



ÁRSSKÝRSLA

2012

© Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, desember 2013



Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2012

Útgefandi:

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Digranesvegi 5
200 Kópavogi

Ritstjórar:

Elísabet Þórðardóttir og Solveig Sigurðardóttir

Ábyrgðarmaður:

Stefán J. Hreiðarsson

Útlit, umbrot: Elísabet Þórðardóttir

Kápa: H2 hönnun

Myndir: Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Prentun: Prentmet

AÐFARAORÐ FORSTÖÐUMANNSS

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sendir nú frá sér árs-skýrslu fyrir árið 2012, sem var 26. starfsár stofnunarinnar. Í skýrslunni er reynt að lýsa þeim meginþáttum sem starfsemin byggir á, auk þess sem gerð er grein fyrir umfangi starfsins og helstu staðtölum.

Í starfsemi stofnunarinnar hefur allt frá upphafi verið lögð áhersla á þverfaglega teymisvinnu þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi sérþekkingu kemur að þjónustu við hvert barn og fjölskyldu þess. Sérfræðiteymið ber síðan saman niðurstöður hvers og eins sérfræðings og dregur upp heildarmynd af vanda barnsins, styrkleikum og veikleikum, svo og helstu þörfum barns og fjölskyldu fyrir aðstoð og íhlutun. Í samvinnu við aðra þjónustuaðila og foreldra er síðan leitað leiða til að mæta þeim þörfum sem best. Með þessum hætti fæst ákveðið aðhald í gæðum greiningar- og ráðgjafarstarfsins og tryggt eins vel og unnt er að allar hliðar málsins komi til skoðunar. Einnig er lögð rík áhersla á samstarf við þá sem koma að þjónustu hvers barns, svo sem grunn- og leikskóla, sérfræðiþjónustur sveitarfélaga, BUGL, þroska- og hegðunarstöð, ýmsa starfandi sérfræðinga og barnadeildir sjúkrahúsanna.



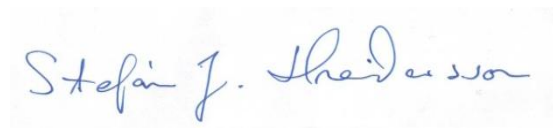
Auk þessa greiningar- og ráðgjafarstarfs vegna einstakra skjólstæðinga stendur stöðin fyrir viðtæku starfi á sviði fræðslu, rannsókna og samstarfi við háskólastofnanir og ýmsar aðrar stofnanir á sviði fatlana innanlands og utan. Með þessu starfi og miklum stöðugleika í mannauð hefur í árunna rás byggst upp mikil þekking og reynsla á stofnuninni sem hefur orðið að öflugum þjónustu- og þekkingarsetri fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

Á Greiningarstöð starfa nú rúmlega 60 manns í tæplega 50 stöðugildum, en stöðugildum hefur fækkað nokkuð frá árinu 2009 þar sem ekki hefur verið fjárhagslegt svigrúm til nýráðninga, þrátt fyrir aukna ásókn í þjónustu hennar. Af þessum sökum eru tilvísanir sem berast metnar og þeim börnum sem búa við vægari vanda vísað frá þjónustu stofnunarinnar. Síðan eru tilvísanir flokkaðar eftir meginfötlunargreiningum inn á þrjú fagsvið sem hvert sérhæfir sig í algengustu fötlunarhópunum þremur, þroskahömlunum, einhverfu og hreyfihömlunum. Hátt í 600 fjölskyldur nutu þjónustu stöðvarinnar á árinu og tæplega 300 nýjar tilvísanir bárust. Mikil gróska var í námskeiðahaldi og ber þar hæst fjöldamörg námskeið og kynningar tengdar einhverfurófinu. Þá heldur stöðin úti heimasíðu með ýmis konar upplýsingum sem tengjast starfs-sviði hennar.

Yfirskrift árlegrar vörðstefnu var „Íhlutun í æsku – ábati til framtíðar“ sem á vel við því hug-myndafræðin að baki starfseminni byggir einmitt á þessu meginþema. Lögð er áhersla á að finna þroskafrávik snemma í bernsku þannig að markviss og fjölþætt íhlutun geti farið fram á þeim árum þegar miðtaugakerfið er að vaxa, þroskast og mótast. Greiningarstöð stóð einnig fyrir tveggja daga norrænni ráðstefnu um sjaldgæfar fatlanir og sjúkdóma í samstarfi við Rarelink-samtökin, velferðarráðuneytið og Norrænu velferðarmiðstöðina. Góður rómur var gerður að dagskránni en fyrirlesarar voru frá Norðurlöndunum fimm, bæði sérfræðingar í málaflokknum og talsmenn sjúklingasamtaka og foreldrar barna með sjaldgæfar fatlanir.

Á þeim 26 árum sem Greiningarstöð hefur starfað hafa orðið umtalsverðar breytingar á verk-efnum stofnunarinnar, m.a. hvað varðar markhópa, ráðgjöf og íhlutunarleiðir. Eftirspurn eftir þjónustunni hefur vaxið mikið enda hefur þekkingu á einkennum og orsökum fatlana fleygt fram, áhersla á snemmgreiningu og íhlutun farið vaxandi sem og lögbundinn réttur barna og skyldur ríkis og sveitarfélaga til markvissarar íhlutunar. Á árinu 2012 var unnið að undirbúningi breytinga á skipulagi stöðvarinnar, sem hafa m.a. það markmið að hefja íhlutun og ráðgjöf sem allra fyrst á grundvelli frumgreiningar úr heimabyggð barnsins. Við breytingarnar er jafnframt stefnt að því að meginþjónusta stöðvarinnar taki mið af aldri barnsins en ekki meginfötlunargreiningu. Þá verður lögð markviss áhersla á að þjónustan sé fjölskyldumiðuð. Einnig verður ráðist í endurnýjun á heimasíðunni með það að markmiði að auka aðgengi og miðlun upplýsinga og fræðslu á þeim vettvangi.

Það er von okkar á Greiningarstöð að breytt verklag leiði til enn betri og skilvirkari þjónustu fyrir skjólstæðinga stöðvarinnar og samstarfsaðila. Með því er reynt að stuðla að því að sem flest barnanna eigi möguleika á sjálfstæðu lífi á fullorðinsárum.



Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður

Aðfaraorð forstöðumanns.....	1
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	4
Hlutverk.....	4
Starfsemin.....	4
Mannauður	5
Stefnumótun	5
Húsnæði.....	5
Skipulag starfseminnar	7
Skrifstofa forstöðumanns.....	7
Stoðsvið	7
Fagsviðin	8
Smábarnateymi	9
Unglingateymi.....	9
Greining, eftirfylgd og ráðgjöf.....	10
Tilvísanir	10
Athugun og greining.....	12
Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf.....	13
Innlent samstarf.....	16
Samstarf við Háskóla Íslands.....	16
Erlent samstarf á sviði rannsókna og fræðslu	17
Fræðsla og rannsóknir.....	19
Fræðsla	19
Fræðslu- og þjálfunarnámskeið.....	19
Rannsóknir	21
Styrktarsjóður.....	21
Rekstraryfirlit.....	22
Viðaukar	23
Starfsmenn	23
Yfirmenn faggreina	23
Nefndir og vinnuhópar	23
Starfsmannafræðsla.....	24
Yfirlit yfir fyrirlestra, rannsóknir og námsverkefni	25
Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.....	27

GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS



„Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði. Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu“.1. gr. laga nr. 83/2003.

HLUTVERK

Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) er að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglunga með þroskaraskanir sem leitt geta til fötlunar. Stofnunin hóf starfsemi sína 1. janúar 1986 og starfaði fyrstu árin samkvæmt 16. grein laga um mál-efni fatlaðra (lög nr. 59/1983). Vorið 2003 voru sett sérstök lög um stofnunina og samkvæmt þeim er Greiningarstöðin landsstofnun á vegum ríkisins sem auk þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra skal styðja við þjónustukerfi sveitarfélaga, veita fræðslu og ástunda rannsóknir á starfssviði stofnunarinnar. Greiningarstöð heyrir undir velferðar-

ráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

STARFSEMIN

Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á Greiningarstöð eru þroskahömlun, einhverfurófsraskanir og hreyfihamlanir. Auk greiningar og ráðgjafar sér stofnunin um eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma fyrir börn með mjög flóknar eða sjaldgæfar fatlanir. Starfseminni er skipt í þrjú fagsvið, fagsvið einhverfu, þroskahamlana og hreyfi- og skynhamlana. Hvert svið ber ábyrgð á þjónustu og stefnumótun í sínum málaflokki. Þvert á fagsviðin eru sérstök smábarna- og unglingateymi. Þrjú

stoðsvið sjá um ýmsa sameiginlega þætti starfseminnar. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og náíð samstarf er við ýmis þjónustukerfi ríkis og sveitafélaga.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun er mikilvægur þáttur í starfseminni. Árlega eru haldin fjölmörg námskeið og vinnustofur í þeim tilgangi. Stofnunin er í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands og er þátttakandi í innlendum og erlendum rannsóknarverkefnum.

MANNAUÐUR

Á árinu 2012 voru starfsmenn stöðvarinnar 64 í rúmlega 49 stöðugildum. Reglulega eru haldnir starfsmannafundir, fræðslufundir og málstofur. Einu sinni á ári eru starfsmanna-samtöl, þar sem stjórnendur og starfsmenn ræða einslega um ýmislegt er viðkemur starfinu s.s. líðan starfsmanns, endurmenntun og starfsþróun, vinnuálag og samskipti. Sí- og endurmenntun er mikilvæg í þessum mála-flokki og starfsfólkið hefur möguleika á að sækja námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi.



STARFSMANNAFÉLAG

Starfsmannafélag Greiningarstöðvar stendur fyrir margvíslegri félagsstarfsemi. Árshátíðin var haldin með miklum glæsibrag í Iðnó þann 17. mars og margir tóku þátt í átakinu „Hjólað í vinnuna“ í maí. Í júní var farin fjölskylduferð í Guðmundarlund og í október tók starfsfólkið strætó í bæinn og fór í draugagöngu um mið-

bæ Reykjavíkur undir leiðsögn sérfróðs manns. Í desember er löng hefð fyrir skreytinga- og fönðurdegi fyrir börn og barnabörn starfsmanna og var stundin vel sótt. Þann 14. desember var síðan sameiginleg jólamáltíð þar sem Helga Arnfríður sálfræðingur las upp úr bókinni "Reglur hússins" eftir Jodi Pincoult.

