



# ÁRSSKÝRSLA

## 2016

*Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2016*

**Útgefandi**

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins  
Digranesvegi 5  
200 Kópavogi

**Ábyrgðarmaður**

Soffía Lárusdóttir

**Ritstjóri**

Solveig Sigurðardóttir

**Útlit, umbrot:** Unnur Árnadóttir

**Kápa:** H2 hönnun

**Myndir:** Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

**Prentun:** Prentmet

## AÐFARAORÐ

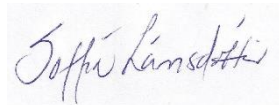
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2016 þar sem fram koma helstu upplýsingar um starfsemi stofnunarinnar og umfang hennar. GRR er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir börnum að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu og eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu fyrir barn og fjölskyldu. Mikil áhersla er lögð á ráðgjöf og íhlutun og samvinnu við fagfólk á heimaslóðum barnanna.

Á GRR starfa um 60 manns í tæplega fimmtíu stöðugildum. Fagsviðin eru þrjú, meginverkefni tveggja eru greining og ráðgjöf og tekur starfsemi þeirra mið af aldri barnanna. Þriðja fagsviðið veitir eftirfylgd þeim börnum frá 2-18 ára sem eru í þörf fyrir sérhæfða eftirfylgd. Á árinu 2016 nutu tæplega 700 börn langtímaeftirfylgdar, ráðgjafar og íhlutunar á vegum fagsviðanna.

Tilvísanir til GRR árið 2016 voru yfir 330, frávísanir voru um 20 þannig að rúmlega 300 börnum var vísað inn á fagsvið sem er tæplega 60 fleiri en árið á undan. Þar fyrir utan eru tæplega 140 börn, sem á árum áður hefur verið vísað til GRR, í þörf fyrir endurathugun á afmörkuðum þáttum þroskans. Samtals fjöldi í þörf fyrir greiningu árið 2016 var því um 440 börn. Flestar tilvísanir berast vegna barna á forskólaaldri og tengjast fjölskyldur GRR oftast í tvö til fjögur ár. Á árinu 2016 komu tæplega 340 börn eða ungmenni í þverfaglega athugun, rúmlega 190 komu í frumathugun og rúmlega 140 börn komu í endurathugun t.d. í tengslum við upphaf grunnskólagöngu. GRR náði því ekki að annast greiningar á rúmlega 100 börnum sem vísað var til stofnunarinnar árið 2016. Bið eftir greiningu er því orðin óásættanlega löng.

Stofnunin sinnir jafnframt fræðilegum rannsóknum, hún aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar auk þess að veita fræðslu um helstu meðferðarleiðir. Mikill mannauður er starfandi á stofnuninni sem býr yfir dýrmætri þekkingu og reynslu. Um helmingur starfsmanna tekur þátt í blómlegu fræðslustarfi en árið 2016 sóttu tæplega 2000 manns fræðslu á vegum GRR. Rannsóknarstarf stofnunarinnar sem m.a. er unnið í samvinnu við Háskóla Íslands og Háskólann í Reykjavík er mikilvægur þáttur og tekur um þriðjungur starfsfólksins þátt í innlendum og erlendum rannsóknum. Stofnunin tekur árlega þátt í erlendum samstarfsverkefnum bæði á sviði fræðslu og rannsókna, má þar nefna norrænt samstarf og samstarfsverkefni á vegum Evrópusambandsins á sviði einhverfu, CP-hreyfihömlunar og sjaldgæfra fatlana.

Í samræmi við ný lög um fjárreiður ríkisins sem gildi tóku á árinu var starfseminni sett markmið fyrir næstu þrjú árin. Helstu áskoranir er að finna leiðir til að stytta biðlista, auka nýtingu tækninnar til að auka og bæta þjónustu við notendur og helstu samstarfsaðila stofnunarinnar. Jafnframt þarf að efla þjónustu við börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra en árlega eru um 25 – 30% af notendum GRR af erlendum uppruna.



Soffía Lárusdóttir forstöðumaður

<b>AÐFARAORD .....</b>	<b>3</b>
<b>GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS .....</b>	<b>5</b>
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN .....	5
STARFSEMIN .....	5
MANNAUÐUR .....	6
STEFNUMÓTUN .....	6
HEIMASÍÐA .....	6
<b>SKIPULAG STARFSEMINNAR .....</b>	<b>7</b>
FORSTÖÐUMAÐUR .....	7
STOÐSVIÐ .....	7
FAGSVIÐ OG FAGRÁÐ .....	8
<b>INNRA STARF – TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR .....</b>	<b>10</b>
TILVÍSANIR .....	10
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA .....	12
GREINING .....	13
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF .....	14
<b>FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR .....</b>	<b>16</b>
FRÆÐSLA .....	16
RANNSÓKNIR .....	18
STYRKTARSJÓÐUR .....	18
<b>INNLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU OG RANNSÓKNA .....</b>	<b>19</b>
SAMSTARF VIÐ STOFNANIR Á ÍSLANDI .....	19
HÁSKÓLASTOFNANIR .....	21
JÖFNUNARSJÓÐUR .....	21
<b>ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA .....</b>	<b>23</b>
<b>REKSTRARYFIRLIT .....</b>	<b>25</b>
<b>VIÐAUKAR .....</b>	<b>26</b>
STARFSMENN .....	26
YFIRMENN FAGGREINA .....	26
NEFNDIR OG VINNUHÓPAR .....	26
STARFSMANNAFRÆÐSLA .....	27
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI .....	28
LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS .....	31

# 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, 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“.1. gr. laga nr. 83/2003.

## HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN

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 málefni fatlaðra (lög nr. 59/1983). Vorið 2003 voru sett sérstök lög um stofnunina og samkvæmt þeim er GRR 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. Greiningar- og ráðgjafarstöð heyrir undir velferðarráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

Framtíðarsýn GRR er að stofnunin veiti börnum með alvarlegar þroskaskerðingar og fjölskyldum þeirra þjónustu sem byggir á bestu þekkingu og færni sem er til staðar á hverjum tíma.

## STARFSEMIN

Starfið á Greiningar- og ráðgjafarstöð byggir á hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í íhlutuninni og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu. Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á GRR eru einhverfurófsraskanir, þroskahömlun og hreyfihamlanir. Markmiðið með starfseminni er að börnum og ungmennum með þessar

raskanir bjóðist greining, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að auka möguleika þeirra til sjálfstæðis á fullorðinsárum. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, sérfræðingar á heilbrigðisstofnunum og sjálfstætt starfandi sálfræðingar og barnalæknar.

Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur fagsviðum,

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Viðskiptafræðingur

Þroskaþjálfar

fagsviði yngri og eldri barna og fagsviði langtímaeftirfylgdar. Flestar fjölskyldur tengjast stofnuninni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum hefur langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar og/eða samþættar og alvarlegar fatlanir aukist.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfsemi. Árlega eru haldin fjölmörg námskeið og vinnustofur í þeim tilgangi. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stöðvarinnar.

## MANNAUÐUR

Á árinu 2016 störfuðu alls 63 starfsmenn við stofnunina í 48 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.

## FRAMHALDS- OG SÍMENNTUN STARFSFÓLKIS

Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sækir námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi. Margir hafa auk þess farið í formlegt framhaldsnám á seinustu árum og nýttist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfsemi. Helga Þorleifsdóttir vinnur að lokaverkefni á meistarastigi í fötlunarfræðum við félagsvísindasvið HÍ. Verkefnið nefnist *Þátttaka og umhverfi getumeiri barna með einhverfu*. Leiðbeinandi Helgu er Snæfríður Egilson, prófessor við félagsvísindasvið HÍ.

## STEFNUMÓTUN

Stjórnendur GRR funda reglulega og ræða ýmislegt er varðar innviði starfsins og stefnumótun, starfsmannamál og rekstur. Á árinu 2016 unnu stjórnendur áætlun um starfsemi

Greiningar- og ráðgjafarstöðvar fyrir komandi fjárlagaár, ásamt áætlun um markmið starfseminnar til þriggja ára, helstu aðgerðir og mælikvarða um mat á árangri. Er það verklag í samræmi við ný lög um opinber fjárlög, nr. 123/2015.

