Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Höfum við gengið til góðs: Frá fortíð til framtíðar

Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður
7. maí 2015

Hugsanlegir hagsmunaárekstrar

Lagaramminn:

Lög um fávitastofnanir nr. 53/ 1967.

- Ríkið reki eitt aðal hæli fyrir fávita.
- Heyrir undir heilbrigðismálaráðuneyti.
- Eftirlit með öðrum stofnunum.

Lagaramminn:

Lög um aðstoð við þroskahefta nr.47/1979

- Markmið þessara laga er að tryggja þroskaheftum jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu.
- Greiningarstöð ríkisins skilgreind

Lagaramminn:

Lög um málefni fatlaðra nr.41/1983

- Markmið þessara laga er að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.

Lagaramminn:

Lög um málefni fatlaðra nr.41/1983

- Sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins skilgreind ítarlega í 16. grein laganna.

Lagaramminn:

Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 2003 nr. 83

- 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.

Lagaramminn:

Lög nr. 152 2010. málefni málaflokksins til sveitarfélaga.

- Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þar með talið gæðum þjónustunnar, sem og kostnaði vegna hennar samkvæmt lögum þessum.
- ......sveitarfélögin hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar,

Lagaramminn:

Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitar-félaga við leik- og grunnskóla nr. 584/2010

- Fræðsluyfirvöld í hverju sveitarfélagi skulu fylgjast með og stuðla að því að nemendum og skólum sé tryggður aðgangur að sérfræðiþjónustu.
- Foreldrar nemenda í leik- og grunnskóla geta óskað eftir athugun, greiningu og ráðgjöf fyrir börn sín.
- Eftirfylgni og mat á árangri er í höndum sérfræðiþjónustu í samstarfi við viðkomandi skóla.

Lagaramminn:

Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla.

- Reglugerð þessi tekur til nemenda sem þurfa sérstakan stuðning í námi í samræmi við metnar sérþarfir.
- Ef nemendur þurfa á þjónustu að halda sem er umfram þau mörk sem skylda sveitarfélaga nær til samkvæmt 4. gr. fer um réttindi þeirra skv. gildandi lögum um málefni fatlaðra.

Lagaramminn:

Reglugerð um nemendur með sérþarfir í framhaldsskólum nr 230/2012.

- Reglugerð þessi tekur til framhaldsskólanemenda sem eiga rétt á kennslu og sérstökum stuðningi í námi í samræmi við metnar sérþarfir.
- Markmið reglugerðar þessarar er að nemendur:
  - hafi jöfn tækifæri til náms án aðgreiningar
  - fái fjölbreytt námstilboð, kennslu og stuðning við sitt hæfi

Lagaramminn:

Reglugerð um nemendur með sérþarfir í framhaldsskólum nr 230/2012.

- Reglugerð þessi tekur til framhaldsskólanemenda sem eiga rétt á kennslu og sérstökum stuðningi í námi í samræmi við metnar sérþarfir.
- Markmið reglugerðar þessarar er að nemendur:
  - hafi jöfn tækifæri til náms án aðgreiningar
  - fái fjölbreytt námstilboð, kennslu og stuðning við sitt hæfi

Lagaramminn:

Er þá ekki allt í lagi?

- Þessi lög og reglugerðir ættu að vera fullnægjandi til að tryggja öllum með sérþarfir þá þjónustu sem þeir þarfnast
- Skipting ábyrgðar á milli ríkis og sveitarfélaga ætti að vera skýr
- Markhópur laga og reglugerða ætti að vera þekktur
- Er þá ekki allt í lagi?

Nei

Lagaramminn:

Er þá ekki allt í lagi?

Nýlegt örorkuvottorð:

9. Dagsetning 15.02.2015
13. Fyrra heilsufar (þarf yfirleitt ekki að útfylla við endurmat örorku)
Það vísast í fyrri vottorð. Nær 25 ára gamall, skjólstæðingur minn frá unga aldri.....
11. Hve lengi hefur þú stundað umsækjanda?
Frá 4ra mánaða aldri....

