldur. Þjónusta á sviði skjótra afskipta beinist að barninu, fjölskyldu þess og nánasta umhverfi. Bæði sveitarfélögin og héraðsráð hafa með höndum skjót afskipti þar sem hópar sem þiggja þjónustu eru mismunandi sem og markmið.

Á fyrsta stigi forvarnarstarfsins ber samfélagið grunnábyrgð á velferð barna og aðstandenda þeirra og viðunandi lífsskilyrðum öllum til handa. Á öðru stigi annast samfélagið afskipti á forskólastigi. Á þriðja stigi sér samfélagið um að skapa börnum og fjölskyldum þeirra heilsusamlegt umhverfi. Héraðsráði er gert að annast heilbrigðis- og læknisþjónustu á fyrsta stigi forvarna til handa öllum börnum og fjölskyldum þeirra fyrir tilstuðlan heilbrigðisþjónustu barna (*Child Health Services*). Með breyttum lífsskilyrðum hafa áherslur í heilbrigðisþjónustu barna tekið breytingum, nú er ekki fyrst og fremst um eftirlit og ónæmisaðgerðir að ræða heldur nær starfsemin einnig til sálílkamlegra og félags- og tilfinningalegra vandamála, breytinga á foreldrahlutverkinu og stuðnings við innflytjendur. Innan þessarar þjónustu eru skipulagðir foreldrahópar og foreldrafræðsla.



Fjölskyldumiðað sjónarmið felur í sér að afskipti skuli fara fram við eðlilegar aðstæður í daglegu lífi fólks. Í Svíþjóð eru skjót afskipti því fyrst og fremst veitt í daglegu umhverfi ungra barna, á heimilinu og/eða barnaheimilum eða leikskólum á vegum sveitarfélagsins. Bæði sveitarfélög og héraðsráð taka þátt í slíkri þjónustu. Það er á ábyrgð sveitarfélagsins að veita sérstök afskipti í leikskólum eða barnaheimilum og persónulega aðstoð og hvíldarumönnun fyrir börn sem þurfa á stuðningi að halda og fjölskyldur þeirra. Héraðsráðið sér um að veita börnum sem greinst hafa með fötlun þjónustu á svokölluðum þjálfunarstöðvum barna (*Child Habilitation Centres*).

Opinber stefna í Svíþjóð hvað varðar börn með fötlun byggist á sömu sjónarmiðum og ICF-færniflokkunarkerfi WHO frá 2001 (*International Classification of Functioning Disability and Health*). Í ICF-flokkunarkerfinu eru einstaklingsbundin atriði varðandi heilsufar og heilsutengda þætti flokkuð út frá líkamsstarfsemi og líkamsbyggingu, virkni, þátttöku og umhverfistengdum þáttum.

Nota má ICF-flokkunarkerfið til að lýsa uppbyggingu á þjónustu sem veitt er ungum börnum sem þarfnast stuðnings í Svíþjóð. Þjónusta sem veitt er á vegum héraðsráða beinist fyrst og fremst að líkamsstarfsemi (heilbrigðisþjónusta barna) og hreyfigetu (þjálfunarstöðvar barna). Ef barn greinist með skerta líkamsstarfsemi er því vísað til viðkomandi læknisþjónustu fyrir milligöngu heilbrigðisþjónustu barna. Þar mun barnið og aðstandendur þess fá tíma hjá sérfræðingum á stofnun þar sem unnið er út frá læknisfræðilegu sjónarmiði og líkamsstarfsemi konnað, t.d. augnlækni, heimilislækni eða bæklunarlækni. Ef barn er ekki talið þroskast eðlilega og sýnir ekki þau viðbrögð sem vænta má er því vísað til þjálfunarstöðvar barna. Með endurhæfingu er ætlað að koma til móts við börn með fötlun og aðstandendur þeirra og stuðlað að stöðugum samskiptum milli þjónustuþega og sérfræðinga.