## GRUNNGILDI



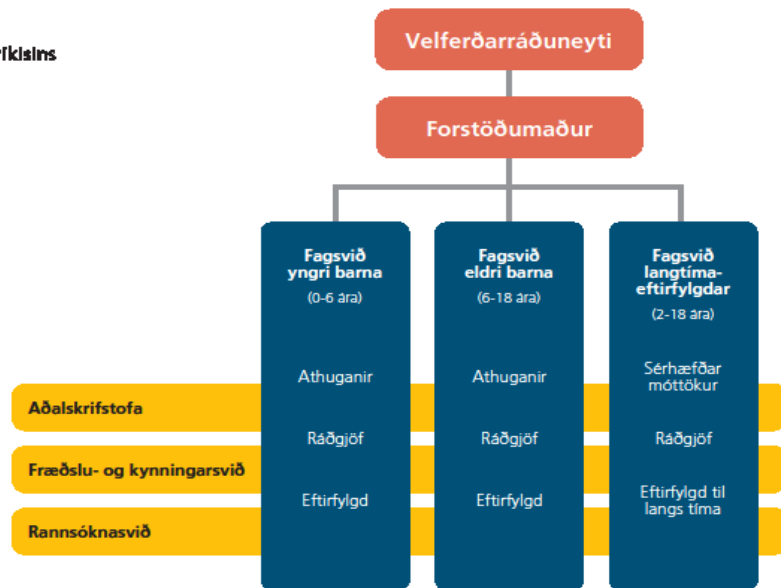
Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunnildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti 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.

## HEIMASÍÐA



Á heimasíðu stöðvarinnar, [www.greining.is](http://www.greining.is), má finna ýmsar upplýsingar sem varða starfsemina m.a. yfirlit yfir námskeið á vegum stofnunarinnar og tilkynningar um ýmsa viðburði sem tengjast málaflokknum. Þar er líka að finna fræðsluefni á íslensku sem starfsmenn stöðvarinnar hafa tekið saman um ýmis heilkenni og fatlanir. Einnig má finna þar yfirlit yfir greinar sem starfsmenn hafa birt í ritrýndum tímaritum.

# SKIPULAG STARFSEMINNAR



## FORSTÖÐUMAÐUR

Forstöðumaður er yfirmaður GRR og ber ábyrgð á faglegu starfi stöðvarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Hann skal sjá til þess að stofnunin starfi í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli (skv. erindisbréfi frá félagsmálaráðherra frá árinu 1997). Staðgengill forstöðumanns sinnir störfum og skyldum forstöðumanns í fjarveru hans og er að auki ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstöðumanns.

Soffía Lárusdóttir var skipuð forstöðumaður stofnunarinnar þann 1. maí 2016 en Stefán J. Hreiðarsson lét af störfum sem forstöðumaður í árslok 2015. Staðgengill forstöðumanns er Solveig Sigurðardóttir.

## STOÐSVIÐ

### AÐALSKRIFSTOFA

Meginhlutverk aðalskrifstofu er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk lækna-ritunar og skjalavörslu. Miðlægur gagnagrunnur stöðvarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Aðalskrifstofa sér einnig um móttöku, sí mavörslu og mótuneyti. Fjármálastjóri er yfirmaður aðalskrifstofu en hann sér jafnframt um allt er lýtur að fjármálum og rekstri stöðvarinnar.

Sviðsstjóri aðalskrifstofu er Heimir Bjarnason.

## FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Meginhlutverk sviðsins er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við forstöðumann og fagsviðsstjóra. Auk þess sér sviðið um útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis, skráningu bókasafns GRR og hefur umsjón með heimasíðunni. Sviðið er vakandi fyrir tækifærum til að koma stofnuninni á framfæri og hefur umsjón með kynningum á starfseminni fyrir nemendur og aðra gesti.

Sviðsstjóri fræðslu- og kynningar sviðs er Guðný Stefánsdóttir en frá 1. ágúst 2015 hefur Unnur Árnadóttir sinnt starfinu meðan Guðný hefur umsjón með verkefninu Mat á stuðningsþörf.

## RANNSÓKNASVIÐ

Rannsóknasviðið vinnur að þróun rannsóknastarfs á stofnuninni og hefur frumkvæði að rannsóknæfnum. Í samstarfi við rannsóknanefnd hefur sviðið yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast Greiningar- og ráðgjafarstöð og fer yfir umsóknir og önnur erindi sem berast sviðinu. Meginreglan er sú að GRR verði þátttakandi í rannsóknum er nýti gögn sem verða til í starfsemi hennar.

Sviðsstjóri rannsóknasviðs er Evald Sæmundsen.

## FAGSVIÐ OG FAGRÁÐ

Á fagsviðunum starfar hópur sérfræðinga með mismunandi bakgrunn. 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, 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 YNGRI BARNNA

Fagsvið yngri barna veitir yngstu aldurs- hópunum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Sviðinu er skipt í tvær skorir, smábarnaskor, fyrir yngstu börnin, og leikskólaskor, fyrir börn sem byrjuð eru í leikskóla. Verkefnum leikskólaskorar er skipað niður á tvo verkefnahópa. Annar hópurinn sinnir sérhæfðri ráðgjöf en hinn hópurinn hefur umsjón með þverfaglegum athugunum og greiningum barnanna.

Sviðsstjóri fagsviðs yngri barna er Helga Kristinsdóttir. Emilía Guðmundsdóttir stýrir smábarnaskorinni, Svandís Ása Sigurjónsdóttir stýrir hópi sem sinnir athugunum og Atli Freyr Magnússon stýrir ráðgjafahópnum.

## FAGSVIÐ ELDRÍ BARNNA

Fagsvið eldri barna veitir börnum og unglingum á aldrinum sex til átján ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Starfið byggir á teymisvinnu með áherslu á þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

Sviðsstjóri fagsviðs eldri barna er Guðrún Þorsteinsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir er skorarstjóri.

## FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGDAR

Fagsvið langtímaeftirfylgdar sinnir börnum og unglingum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlistruflunum, sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun.



Sviðsstjóri fagsviðs langtímaeftirfylgdar er Ingólfur Einarsson. Marrit Meintema stýrir móttökum barna með hreyfihamlanir og Hrönn Björnsdóttir hefur umsjón með verkefnum er lúta að sérhæfðri ráðgjöf fyrir börn með fjölþættar þarfir.

## FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á þeim meginfötlunarhópum sem Greiningar- og ráðgjafarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagráð. Þau eru fagráð um einhverfu, fagráð um þroskahömlun

og fagráð um hreyfihamlanir. Hlutverk fagráða er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan GRR og utan. Fagráðin eru t.d. leiðbeinandi við val á próf- og matstækjum sem notuð eru við greiningu á viðkomandi fötlun og helstu fylg Röskunum. Ráðin hafa faglega umsjón með upplýsingum um fötlunina sem birtast á heimasíðu stöðvarinnar og hafa milligöngu um fræðsluerindi og aðrar kynningar á ýmsu því sem tengist málaflokknum.

## INNRA STARF – TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR

„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“. 2.gr. laga nr. 83/2003.

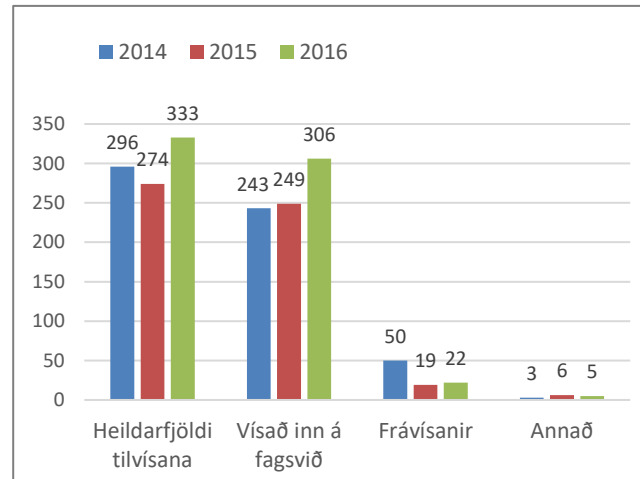
### TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð. 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 tilvísun er send á stöðina. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem gerir frumathugun að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst þ.e. ekki sé beðið eftir aðkomu GRR.

### FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2016 bárust stofnuninni 333 tilvísanir en það er töluverð aukning sé miðað við árin 2015 og 2014 (mynd 1). Að jafnaði berast mun fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2016 var engin undantekning því 74% tilvísana var fyrir drengi.

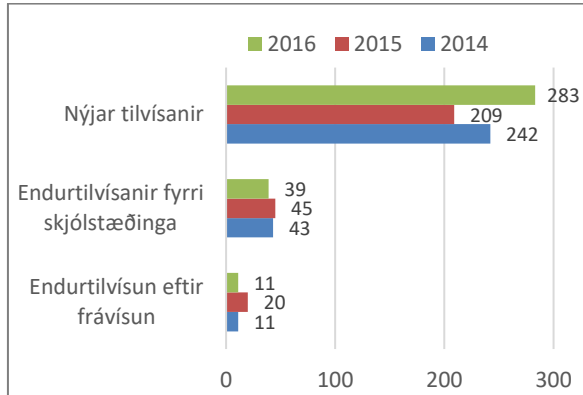
Á aðalskrifstofu er unnið úr tilvísunum, þeim vísað inn á fagsvið eða vísað frá. Eins og mynd 1 sýnir fara langflestar tilvísanir inn á fagsviðin til úrvinnslu. Á árinu 2016 var 22 tilvísunum (7%) vísað frá vegna þess að barnið tilheyrði ekki markhópi stöðvarinnar eða frumgreining var ófullnægjandi. Samhliða frávísun er tilvísanda sent bréf þar sem m.a. er veitt ráðgjöf um hvernig bregðast megi við vanda barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfellum er afgreiðsla tilvísana á aðalskrifstofu önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin skráð án frekari aðkomu stöðvarinnar.