STEFNUMÓTUN

Reglulega eru haldnir stjórnendafundir þar sem farið er yfir stöðu og stefnu Greiningarstöðvar.

GRUNNGILDI OG FRAMTÍÐARSÝN

Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, fagmennsku, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti starfsmanna innbyrðis og við hagsmunaaðila. Framsækni fæst þegar stofnunin leitast við að vera leiðandi í rannsóknum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni sem einkennir samskipti starfsmanna.

Starfsfólkið sér stofnunina sem þjónustu- og þekkingarsetur fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Mikilvægt er að viðhalda þekkingu, tengja þjónustuna við rannsóknir og miðla henni með fræðslu. Auka þyrfti hlut rannsókna í starfsemi Greiningarstöðvar því gæði faglegs starfs byggir á rannsóknum.

HÚSNÆÐI

Greiningarstöðin hefur til afnota þrjár hæðir í húsi við Digranesvegi 5 í Kópavogi. Blindra-bókasafn Íslands er á fyrstu hæðinni. Húsnæðið er orðið of lítið fyrir starfsemina og óhentugt að mörgu leyti þar sem breytingar á því vegna þróunar starfshátta hafa verið erfiðar.

Húsnæðið samanstendur af biðstofu, mót-tökurými, þremur fundarherbergjum, átta sérútbúnum herbergjum sem oft eru nýtt fyrir athuganir, þjálfun eða viðtöl, sal fyrir hreyfi-þjálfun og þrjátíu og átta skrifstofum. Í mörgum tilfellum deila tveir eða þrír starfs-menn með sér skrifstofu. Matsalur er á efstu hæð hússins og er hann oft nýttur fyrir mót-tökur og kynningar.

Fræðslunámskeið stöðvarinnar eru oftast haldin í Gerðubergi en Vorráðstefna 2012 var haldin á Grand Hótelu í Reykjavík. Smærri námskeið og vinnusmiðjur eru oft haldnar í húsnæðinu við Digranesveg eða í nærum-hverfi barnanna, t.d. á leikskólum.

SKIPULAG STARFSEMINNAR

SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANNS

Forstöðumaður Greiningarstöðvar ber ábyrgð á faglegu starfi stöðvarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Skrifstofa forstöðumanns sér m.a. um skráningar á greiningum skjólstæðinganna og viðheldur gagnagrunni yfir fatlanir meðal íslenskra barna (fötlunarskrá) sem mikið er nýttur við rannsóknir. Skrifstofan sér einnig um ýmislegt sem varðar stofnunina í heild og samræmingu á starfi fagsviðanna.

Forstöðumaður er Stefán J. Hreiðarsson, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.

RANNSÓKNANEFND

Rannsóknanefnd hefur lengi verið starfandi innan Greiningarstöðvar. Hlutverk nefndarinnar er m.a. að hvetja og styðja við aðila sem hafa áhuga á að stunda rannsóknir er tengjast viðfangsefnum stöðvarinnar. Meginreglan er sú að Greiningarstöð verði þátttakandi í rannsóknum er nýti gögn sem orðið hafa til í starfsemi hennar. Nefndin fer yfir umsóknir sem henni berast og metur hvort rannsóknaráætlanir samræmist áherslum og markmiðum stöðvarinnar og uppfylli aðferðafræðilegar kröfur.

Formaður rannsóknaneftdar er Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum barna.

STOÐSVIÐ

INNTÖKU- OG SAMRÆMINGARSVIÐ

Inntöku- og samræmingarsvið starfar þvert á fagsviðin. Meginhlutverk þess er að vinna úr tilvísunum, beina þeim inn á fagsvið eða vísa þeim annað og vera tilvísendum til ráðgjafar. Læknaritarar eru tveir og sjá m.a. um að rita

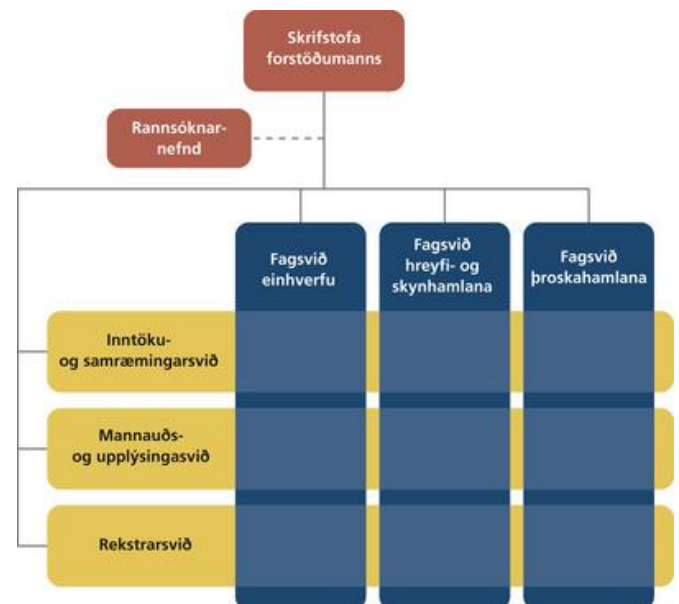
læknaskýrslur, vottorð og ýmis bréf. Ritarar sjá m.a. um skjalavörslu, símsvörun og að veita almennar upplýsingar frá skiptiborði og í móttöku.

Sviðsstjóri inntöku- og samræmingarsviðs er Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir.

MANNAUÐS- OG UPPLÝSINGASVIÐ

Meginhlutverk sviðsins er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við fræðslunefnd stöðvarinnar. Auk þess sér sviðið um útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis og ber ábyrgð á upplýsingamiðlun, hönnun og vefstjórn heimasíðu. Á árinu 2012 hófst undirbúningur að hönnun nýrrar vefsíðu sem fyrirhugað er að opna á næsta ári.

Sviðsstjóri mannauðs- og upplýsingasviðs er Guðný Stefánsdóttir, þroskajálfi.



REKSTRARSVIÐ

Rekstrarstjóri hefur með höndum fjárreiður stofnunarinnar, umsjá húsnæðis, innkaup og reikningshald, gerð fjárlagatillagna og aðra þætti er lúta að daglegum rekstri. Hann hefur umsjón með starfsmannahaldi og samskiptum við fjársýslu og starfsmannaskrifstofu ríkisins. Hann sér einnig um rekstur tölvukerfis.

Sviðsstjóri rekstrarsviðs er Heimir Bjarnason, viðskiptafræðingur

FAGSVIÐIN

Á fagsviðunum starfar hópur sérfræðinga með mismunandi bakgrunn (sjá listann hér til hliðar). Unnið er eftir þverfaglegu líkani þar sem margir sérfræðingar koma að þjónustu hvers barns og fjölskyldu þess. Leitast er við að móta heildstæða mynd af vanda barnsins og þeim úrræðum sem stuðla að velferð barns og fjölskyldu í nútíð og framtíð.

Starfsemi sviðanna má í stórum dráttum skipta í reglulega þjónustu við ung börn, þverfaglega greiningarvinnu, ráðgjöf og fræðslu í kjölfar greiningar, langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar eða flóknar fatlanir, fræðslu og rannsóknir. Þjónustan er sniðin að þörfum barns og fjölskyldu og tekur m.a. mið af aldri barnsins, búsetu, eðli vanda og aðstæðum. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og aðra fagaðila sem koma að þjónustunni.

FAGSVIÐ EINHVERFU

Á fagsviði einhverfu starfa 25 manns í rúmlega 17 stöðugildum. Bendi frumgreining til röskunar á einhverfurófi er barninu vísað á sviðið. Þar eru gerðar ýmsar athuganir á börnunum, fræðsla veitt um einhverfu og meðferðarleiðir auk ráðgjafar og þjálfunar. Rannsóknir tengdar röskun á einhverfurófi hafa verið umtalsverðar á liðnum árum og hefur fjöldi greina birst í erlendum fagtímaritum.

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Þroskaþjálfar

Sviðsstjóri fagsviðs einhverfu er Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum barna.

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNHAMLANA

Á fagsviði hreyfi- og skynhamlana starfa 12 manns í rúmlega 9 stöðugildum. Sviðið sérhæfir sig í þjónustu við börn sem eru hreyfihömluð, blind, alvarlega sjónskert, heyrnarlauus eða heyrnarskert. Heyrnarskertum og sjónskertum börnum er einkum vísað á sviðið sé grunur um viðbótarfatlanir hjá þeim. Starfsemin felst einkum í greiningu, þjálfun, vali og prófun hjálpartækja og óhefðbundinna tjáskiptaleiða.

Starfsmenn veita einnig ýmiss konar ráðgjöf, gera vettvangsathuganir á heimili og í skóla auk þess að halda námskeið um hreyfihamlanir og leiðir til tjáskipta. Rannsóknir hafa fengið aukið vægi í starfsemi

sviðsins á seinustu árum og hafa greinar birst í erlendum fagtímaritum.

Sviðsstjóri fagsviðs hreyfi- og skynhamlana er Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.

FAGSVIÐ ÞROSKAAMLANA

Á fagsviði þroskahamlana starfa 15 manns í tæplega 12,5 stöðugildum. Þegar frumgreining bendir til þroskahömlunar eða grunur vaknar um röskun á einhverfurófi hjá fyrrum skjólstæðingum sviðsins er þeim vísað á fagsvið þroskahömlunar. Áður en athugun fer fram fer gjarnan í gang íhlutun t.d. í formi ráðgjafar til foreldra og kennara. Rannsóknir hafa fengið aukið vægi í starfsemi sviðsins á seinustu árum.

Sviðsstjóri fagsviðs þroskahamlana er Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi.