Þverfaglegt teymi á þjálfunarstöðinni, sem aðilar á sviði læknisfræði, sálfræði, mennta- og félagsmála taka þátt í, starfar með barninu og fjölskyldunni. Sérfræðingum er oft raðað í störf eftir því hvaða hlutverki þeir eiga að gegna, svo sem að vera



fjölskyldunni til stuðnings eða starfa við ráðgjöf á leikskólastigi. Þegar þörf hefur verið greind eru margir sérfræðingar frá ýmsum stofnunum kallaðir til þjónustu við þau börn sem þarfnast sérstaks stuðnings. Lykilatriði í samstarfi þegar börn með sérþarfir eiga í hlut er hvernig samræma skal tillögur og þjónustu sérfræðinga sem hafa ólík sjónarmið varðandi skjót afskipti og starfa eftir mismunandi kerfum.

2.3.2 Sameiginleg einkenni og sérstaða

Almennar upplýsingar frá sérfræðingum ýmissa landa, sem greint hefur verið stuttlega frá hér fyrir framan, og samræður við fagfólk á þessum þrem stöðum, leiddu í ljós nokkur sameiginleg einkenni sem og sérstöðu.

Sama fræðilega líkanið: í dæmunum þremur er starfið byggt á vistkerfislíkaninu og beitt er nokkrum sameiginlegum aðferðum:

- sömu reglur gilda um fjölskyldumiðaða nálgun, notkun félagslegra hugtaka, þjónustu þar sem tekið er mið af búsetu og teymisvinnu;
- þjónustan er fjölskyldum að kostnaðarlausu;
- mikil áhersla er lögð á faglega þjálfun og allir aðilar í teyminu fá einnig alhliða þjálfun í starfi;
- mikil einurð einkennir starfið; sérfræðingar sýna mikla hæfni og jákvæð afstaða einkennir teymisvinnuna;
- jákvætt andrúmsloft og sameiginleg markmið eru ríkjandi.

Ólík útfærsla: vistkerfislíkanið er útfært með mismunandi hætti eftir löndum. Mismuninum er lýst hér fyrir neðan og hann má sjá með ýmsum hætti eftir því hver staðurinn er.

Vel skipulögð SA-miðstöð í München þar sem *mikil reynsla* er fyrir hendi ber vitni um náð tengslanet milli SA-miðstöðva í Bæjaralandi. Þetta kerfi sem býður upp á skjót afskipti fyrir tilstuðlan „sérhæfðra miðstöðva“ byggist á því að koma á fót traustum og vel menntuðum hópi sérfræðinga í tengslum við SA-miðstöðvarnar sem eru í grennd við heimili viðkomandi fjölskyldna. Til eru ýmiss konar miðstöðvar sem fá fjárveitingu frá ýmsum þjónustuveitum og ráðuneytum.



Mismunandi styrkveitingar til þjónustunnar kunna að skapa brýn verkefni því að tryggja verður að sérfræðingar búi yfir fullnægjandi þekkingu á öllum úrræðum sem um er að ræða. Einnig er mikilvægt að tryggja farsælt samstarf þeirra á meðal í því skyni að fjölskyldum sé veittur stuðningur og nauðsynleg úrræði í samræmi við þær reglur sem liggja að baki vistkerfislíkaninu.

Í Coimbra er *afar vel menntað verkefnisteymi sem annast skjót afskipti í „þverfaglegu“ stofnanakerfi*. Þetta kerfi byggist á samkomulagi og samstarfi ýmissa deilda innan sveitarfélaga og svæða – á sviði heilbrigðismála, félagsþjónustu og menntamála – sem styrkja þjónustuna með því að útvega þá sérfræðinga sem þörf er fyrir.

Þetta kerfi tryggir mikla hagræðingu og not af þeim úrræðum sem fyrir hendi eru og hafa fjölskyldur sem eiga við félagsleg vandamál að stríða algjöran forgang.

Afar mikilvægt er að starfsemi ýmissa stofnana sem að málum koma á öllum stigum sé vel samhæfð – ef eitthvað skortir þar á standa bæði fjárhagsleg og fagleg úrræði á veikari grundvelli. Stöðugleiki innan teyma er einnig mjög brýnt mál þegar um úrræði af þessu tagi er að ræða í Portúgal.