- Tilfinningin að skorti úrræði fyrir ungt fullorðið fólk
- Algengir kvillar sem hefði mátt koma í veg fyrir með íhlutun
- Skortir ýmis konar sérfræðiþjónustu
- **Fáum svör við þessu í þeim fyrirlestrum sem á eftir koma**

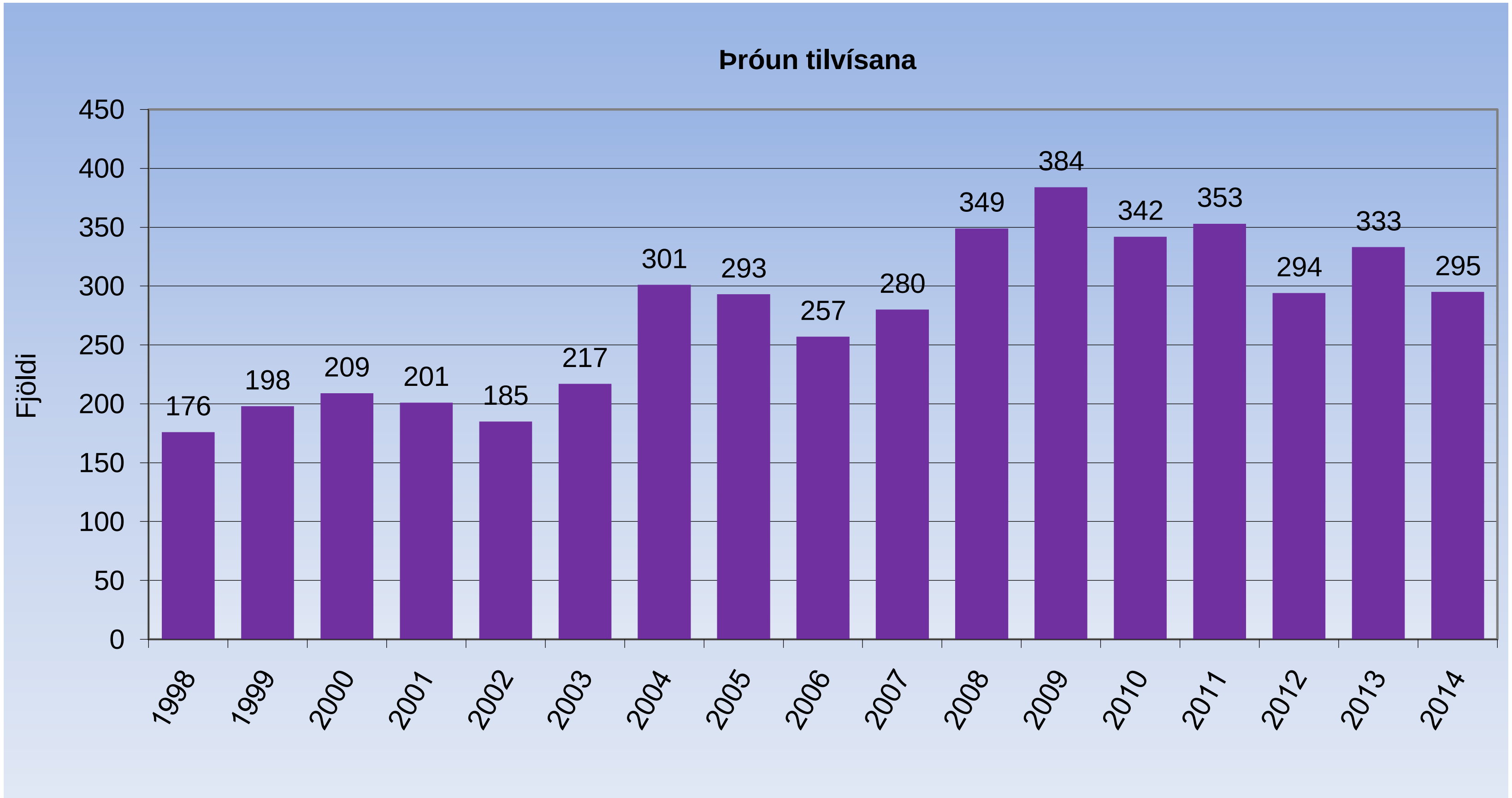
Lagaramminn:

Er þá ekki allt í lagi?