SMÁBARNATEYMI

Smábarnateymi var sett á laggirnar um mitt ár 2010 og koma starfsmenn af fagsviði þroskahamlana og fagsviði hreyfi- og skynhamlana. Teymið sinnir yngstu börnunum áður en þau byrja á leikskóla og byggir starfið á hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar. Reynt er að ýta undir þroska barnanna og styðja við og styrkja foreldra þeirra í nýju hlutverki. Þjónusta teymisins fer eftir óskum fjölskyldunnar og búsetu. Teymið veitir fagfólki í nærumhverfi barnsins ráðgjöf og handleiðslu og er t.d. í samvinnu við fagfólk Lyngáss.

Teymisstjóri er Atli Freyr Magnússon, atferlisfræðingur.

UNGLINGATEYMI

Unglingateymi sinnir ráðgjöf og greiningu 13 til 18 ára unglinga. Starfsmenn koma af fagsviði þroskahamlana, fagsviði einhverfu og inntöku- og samræmingarsviði. Teymið var stofnað um mitt ár 2010 með það að markmiði að bæta þjónustuna við unglinga með því að endurskoða vinnulag og þróa þekkingu á sérstöðu og þörfum þeirra. Í flestum tilvikum er um að ræða skjólstæðinga sem vísað er á Greiningarstöð á unglingsárum og geta nýtt sér afmarkaða ráðgjöf og eftirfylgd.

Teymisstjóri er Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari.

GREINING, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningarstöð. Sé um þekkt heilkenni eða alvarlegan meðfæddan vanda að ræða er ekki krafist ítarlegrar frumgreiningar en annars þarf frumgreining að hafa farið fram áður en til tilvísunar kemur. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem framkvæmir frumathuganir að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst þ.e. ekki sé beðið eftir aðkomu Greiningarstöðvar.

FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2012 bárust 297 tilvísanir, þar af voru 72% þeirra fyrir drengi. Eins og sjá má í Töflu 1 var 74% tilvísana vísað inn á fagsvið en fjórðungi vísað frá. Samhliða frávísun var tilvísanda sent bréf þar sem m.a. var veitt ráðgjöf um hvernig bregðast mætti við vanda barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess.

Af þeim 297 tilvísunum sem bárust voru 236 nýjar tilvísanir, 13 endurtilvísanir eftir frávísun og 48 tilvísanir voru vegna barna eða unglunga sem áður höfðu tengst stofnuninni.

TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir komu frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna eða 69,4%. Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (BUGL, Landspítala, Sjúkrahúsinu á Akureyri, heilsugæslustöðvum og Þroska- og hegðunarstöð) var 20,5% (sjá Mynd 1).

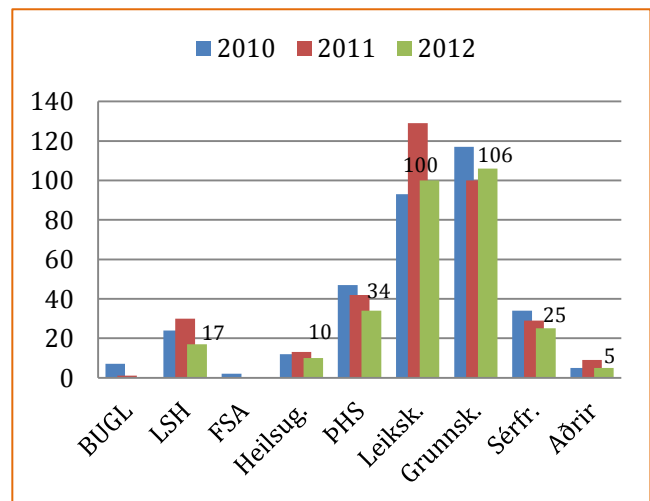
Tafla 1. Fjöldi tilvísana á fagsvið og frávísanir

	2010		2011		2012	
	Fjöldi	%	Fjöldi	%	Fjöldi	%
Tilvísanir	342	100	353	100	297	100
Fagsvið	257	75	262	74	221	74
Frávísanir	76	25	90	26	73	25
Annað	9	3	1	0	3	1

FRUMGREININGAR – ÁSTÆÐA TILVÍSUNAR

Ástæða tilvísana var í rúmlega helmingi (54%) tilvika grunur um röskun á einhverfurófi og í u.þ.b. þriðjung (32%) tilvika grunur um þroskahömlun. Um 4% tilvísana varðaði börn sem ljóst er frá unga aldri að þurfi á þjónustu stofnunarinnar að halda, t.d. börn með alvarlega hreyfihömlun eða heilkenni sem valda víðtækri fötlun (Tafla 2).

Meginástæða fyrir því að barni var vísað aftur á Greiningarstöð var í 26 tilfellum vegna gruns um þroskahömlun og í 19 tilfellum vegna gruns um röskun á einhverfurófi.



Mynd 1. Fjöldi og uppruni tilvísana 2010 - 2012

TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

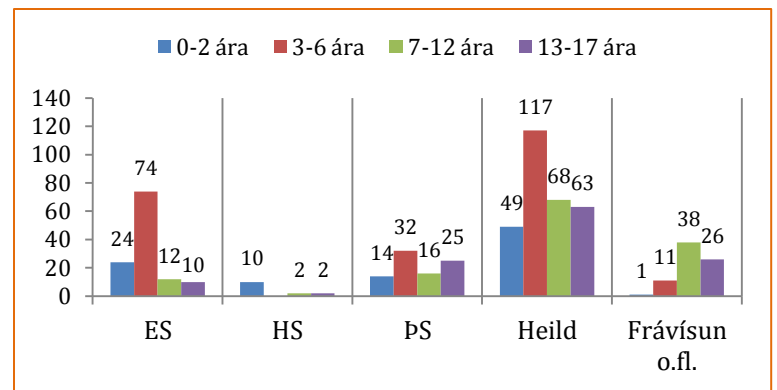
Á inntöku- og samræmingarsviði er unnið úr tilvísunum, þeim vísað inn á fagsvið eða vísað frá. Af þeim 297 tilvísunum sem bárust á árinu var 221 máli vísað til frekari athugana inn á fagsviðin (sjá Mynd 2). Flestum var vísað á fagsvið einhverfu alls 120 börnum. Fjórtán börnum var vísað á fagsvið hreyfi- og skynhamlana og 87 á fagsvið þroskahamlana.

BÚSETA

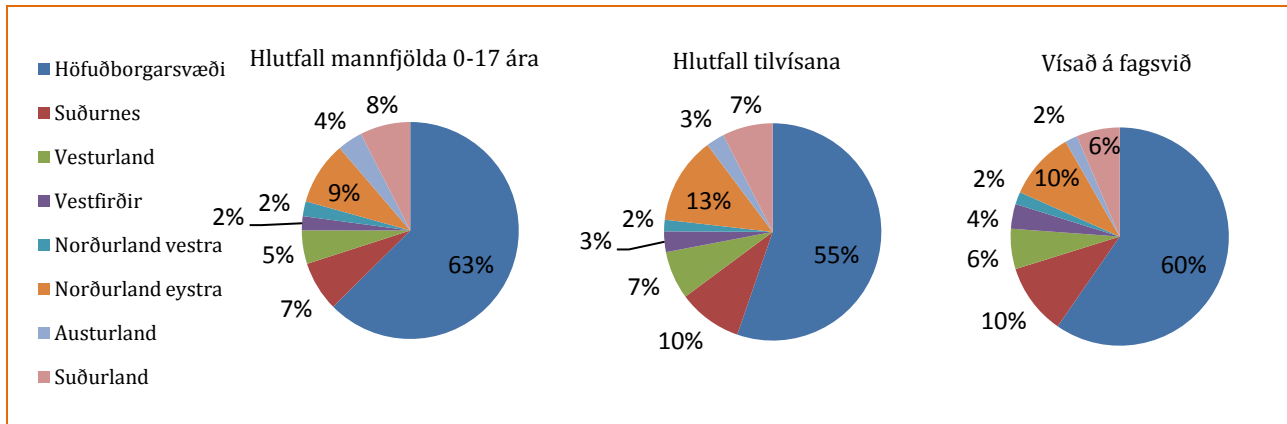
Greiningarstöðin þjónar börnum af öllu landinu. Af 297 tilvísunum var rúmlega helmingur (55%) fyrir börn búsett á höfuðborgarsvæðinu og 45% fyrir börn af landsbyggðinni. Fjögur börn voru skráð erlendis og eru ekki tekin með í þennan útreikning. Á Mynd 3 sést að ágætt samræmi er á milli þess frá hvaða landshlutum börn sem vísað er á fagsvið koma og hlutfalls íbúa á aldrinum 0-17 ára búsettum á þessum svæðum.

Tafla 2. Fjöldi tilvísana 2012 eftir frumgreiningu og aldri í árum

Frumgreining	0-2	3-6	7-12	13-17	Heild
Einhverfuróf	25	79	34	21	159
Þroskahömlun	4	31	27	34	96
Meðfædd heilkenni	5	1	2		8
Ótilgreind þroskar.	12	2	4	5	23
Hreyfihömlun	3			1	4
Frumgreining óljós		4	1	2	7
Samtals	49	117	68	63	297



Mynd 2. Fjöldi tilvísana í hverjum aldurhópi árið 2012 sem vísað var á fagsvið einhverfu (ES), hreyfi- og skynhamlana (HS) og þroskahamlana (ÞS) ásamt heildarfjölda tilvísana og fjölda frávísana.



Mynd 3. Hlutfall íbúa 0-17 ára eftir landshlutum, hlutfall tilvísana og hlutfall þeirra sem vísað var á fagsvið á árinu 2012 eftir landshlutum.