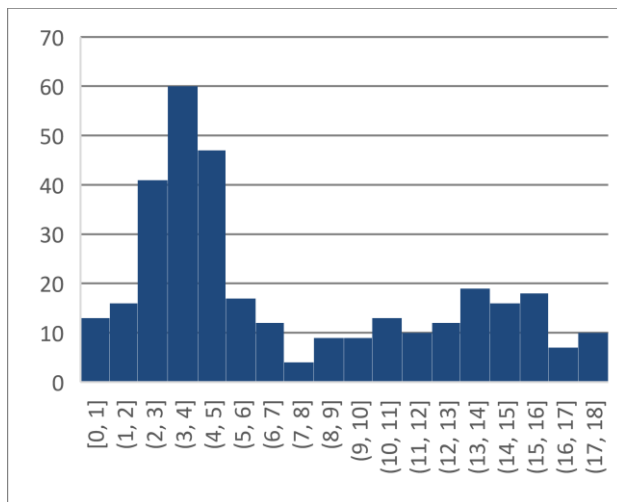
**Mynd 1.** Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi tilvísana sem vísað var inn á fagsvið, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2014 til 2016.

Af þeim 333 tilvísunum sem bárust á árinu 2016 voru 283 nýjar tilvísanir (85%), 39 (12%) endurtilvísanir vegna barna sem áður höfðu tengst stofnuninni og ellefu (3%) endurtilvísanir eftir frávísun (sjá mynd 2).

Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun á stöðina á árinu 2016. Yngstu börnin voru á fyrsta ári við tilvísun og þau elstu á 19. ári. Flest voru þau á aldrinum 2 til 5 ára. Meðalaldur við tilvísun voru 7,2 ár.



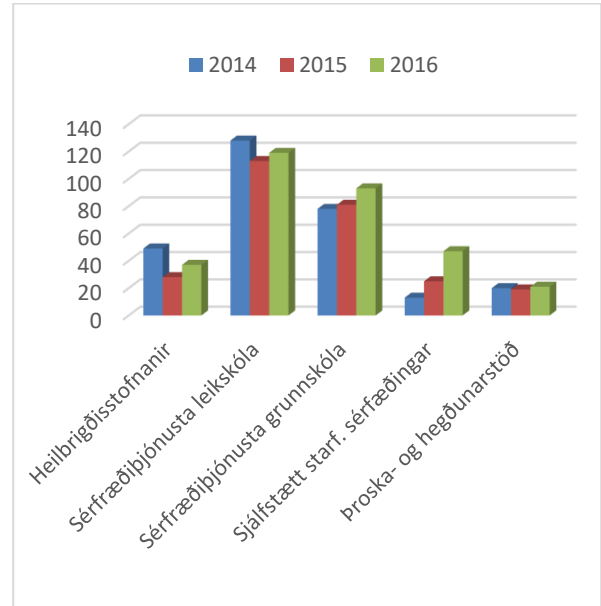
**Mynd 2.** Fjöldi nýrra tilvísana, fjöldi endurtilvísana fyrir börn sem áður höfðu tengst stofnuninni og fjöldi endurtilvísana eftir frávísun á árunum 2014 til 2016.



**Mynd 3.** Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á GRR á árinu 2016.

## TILVÍSENDUR

Mynd 4 gefur yfirlit yfir helstu tilvísendur. Á árinu 2016 bárust flestar tilvísanir frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða 64%.

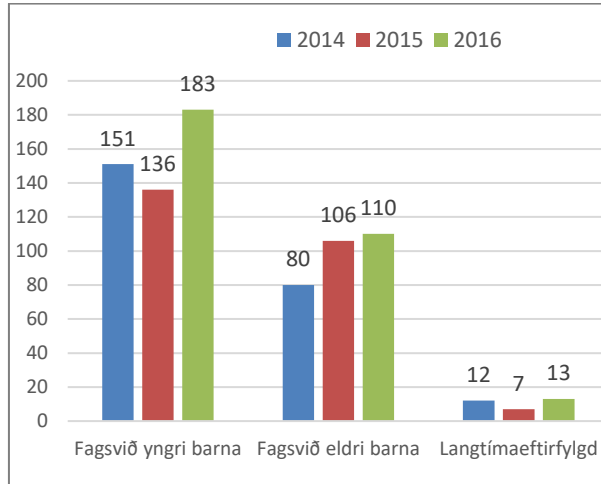


**Mynd 4.** Yfirlit yfir helstu tilvísendur og fjölda tilvísana sem bárust frá þeim á árunum 2014 til 2016.

Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (aðallega frá Barnaspítala Hringins, BUGL og heilsugæslustöðvum) var 11% og hlutfall tilvísana frá Þroska- og hegðunarstöð var 6%. Mikil aukning varð í fjölda tilvísana frá sjálfstætt starfandi sérfræðingum, þær voru 25 (7,5%) á árinu 2015 en 47 (14%) á árinu 2016. Sjálfstætt starfandi sérfræðingar sem vísa börnum á GRR eru aðallega sálfræðingar og sérfræðilæknar.

## TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

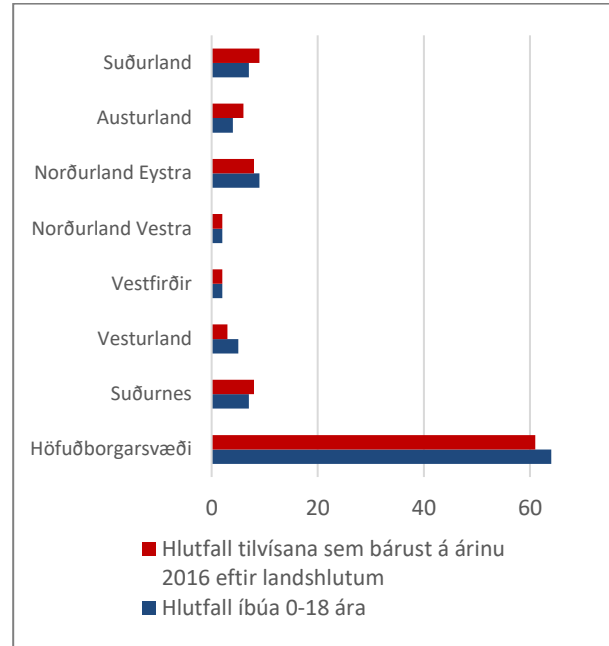
Af þeim 333 tilvísunum sem bárust á árinu 2016 var 306 (92%) vísað í þjónustu fagsviðanna (mynd 5). Mest aukning varð í tilvísunum fyrir börn á leikskólaaldri. Frumgreining þrettán barna var þess eðlis að þeim var beint vísað inn á fagsvið langtímaeftirfylgdar.



**Mynd 5.** Yfirlit yfir dreifingu tilvísana inn á fagsviðin þrjú á árunum 2014 til 2016

## BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

Greiningar- og ráðgjafarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Á árinu 2016 bárust flestar tilvísanir (61%) vegna barna sem búsett voru á höfuðborgarsvæðinu, 9% tilvísana bárust frá Suðurlandi og 8% frá Suðurnesjum og Norðurlandi eystra. Eins og sést á mynd 6 er hlutfall tilvísana frá einstökum landshlutum svipaður hlutfalli íbúa á sama aldri í viðkomandi landshluta. Á undanförunum árum hefur fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna aukist. Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2016 áttu 75 börn (22%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 32 þjóðlöndum, flestar frá Póllandi (23 börn), Filippseyjum (8 börn) og Tælandi (6 börn).



**Mynd 6.** Hlutfall tilvísana sem bárust á árinu 2016 eftir landshlutum. Til samanburðar er hlutfall íbúa á aldrinum 0 til 18 ára eftir landshlutum. Höfuðborgarsvæðið er skilgreint sem Reykjavík, Kópavogur, Garðabær, Hafnarfjörður, Seltjarnarnes, Mosfellsbær og Kjósarhreppur.