Ýmsir sérfræðingar frá svæðismiðstöðinni í Västerås veita leikskólabörnum (frá og með eins árs aldri) og foreldrum þeirra stuðning. Þessi aðstoð sem er „staðbundin og ekki miðstýrð“ byggist á traustu félagslegu kerfi þar sem fjölskyldum er veitt mikilvæg félagsleg aðstoð.

Þetta kerfi virðist skila góðum árangri og byggist augljóslega á hæfni sérfræðinga og heilbrigðu hagkerfi landsins.

Huga þarf að nokkrum brýnum verkefnum. Þar er fyrst og fremst um að ræða þörf á samræmi og samstarfi meðal þjónustuveitna og sérfræðinga á þeirra vegum, sem starfa á vegum sveitarfélaga og ríkis, og alhliða þjálfun fyrir þá sérfræðinga sem að málum koma varðandi þroskaferli ungra barna.



Að lokum skal nefna að í öllum þremur tilvikum er vakin athygli á því að innflutningur fólks til viðkomandi landa er farinn að hafa aukin áhrif á úrræði á þessu sviði. Slíkt ber vitni um jákvæð viðbrögð sérfræðinga gagnvart félagslegum breytingum í Evrópu sem snerta starfsemi þeirra.



3. TILLÖGUR

Eftirfarandi tillögur byggjast á þeirri meginreglu að öll börn og fjölskyldur sem þarfnast stuðnings eiga *rétt* á skjótum afskiptum. Niðurstöðurnar sem kynntar eru í köflunum hér fyrir framan sýna fram á ýmis mikilvæg atriði sem þarfnast vandaðrar útfærslu. Eftirfarandi tillögur miða að því að auka skilning sérfræðinga á viðeigandi aðferðum þar að lútandi og koma í veg fyrir að þeir láti núverandi hindranir stöðva sig – börnum og aðstandendum þeirra til góða. Þessar tillögur, sem byggjast á niðurstöðum umræðna á verkefnafundum, eru einnig taldar vera áhugaverðar fyrir stefnumótandi aðila, enda þótt þeim sé fyrst og fremst beint til sérfræðinga sem starfa eða stefna að því að starfa, á þessu sviði.

Hér fyrir neðan er gerð grein fyrir þeim fimm meginatriðin sem fram koma í öðrum kafla, ásamt tillögulista yfir útfærslu á þeim, sem þó er ekki tæmandi.

3.1 Framboð

Lagt er til að eftirfarandi tillögum sé fylgt til að tryggt sé að komið sé til móts við öll börn og fjölskyldur sem þurfa á skjótum afskiptum að halda eins snemma og unnt er.

Stefnumótandi aðgerðir á sviði skjótra afskipta: með stefnumótandi aðgerðum á vegum sveitarfélaga og ríkis ættu öll börn og foreldrar að eiga á rétt á skjótum afskiptum, ef þörf krefur. Stefnan ætti að vera sú að auka samstarf sérfræðinga við aðstandendur, með því að skilgreina gæði skjótra afskipta og matsskilyrði. Þegar litið er til starfsins í viðkomandi löndum er um þrjú málefni að ræða sem huga þarf sérstaklega að:

1. Fjölskyldur og sérfræðingar þurfa á stefnumótandi aðgerðum að halda sem eru algjörlega samræmdar hvað varðar útfærslu, markmið, aðferðir og árangur.
2. Auka ætti og tryggja samræmi varðandi námsúrræði ásamt félags- og heilbrigðisþjónustu með stefnumótandi aðgerðum. Forðast ætti aðgerðir sem skarast eða vinna gegn hver annarri innan viðkomandi þjónustuþátta.

3. Með stefnumótandi aðgerðum mætti einnig þróa SA-stuðningsmiðstöðvar á vegum sveitarfélaga og ríkis, sem sköpuðu tengsl milli stefnumótandi aðila, sérfræðinga og neytenda (fjölskyldna).