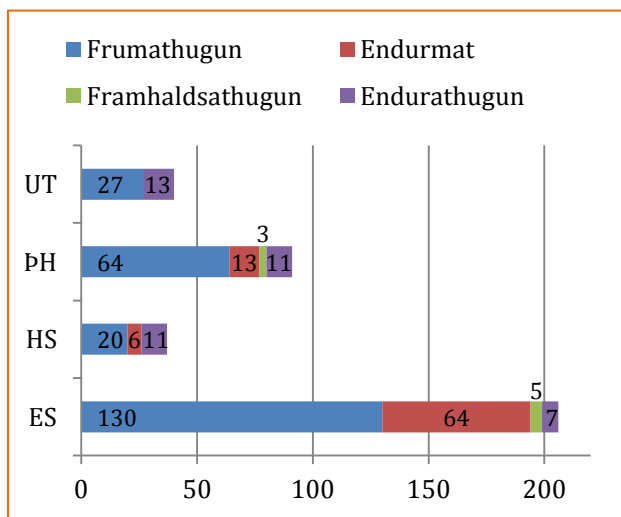
ATHUGUN OG GREINING

Ár hvert kemur fjöldi barna og unglunga til þverfaglegar athugunar. Unnið er í teyimum, þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu kemur að þjónustu hvers barns og fjölskyldu þess. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið. Upplýsinga er aflað bæði frá foreldrum og fagfólki í nærumhverfi barnsins (oftast frá kennurum).

Flest börnin eru að koma í fyrsta skipti (*frumathugun*) en öðrum er vísað í *endurathugun* vegna breyttrar stöðu eða vaxandi erfiðleika. Ennfremur kemur stór hópur barna í fyrirfram ákveðið *endurmat*, sem oftast tengist upphafi grunnskólagöngu. Stöku sinnum bætist við athugun, sem ekki var upphaflega gert ráð fyrir og er þá um *framhaldsathugun* að ræða.

ATHUGANIR

Á árinu 2012 voru frumathuganir gerðar á 241 barni, átta börn komu í framhaldsathugun og 42 komu í endurathugun. Endurmat á þroskastöðu var gert hjá 83 börnum (Mynd 4). Flestir komu til athugunar á fagsviði einhverfu eða 206 börn, 37 á fagsviði hreyfi- og skynhamlana, 91 á fagsviði þroskahamlana og 40 unglingar komu í athugun hjá unglinga-



Mynd 4. Fjöldi barna og unglunga sem komu í athugun hjá unglingateymi (UT), á fagsviði þroskahömlunar (PH), hreyfi- og skynhamlana (HS) og fagsviði einhverfu (ES).

teymi.

Á árinu 2012 komu því alls 366 börn eða unglingar til þverfaglegrar athugunar og átta komu í framhaldsathugun.

GREINING FÖTLUNAR

Að lokinni athugun fer hin eiginlega greining fram með samráði þeirra sérfræðinga sem mynda teymi barnsins. Leitast er við að móta heildstæða mynd af stöðu barnsins, styrkleikum þess og vanda. Hugað er sérstaklega að líðan barns og fjölskyldu. Í kjölfarið er fjölskyldunni og þjónustuaðilum greint frá niðurstöðunum og þeim veitt ráðgjöf um íhlutunarleiðir og helstu úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

FLOKKUN GREININGA

Greiningar barnanna eru flokkaðar samkvæmt ICD-10¹ kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakapættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Í Töflu 3 eru upplýsingar um fjölda barna sem komu í frumathugun á árinu 2012 eftir aldurshópum og greiningarflokkum. Alls voru gerðar frumathuganir á 241 barni og reyndust 143 (59%) þeirra vera með einhverfurófsröskun. Tuttugu börn voru einnig með þroskahömlun og 41 með ótilgreinda þroskaröskun, en búast má við að hluti af þeim hópi greinist seinna með þroskahömlun. Tíu börn voru með CP hreyfihömlun eða önnur lómunarheilkenni og sjö þeirra voru einnig með marktæk frávik í vitsmunapróska (þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun). Tæplega 70% þeirra barna sem greinast með tal- og málþroskaraskanir eru einnig með einhverfurófsröskun (alls 44 börn). Hér er ekki gefinn upp fjöldi þeirra barna sem einnig greindist með ofvirkni, kvíðaraskanir eða aðrar geðraskanir.

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Tafla 3. Fjöldi barna sem kom í frumathugun á árinu 2012 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 241.

Frumathugun 2012	0-2	3-6	7-12	13-17	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	7	96	21	19	143	59,3
CP hreyfihömlun	6	4			10	4,1
Þroskahömlun	8	23	12	11	54	22,4
Ótilgreind þroskaröskun	11	47			58	24,1
Tal- og málþroskaraskanir	3	49	8	3	63	26,1

*Hvert barn getur fallið undir fleiri en einn greiningarflokk

ÍHLUTUN, EFTIRFYLGÐ OG RÁÐGJÖF

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningarstöðvar. Eðli og umfang íhlutunar er mismikið og fer meðal annars eftir aldri barns og alvarleika fötlunar. Náið samráð er haft við ráðgjafa sem sinna börnunum m.a. í leik-, grunn- og framhaldsskólum. Íhlutun/meðferð er veitt í skólunum (einkum leikskólum) og inni á heimilum barnanna. Fundir eru oft haldnir í nærumhverfi barnanna og eru ferðir starfsmanna innan höfuðborgarsvæðisins og út á land umfangsmikill hluti þjónustunnar. Tæplega 600 fjölskyldur nutu íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á árinu 2012. Aftar í þessum kafla má sjá nánari upplýsingar um þessa þjónustu.

ÞJÓNUSTUSKIL OG ÞJÓNUSTUTEYMI

Í kjölfar athugunar og fundar með foreldrum er haldinn skilafundur með þjónustuaðilum s.s. fulltrúum leik- eða grunnskóla og skóla-skrifstofu (þjónustumiðstöðvum), fulltrúa málefna fatlaðra í sveitarfélaginu og þjálfurum barnsins. Þessir aðilar ásamt foreldrum mynda þjónustuteymi barnsins. Á fundinum er farið yfir niðurstöður athugunarinnar og rætt um meðferð og þjónustuúrræði. Þjónustuteymið hittist reglulega. Fylgst er með framförum barnsins og markmið þjálfunar/íhlutunar eru endurskoðuð reglu-

lega. Þátttaka sérfræðinga Greiningarstöðvar í teymisvinnunni er breytileg og fer m.a. eftir aldri barnsins, umfangi fötlunar og þörfum fjölskyldunnar.

REGLULEG ÞJÓNUSTA VIÐ UNG BÖRN

Smábarnateymið veitir fjölskyldum yngstu barnanna (á aldrinum 0 til tveggja ára) reglulega íhlutun og ráðgjöf. Áhersla er lögð á að finna þroskafrávik snemma í bernsku þannig að markviss og fjölþætt íhlutun geti farið fram á þeim árum þegar miðtaugakerfið er í örustum vexti og mótun. Seinustu misserin hefur verið stuðst við AEPS matskerfið (*Assessment, Evaluation, and Programming System for infants and children*) við gerð einstaklingsáætlana en það er færnimiðað matskerfi sem nýtist vel við að meta þroskastöðu barna og ákveða hvaða þroskaþætti mikilvægast er að örva hverju sinni. Að þjónustunni koma aðallega þroskaþjálfar, félagsráðgjafar, atferlisfræðingur, barnalæknar, talmeinafræðingur, sjúkra- og iðjuþjálfar og sálfræðingar. Þjónustan er bæði veitt á heimili barnsins og á Greiningarstöðinni. Reynt er að ýta undir þroska barnanna og styðja við og styrkja foreldra þeirra í nýju hlutverki. Teymið veitir fagfólki í nærumhverfi barnsins ráðgjöf og handleiðslu og er t.d. í samvinnu við starfsfólk Lyngáss.

Á árinu 2012 nutu 32 börn og fjölskyldur þeirra þjónustu smábarnateymisins.

BÖRN Á LEIKSKÓLAALDRI

Á fagsviði einhverfu var tæplega 200 börnum á leikskólaaldri veitt eftirfylgd. Starfið byggir einkum á tveimur heildstæðum aðferðum sem viðurkenndar eru í starfi með einhverfum, þ.e. atferlisþjálfun sem byggir á hagnýtri atferlisgreiningu (*Applied Behavior Analysis - ABA*) og Skipulagðri kennslu sem byggð er á *TEACCH* líkaninu (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*). Þegar barn greinist með einhverfurófsröskun er alltaf mælt með því að foreldrar og starfsfólk leikskóla sækja námskeið Greiningarstöðvar um einhverfu og aðferðir sem nýtast við kennslu og þjálfun. Foreldrar velja síðan meðferðarleið fyrir sitt barn og í kjölfarið er boðið upp á sérsniðið þjálfunarnámskeið fyrir barnið. Ráðgjafar Greiningarstöðvar sjá um þessi námskeið í samstarfi við ráðgjafa sveitarfélaga.



Tengill úr hópi starfsfólks sviðsins sér um eftirfyldina af hálfu Greiningarstöðvar en umfangið fer eftir aðstæðum og alvarleika fötlunarinnar. Ráðgjöf sem lýtur að þjálfun, kennslu og annarri þjónustu fer yfirleitt fram í leikskólum barnanna þar sem haldnir eru reglulegir teymisfundir. Lengri vinnufundir eru að jafnaði haldnir tvisvar á ári með hverju teymi. Á þeim er farið yfir framvindu þjálfunar, markmið og áherslur eru endurskoðaðar, sem og kennsluáðferðir þjálfara og tækni.

Á fagsviði hreyfi- og skynhamlana var rúmlega 60 börnum á leikskólaaldri veitt ráðgjöf og eftirfylgd. Flest barnanna höfðu áður tengst Smábarnateymi stöðvarinnar. Þegar börnin byrja á leikskóla sér ráðgjafi frá Greiningarstöð (oftast þroskaþjálfari eða talmeinafræðingur) um eftirfyldina. Teymisfundir eru haldnir reglulega, stundum á 6 til 8 vikna fresti, en sjaldnar fyrir börn með meiri færni og minni sérþarfir. Í mörgum tilfellum var stuðst við AEPS matskerfið (sjá bls. 13) við gerð þjónustuáætlana fyrir börnin. Leitast er við að auðvelda barninu þátttöku í skólastarfinu. Fylgst er með þörf fyrir sérhæfðar tjáskiptaleiðir, hjálpartæki og sérútbúna vinnuáðstöðu auk þess sem veittar eru ráðleggingar varðandi aðgengi fyrir barnið innan leikskólans og á útileiksvæðum.