Nei, ekki alveg, en snýst ekki bara um peninga!

Áskoranir gagnvart börnum:

Aukin ásókn í þjónustu hinna ýmsu stofnana



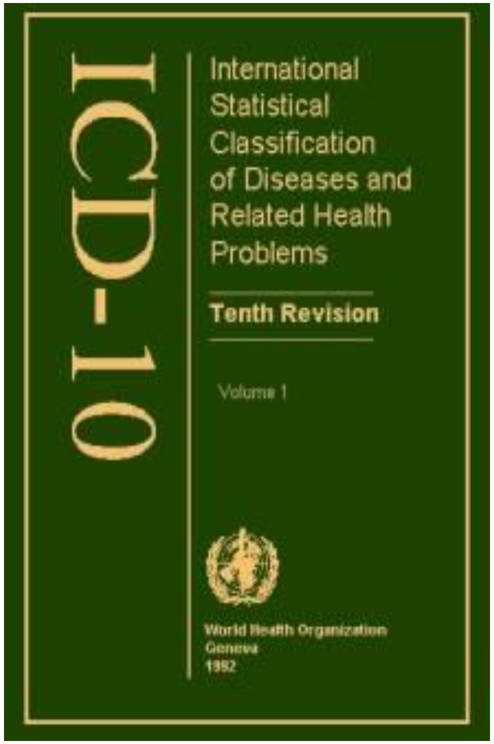
Áskoranir gagnvart börnum:

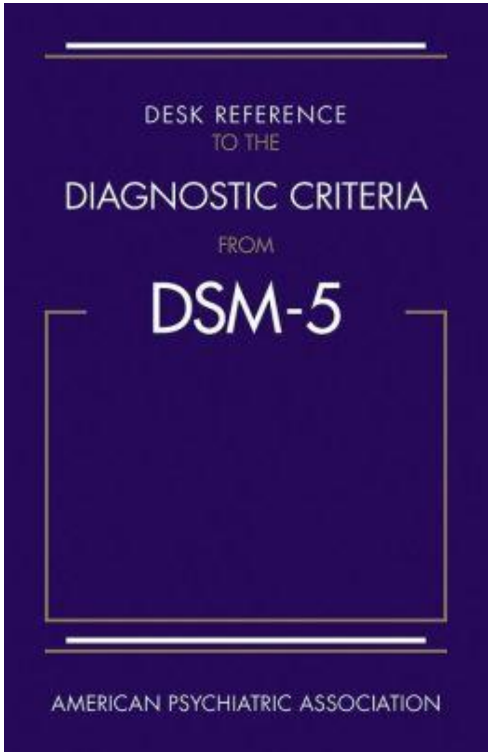
Breyttur skilningur á þroskaröskunum og ábata snemmtækrar íhlutunar

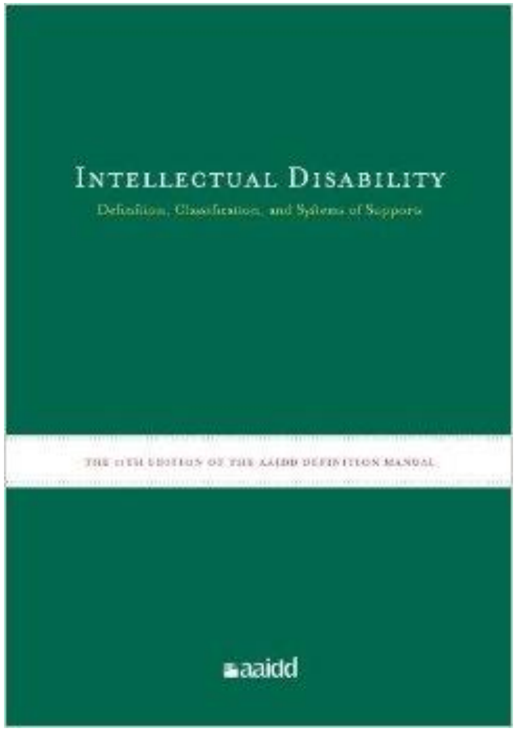
- Aukin þekking hefur leitt til þess að sá hópur barna sem talinn er hafa ábata af íhlutun á uppvaxtarárunum hefur stækkað
- Mörk fatlana og raskana hafa orðið óljósari en áður.
- Ásókn í núverandi þjónustu hefur aukist verulega