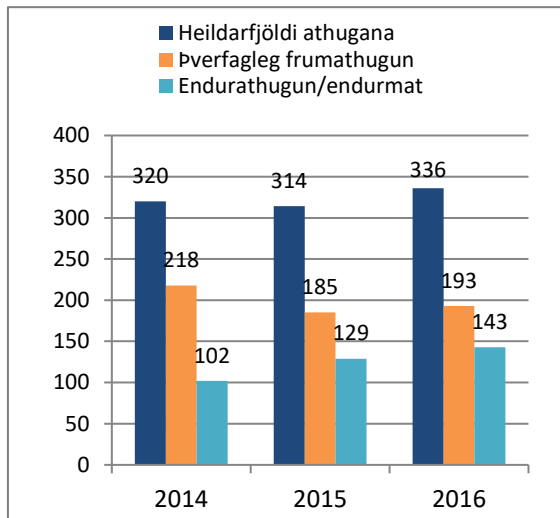
## MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á fagsviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stöðina vegna gruns um einhverfurófsröskun eða þroskahömlun. Gerð er þverfagleg athugun á stöðu þeirra auk þess sem upplýsingum um þroska þeirra og færni er aflað frá foreldrum og fagfólki í heimabyggð (t.d. skólum). Unnið er í teymum, þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu tekur þátt í greiningu barnanna. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið.

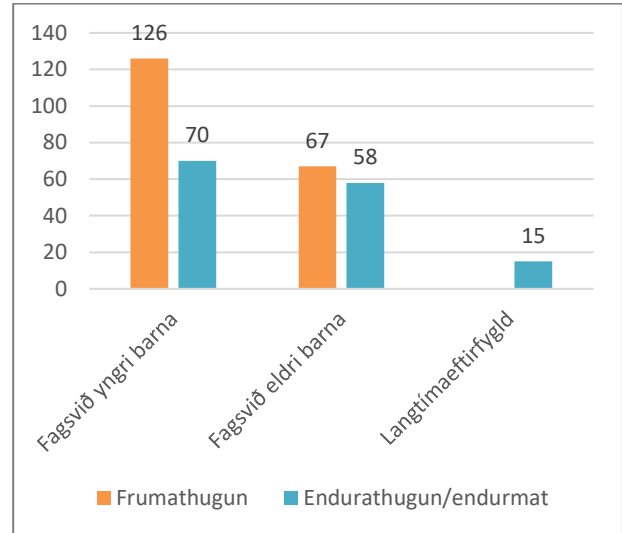
Flest börnin eru að koma í fyrsta skipti til athugunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð og þá er gerð svokölluð *frumathugun*. Töluvert er um að börnum sé vísað aftur á stofnunina til *endurathugunar* vegna breyttrar stöðu eða vaxandi erfiðleika. Ennfremur kemur stór hópur barna í fyrirfram ákveðið *endurmat*, sem oftast tengist upphafi grunnskólagöngu.

## ATHUGANIR

Mynd 7 gefur yfirlit yfir fjölda athugana sem gerðar voru á stofnuninni á árunum 2014 til 2016. Á árinu 2016 komu 336 börn í þverfaglega athugun, 193 í frumathugun og 143 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans. Flestar athuganir eru gerðar á fagsviði yngri barna (mynd 8) enda eru flest börnin á forskólaaldri við tilvísun á stöðina. Á fagsviði eldri barna er mikið um endurathuganir á börnum sem áður hafa tengst stofnuninni. Starfið á fagsviði langtímaeftirfylgdar er með öðrum hætti. Fár þverfaglegar athuganir eru gerðar þar en áhersla lögð á eftirfylgd og stuðning fyrir börn með flóknar og breytilegar þarfir og fjölskyldur þeirra.



**Mynd 7.** Heildarfjöldi athugana og skipting þeirra í frumathugun og endurathugun/endurmat á árunum 2014 til 2016.



**Mynd 8.** Fjöldi þverfaglegra athugana á árinu 2016 og skipting þeirra milli sviða.

## GREINING

### 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 niðurstöðum og þeim veitt ráðgjöf um íhlutunarleiðir og helstu úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

**Tafla 1.** Fjöldi barna og unglunga sem komu í frumathugun á árinu 2016 eftir aldurs-  
hópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 193.

Frumathugun	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	8	79	25	21	133	69
Proskahömlun	6	14	13	12	45	23
Proskaröskun, ótilgreind	12	39	1	0	52	27
Tal- og málþroskaröskun	3	44	7	7	61	32
CP hreyfihömlun	7	3	0	1	11	6

\*Flest börnin falla undir fleiri en einn greiningarflokk

## FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10<sup>1</sup> kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Tafla 1 gefur yfirlit yfir fjölda barna sem komu í frumathugun á árinu 2016 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum.

Alls voru gerðar frumathuganir á 193 börnum á árinu 2016 og reyndust 69% þeirra vera með einhverfurófsröskun, helmingur með ótilgreinda þroskaröskun eða þroskahömlun og tæpur þriðjungur (32%) með tal- og málþroskaröskun. Aðrar greiningar voru sjaldgæfari.

## ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Eftirfylgd og ráðgjöf fagsviðanna er skipt í þrjú stig en umfang og útfærslur eru mismunandi milli sviða og taka m.a. mið af aldri barnanna og fötlunargreiningum. Á fyrsta stigi er þjónustan mjög afmörkuð, á öðru stigi er hún umfangsmeiri og á þriðja stiginu er veitt

sérhæfð ráðgjöf og eftirfylgd til lengri tíma. Í töflu 2 kemur fram fjöldi barna sem fengu ráðgjöf á vegum stöðvarinnar á árinu 2016 eftir þjónustustigum og fagsviðum. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á þessari þjónustu fagsviðanna.

**Tafla 2.** Fjöldi barna sem nutu ráðgjafar, eftirfylgdar og íhlutunar á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2016.

Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Fagsvið yngri barna	115	163	68	346
Smábarnateymi			22	22
Fagsvið eldri barna	45	87	21	153
Langtímaeftirfylgd	66	55	34	155
Samtals				676

Snemmtæk íhlutun er veitt í smábarnateymi fyrir yngstu börnin og fjölskyldur þeirra. Íhlutunin fer ýmist fram á GRR eða á heimilum barnanna. Ráðgjafarþjónusta fagsviðs yngri barna fer fram í nánú samstarfi við starfsfólk leikskólanna og ráðgjafa sveitarfélaganna. Áhersla er lögð á snemmtæka atferlisíhlutun og teymisvinnu með þátttöku ofangreindra aðila. Á fagsviði eldri barna er veitt eftirfylgd í kjölfar þverfaglegrar athugunar en afmarkaður hópur ungmenna nýtur sérhæfðrar ráðgjafar sem m.a. byggir á aðferðum hagnýtrar atferlismótunar (ABA),

<sup>1</sup> Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

skipulagðrar kennslu (TEACCH) og hugrænnar atferlismótunar (HAM).

Á fagsviði langtímaeftirfylgdar er hreyfihömluðum börnum veitt reglubundin eftirfylgd í *móttökum* með þátttöku sjúkra- og iðjuþjálfra, félagsráðgjafa, lækna, stoðtækjafræðinga o.fl. Flest eru börnin með framsækna vöðva- og taugasjúkdóma,

hrygggrauf, útbreidda CP-hreyfihömlun eða sjaldgæfar fatlanir. Börnum með víðtækar þarfir vegna fötlunar er veitt sérhæfð eftirfylgd yfir lengri tíma (stundum í nokkur ár) á vegum sviðsins. Þættir sem leiða til tilvísunar í þá þjónustu eru m.a. krefjandi hegðun, þörf á sérhæfðum hjálpartækjum, ráðgjöf vegna erfiðleika við tjáskipti og ráðgjöf tengd ákveðnum heilkennum.

## FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. 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

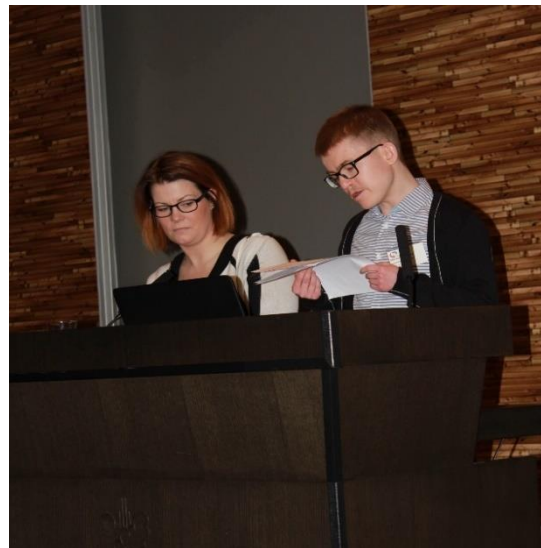
### FRÆÐSLA

Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög ásamt foreldra-námskeiðum og tveggja daga vorráðstefnu. Eins og fram kemur á mynd 9 voru þátt-takendur í fræðslustarfi á vegum GRR tæplega 2000 á árinu 2016. Undir flípanum fræðsluefni á heimasíðunni [www.greining.is](http://www.greining.is) má finna greinar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni m.a. einhverfu, Downsheilkenni, Prader-Willi heilkenni, CP hreyfihömlun og Duchenne vöðvarýrnun. Starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á vegg-spjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar sem haldnar voru á árinu 2016.

### VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi GRR og er stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vorið 2016 var ráðstefnan haldin á Grand Hótel Reykjavík undir yfirskriftinni *Litróf fatlana – Sjaldan er ein báran stök*. Á ráðstefnunni var m.a. fjallað um helstu fötlunarhópana og fylgiraskanir þeirra. Nýjungar í erfðafræði voru kynntar sem og áskoranir sem tengjast sjaldgæfum fötlun-um.

Á ráðstefnunni kom fram að mikilvægt er að þjónustan sé sniðin að þörfum notendanna,



Ólafur Snævar Aðalsteinsson að flytja fyrirlestur sinn á vorráðstefnu í maí 2016.

hlusta þarf á notendur og fá innsýn í aðstæður þeirra og áskoranir. Upplýsingarnar þarf síðan að nýta til að bæta og þróa þjónustuna. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á að vera leiðarljós allra sem starfa í þjónustu við fatlað fólk því markmið hans byggir á hugmyndafræði um samspil einstaklings og umhverfis og mikilvægi þess að ryðja úr vegi samfélagslegum hindrunum sem torvelda þátttöku fatlaðra.

### OPIN FRÆÐSLUNÁMSKEIÐ

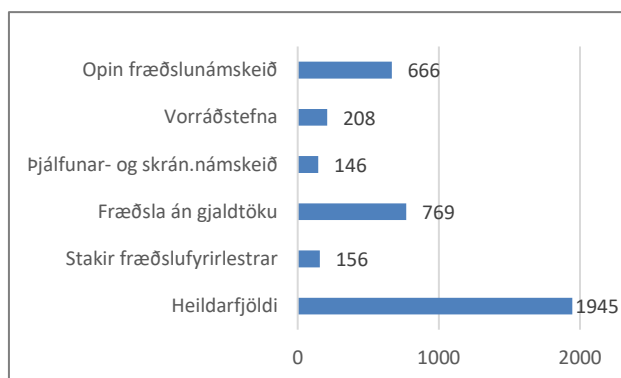
Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt. Fjöldi þátttakenda er yfirleitt takmarkaður við 30. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða fólk með fötlun af sinni reynslu og stund-



um taka börn sem tengjast GRR þátt í kynningum á þjálfunarleiðum. Stuðlað er að virkri þátttöku og umræðum með hópavinnu.

Á árinu 2016 voru eftirtalin námskeið haldin:

- ABLLS-R: Markmiðssetning í einstaklingsáætlanagerð fyrir börn sem fá heildstæða atferlisfhlutun
- AEPS færni miðað matskerfi
- Atferlisfhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Downs heilkenni – leikskólaaldurinn
- Foreldranámskeið
- Klókir krakkar
- Klókir litlir krakkar
- Kynheilbrigði: Hagnýtar kennslu-aðferðir fyrir fagfólk sem veitir þjónustu til barna og unglinga með þroskafrávik
- Ráðagóðir kennarar
- Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið
- Röskun á einhverfurófi – grunnskólaaldurinn
- Röskun á einhverfurófi – leikskólaaldurinn
- Skipulögð kennsla
- Tákn með tali – grunnnámskeið.



**Mynd 9.** Fjöldi þátttakenda á námskeiðum og í öðru fræðslustarfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2016.

## FORELDARANÁMSKEIÐ

Foreldranámskeið eru ætluð foreldrum ungra barna (0-6 ára) sem njóta þjónustu stöðvarinnar. Markmiðið er að veita foreldrum fræðslu og skapa vettvang fyrir þá til að hittast og ræða saman. Leiðbeinendur frá GRR eru félagsráðgjafi, barnalæknir og sálfræðingur en auk þeirra miðlar foreldri barns sem áður tengdist GRR af sinni reynslu. Á árinu 2016 var haldið eitt foreldranámskeið.

## ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Stofnunin býður upp á einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfurófsröskun. Sækja þarf um slíkt námskeið og koma umsóknir frá sveitarfélögunum eftir samráð við leikskóla barnanna. Þjálfunarnámskeið í atferlisþjálfun er 16 kennslustundir sem skiptist á fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferlisþjálfunar undir leiðsögn ráðgjafa. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynsla af æfingum með barninu í hópavinnu er rædd. Í framhaldi af þjálfunarnámskeiði er boðið upp á sérstakt skráningarnámskeið en þar er þjálfurum og foreldrum leiðbeint um að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.

## SÉRPANTAÐIR FRÆDSLUFYRIRLESTRAR OG FRÆÐSLA ÁN GJALDTÖKU

Beiðnir um einstaka fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum og stofnunum. Á árinu 2016 voru haldin þrjú yfirlitserindi um einhverfurófið, tvö fyrir félagsstarf fatlaðra ungmenna og eitt fyrir teymi sem sinnir fullorðnum með margþættar skerðingar. Eitt yfirlitserindi var haldið um þroskaröskun og einhverfurófið.

Þjónustutengd fræðsla er reglulega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni fyrir foreldra, stórfjölskyldu barns og starfsfólk leikskóla, fræðsla

um einhverfu og skyldar raskanir fyrir kennara og annað starfsfólk grunnskóla og kynning á Tákni með tali aðferðinni fyrir foreldra barna og nánustu fjölskyldu þeirra.

## KYNNING Á GREININGAR- OG RÁÐGJAFAR-STÖÐ

Á hverju ári er starfsemi GRR kynnt fyrir fjölda innlendra og erlendra gesta. Reglulega koma t.d. hópar háskólanema í félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun í slíkar kynningar. Vorið 2016 kom 12 manna hópur frá Mölleplassen specialbarnehage í Noregi og fékk kynningu á starfsemi.

## RANNSÓKNIR

Rannsóknasvið hefur það hlutverk að framfylgja stefnu GRR um þróun rannsóknastarfs á stofnuninni. Sviðsstjóri rannsóknasviðs hvetur til rannsókna og veitir starfsmönnum ráðgjöf varðandi ýmislegt sem tengist slíkum verkefnum.

Hlutverk rannsóknanefnar er m.a. að hafa yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á gögnum sem verða til í klínísku starfi á stofnuninni. Nefndin veitir ráðgjöf ef upp koma siðferðileg álitamál sem kunna að tengjast vinnslu upplýsinga úr gagnagrunni GRR. Í nefndinni eru fjórir sérfræðingar af mismunandi fagsviðum. Á árinu 2016 hélt rannsóknanefnd 16 fundi og einnig stóð hún fyrir opnum fundum fyrir starfsfólk.

Rannsóknir á vegum GRR eru oft unnar í samstarfi við aðra sérfræðinga sem t.d. starfa við innlenda og erlenda háskóla, Landspítala, Íslenska erfðagreiningu og erlendar stofnanir. Á heimasíðu stofnunarinnar má finna lista yfir birtar rannsóknir sem sérfræðingar hennar hafa unnið að á undanförunum árum <http://www.greining.is/is/rannsok-nir/birtar-rannsoknir-og-utgefud-efni>

Á árinu 2016 tók GRR þátt í 11 innlendum og erlendum rannsóknum. Alls tengdust 17 sérfræðingar GRR þessum verkefnum eða um þriðjungur starfsmanna. Í viðauka á bls. 29 er að finna lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2016 sem og lista yfir rannsóknir sem voru í vinnslu á árinu og helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum.

## STYRKARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins var stofnaður 8. júní 1995 til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson. Frumkvöðlar að stofnun sjóðsins voru móðurbræður Þorsteins Helga og foreldrar hans. Sjóðurinn aflar fjár með sölu minningarkorta sem panta má á heimasíðu stöðvarinnar. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsókna. Starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar hefur að jafnaði forgang að styrkjum úr sjóðnum sem veittir eru árlega. Myndin hér að neðan sýnir styrkþega vorið 2016 sem fengu styrk til að sækja ráðstefnuna Autism Europe sem haldin var í Edinborg 16. til 18. september 2016.



Afhending styrkja 8. júní 2016. Talið frá vinstri Katrín Einarsdóttir, Þóra Leósdóttir, Ásgeir Þorsteinsson, Helgi Freyr Ásgeirsson, Unnur J. Smári, Sigrún Hjartardóttir og Silja Björk Egilsdóttir.

## INNLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU OG RANNSÓKNA

*„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*

### SAMSTARF VIÐ STOFNANIR Á ÍSLANDI

Starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar eiga samstarf við ýmsar stofnanir og félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Helstu samstarfsaðilar eru stofnanir á fyrsta og öðru þjónustustigi innan velferðar- og menntakerfis t. d. sérfræðiþjónusta sveitarfélaga og leik- og grunnskólar. Þá er stöðin í nánun samstarfi við Barnaspítalann, Þroska- og hegðunarstöð, Barna- og unglingsdeild (BUGL) og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta. Stofnunin á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.