Börnum með flóknustu þarfirnar, sem búa á höfuðborgarsvæðinu, er oft veitt þjónusta á Lyngási fyrstu árin en Lyngás er dagheimili fyrir börn sem ekki geta nýtt sér almenn dvalarúrræði eða leikskóla. Ráðgjöf og eftirfylgd fyrir þessi börn miðar m.a. að því að gera þeim kleift að vera í almennum leikskóla.

Á fagsviði þroskahamlana var tæplega 90 börnum á leikskólaaldri veitt ráðgjöf og eftirfylgd. Ráðgjöfin er sniðin að þörfum hvers barns og fjölskyldu þess og byggist á hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar. Hluti barnanna hefur notið reglulegrar þjónustu fram að leikskólagöngu (smábarnateymi) og fylgja þá ráðgjafar barninu eftir inn í leikskólann til að tryggja samfellu í þjónustu. Í mörgum tilfellum var stuðst við AEPS matskerfið (sjá bls. 13) við gerð þjónustuáætlana fyrir börnin. Við upphaf leikskólagöngu barnsins er starfsfólki boðið upp á fræðslu um snemmtæka íhlutun, þroskahömlun og heilkenni ef við á. Ráðgjafi fylgir síðan málinu eftir með heimsóknnum í leikskólann en tíðni heimsókna er metin í hverju máli fyrir sig. Teymisfundir eru haldnir reglulega og mæta ráðgjafar frá Greiningarstöð á þá fundi eftir þörfum.



Um 350 börn á leikskólaaldri voru í eftirfylgd eða nutu ráðgjafar frá Greiningarstöð á árinu 2012.

BÖRN OG UNGLINGAR Á GRUNN- OG FRAMHALDSSKÓLAALDRI

Eftirfylgd fyrir börn og unglunga á grunn- og framhaldsskólastigi (6-18 ára) er alla jafna afmörkuð og tengd upplýsingamiðlun og ráðgjöf, en getur einnig falið í sér heimsóknir í skóla eða fræðslu til kennara. Ráðgjafar Greiningarstöðvar funda í eitt til þrjú skipti með þjónustuteymi barnsins. Markmiðið er að skilgreina nánar þarfir barns og fjölskyldu og stuðla að úrræðum við hæfi. Áhersla er lögð á markvissa teymisvinnu foreldra og fagfólks í nærumhverfinu og að gerðar séu þjónustu- og einstaklingsáætlanir. Gert er ráð fyrir að þjónustuteymi barnsins starfi áfram eftir að eftirfylgd Greiningarstöðvar lýkur.

Á árinu 2012 var um 200 börnum og unglingum á grunn- og framhaldsskólaaldri veitt eftirfylgd. Flest þeirra tengdust fagsviði

hreyfi- og skynhamlana og fagsviði þroskahamlana.

LANGTÍMAEFTIRFYLGD - MÓTTÖKUR

Löng hefð er fyrir eftirfylgd hreyfihamlaðra barna og unglunga, einkum þeirra sem greinst hafa með framsækna sjúkdóma eða alvarlegar hreyfihamlanir. Hvert barn og fjölskylda þess kemur í móttöku á Greiningarstöð einu sinni eða tvisvar á ári. Í teyminu eru m.a. sjúkra- og iðjuþjálfar, barnalæknir og félagsráðgjafi. Frá Landspítala kemur bæklunarlæknir og að auki taka stoðtækjafræðingar, þjálfarar barnsins í heimabyggð og fulltrúar Hjálpartækjamiðstöðvar þátt í móttökunum. Markmiðið er að veita heildstæða og fjölskyldumiðaða þjónustu. Fylgst er með framgangi sjúkdóms eða fötlunar og reynt að bregðast jafnóðum við breyttri færni og líðan barnsins. Lagt er mat á þörf fyrir hjálpartæki og aðlögun þeirra, veittar upplýsingar um félagsleg réttindi og þá þjónustu sem í boði er. Á milli móttökuheimsóknna er gjarnan veitt eftirfylgd í heimabyggð barnsins. Á hverju ári eru 12-14 móttökudagar, þar sem tekið er á móti þremur til fimm fjölskyldum í hvert skipti.

Á árinu 2012 voru slíkar heimsóknir 44 talsins fyrir 31 fjölskyldu og komu flestar fjölskyldurnar frá landsbyggðinni (58%). Stefnt er að því að auka eftirfylgd af þessu tagi í starfi stöðvarinnar þannig að hún nái til barna með aðrar alvarlegar fatlanir.

Í maí 2012 var haldinn umræðufundur á vegum fagsviðs hreyfi- og skynhamlana ætlaður 16-20 ára ungmennum sem höfðu verið í langtímaeftirfylgd (móttökum) á vegum Greiningarstöðvar. Yfirskriftin var „Leiðir til sjálfstæðis“ og var m.a. rætt um bílpróf, nám í framhaldsskóla og sjálfstæða búsetu. Þátttakendur voru 21 talsins, bæði unglungarnir sjálfir og foreldrar þeirra.

INNLENT SAMSTARF

„Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskóla-stofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.“ 4. gr.laga nr. 83/2003.

Starfsmenn Greiningarstöðvar eru í samstarfi við ýmsar stofnanir og félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Helstu samstarfsaðilar eru stofnanir á 1. og 2. þjónustustigi innan velferðar- og menntakerfis t. d. sérfræðiþjónusta sveitarfélaga og leik- og grunnskólar. Þá er stöðin í nánú samstarfi við Barnaspítalann, Þroska- og hegðunarstöð og Barna- og unglingsgeðdeild. Stofnunin kemur að margvíslegu ráðgjafarstarfi og á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Landlæknisembættisins.

SAMSTARF VÐ HÁSKÓLA ÍSLANDS

Greiningarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands. Núverandi samstarfssamningur gildir til ársloka 2015 en markmið samningsins er að efla samstarf stofnananna og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu samningsaðila. Í undirbúningi er sambærilegur samningur við Háskólann á Akureyri.

Á seinustu árum hefur það fæst í vöxt að starfsmenn kenni við innlenda háskóla samhliða störfum við GRR. Á árinu 2012 kenndu sjö starfsmenn við Háskóla Íslands, þar af voru fjórir með umfangsmikla kennslu/umsjón.

Á árinu 2012 komu tveir nemendur í nokkurra vikna starfsnám á Greiningarstöð. Þeir stunduðu nám í félagsráðgjöf og talmeinafræði. Tveir nemendur í HÍ fengu leiðsögn við gerð lokaverkefna til BS-gráðu í sálfræði og Evald Sæmundsen var að auki prófdómari í verkefnum tveggja nemenda, annar lauk cand psych-gráðu og hinn lauk MS-gráðu í lífeindafræði.

KYNNING Á STARFSEMINNI

Greiningarstöð tekur árlega á móti fjölda gesta í þeim tilgangi að kynna starfsemina. Reglulega koma t.d. hópar háskólanema úr greinum eins og læknisfræði, félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun í slíkar kynningar.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Greiningarstöðin sinnir *Mati á stuðningsþörf (SIS, Support Intensity Scale)* fatlaðs fólks í samvinnu við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands og velferðar- og innanríkisráðuneyti. Faglegur ábyrgðarmaður verkefnisins er Tryggvi Sigurðsson og verkefnastjóri er Guðný Stefánsdóttir.

ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI RANNSÓKNA OG FRÆÐSLU

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi: Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.“ Úr 4.gr. laga 83/2003.

LEONARDO

Leonardo menntaáætlun Evrópusambandsins styrkir verkefnið STAMPPP (*Science and the Treatment of Autism: A Multimedia Package for Parents and Professionals*). Um er að ræða margmiðlunar kennsluefni í atferlisíhlutun sem ætlað er foreldrum og fagfólki. Kennsluefnið var upphaflega þróað á Norður-Írlandi og nefnist Skref fyrir skref, eða Simple Steps á frummálinu (www.simplestepsautism.com). Verkefnið fékk á sínum tíma viðurkenningu Evrópusambandsins sem dæmi um framúrskarandi verkefni. Styrkurinn nýttist við þýðingu á efninu yfir á íslensku, sænsku, ítölsku og hollensku svo og við að staðfæra og þróa nýtt efni í samstarfi við sérfræðinga á Norður-Írlandi og Bretlandi. Kennsluefnið samanstendur af myndskreiðum, lesefni, viðtölum, sýnikennslu og útskýringamyndum, sem veitir grunnþekkingu í hagnýtri atferlisgreiningu. Markmiðið er að veita foreldrum, kennurum og stuðningsaðilum barna með einhverfu haldgóðar upplýsingar um gagnreyndar aðferðir til þess að virkja námsgetu barna með einhverfu til fulls. Efnið þykir einstaklega foreldravænt, en það var upphaflega þróað í samstarfi við foreldra barna með einhverfu. Efnið nýttist einnig við íhlutun barna með aðrar fatlanir. Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur, er verkefnisstjóri hér á landi og tengiliður fyrir Íslands hönd. Frekari upplýsingar má finna á eftirfarandi vefslóð <http://www.stamppp.com/iacuteslenska.html>

NORRÆNT SAMSTARF

Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Haustið 2011 var opnuð samnorræn vefsíða www.rarelink.is sem ætluð er þeim sem greinst hafa með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum þeirra og fagfólki. Síðan er í umsjón ríkistengdra stofnana í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Þar má finna upplýsingar um ýmsar sjaldgæfar fatlanir, heilkenni og sjúkdóma og tengla yfir í stuðningsfélög ýmissa sjúkdóma- og/eða fötlunarhópa í aðildarlöndunum.

Norræn ráðstefna um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir (Nordic Conference on rare diseases) var haldin 31. maí og 1. júní 2012 á Hilton Nordica hóteli í Reykjavík. Greiningarstöð stóð fyrir ráðstefnunni ásamt velferðarráðuneytinu, Rarelink nefndinni og Norrænu velferðarmiðstöðinni (Nordens Välfärdscenter). Ráðstefnan tókst vel og voru þátttakendur 121 frá Íslandi, Noregi, Finnlandi, Danmörku og Finnlandi. Slíkar ráðstefnur eru fyrirhugaðar á 2ja ára fresti og verður sú næsta haldin í Helsinki í september 2014.