Áskoranir gagnvart börnum:

Breyttur skilningur og skilgreiningar á ýmsum taugaþroskaröskunum – hluti af alþjóðlegri þróun

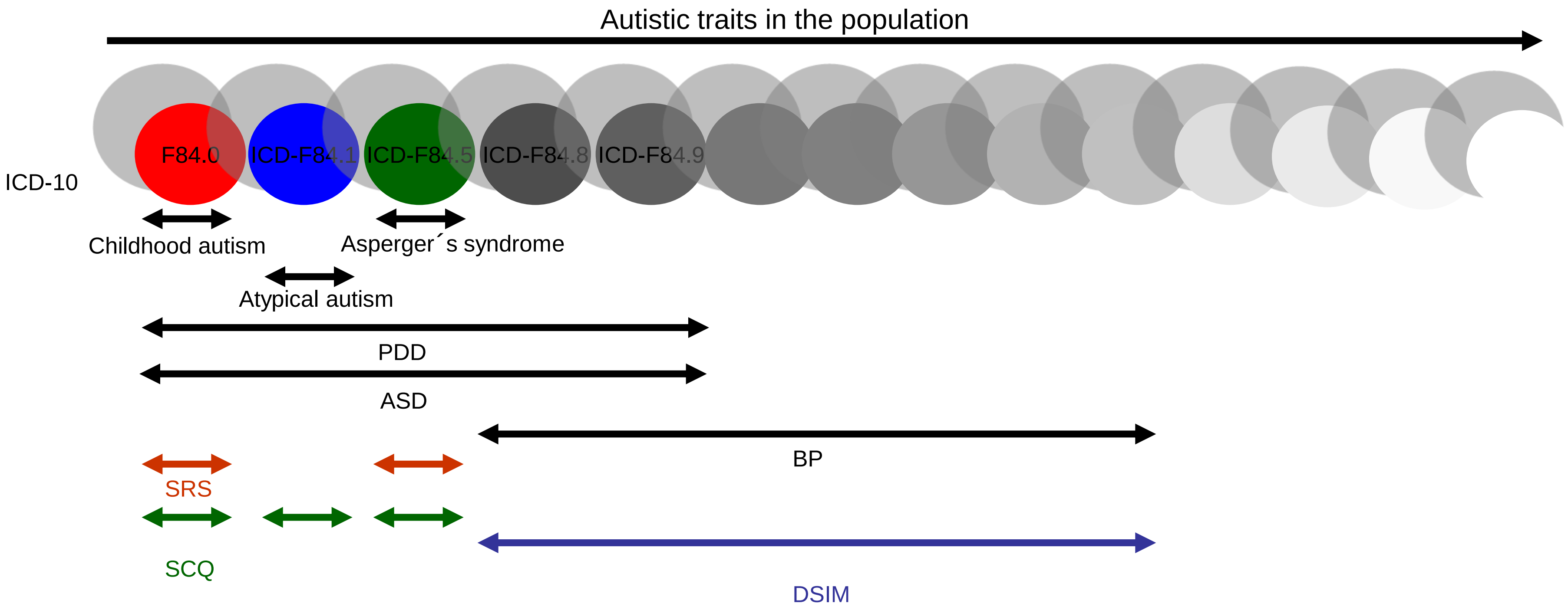






Áskoranir gagnvart börnum:

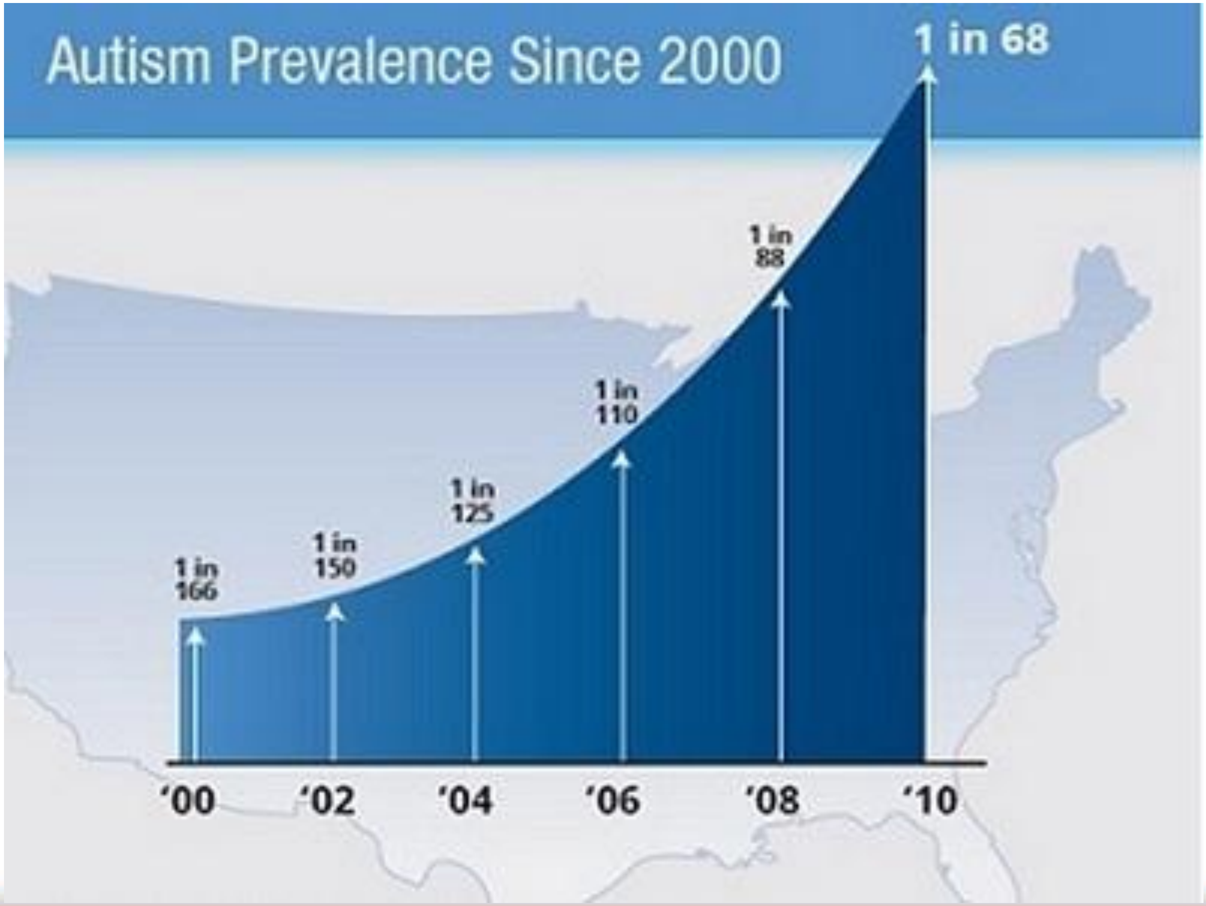
Einfölduð röðun einstaklinga á einhverfurófi – og okkur hinna.