### VISTHEIMILANEFND

Vistheimilaneftnd á vegum forsætisráðherra var endurskipuð á árinu 2012 með það fyrir augum að taka til sérstakrar rannsóknar vistun og aðbúnað barna með fötlun á opinberum stofnunum. Stefán J Hreiðarsson var upphaflega skipaður í nefndina sem fulltrúi GRR en í janúar 2015 tók Ingólfur Einarsson barnalæknir sæti hans. Nefndinni var falið að skoða fyrst starfsemi Kópavogshælisins á árum áður. Nefndin skilaði skýrslu um málið í lok árs 2016. <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/skyrsla-nefndar-vistheimilaneftndar--kopavogshaeli.pdf>

### SAMRÁÐSFUNDIR

Greiningar- og ráðgjafarstöð og BUGL halda reglulega samráðsfundi sem miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstæðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og einstaklingsmál. Á árinu 2016 voru haldnir tveir samráðsfundir þar sem rætt var um mál 13 barna og unglings.

Einnig eru reglulega haldnir samráðsfundir með deildarstjórum við Þjónustumiðstöðvar í Reykjavík, sérfræðingum á Tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar og sérfræðingum við Þroska- og hegðunarstöð. Nýlega hófst formlegt samstarf við Barnaspítalann varðandi langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi, fyrirbura sem eru í eftirfylgd á vegum spítalans og börn með næringarvanda.

### SAMSTARF VIÐ AKUREYRI

Haustið 2016 hófst þróunarverkefni sem miðar að því að bæta þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra á Norður- og Austurlandi. Jafnframt miðar verkefnið að því að styrkja sveitarfélög í því hlutverki sínu að veita fötluðum börnum þjónustu. Verkefnið er samvinnuverkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Akureyrarbæjar en velferðarráðuneytið styrkti það með fjárframlagi. Meðan á verkefninu stendur hefur einhverfuráðgjafi frá GRR starfsstöð sína á fjölskyldudeild Akureyrarbæjar og veitir börnum á Norður- og Austurlandi þjónustu.

Markhópurinn eru börn að sex ára aldri og eftir atvikum eldri einstaklingar. Verkefnið hófst 1. september 2016 og ráðgert er að því ljúki 31. ágúst 2017.

### SAMSTARF VIÐ REYKJAVÍKURBORG

Haustið 2016 hófst samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Reykjavíkurborgar (skóla- og frístundasviðs og velferðarsviðs) með það að markmiði að stytta biðlista eftir greiningum og efla samvinnu beggja aðila. Fjölmennur fundur var haldinn í október 2016. Rætt var um hvernig unnt væri í sameiningu að takast á við langa biðlista eftir greiningum og hvernig efla mætti og styrkja samvinnu og samstarf beggja aðila að lokinni greiningu barna á GRR. Í kjölfar fundarins voru stofnaðir tveir þriggja manna vinnuhópar. Hvor hópur var skipaður einum fulltrúa frá skóla- og frístundasviði, velferðarsviði og GRR.

- Verkefni hóps 1 var að kanna biðlista eftir greiningum og leita leiða til að fækka einstaklingum sem bíða eftir greiningu (bæði hjá Reykjavíkurborg og GRR). Í því skyni átti hópurinn að horfa til þess hvort og þá hvernig unnt sé að minnka þörf fyrir greiningar og/eða leita leiða til að draga úr tvíverknaði.
- Verkefni hóps 2 var að leita leiða til að efla samvinnu og tryggja eftirfylgd að lokinni greiningu, þannig að samhliða greiningu verði eftirfylgd skipulögð í samvinnu GRR og borgarinnar.

Áætlað var að samstarfsverkefninu myndi ljúka á árinu 2017.

### SAMSTARF VIÐ HEILSUGÆSLU HÖFUÐ-BORGARSVÆÐISINS

Á árinu 2015 hófst formlegt samstarf milli GRR og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins vegna rannsóknar sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd*. Tilgangur verkefnisins er að skoða hvort fræðsla um einhverfu og notkun sérhæfðs skimunartækis

stuðli að því að borin verði kennsl á einkenni einhverfu hjá börnum í ung- og smábarnavernd fyrr en nú er raunin. Þetta verður gert með því að:

- Efla þekkingu í heilsugæslunni á einkennum einhverfu hjá ungum börnum.
- Að skima fyrir einkennum einhverfu hjá öllum börnum sem koma til reglubundins eftirlits á þroska við tveggja og hálfis árs aldur.
- Að þróa verkferla við skimun og tilvísun í frekari athugun og snemmtæka íhlutun gefi niðurstöður skimunar tilefni til þess.

Á árinu 2016 var rannsóknin kynnt víða m.a. á fundi með landlækni, á nýu heilsugæslustöðvum sem taka þátt í verkefninu og á vorráðstefnu GRR.

Skimun fyrir einkennum einhverfu með skimunarlistanum Gátlisti fyrir einhverfu hjá smábörnum, breyttur og endurskoðaður með eftirfylgdarviðtali (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT/RF*) hófst í byrjun mars á öllum þátttökustöðvunum. Í árslok höfðu borist svör fyrir 825 börn. Af þeim skimudust 19 (2,3%) jákvætt. Sautján börnum var vísað í nánari athugun, en tveimur hafði þegar verið vísað á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Rannsóknin er styrkt af velferðarráðuneytinu, styrktarsjóði GRR og Barnavinafélaginu Sumargjöf.

### SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningar- og ráðgjafarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Í teyminu eru einnig fulltrúar frá Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur það hlutverk að gera starfræna greiningu/mat út frá Alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilbrigði (ICF). Með starfrænni greiningu er verið að meta hvað gengur vel og til hvaða úrræða þarf að grípa í

félagslegu umhverfi einstaklingsins til að hann nái sem mestri virkni. Samráðsfundir eru haldnir einu sinni í mánuði þar sem m.a. er rætt um skipulag þjónustunnar, verka-skiptingu milli stofnana og mál tengd einstak-lingum. Sjá nánar <http://midstod.is/>

## HÁSKÓLASTOFNANIR

Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Markmið samningsins er að efla samstarf stofnananna og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu samningsaðila. Haustið 2013 var formlega gengið frá sambærilegum samningi milli Háskólans á Akureyri og GRR og samningur við Háskólann í Reykjavík var tilbúinn til undirritunar í árslok 2016. Í viðauka má finna lista yfir birtar rannsóknir á árinu 2016 og rannsóknir í vinnslu sem margar hverjar eru unnar í samstarfi við innlenda og erlenda háskóla.

## KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á seinustu árum hefur það fæst í vöxt að starfsmenn kenni við innlenda háskóla sam- hliða störfum við stofnunina. Á hverju ári kenna fimm til tíu starfsmenn við háskóla landsins, flestir við Háskóla Íslands en einnig við Háskólann í Reykjavík. Umfangið er mis- mikið eða allt frá stökum fyrirlestrum yfir í umfangsmeiri kennslu og umsjón með námskeiðum.

Á árinu 2016 voru sex háskólanemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Þeir stunduðu nám í félags- ráðgjöf, sálfræði, talmeinafræði og þroska- þjálfun. Í viðauka er að finna lista yfir meistara- og BS-verkefni háskólanema sem unnu verkefni sín undir handleiðslu starfsmanna GRR á árinu 2016.

## JÖFNUNARSJÓÐUR

### MAT Á STUÐNINGSÞÖRF (SIS)

Greiningar- og ráðgjafarstöðin vinnur að *Mati á stuðningsþörf (SIS, Support Intensity Scale)* fatlaðs fólks í samvinnu við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands og velferðar- og innanríkis- ráðuneytin.

Eftirtalin verkefni voru framkvæmd á árinu 2016.

Fullorðnir: SIS-A (*Support Intensity Scale – Adult Version*).

Nýgengi og endurmöt: Á árinu 2016 var framkvæmt Mat á stuðningsþörf fyrir 100 full- orðna sem annað hvort voru á biðlista eftir þjónustu eða höfðu nýlega fengið þjónustu á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila vegna fötlunar. Endurmöt voru einnig framkvæmd fyrir 52 á árinu 2016 þar sem vísbendingar komu fram um að stuðningsþörf hefði breyst, til dæmis vegna sjúkdóma, hrörnnunar eða annarra þátta.

Önnur verkefni sem varða Mat á stuðningsþörf fullorðinna fatlaðra voru m.a.:

- Mat á óvenjulegri stuðningsþörf
- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna á mati á stuðningsþörf
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna nýtingar á niðurstöðum matsins til að gera markvissa áætlun um stuðning
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli SIS
- Samvinna við erlenda sérfræðinga vegna skipulags þjónustu á grundvelli SIS
- Fræðsla og rannsóknir

Börn: SIS-C (*Support Intensity Scale Children's Version*).