Upplýsingastreymi: allar þjónustuveitur ættu um leið og þörf krefur að veita fjölskyldum og sérfræðingum víðtækar, skýrar og nákvæmar upplýsingar um SA-þjónustu/úrræði bæði á vegum sveitarfélaga og ríkis. Gæta þarf sérstaklega að því að upplýsingarnar séu settar fram á aðgengilegan og nákvæman hátt. Þegar um fjölskyldur frá ólíkum menningarheimum er að ræða ættu samskipti að fara fram á því tungumáli sem viðkomandi aðilar óska eftir að notað sé, til að tryggt sé að viðeigandi upplýsingar komist örugglega til skila.

Skýr skilgreining á markhópum: stefnumótandi aðilar ákvarða þau viðmið sem fylgja skal varðandi skjót afskipti, en sérfræðingar ættu að hafa samstarf um ráðgjöf. SA-miðstöðvar, úrræði, teymi og sérfræðingar ættu að taka mið af skilgreindum markhópum, í samræmi við þau forgangsmál sem sett eru fram á vegum sveitarfélaga/svæða og/eða ríkis. Mótsagnakennd vinnubrögð á þessum sviðum geta valdið truflunum og því er hætta á því að börn og aðstandendur þeirra fái ekki aðstoð eða aðgang að viðeigandi úrræðum.

3.2 Nálægð³

Til að tryggt sé að úrræði og þjónusta á sviði skjótra afskipta sé í boði eins nálægt heimilum fólks og unnt er, og beinist að þörfum fjölskyldunnar, er mikilvægt að tekið sé tillit til eftirfarandi atriða.

Draga skal úr miðstýrðri þjónustu/úrræðum: Þjónustuveitur og/eða úrræði á sviði skjótra afskipta ættu að vera staðsett eins nálægt heimilum fólks og hægt er til að:

³ Í þessari skýrslu hefur orðið „nálægð“ tvenns konar merkinu: nálægt stað og nálægt manneskju.

- auðvelt sé að afla upplýsinga um félagslegar aðstæður fjölskyldunnar;
- tryggt sé að þjónusta sé á sama gæðastigi þótt fólk sé búsett á mismunandi stöðum (t.d. í strjálbýli eða sveit).
- forðast skörun og óviðeigandi eða villandi ferli.

Komið til móts við þarfir fjölskyldna og barna: leggja ætti áherslu á að þjónusta og úrræði nái til fjölskyldna og barna og mæti þörfum þeirra. Það er að segja:

- fjölskyldan á rétt á að fá greinargóðar upplýsingar þegar í stað þegar þörf fyrir aðstoð er fyrirbyggjandi;
- fjölskyldan á rétt á að ákveða, í samráði við sérfræðinga, hver næstu skref í ferlinu skulu vera;
- ekki er hægt að þröngva fjölskyldum til að þiggja aðstoð, en tryggja þarf að réttar barnsins sé gætt. Réttindi barna og fjölskyldu verða að fara saman;
- fjölskyldan og sérfræðingar skulu hafa sama skilning á þýðingu og hagsbótum þeirra afskipta sem mælt er með fyrir fjölskylduna og barnið;
- þróun greinargerðar (svo sem einstaklingsáætlunar, þjónustuáætlunar fyrir fjölskylduna eða slíkt) sem sérfræðingar annast í samráði við fjölskylduna stuðlar að gagnsæi og almennu samkomulagi um SA-ferlið: áætlun um afskipti, framsetningu á markmiðum og ábyrgð, mati á árangri;
- aðstandendur ættu samkvæmt beiðni að fá þjálfun sem gerir þeim kleift að öðlast nauðsynlega færni og þekkingu, og auðveldar þeim þar með að hafa gagnkvæm samskipti, bæði við sérfræðinga og barnið.