COST

COST er skammstöfnun á *European Cooperation in Science and Technology* sem auðveldar fræðimönnum samstarf á ýmsum sviðum, en styrkir ekki einstakar rannsóknir. Ísland er aðili að mörgum slíkum verkefnum, þar með talið BM-1004 sem snýst um „*Enhancing the Scientific Study of Early Autism*”. Fjölmargar þjóðir taka þátt í verkefni-

inu, en því er stýrt af prófessor Tony Charman við Centre for Research in Autism and Education, London. Viðfangsefnum er skipt í fjóra undirhópa: **WG1:** Rannsóknir á yngri systkinum barna sem hafa greinst með einhverfu. **WG2:** Þróun nýrra aðferða við að rannsaka yngstu aldurshópana. **WG3:** Rannsóknir á því hvernig skimunartæki gagnast við að finna börn með einhverfu. **WG4:** Prófun mismunandi nálgana við snemmtæka íhlutun með vandaðri aðferða-fræði (controlled trials).

Fulltrúar Íslands í þessu starfi eru Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingar og tengjast þau fyrst og fremst starfi WG3 hópsins. Viðfangsefnið eru mörg, m.a. að kortleggja mismunandi starfshætti í Evrópu við að finna og greina einhverfu hjá ungum börnum. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni http://www.cost.esf.org/domain_actions/bmbs/Actions/essea.

SJÖUNDA RAMMAÁÆTLUN EVRÓPUSAMBANDSINS

Rannsókn á áhrifum eintakabreytileika á geðsjúkdóma var unnin í samvinnu við íslenska erfðagreiningu og PsychCNV samstarfshópinn. Evald Sæmundsen og Stefán J. Hreiðarsson komu að þessu samstarfi. Nánari upplýsingar má finna á vefslóðinni <http://www.psych-cnv.eu/>

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE

Frá árinu 2006 hefur Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir, tekið þátt í samstarfsverkefni á vegum Evrópusambandsins sem kallast

„Surveillance of CP in Europe“ (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að samræma skráningu á færni og þroska barna með CP meðal Evrópuþjóða ásamt því að fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Þær þjóðir sem taka þátt í verkefninu senda upplýsingar um börn með CP í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar úr þessum efnivið. SCPE rannsóknahópurinn stendur einnig fyrir rannsókn á tíðni þroskahömlunar meðal Evrópuþjóða og tók Ingólfur Einarsson, barnalæknir, þátt í þeirri vinnu. Í vinnslu er vísindagrein um efnið. Í júní 2012 sóttu bæði Solveig og Ingólfur fund í Madrid á vegum SCPE. Nánari upplýsingar má finna á vefslóðinni <http://www.scpnetwork.eu/>

DOWN'S HEILKENNI OG EINHVERFA

Á árinu 2010 hófst rannsóknarsamstarf milli Norðurlandanna og Bretlands með það að markmiði að fá skýrari mynd af stöðu einstaklinga sem bæði eru með Downs heilkenni og einhverfu. Ingólfur Einarsson, barnalæknir, hefur sótt fundi tengda þessu verkefni, seinast í Uppsölum, Svíþjóð í júní 2012. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðunum:

<http://www.autismeenheten.no/index.php/down-syndrom-og-autisme/internasjonalt-prosjekt-down-syndrom-og-autisme?highlight=WylhdXRpc21lliwiZG93bilsInN5bmRyb20iXQ==>

<http://docs.sbs.co.za/Sylvi%20Storvik.pdf>.

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi: Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi við-eigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi: Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum: Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.“ Úr 4.gr. laga 83/2003.

FRÆÐSLA

Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög ásamt foreldra-námskeiðum. Í maí á hverju ári er haldin tveggja daga Vorráðstefna sem óhætt er að segja að sé stærsti faglegi vettvangur þeirra sem vinna að málefnum fatlaðra barna. Frá árinu 2010 hefur svokallaður „Ráðgjafadagur“ verið haldinn daginn fyrir Vorráðstefnu. Þar hittast ráðgjafar sveitarfélaga og sérfræðingar Greiningarstöðvar og ræða samstarfið og skörun verkefna.



Bæklingurinn „Nemendur með hreyfihömlun í grunnskóla. Þættir sem skipta máli.“ var gefinn út af Greiningarstöð á árinu 2012. Höfundar eru iðjuþjálfarnir Björk Steingrimsdóttir og Þórunn Þórarinsdóttir. Í bæklingnum miðla þær af reynslu sinni og fjalla um ýmislegt sem hafa þarf í huga þegar barn með hreyfihömlun hefur skólagönguna. Vonast er

til að efnið komi bæði skólafólki og foreldrum að gagni.

Seinustu misserin hefur fjöldi starfsmanna unnið að ritun bókar um einhverfu sem ber titilinn „Litróf einhverfunnar“. Ritstjórar eru Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. Bókin verður gefin út í samvinnu Greiningarstöðvar og Háskólaútgáfu.

Undir flípanum fræðsluefni á heimasíðu stofnunarinnar (www.greining.is) má finna upplýsingar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni.

Starfsmenn Greiningarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á veggspjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar á árinu 2012.

FRÆÐSLU- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Greiningarstöð býður upp á margvísleg fræðslunámskeið sem einkum eru ætluð foreldrum barna með fatlanir, öðrum aðstandendum og fagfólki. Markmið námskeiðanna er að auka þekkingu og efla skilning á þörfum barna og ungmenna með fatlanir, skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að samþærilegum verkefnum og kenna sérhæfðar aðferðir við greiningu og þjálfun. Námskeiðunum má skipta í opin námskeið og einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið þar sem þátttakendur greiða þátttökugjald og fá námsgögn og viðurkenningarskjöl.

Á árinu 2012 voru 65 námskeið haldin auk Vorráðstefnu. Námskeiðstími voru 743 kennslustundir. Þátttakendur voru 1486, þar af sóttu 311 vorráðstefnuna.

OPIN FRÆÐSLUNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt og er fjöldi þátttakenda yfirleitt takmarkaður við 30. Reynt er að virkja þátttakendur með hópavinnu. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða einstaklingar með fötlun af reynslu sinni og stundum hitta þátttakendur börn sem t.d. nýta þær þjálfunarleiðir sem fjallað er um.

Árið 2012 voru haldin 17 fræðslunámskeið í 38 skipti, þar af fjögur í gegnum fjarfundabúnað og tvö á landsbyggðinni. Í Töflu 4 má sjá nánari upplýsingar um fjölda stunda, yfirflokka fræðsluefnis og fjölda þátttakenda.

Tafla 4. Fjöldi stunda og þátttakenda á opnu fræðslunámskeiðum Greiningarstöðvar

Opin fræðslunámskeið 2012	Stundir	Þátttakendur
Námskeið um þroskafrávik	106	540
Meðferð, þjálfun og kennsla	235	315
Skimunar og greiningartæki	18	56
Vorráðstefna	16	311
Samtals	375	1222

ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið eru fyrst og fremst hugsuð fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfu eða einhverfurófsröskun. Boðið er upp á tvær þjálfunarleiðir sem foreldrar geta valið á milli, atferlisþjálfun, sem hefur verið í boði frá árinu 1999, og skipulagða kennslu (TEACCH), sem byrjað var að bjóða upp á með þessu sniði árið 2007.

Árið 2012 voru haldin 27 þjálfunarnámskeið. Tuttugu og fjögur teymi fengu þjálfun í notkun atferlisþjálfunar og þrjú teymi fengu þjálfun í notkun skipulagðrar kennslu (Tafla 5).

Tafla 5. Fjöldi stunda og þátttakenda á einstaklingsmiðuðum þjálfunarnámskeiðum árið 2012.

Þjálfunarnámskeið	Stundir	Þátttakendur
Atferlisþjálfun og skráning	344	244
Skipulögð kennsla (TEACCH)	24	20
Samtals	368	264

ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Stundum er boðið upp á þjónustutengda fræðslu í kjölfar athugunar. Dæmi um slíkt er fræðsla um Downs heilkenni fyrir ættingja barns með heilkennið, fræðsla um CP hreyfihömlun fyrir kennara og starfsfólk skóla eða fræðsla um einhverfu og skyldar raskanir.

Á árinu 2012 var boðið upp á staka fyrirlestra, fræðslufundi eða sérhönnuð stutt námskeið í 69 leik- og grunnskólum eða öðrum samstarfsstofnunum. Kennslustundir voru samtals rúmlega 120 og fjöldi þátttakenda um það bil 2.700.

FORELDARANÁMSKEIÐ

Foreldranámskeið eru haldin nokkrum sinnum á ári en þau eru ætluð foreldrum ungra barna sem nýlega hafa greinst með alvarlega þroskaskerðingu eða fötlun. Markmiðið er að veita foreldrum fræðslu og skapa vettvang fyrir þá til að hittast og ræða saman. Á hverju námskeiði eru þrjár leiðbeinendur, félagsráðgjafi, læknir og sálfræðingur, en auk þeirra kemur foreldri barns og segir frá sinni reynslu. Fluttir eru nokkrir fyrirlestrar en umræður eru veigamikill þáttur í námskeiðinu. Þátttakendur á hverju námskeiði eru 15 til 20 og er þeim skipt í tvo til þrjú umræðuhópa. Námskeiðið er foreldrum að kostnaðarlausu og boðið er upp á léttan hádegisverð.

Á árinu 2012 voru haldin tvö slík námskeið og voru þátttakendur 40.

Námskeið Haust 2012

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



RANNSÓKNIR

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar. Rannsóknanefnd hefur verið starfandi frá árinu 2007 og er hlutverk hennar m.a. að hvetja og styðja við aðila sem hafa áhuga á að stunda rannsóknir er tengjast viðfangsefnum stöðvarinnar. Reglulega eru haldnir rannsóknafundir þar sem kynnt eru rannsóknaverkefni á hinum ýmsu stigum og rætt um ýmislegt er tengist því starfi. Rannsóknirnar eru gjarnan samstarfsverkefni Greiningarstöðvar og annarra sérfræðinga við t.d. ýmsar deildir Háskóla Íslands, Háskólann á Akureyri, Landspítala Háskólasjúkrahús og Íslenska erfðagreiningu.