Í samningi á milli GRR og innanríkis- ráðuneytisins frá árinu 2015 var GRR falið að „meta með samræmdum og hlutlægum hætti stig þess hagnýta stuðnings sem einstaklingar

á grunnskólaaldri með fötlun þarfnast til fullrar þátttöku í samfélaginu með sérstakri áherslu á skólastarfið“. Markmið verkefnisins er að staðla barnaútgáfu Mats á stuðningsþörf (SIS-C). Í samningnum er gert ráð fyrir að matið sé framkvæmt fyrir u.þ.b. 850 fötluð börn og unglunga.

Á árinu 2016 fór fram gagnasöfnun vegna stöðlunar og varðaði 300 börn, foreldra þeirra og fagfólk sem veitti þeim þjónustu. Gert er ráð fyrir að gagnasöfnun ljúki á árinu 2017.

Önnur verkefni sem varða Mat á stuðningsþörf barna voru m.a.:

- Fjölmargir fræðslu- og kynningarfyrirlestrar um Mat á stuðningsþörf barna og rannsóknarverkefni sem tengist stöðlun þess.
- Samvinna við erlenda sérfræðinga vegna stöðlunar og rannsóknarvinnu.
- Ráðgjöf um fagleg atriði sem tengjast stuðningsþörf barna.

Í júní 2016 var haldin fjölmenn ráðstefna um Mat á stuðningsþörf barna og fullorðinna, *Supports Intensity Scale*® (SIS-C og SIS-A) á Grand Hótel Reykjavík.

Aðalhöfundur matskerfanna, Dr. Jim Thompson prófessor við Háskólann í Kansas var sérstakur gestur ráðstefnunnar ásamt Dr. Karrie A. Shogren, prófessor frá sama háskóla. Fjallað var um fræðilegan bakgrunn SIS, notagildi þess fyrir börn og fullorðna og kynntar niðurstöður nýrra rannsókna, meðal annars á hvern hátt Mat á stuðningsþörf nýtist fyrir börn og unglunga með einhverfu og þroskahömlun.

## ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. 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.

### SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Vefsíðan <http://rare-link.is/> er ætluð 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.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ásamt velferðarráðuneytinu á fulltrúa í starfshópi á vegum Evrópusambandsins (European Commission Expert Group on Rare Diseases) sem fjallar um málefni tengd sjaldgæfum sjúkdómum. Fjallað er m.a. um samstarf Evrópuþjóða á sviði sjaldgæfra sjúkdóma, erfðafræði, tillögur að flokkun sjaldgæfra sjúkdóma og samræmingu á þjónustu við þennan hóp milli Evrópulandanna.

### AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EUROPE (ASDEU)

Verkefnið er styrkt af Evrópuráðinu og er fjármagnað til þriggja ára (2015-2017). Tilgangurinn er að auka skilning á einhverfu með samstarfi háskóla, hagsmunafélaga og sérfræðistofnana. Varpað verður ljósi á algengi einhverfu og mat lagt á efnahagslegan og félagslegan kostnað tengdan röskuninni. Ennfremur er ætlunin að þróa starfshætti sem

miða að snemmgreiningu einhverfu, þjálfar fagfólk, auka skilning á greiningu og meðröskunum einhverfu ásamt því að auka skilning á þörfum fullorðins fólks og aldraðra með röskunina. Að baki verkefninu eru tuttugu hópar í fjórtán Evrópulöndum. Sjá nánar <http://asdeu.eu/>

Tíu starfsmenn GRR unnu að ASDEU verkefninu á árinu 2016. Meðal viðfangsefna var rannsókn á algengi einhverfu á Íslandi með hefðbundinni aðferðafræði (skrár GRR og BUGL) og birtust niðurstöður í cand psych ritgerð vorið 2016. Í framhaldinu var frekari gögnum safnað í samvinnu við Þroska- og hegðunarstöð heilsugæslunnar, Tryggingastofnun og Barnadeild Sjúkrahúss Akureyrar. Önnur verkefni voru þýðing sex spurningalista sem ætlaðir voru mismunandi hópum (foreldrar, sérfræðingar, fólk með einhverfu), þátttaka í gagnasöfnun fyrir yfirlitsgrein um snemmtæka íhlutun, skýrsla um innihald og skipulag þjónustu á Íslandi fyrir fullorðið fólk með einhverfu o.fl.

### NÆRINGARVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar lagt sig eftir að aðstoða börn með næringarvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Landspítalanum. Hópurinn tók þátt í 4. Norrænu ráðstefnunni um næringarvanda meðal barna sem haldin var í Osló í september 2015. Þetta var í fyrsta sinn sem Ísland átti fulltrúa á ráðstefnunni. Í ágúst 2017 verður 5. Norræna þingið um þetta efni haldið í Reykjavík. Ingólfur Einarsson, barnalæknir, og Brynja Jónsdóttir, talmeina-

fræðingur eru í skipulagsnefndinni ásamt fleirum. Þingið er skipulagt í samvinnu við Félag um munnheilsu fólks með sérþarfir (FUMFS) og samhliða þessu þingi verður haldin 23. ráðstefnan á vegum the Nordic Association for Disability and Oral Health (NFH). Sjá nánar [www.specialcare2017.com](http://www.specialcare2017.com)

### SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópu-sambandsins sem kallast „*Surveillance of CP in Europe*“ (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP hreyfihömluninni, samræma skráningu á færni og þroska barna með



CP og fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Einnig er stuðlað að bættri þjónustu fyrir þennan hóp barna. Þær þjóðir sem taka þátt í verkefninu senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í

sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar úr þessum efnivið. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni <http://www.scpenetwork.eu/>

### TEACH CVI (VERKEFNI UM HEILATENGDA SJÓNSKERÐINGU)

Greiningar- og ráðgjafarstöðin tekur þátt í verkefni um heilatengda sjónskerðingu sem styrkt er af Erasmus+ mennta- og æskulýðsáætlun Evrópusambandsins til þriggja ára (2015-2017). Verkefnið er samvinnu verkefni sjö stofnana í fimm Evrópulöndum en sérfræðingar á þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga stýra því. Verkefnið miðar að samstarfi fagfólks með sérþekkingu á heilatengdri sjónskerðingu og þróun fræðslu- og kennsluefnis um röskunina ásamt þróun matstækja. Sjá nánar á heimasíðunni, <http://www.teachcvi.net>



Á árinu 2016 voru heildarútgjöld Grein-  
ingar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins  
tæplega 575,9 m.kr. sem er hækkun um  
8,2% frá fyrra ári (tafla 3).

Launakostnaður hækkaði um 7,5 % en  
hækkunin skýrist að öllu leyti af almenn-  
um hækkunum skv. kjarasamningum og  
stofnanasamningum. Hækkun á ferða- og  
fundarkostnaði sem og aðkeyptri  
þjónustu er vegna meiri umsvifa í  
verkefninu „Mat á stuðningsþörf“ sem  
unnið er í samstarfi við Jöfnunarsjóð og  
velferðarráðuneytið.

Eignakaup hækka mikið milli ára en  
meðal annars fór fram endurnýjun á  
upptökubúnaði fyrir lækna og ljósritunar-  
vél.

Sértekjur hækka mikið milli ára og  
skýrast þær af meiri umsvifum í verk-  
efninu „Mat á stuðningsþörf“. Hefð-  
bundnar tekjur haldast stöðugar á milli  
ára.

Niðurstaða ársins var neikvæð um 5,9  
m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar er  
jákvæður í lok ársins um rúmar 14,8 m.kr.

**Tafla 3.** Rekstrar- og efnahagsreikningur árið 2016

Rekstrarreikningur	2016	2015
<b>Tekjur</b>		
Sértekjur	56.131.817	43.952.929
Viðbótarframlag		
<b>Gjöld</b>		
Laun- og launatengd gjöld	483.201.411	449.440.245
Ferða- og fundakostnaður	19.484.265	17.158.152
Rekstrarvörur	13.127.562	13.471.181
Aðkeypt þjónusta	31.761.682	25.663.676
Húsnæðiskostnaður	23.966.416	22.763.298
Annar rekstrarkostnaður	773.501	846.506
Eignakaup	3.583.524	2.801.565
<b>Samtals gjöld</b>	<b>575.898.361</b>	<b>532.144.623</b>
<b>Tekjuhalli fyrir ríkisframlag</b>	<b>-519.766.544</b>	<b>-488.191.694</b>
Ríkisframlag	514.900.000	474.500.000
<b>Hagnaður/(tap) ársins</b>	<b>-4.866.544</b>	<b>-13.691.694</b>
<b>Efnahagsreikningur</b>	<b>2016</b>	<b>2015</b>
Eignir samtals	30.029.016	24.355.688
Skuldir samtals	15.165.451	4.625.579
<b>Höfuðstóll í árslok</b>	<b>14.863.565</b>	<b>19.730.109</b>

## STARFSMENN

### FORSTÖÐUMAÐUR

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður  
Solveig Sigurðardóttir, staðgengill  
forstöðumanns