3.3 Efnahagur

Til að tryggja að úrræði og þjónusta á sviði skjótra afskipta nái til allra fjölskyldna og ungra barna sem þarfnast stuðnings, burtséð frá efnahagslegum og félagslegum aðstæðum, er brýnt að **boðið sé upp á þjónustu/úrræði fjölskyldunni að kostnaðarlausu**. Í þessu felst að opinberir styrkir ættu að standa straum af öllum kostnaði í tengslum við skjót afskipti með opinberri þjónustu, fyrir tilstuðlan tryggingafyrirtækja,



stofnana sem ekki eru reknar í hagnaðarskyni o.s.frv. og uppfylla þá gæðastaðla sem krafist er í löggjöf viðkomandi landa á þessu sviði. Í þeim tilvikum þegar einkarekin þjónusta, sem fjölskyldan greiðir fyrir að fullu, er fyrir hendi ásamt opinberri þjónustu, verður að fylgja þeim gæðastöðlum sem skilgreindir eru í löggjöf viðkomandi landa.

3.4 Þverfaglegt starf

Sérfræðingar á ýmsum sviðum og með mismunandi bakgrunn koma að þjónustu/úrræðum fyrir börn á unga aldri. Eftirfarandi tillögur eru settar fram til að tryggja að teymisvinna sé á háu gæðastigi.

Samstarf við fjölskylduna⁴: tryggja þarf slíkt samstarf þar sem um helstu samstarfsaðila sérfræðinganna er að ræða og taka tillit til þess að:

- sérfræðingar verða að eiga frumkvæði að samstarfinu, sýna fjölskyldunni hreinskilni og virðingu og öðlast þar með skilning á þörfum hennar og væntingum sem og koma í veg fyrir árekstra vegna mismunandi sjónarmiða varðandi þarfir og forgangsmál með því að sýna sveigjanleika;
- sérfræðingar ættu að skipuleggja fundi til að ræða ýmis sjónarmið við foreldrana og rita greinargerð í samvinnu við þá, svokallaða einstaklingsáætlun;
- í einstaklingsáætlun (eða sambærilegu skjali) ætti að koma fram áætlun sem samkomulag ríkir um og lýsing á afskiptum, sem og markmiðum, aðferðum, ábyrgð og matsaðferðum. Aðstandendur og sérfræðingar ættu síðan að meta þessa samkomulagsáætlun með reglubundnum hætti.

Myndun teymis: SA-teymi/sérfræðingar ættu að starfa á þverfaglegan hátt bæði áður og meðan á viðkomandi verkefni

⁴ Hér er átt við samstarf í þeirri merkingu að fjölskyldur og sérfræðingar starfi saman, nýti bæði sérþekkingu sína, leggi saman krafta sína og deili ábyrgð.



stendur, þrátt fyrir mismunandi faglegan bakgrunn. Þeir verða að fylgja sömu reglum, markmiðum og starfsaðferðum. Samþætta þarf og samræma mismunandi nálgun þeirra og stuðla að því að hún sé alhliða og heildræn fremur en sundurliðuð. Gæta þarf vel að eftirfarandi atriðum:

- miðla þarf upplýsingum til að aðilar að teyminu geti myndað nauðsynlega heild þar sem hæfni og kunnátta hvers og eins nýtist;
- teymið/sérfræðingarnir ættu að taka ákvarðanir í kjölfar umræðna og samkomulags;
- tilnefna ætti tengilið til að samræma allar aðgerðir sem gera þarf, tryggja stöðug samskipti við fjölskyldu og koma í veg fyrir ónauðsynleg einhliða samskipti milli þjónustuaðila og fjölskyldu í fjölmörgum tilvikum. Tengiliður ætti að vera málsvari fjölskyldu og sérfræðingateymis. Tilnefna ætti viðkomandi aðila út frá hæfni í hverju einstöku tilviki;
- sérfræðingar í ýmsum greinum sem koma að málum verða að kunna að starfa saman. Skipuleggja þarf almenna framhaldsmenntun eða starfsþjálfun til að sérfræðingar hafi sömu grunnþekkingu varðandi þroska barna, tiltekna þekkingu á starfaðferðum, mati o.s.frv., og öðlist persónulega hæfni til að starfa með fjölskyldum, í teyimum eða með öðrum þjónustuaðilum, og þroski eigin persónulega hæfileika.