Björn Hjálmarsson, barnalæknir, lauk meistaraprófi í heilbrigðis- og lífsiðfræði frá Háskóla Íslands í febrúar 2012. Titill verkefnisins er „Athyglisbrestur og ofvirkni barna

og unglinga í siðrænu ljósi“. Leiðbeinendur Björns voru Vilhjálmur Árnason prófessor og Ólafur Ó. Guðmundsson yfirlæknir.

Í viðauka má sjá yfirlit yfir greinar sem birtar voru í ritrýndum tímaritum árið 2012, yfirlit yfir rannsóknir sem voru að hefjast eða voru í vinnslu á árinu og námsverkefni.

STYRKTARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins var stofnaður 8. júní 1995 til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson, en þann dag hefði Þorsteinn Helgi orðið 5 ára gamall. Hann lést 20. janúar 1995.

Frumkvöðlar að stofnun sjóðsins voru móðurbræður Þorsteins Helga, þeir Gunnar, Sveinn og Guðmundur Hanssynir, en einnig lögðu foreldrar Þorsteins, þau Magnea Hansdóttir og Ásgeir Þorsteinsson, fé í sjóðinn. Sjóðurinn aflar fjár með sölu samúðarkorta sem panta má á heimasíðu Greiningarstöðvar. Einnig berast sjóðnum gjafir frá einstaklingum. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsóknarstarfa. Árlega er veitt úr sjóðnum á fæðingardegi Þorsteins Helga, þann 8. júní, og nýtur starfsfólk Greiningarstöðvar að jafnaði forgangs að styrkjum úr sjóðnum.

Vorið 2012 fékk Atli F Magnússon styrk til að sækja 33. árlegu ráðstefnu Berkshire Association for Behavior Analysis (BABA) sem haldin var í Amherst, Massachusetts, og Evald Sæmundsen (f.h. Einhverfusviðs stöðvarinnar) fékk styrk vegna komu erlends sérfræðings til að leiðbeina um notkun ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) matstækisins.

REKSTRARYFIRLIT

Á árinu 2012 voru heildarútgjöld stofnunarinnar tæpar 432,8 m.kr. sem er hækkun um 8 % frá fyrra ári (Tafla 6). Í fjárlögum eiga rekstrargjöld að lækka um 10,5 m.kr að raungildi vegna samdráttar í ríkisútgjöldum. Stofnunin átti höfuðstól til að mæta þessum niðurskurði og því þurfti ekki að fækka starfsfólki eða fara í aðrar miklar hagræðingaraðgerðir.

Launakostnaður hækkaði um 8,6 % en hækkunin skýrist að mestu leyti af almennum hækkunum skv. kjarasamningum.

Hækkun er á flestum útgjaldaliðum frá árinu 2011 og skýrist það af tvennu. Í fyrsta lagi sá stofnunin um framkvæmd á mati á stuðningsþörf (SIS mat) í samstarfi við velferðarráðuneytið og Jöfnunarsjóð sveitarfélaganna. Í öðru lagi tók stofnunin þátt í gerð margmiðlunar kennsluefnis í atferlisíhlutun (STAMPPP, *Science and the Treatment of Autism: A Multimedia Package for Parents and Professionals*) en verkefnið er styrkt af Leonardo menntaáætlun Evrópusambandsins.

Þessum verkefnum fylgdu nokkur útgjöld á flesta liði en sértekjur hækkuðu á móti.

Niðurstaða ársins var neikvæð um 24,5 m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar er jákvæður í lok ársins um 33,8 m.kr.

Tafla 6. Rekstrar- og efnahagsreikningur.

Rekstrarreikningur	2012	2011
Tekjur		
Tekjur samtals	37.375.265	23.074.594
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	355.969.712	327.803.233
Ferða- og fundakostnaður	14.372.741	13.345.297
Rekstrarvörur	14.991.694	16.714.191
Aðkeypt þjónusta	24.743.520	21.612.448
Húsnæðiskostnaður	21.104.718	18.823.919
Annar rekstrarkostnaður	581.628	453.209
Eignakaup	1.061.976	2.050.894
Samtals gjöld	432.825.989	400.803.191

VIÐAUKAR

STARFSMENN

SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANNS

Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður
Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur

INNÞÖKU- OG SAMRÆMINGARSVIÐ

Berglind Borgarsdóttir, lækna­ritari
Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Haf­dís Hanne­sdóttir, móttökuritari
Ingibjörg Geor­gsd., læknir/sviðsstjóri
Sól­rún Steindórsdóttir, lækna­ritari
Pálmei­y H. Gísladóttir, móttökuritari
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari
Þóra Leósd., iðjuþjálfari/teymisstjóri

MANNAUÐS- OG UPPLÝSINGASVIÐ

Guðný Stefánsd., þroskaþj./sviðsst.
Íris Björg Birgisdóttir, ritari

MÖTUNEYTI

Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi

REKSTRARSVIÐ

Heimir Bjarnason, rekstrarstjóri

FAGSVIÐ EINHVERFU

Agnes Elfdóttir, þroskaþjálfari
Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Ás­laug Melax, leikskólasérkennari
Berglind Hrönn Hrafn­sd., félagsráðgj.
Björn Hjálmarsson, læknir
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri
Guðlaug Ásmundsdóttir, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgj.
Haf­dís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari
Helga Auðardóttir, sálfræðingur
Ingibjörg Geor­gsdóttir, læknir
Ingibjörg Geor­gsdóttir, læknir
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Laufey Ýr Sigurðardóttir, læknir
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Sigrún Hallgrímsdóttir, læknir
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurjónsd., sálfræðingur

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNNHAMLANA

Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari
Haf­dís Hanne­sdóttir, móttökuritari
Ingólfur Einarsson, læknir
Katrín Einar­sdóttir, sálfræðingur
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Solveig Sigurðard., læknir/sviðsstjóri
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari
Þóranna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FAGSVIÐ ÞROSKAHAMLANA

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Atli F. Magnúss., atferlisfr./teymisstj.
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./sviðsst.
Ingólfur Einarsson, læknir
Kristjana Ólafsdóttir, iðjuþjálfari
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur
Sólveig Hlín Kristjánsd., sálfræðingur
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari

SMÁBARNATEYMI

Atli F. Magnúss., atferlisfr./teymisstj.
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Þóranna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

UNGLINGATEYMI

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Helga Arnfríður Haraldsdóttir, sálfr.
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari/teymisstj.

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Guðrún Þorsteinsdóttir

IÐJUÞJÁLFA­R

Þórunn R. Þórarinsdóttir

LÆKNAR

Stefán J. Hreiðarsson

SÁLFRÆÐINGAR

Helga Kristinsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFA­RAR

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFA­R

Þóranna Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari
Haf­dís L. Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Íris Björg Birgisdóttir, ritari

SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

Cost

Evald Sæmundsen, sálfræðingur
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Leonardo

Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Downs heilkenni og einhverfa

Ingólfur Einarsson, læknir
Evald Sæmundsen, sálfræðingur
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi

Sjöunda rammaáætlun Evrópu-sambandsins

Engilbert Sigurðsson, prófessor LSH
Hannes Pétursson, prófessor LSH
Páll Magnússon, sálfræðingur LSH
Evald Sæmundsen, sálfr. GRR
Stefán J. Hreiðarsson forstöðum. GRR

Surveillance of CP in Europe

Solveig Sigurðardóttir, læknir
Ingólfur Einarsson, læknir

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

Ásgeir Haraldsson, prófessor HÍ
Evald Sæmundsen, sálfræðingur GRR
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþj. GRR
María Játvarðard., félagsráðgj. GRR
Steinunn Hrafnadóttir, dósent HÍ
Z. Gabriela Sigurðardóttir, dósent HÍ

Mat á stuðningsþörf

Samstarfsverkefni Greiningarstöðvar, Háskóla Íslands og velferðarráðuneytisins.

Guðmundur B. Arnkelsson, dósent HÍ
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðum. GRR

Tryggvi Sigurðss., sálfræðingur GRR
Þór G. Þórarinnss., velferðarráðuneyti
Guðný Stefánsdóttir, verkefnastjóri

FASTANEFNDIR

Fræðslunefnd

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari

Málefni innflytjenda

Andrea Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi

Rannsóknanefnd

Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Ritstjórn heimasíðu

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
Tinna Baldvinsdóttir, sálfræðingur
Íris Björg Birgisdóttir, ritari

Stefna og starfsreglur við skráningu klínískra gagna í gagnagrunn

Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsson, sálfræðingur
Ingólfur Einarsson, læknir
Solveig Sigurðardóttir, læknir

Tengslasíða um fátíðar fatlanir - Rarelink

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Umsjón og endurskoðun á greiningarskýrslum

Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi
Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Öryggisnefnd

Berlind H. Hrafnisd. öryggistr.vörður

Guðný Stefánsdóttir, öryggisvörður
Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Kristjana Magnúsd. öryggistr.vörður

VERKEFNAHÓPUR

Útgáfa bókar, Litróf einhverfunnar

Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsst.
Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurðard., sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆDSLUFUNDIR

Fred Volkmar, *Understanding Autism: Implications for health care providers*

Jarþrúður Þórhallsdóttir, *Önnur skynjun – ólík veröld: Fólk á einhverfurófi*

Solveig Sigurðardóttir kynnti doktorsverkefni sitt, *Clinical aspects of Cerebral Palsy in Iceland. A population-based study on preschool children.*

Anna Kristín Newton, *Meðferðarúræði fyrir unga gerendur í kynferðisbrotamálum*

Solveig Sigurðardóttir, *Klínísk ein-kenni CP fötlunar meðal íslenskra barna ... séð í nýju ljósi*

Þórhalla Guðmundsdóttir, *Áhrif myndbandsýnikennslu á leik og félagsleg samskipti barna með einhverfu*

YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA, RANNSÓKNIR OG NÁMSVERKEFNI