Phenotypes:	ICD-10	International statistical classification of diseases and related health problems
	PDD	Pervasive Developmental Disorders
	ASD	Autism Spectrum Disorders
	BP	Broader phenotype
Screening instruments:	SRS	Social Responsiveness Scale
	SCQ	Social Communication Questionnaire
	DSIM	Development, Social Interaction and Mood Questionnaire

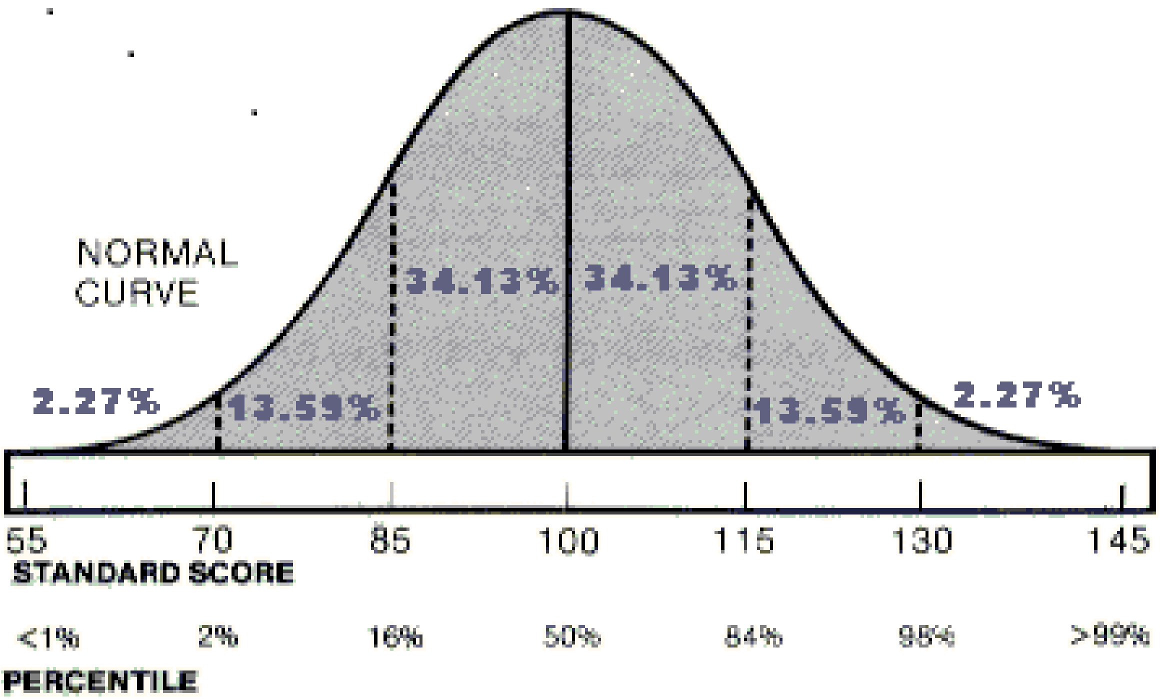
Áskoranir gagnvart börnum:

Afleiðingar af breyttum skilningi á einhverfurófi



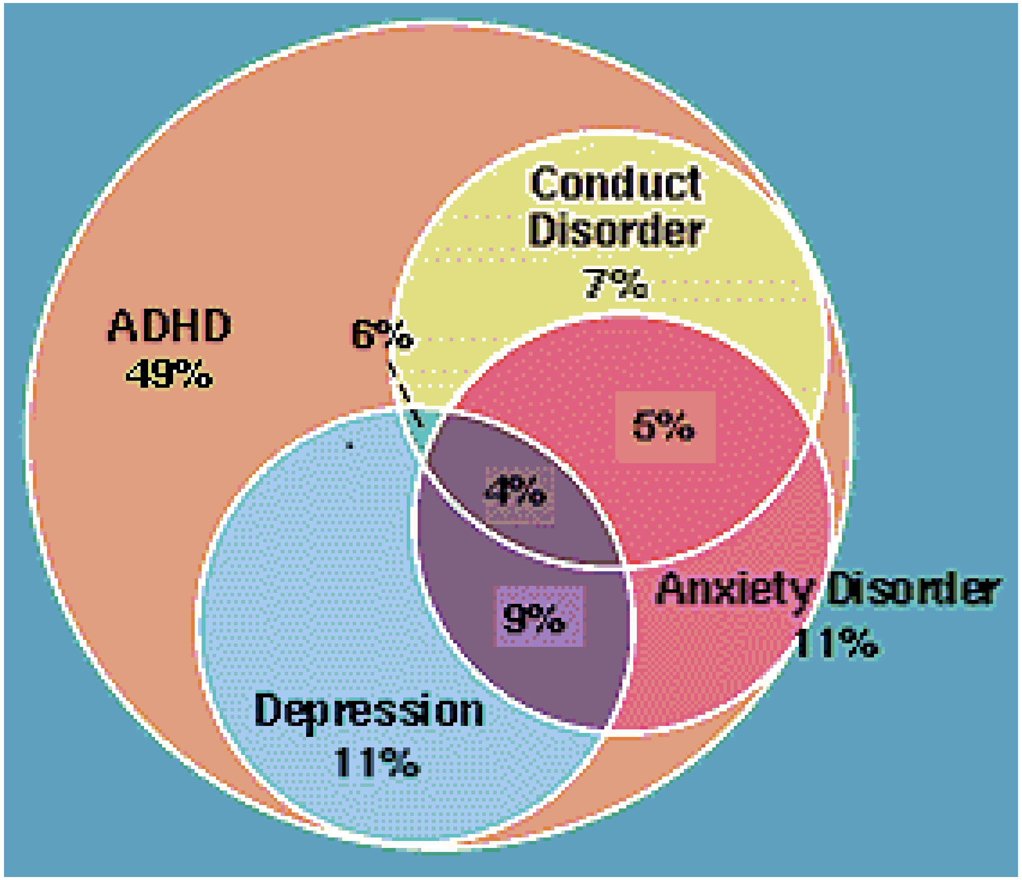
Áskoranir gagnvart börnum:

Sama á við um aðrar þroskaraskanir



Áskoranir gagnvart börnum:

Fjölþættar greiningar



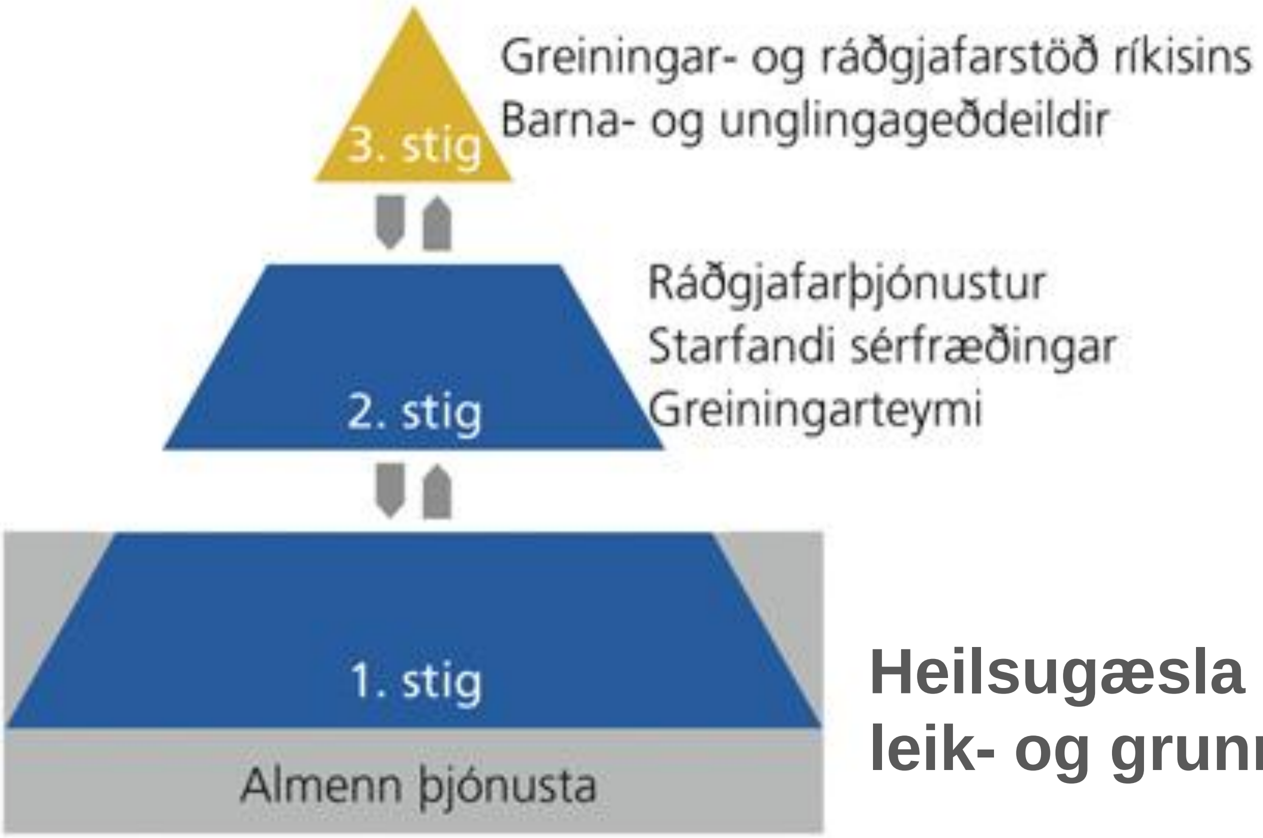
Hvað er til ráða:

Efla öll þjónustu við börn með alvarlegar þroskaraskanir

- Styrkja núverandi stofnanir
- Auka fjölbreytni í greiningu og þjónustu
- Landshlutateymi
- Aukið vægi sérfræðiþjónustu sveitarfélaga
- Aukið vægi sérfræðiþjónustu á 2. stigi

Hvað er til ráða:

Skýra skyldur hvers og eins í “kerfinu”



Heilsugæsla
leik- og grunnskólar

Hvað er til ráða:

Einfalda almennt þjónustu við börn með þroskaraskanir

- Einfalda greiningarferlið: Þurfa ekki allir þverfaglega greiningu
- Veita þjónustu á grundvelli fyrirliggjandi greiningar í nærumhverfi
- Ekki bíða eftir

STÓRU GREININGUNNI

Hvað er til ráða:

Tryggja að sérþarfir barna séu greind snemma

- Skimun í ungbarnavernd
- Opin augu fyrir erfiðleikum barna í leik- og grunnskólum
- Ekki “skýra” vandamálin í burtu
- Hlusta ávallt á mæður sem hafa áhyggjur af þroska og hegðun
  - Hafa rétt fyrir sig í 90% tilvika

Hvað er til ráða:

Vinnum bæði út frá læknisfræðilega og félagslega líkaninu!

- Sjúkdómur (disease/disorder)
- Röskun (impairment)
- Hömlun (disability)
- Fötlun (handicap)

Framtíðin?

- Beitum þekkingu okkar og viðhorfum til. framgangs hverjum einstaklingi í samfélaginu
- Veitum þá aðstoð og þjálfun sem þarf til að tryggja sem best velgengni hvers og eins til fullrar þátttöku í samfélaginu.
- Treystum hvort öðru – vinnum öll að sama markinu.

Framtíðin?

- Við erum ekki öll eins og eigum ekki að vera það
- Mörk milli hins eðlilega og frávika verða aldrei endanlega skilgreind eða greipt í stein

En:

- Það er mjög heppilegt fyrir vegferðina að kunna að ganga í takt við umhverfið
- Því verður áfram þörf fyrir margþætta íhlutun

Höfum við gengið til góðs?

- Vonandi – ég held að við höfum að minnsta kosti lagt okkur fram
- Að öðru leyti verður því svarað á 60. vorráðstefnu Greiningarstöðvar

(Vonandi verður ekki horft til okkar með sömu hneykslun og við horfum etv til fyrrihluta síðustu aldar)

Hvers vegna íhlutun í bernsku?
Til að hafa áhrif á framtíðina.