Stöðugleiki innan teyma: eins mikill stöðugleiki og unnt er ætti að ríkja innan teyma til að auðvelda uppbyggingu þeirra og til að sem bestur árangur náist. Tíð og óþörf skipti á sérfræðingum gætu komið niður á gæðum þess stuðnings sem veittur er, sem og teymisvinnu og þjálfun.

3.5 Fjölbreytileiki

Til að tryggja að aðilar á heilbrigðis-, mennta- og félagsmálasviði sem koma að þjónustunni deili með sér ábyrgð er lagt til að eftirfarandi tillögum sé fylgt.



Viðeigandi samræmi milli sviða: Ýmis fagsvið sem koma að málum ættu að tryggja að fullnægjandi forvarnarstarf fari fram með viðeigandi og samræmdum aðgerðum. Það er að segja:

- heilbrigðis- og félagsþjónusta ásamt menntakerfi ætti að koma að greiningu og tilvísun snemma í lífi barnsins til að komið verði í veg fyrir að eyður eða miklar tafir skapist sem kunna að hafa áhrif á frekari afskipti sem og biðlista þegar þjónustuveitur og teymi anna ekki eftirspurn;
- öllum börnum ætti að standa til boða að gangast undir þroskamælingu. Slíkt þarf að kynna vel og innleiða á skipulegan hátt;
- allar barnshafandi konur þurfa að vera undir stöðugu eftirliti og fá ráðgjöf sem fylgt er eftir.

Viðeigandi samræmi milli úrræða: Nauðsynlegt er að öll starfsemi sé vel samræmd til að samfélagsleg úrræði nýtist sem best. Með góðu samræmi er átt við eftirfarandi:

- þjónustuveitur ættu að tryggja að börn fái órofinn stuðning þegar um ný úrræði er að ræða. Barnið og aðstandendur þess ættu að taka fullan þátt í ferlinu og njóta stuðnings;
- tryggja ætti að börnum, sem veitt eru skjót afskipti, sé útvegað frítt leikskólapláss.

Eins og framfar segir er þessum tillögum fyrst og fremst beint til sérfræðinga sem starfa eða hyggjast starfa á þessu sviði, en þeir sem taka ákvarðanir á pólitískum vettvangi ættu einnig að láta sig þær varða. Þess vegna ætti að fara fram reglubundið mat á stefnumótun þessa málaflokks (skjótra afskipta) til að stuðla að umræðum og hvetja til rannsókna. Hafa ber í huga að stefnumótun á þessum vettvangi er sameiginlegt ábyrgðarsvið fjölskyldna, sérfræðinga og stefnumótandi aðila innan sveitarfélaga og á landsvísu.



HEIMILDIR

Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters E., Wall S. (1978) *Patterns of Attachment: a Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Arnkil, T.E. (2003) *Early Intervention – Anticipation Dialogues in the Grey Zone of Worry*. Reykjavík (Ísland): Nordiska barnavårdskongressen Reykjavík.

Bairrão, J., Felgueiras, I., Chaves De Almeida, I. (1999) Early Intervention in Portugal. Í *Symposium on Excellence in Early Childhood Intervention*, Västerås (Svíþjóð): Mälerdalens Högskola.

Bairrão, J., Chaves De Almeida, I. (2002) Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal. In *Collecção Apoios Educativos*, Nr. 6, Ministerio da Educação, Departamento da Educação Básica.

Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.

Björck-Akesson, E., Carlhed, C., Granlund, M. (1999) *The Impact of Early Intervention on the Family System. Perspectives on Process and Outcome*. Madrid: GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención).

Björck-Akesson, E., Granlund, M. (2003) Creating a Team Around The Child Through Professional's Continuing Education. Í Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Blackman, J.A. (2003) Early Intervention: An Overview. Í Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., Borges, L. (1999) Community-Based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). Í *Child: Care, Health and Development*, vol. 26:5, Blackwell Publishing.