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Atli F. Magnússon. *Straumar og stefnur í meðferð hegðunarvanda barna með þroskafrávik*. Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Áslaug Melax. *Boðskipti skipulagðrar kennslu*. Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Björn Hjálmarsson. *Hefur lyfjameðferð sérstöðu í hæfingu barna og unglunga?* Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Evald Sæmundsen. *Landslag einhverfu á Íslandi*. Erindi flutt á Læknadögum í Hörpu, 19. janúar 2012.
- Evald Sæmundsen. *Greining einhverfurófsraskana – Of eða van?* Erindi flutt á Haustþingi Sálfræðingafélags Íslands, Reykjavík í nóvember 2012.
- Guðný Stefánsdóttir. *Aðferðir til íhlutunar – vísindi eða valfrelsi!* Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Helga Kristinsdóttir. *Byrgjum brunna*. Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Laufey I. Gunnarsdóttir. *Sjálfsmynd, samskipti og netið*. Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. Maí 2012.
- Laufey Ýr Sigurðardóttir. *Erum við að misskilja þetta? Hvað einhverfa getur kennt okkur um samskipti*. Erindi flutt á Læknadögum í Hörpu, 19. janúar 2012.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir ásamt erlendum samstarfsmönnum. *Science in the treatment of autism: Recent advances in the development of a multilingual, multicultural, multimedia training pack for parents and professionals*. Erindi flutt á The 6th Conference of the European Association for Behaviour analysis, Lissabon, Portúgal í september 2012.
- Sigrún G. Magnúsdóttir. *Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir – hvað er í boði?* Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Solveig Sigurðardóttir. *Hugmyndafræði íhlutunar*. Erindi flutt á XXVII vorráðstefnu GRR, Grand Hóтели 10. og 11. maí 2012.
- Solveig Sigurðardóttir. *Clinical aspects of cerebral palsy in Iceland. A population-based study of preschool children*. Erindi flutt á aðalfundi CP Norden félagsins, á Grand Hotel, Reykjavík, í október 2012.
- Solveig Sigurðardóttir. *Cognitive and communicative profiles of Icelandic preschool children with cerebral palsy*. Erindi flutt á fjórðu alþjóðlegu Cerebral Palsy ráðstefnunni, Pisa, Ítalíu í október 2012.

VEGGSPJÖLD

- Ingibjörg Georgsdóttir. *Disabilities and health of extremely low-birthweight teenagers: a population-based study*. Rannsóknaráðstefna Háskóla Íslands, 30. mars 2012.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

- Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Mat á árangri snemmtækrar heildstæðrar atferlisíhlutunar fyrir börn í áhættuhópi fyrir þroskahömlun*.
- Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni*.
- Emilía Guðmundsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir í samstarfi við hollenska fræðimenn. *Replication of Toddler ADI-R algorithms in a large European sample: Proposal for a cooperative project of European sites*.
- Ingólfur Einarsson, Evald Sæmundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Guðrún Þorsteinsdóttir & Sigurrós Jóhannsdóttir. *Down syndrome and autism*.
- Ingólfur Einarsson (ábyrgðaraðili rannsóknarinnar), Helena Eydal, Evald Sæmundsen, Stefán Hreiðarsson, Sigrún Hjartardóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Solveig Norðfjörð. Klínísk lyfjarannsókn meðal 6-12 ára barna sem greinst hafa á einhverfurófi. Rannsóknarlyfið er *memantine* og er rannsóknin hönnuð, fjármögnuð og henni stýrt af lyfjafyrirtækinu Forest í Bandaríkjunum.

Kristjana Magnúsdóttir, Evald Saemundsen, Páll Magnússon, Baldvin Logi Einarsson. *The impact of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder on adaptive functioning in children with Autism Spectrum Disorder – A comparative analysis.*

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Árnadóttir, U., Egilsson, S.T. (2012) Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOCE-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *J Child Health Care* 16(1), 62-74.

Dahlseng, M., Andersen, G., Andrada, M. et al. on behalf of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2012) Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy: variation across six European Countries. *Dev Med Child Neurol.* 54(10), 938-944.

Georgsdóttir, I., Erlingsdóttir, G., Hrafnkelsson, B., Haraldsson, Á., Dagbjartsson, A. (2012) Disabilities and health of extremely low-birthweight teenagers: a population based study. *Acta Paediatr* 101(5), 518-523.

Jónsdóttir, G.M., Georgsdóttir, I., Haraldsson, Á., Harðardóttir, H., Þórkelsson, Þ., Dagbjartsson, A. (2012). Survival and neurodevelopmental outcome of ELBW children at 5 years of age: comparison of two cohorts born 10 years apart. *Acta Paediatr* 101(7), 714-718.

Sellier, E., Uldall, P., Calado, E. et al. (2012). Epilepsy and cerebral palsy: Characteristics and trends in children born in 1976-1998. *Eur J Paediatr Neurol.* 16(1), 48-55.

Steinberg, S., de Jong, S., Mattheisen, M. et al. (2012). Common variant at 16p11.2 conferring risk of psychosis. *Mol Psychiatry.* 2012 Nov 20. doi: 10.1038/mp.2012.157. [Epub ahead of print]

NÁMSVERKEFNI

Cand Psych/ Meistaraverkefni

Björn Gauti Björnsson (2012). Þekking kennara á einhverfurófsröskunum og skoðun þeirra á kennslu barna með slíkar raskanir.

Björn Hjálmarsson (2012). Athyglisbrestur og ofvirkni barna og unglunga í siðrænu ljósi.

Borghildur Fjóla Kristjánsdóttir (2012). Greining og nýgengi stökkbreytingar í *FMR1*-geni á Íslandi ásamt könnun á samsætutíðni CGG-endurtekninga í geninu.

BS verkefni

Ásdís Bergþórsdóttir (2012). Máltjáning betri en málskilningur – Mótsögn eða sérstök svipgerð sem tengist einhverfu?

Baldvin Logi Einarsson (2012). Áhrif ADHD á aðlögunarfærni hjá börnum með röskun á einhverfurófi.

LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

2003 nr. 83 26. mars

Tóku gildi 1. júní 2003.

I. kafli Markmið.

■ **1. gr.** Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu.

II. kafli Skilgreiningar.

■ **2. gr.** Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand sem veldur því að þroski og færni víkur verulega frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.

2. Með *fötlun* er átt við það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölþætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni.

3. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska og færni eftir að grunur um frávik í þroska hefur vaknað.

4. Með *greiningu* er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar.

5. Með *ráðgjöf* er átt við miðlun upplýsinga til forráðamanna og þjónustuaðila um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur og leiðsögn um þjónustu og meðferðarleiðir sem miða að því að draga úr áhrifum röskunarinnar. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar um aðstoð sem miðar að því að draga úr áhrifum röskunarinnar á fjölskylduna.

6. Með *eftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstöðu og framförum einstaklingsins og að hann njóti viðeigandi þjónustu, svo sem ráðgjafar, sérkennslu, þjálfunar og meðferðar, félagslegs stuðnings og hjálpartækja, enn fremur endurmat á færni og aðstæðum eftir því sem við á.

III. kafli Frumgreining.

■ **3. gr.** Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining skv. 17. og 18. gr. laga um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.

Frumgreining getur einkum farið fram hjá eftirtöldum aðilum: Barnadeildum sjúkrahúsa, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sérfræðingum svæðisskrifstofa, greiningarteymum heilbrigðisstofnana, Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

■ **4. gr.** Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi:

1. Greiningu barna og ungmenna með alvarlegar þroskaraskanir sem er vísað til athugunar að lokinni frumgreiningu.

2. Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi viðeigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til annarra meðferðaraðila og stofnana í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir.

5. Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 3. mgr., t.d. varðandi:

- uppbyggingu og starfrækslu greiningar- og ráðgjafarþjónustu,
- menntun og þjálfun starfsfólks,
- sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi fatlaðra,
- kannanir á högum og þörfum fatlaðra,
- umsögn um þjónustu og vistun.

6. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi.

7. Próun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum.

8. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.

9. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.

Stofnunin þjónar fyrst og fremst þeim sem eru á aldrinum 0–18 ára, sbr. 1. gr.

Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d.

svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.

■ **5. gr.** Félagsmálaráðherra skipar forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins til fimm ára í senn. Forstöðumaður skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði fatlana og þroskaraskana. Forstöðumaður fer með stjórn stofnunarinnar, mótar stefnu í störfum hennar og er í fyrrsvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. Félagsmálaráðherra setur forstöðumanni erindisbréf.

■ **6. gr.** Stofnunin gerir árlega fjárlaga- og rekstrartillögur, sem og fjárhags- og framkvæmdaáætlun til fjögurra ára.

Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

Félagsmálaráðherra er heimilt, að fengnum tillögum forstöðumanns stofnunarinnar, að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 5., 7. og 9. tölul. 1. mgr. 4. gr.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins getur með sérstökum samningum, gegn greiðslu, annast sérfræðiþjónustu grunnskóla, sbr. 2. gr. reglugerðar um sérfræðiþjónustu skóla, nr. 386/1996, svo og ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sbr. 16. gr. laga um leikskóla, nr. 78/1994, fyrir sveitarfélögin.

■ **7. gr.** Starfsfólki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins ber að gæta þagnarskyldu um atvik er varða lögmæta einkahagsmuni skjólstæðinga stofnunarinnar eða aðstandenda þeirra sem því verða kunn í starfi. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.

Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklunga og lögum um heilbrigðisstarfsmenn. Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

V. kafli Eftirfylgd.

■ **8. gr.** Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, sérfræðiþjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.

Verði starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar þess áskynja að einstaklingur nýtur ekki fullnægjandi þjónustu ber þeim að gera forstöðumanni stofnunarinnar viðvart. Getur hann, í samráði við hinn fatlaða eða forráðamann hans, beint skriflegu erindi um málið til viðkomandi svæðisráðs málefna fatlaðra. Skal hann þá jafnframt senda afrit til viðkomandi trúnaðarmanns fatlaðra og svæðisskrifstofu eða sveitarfélags sem tekið hefur við málefnum fatlaðra.

VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

■ **9. gr.** Félagsmálaráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara, einkum um samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.

■ **10. gr.** Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...

■ **Ákvæði til bráðabirgða.** Löggin skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007. Ákvæði til bráðabirgða.