Bowlby, J. (1969) *Attachment and Loss*, 1. bindi: *Attachment*. New York: Basic Books / Tavistock Institute of Human Relations.

Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss*, 3. bindi: *Loss*. New York: Basic Books.

Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998) The Ecology of Developmental Process. In Damon W. (ritstj.). *Handbook of Child Psychology*, 5. útg. New York: John Willy & Sons.

Bruder, M.B. (2000) The Individual Family Service Plan. Í *ERIC-Digest*, Nr. E605, Educational Resource Editors Information Centre: Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education.

Cameron, S., White, M. (1996) *The Portage Early Intervention Model: Making the Difference for Families across the World*. Í *Conference Proceedings 1996*, National and International Portage Association.

Detraux, J.J. (1998) *Synthèse du 4ème Symposium Européen sur „Egalité des chances et qualité de vie pour familles avec un jeune enfant handicapé“*. European Association on Early Intervention (Eurllyaid).

Dunst, C.J. (1985) Rethinking Early Intervention. Í *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5. bindi.

Dunst, C.J. (2000) Revisiting „Rethinking Early Intervention“. Í *Topics in Early Childhood Special Education*, nr. 20 (2).

Eurllyaid (1991) *Manifesto of the Eurllyaid working party with a view to future EC policy: Early Intervention for Children with Developmental Disabilities*, Elsenborn: Eurllyaid.

European Agency for Development in Special Needs Education (1998) *Early Intervention in Europe. Trends in 17 European Countries*. Middelfart: EADSNE.

European Agency for Development in Special Needs Education (2003) *Special Needs Education in Europe*. Middelfart: EADSNE.



Felgueiras, I., Breia, G. (2004) *Early Childhood Intervention in Portugal* (óútgefið efni).

Gallagher, J., Clifford, R. (2000) The Missing Support Infrastructure in Early Childhood. Í *Early Childhood Research and Practice*, 2. bindi: 1.

GAT, Grupo de Atención Temprana (2000) *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

GENYSI, Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención (1999) *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid; Situación Actual y Documentos del Grupo PADI*. Madrid: GENYSI.

Gesell, A., Ilg F. L., Ames, L.B. (1943) *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. New York: Harper.

Golin, A.K, Ducanis, A.J. (1981) *The Interdisciplinary Team, a Handbook for the Education of Exceptional Children*. Rockville, MD: Aspen.

Guralnick, M.J. (1997) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Brookes Publishing.

Guralnick, M.J. (2001) A Developmental Systems' Model for Early Intervention. Í *Infant and Young Children*, Bindi 14:2. Aspen Publishers, ISEI.

Hains, A. (1999) *A Comparison of Select Provisions of Individuals with Disabilities Education Act (IDEA Part B, Part C) and Head Start*. Milwaukee: University of Wisconsin Milwaukee.

Helios II (1996a) *Early Intervention: Information, Orientation and Guidance of Families*. Brüssel: Framkvæmdastjórn ESB.

Helios II (1996b) *Prevention, Early Detection, Assessment, Intervention and Integration: An Holistic View for Children with Disabilities*. Brüssel: Framkvæmdastjórn ESB.

Horowitz, F.D. (1987) A Developmental View of Giftedness. In *Gifted Child Quarterly*, 31. bindi: 4. American National Association for Gifted Children.



Horwath, J. (2000) *The Child's World. Assessing Children in Need*. London: National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC)/ Jessica Kingsley Publishing.

Houston, S. (2002) Re-Thinking a Systemic Approach to Child Welfare: a Critical Response to the Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. Í *European Journal of Social Work*, 5. bindi: 3. Oxford University Press.

Kotulak, R. (1996) *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel.

Ministry of Education of New Zealand (1996) *Te Whāriki; Early Childhood Curriculum*. Wellington: Ministry of Education of New Zealand and Learning Media Wellington.

Mrazek, P.J., Haggerty R.J. (1994) *Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*. Washington DC: National Academy Press.

Nicaise, I. (2000) *The Right to Learn; Educational Strategies for Socially Excluded Youth in Europe*. Bristol: The Policy Press.

Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003) *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Park, N., Peterson, C. (2003). Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology. Í *Prevention and Treatment*, 6. bindi, 35. grein, American Psychological Association.

Peterander, F., Speck, O., Pithon, G., Terrisse, B. (1999) *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont: Mardaga Publishing House.

Peterander, F. (2003a) La formation du personnel à l'intervention précoce en milieu familial en Allemagne: de nouvelles compétences pour une nouvelle profession. Í *La revue internationale de l'intervention familiale*, 7. bindi: 1.

Peterander, F. (2003b) Supporting The Early Intervention Team. Í Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore:



Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Piaget, J. (1970) *The Science of Education and the Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Piaget, J., Inhelder, B. (1969) *The Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Pretis, M. (2001) *Planning, Practising and Evaluating Early Intervention*. München: Reinhardt.

Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J.L., Belda, J.C., Gonzalez, T., Vived, E. (2004) *Early Intervention Standards Guide*. Vigo: Asociación Galega de Atención Temperá / IMSERNO.

Porter, L. (2002) *Educating Young Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing.

Ramey, C. T., Landesman-Ramey, S. (1998) Early Intervention and Early Experience. *Í American Psychologist*, bindi 53:2.

Sameroff, A.J., Chandler, M.J. (1975) Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality. *Í Review of Child Development Research*, 4. bindi, Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A.J., Fiese B.H. (2000) Transactional Regulation: the Developmental Ecology of Early Intervention. *Í Shonkoff, J. P., Meisels, S.J., Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Meisels, S.J. (2000) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Phillips, D.A. (2000) *From Neurons to Neighbourhood. The Science of Early Childhood Development*. Washington: National Academy Press.

Simeonsson, R. J. (1994) *Risk, Resilience, and Prevention. Promoting the Well-Being of All Children*. Baltimore: Brookes Publishing.



Skinner, B. F. (1968) *The Technology of Teaching*. New York: Appleton-Century-Crofts.

Trivette, C.M., Dunst C.J., Deal, A.G. (1997) *Resource-Based Approach To Early Intervention*. Í Thurman, S.K., Cornwekk, J.R., Gottwald, S.R. *Contexts of early intervention: systems and settings*, Baltimore: Brookes Publishing.

UNESCO (1994) *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. París: UNESCO.

UNESCO (1997) *International Consultation on Early Childhood Education and Special Educational Needs*. París: UNESCO.

United Nations Organisation (1948) *Universal Declaration of Human Rights*. New York: UN.

United Nations Organisation (1959) *Declaration of the Rights of the Child*, New York: UN.

United Nations Organisation (1989) *Convention on the Rights of the Child*. New York: UN.

United Nations Organisation (1993) *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: UN.

Vygotsky, L.S. (1978) *Mind in Society*. Cambridge MA: Harvard University Press.

World Health Organisation (1980) *Prevention in Childhood of Health Problems in Adult Life*. Genf: WHO.

World Health Organisation (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genf: WHO.

Skjót afskipti eru afar mikilvæg, bæði hvað varðar stefnumótun og sérfræðistarf. Þau snúast um rétt ungra barna og foreldra þeirra til að fá þann stuðning sem þörf er fyrir. Skjót afskipti miða að því að styðja og styrkja barnið, nánustu aðstandendur þess og þá þjónustu sem veitt er. Með því móti er stuðlað að því að byggja upp samheldið samfélag án aðgreiningar þar sem réttinda barna og aðstandenda þeirra er gætt.

Í þessari skýrslu er birt yfirlit yfir þau lykilatriði sem fram komu í rannsókn Evrópumíðstöðvarinnar fyrir þróun í sérkennslu á skjótum afskiptum í ýmsum Evrópulöndum, en rannsóknin fór fram á árunum 2003 og 2004. Hér er einnig að finna fjölda tillagna sem beint er sérstaklega til sérfræðinga sem starfa á þessu sviði með ýmsum hagnýtum hugmyndum sem vert er að íhuga við starf og stefnumótun.