### AÐALSKRIFSTOFA

Berglind Borgarsdóttir, lækna­ritari  
Erla Helga Sveinbjörnsd. lækna­ritari  
Haf­dís Hanne­sdóttir, móttökuritari  
Heimir Bjarnas., fjármála- og sviðsst.  
Ingibjörg Georgsdóttir, lækni  
Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi  
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari  
Sól­rún Steindórsdóttir, lækna­ritari  
Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur

### FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

Helga Kristinsd., sálfr./sviðsstjóri  
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari

### Smábarnaskor

Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi  
Emilía Guðmundsd., sálfr./skorarstj.  
Ingibjörg Georgsdóttir, lækni  
Sólveig Norðfjörð, sálfr./skorarstj. í  
afleysingum  
Þórunn Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

### Leikskólaskor

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.  
Agnes Elíadóttir, þroskaþjálfari  
Atli F. Magnúss., atferlisfr./skorarstj.  
Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur  
Áslaug Melax, leikskólasérkennari  
Bára Kolbrún Gylfad., sálfræðingur  
Berglind Hrönn Hrafnasd., félagsráðgj.  
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur  
Haf­dís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari  
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlisfr.  
Ingibjörg Bjarnadóttir, lækni  
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur  
Margrét Valdímarsdóttir, lækni  
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari  
Silja Björk Egilsdóttir, sálfræðingur  
Svandís Á. Sigurjónsd. sálfr./skorarstj.  
Unnur J. Smári, sálfræðingur

### FAGSVIÐ ELDRI BARNNA

Guðrún Þorsteinsd., félagsr./sviðsst.  
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari  
Berglind Ásgeirsdóttir, sálfræðingur  
Björn Hjálmarsson, lækni  
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi  
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari  
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi  
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur  
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari  
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari  
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari  
Sigurrós Jóhannsd., sálfr./skorarstj.  
Solveig Sigurðardóttir, lækni  
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur

### FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

Ingólfur Einarss., lækni/sviðsstjóri  
Haf­dís Hanne­sdóttir, móttökuritari  
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari  
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari  
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.  
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./skorarstj.  
Ingveldur K. Friðriksdóttir, sjúkraþj.  
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi  
Marrit Meintema, sjúkraþj./skorarstj.  
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.  
Steinunn Hafsteinsdóttir, atferlisfr.  
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

### FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Unnur Árnadóttir, sjúkraþj./sviðsstj. í  
afleysingum fyrir Guðnýju Stefánsd.  
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

### RANNSÓKNASVIÐ

Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur  
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

## YFIRMENN FAGGREINA

### FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Hrönn Björnsdóttir

### IÐJUÞJÁLFA

Þóra Leósdóttir

### LÆKNAR

Ingibjörg Georgsdóttir

### SÁLFRÆÐINGAR

Kristjana Magnúsdóttir

### SJÚKRAÞJÁLFA

Hanna B. Marteinsdóttir

### ÞROSKAÞJÁLFA

Þórunn Halldórsdóttir

## NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

### STARFSMANNAFÉLAG

Bára Kolbrún Gylfadóttir  
Brynja Jónsdóttir  
Steinunn Hafsteinsdóttir  
María Jónsdóttir

### SAMSTARFSNEFNDIR

#### Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

Ásgeir Haraldsson HÍ  
Evald Sæmundsen GRR  
Hanna B. Marteinsdóttir GRR  
Atli Freyr Magnússon GRR  
Ingibjörg H. Harðardóttir HÍ  
Steinunn Hrafnasdóttir HÍ  
Z. Gabriela Sigurðardóttir HÍ

#### Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og BUGL

Guðrún B. Guðmundsdóttir BUGL  
Guðrún Þorsteinsdóttir GRR  
Hrönn Björnsdóttir GRR  
Ingibjörg Georgsdóttir GRR  
Linda Kristmundsdóttir BUGL  
Sigurrós Jóhannsdóttir GRR  
Svandís Á. Sigurjónsdóttir GRR  
Unnur Steingrimsdóttir BUGL  
Valgerður Jensen BUGL

### Mat á stuðningsþörf

Tryggvi Sigurðsson, ábyrgðarmaður  
Guðný Stefánsdóttir, verkefnastjóri  
Ástríður H. Erlendsdóttir, þroskaþj.  
Chien Tai Shill, þroskaþjálfari  
Hildur Eggertsdóttir, þroskaþjálfari  
Steinunn R. Guðmundsd. þroskaþj.

### Samþætt sjón- og heyrnarskerðing

Katrín Einarsdóttir GRR  
Solveig Sigurðardóttir GRR  
Estella Björnsson, ÞPM f blinda, sjóns  
Brynja Brynleifsd. ÞPM f blinda, sjóns  
Steinunn Sævarsd. ÞPM f blinda, sjóns  
Kristbjörg Gunnarsdóttir HTÍ  
Nedelina Ivanova Samskmst. Heyrnl.  
Lilja Þórhallsd. Samskmst. Heyrnl.

### Vistheimilanefnd

Ingólfur Einarsson GRR  
Fulltrúar frá forsætisráðuneyti og HÍ

### FASTANEFNDIR

#### Fagrað um einhverfu

Guðrún Þorsteinsdóttir  
Emilía Guðmundsdóttir  
Evald Sæmundsen  
Sigrún Hjartardóttir  
Unnur Jakobsdóttir Smári

#### Fagrað um hreyfihamlanir

Ingólfur Einarsson  
Björk Steingrimsdóttir  
Katrín Einarsdóttir  
Marrit Meintema

#### Fagrað um þroskahömlun

Helga Kristinsdóttir  
Aðalheiður Una Narfadóttir

Hrönn Björnsdóttir  
Sigurlaug Vilbergsdóttir

### Fæðuinntökuvandi

Ingólfur Einarsson  
Brynja Jónsdóttir  
Atli Freyr Magnússon  
Þóráanna Halldórsdóttir  
Steinunn Hafsteinsdóttir

### Málefni innflytjenda

Andrea Guðmundsdóttir  
Katrín Einarsdóttir  
Helga Þorleifsdóttir

### Rannsóknanefnd

Marrit Meintema  
Evald Sæmundsen  
Kristjana Magnúsdóttir  
Margrét Valdimarsdóttir

### Tengslasíða fátíðar fatl - Rarelink

Helga Kristinsdóttir  
Ingólfur Einarsson  
Unnur Árnadóttir

### Öryggisnefnd

Berglind H. Hrafnisd. öryggistr.vörður  
Guðný Stefánsdóttir, öryggisvörður  
Heimir Bjarnason, öryggisvörður  
Kristjana Magnúsd. öryggistr.vörður

### SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

### Einhverfuranns. í Evrópu (ASDEU)

Evald Sæmundsen  
Heimir Bjarnason  
Sigríður Lóa Jónsdóttir  
Þóra Leósdóttir

### Surveillance of CP in Europe

Solveig Sigurðardóttir

### TEACH-CVI (heilablinda)

Solveig Sigurðardóttir GRR  
Huld Magnúsd. ÞPM f blinda, sjóns  
Elfa Hermannsd. ÞPM f blinda, sjóns  
Roxana Cziker ÞPM f blinda, sjóns

## STARFSMANNAFRÆÐSLA

### FRÆÐSLUFUNDIR

Hrefna R. Magnúsdóttir. *Fjölmenningarsetur.*

Þorbjörg H. Vigfúsdóttir og Tinna Sigurðardóttir. *Trappa.*

Ingibjörg H. Harðardóttir. *Ofbeldi á heimili. Með augum barna.*

Björn Hjálmarsson. *Erfið mismunagreining: Einhverfurófsröskun og tengslaröskun.*

Þóra S. Ingólfsdóttir. *Hljóðbókasafn Íslands. Aðgengilegar bækur fyrir prentleturshamlaða.*

Kristín M. Arnaldsdóttir. *Algengi einhverfu hjá 7-9 ára börnum á Íslandi.*

Halldór Gunnarsson og Rún Knútsdóttir. *Réttindagæsla fyrir fatlað fólk.*

Ólöf Á. Farestveit. *Starfsemi Barnahúss.*

## YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI

### FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Atli Freyr Magnússon. *Markviss ráðgjöf – aukin færni*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Brynja Jónsdóttir og Steinunn Hafsteinsdóttir. *Fæðuinntökuvandi*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Egilson, S.Th., Leósdóttir, Th., & Sæmundsen, E. (2016 Sept.). *Quality of Life of High Functioning Children and Youth with Autism Spectrum Disorders Compared to a Paired Control Group of Peers: Self and Proxy Reports*. XI Autism Europe, International Congress, Edinburgh, Scotland.
- Guðný Stefánsdóttir. *Notagildi í daglegu lífi – aukin lífsgæði*. Erindi flutt á ráðstefnunni Mat á stuðningsþörf fatlaðra – Supports Intensity Scale (SIS) á Grand Hótel Reykjavík 30. júní 2016.
- Ingólfur Einarsson. *Sjaldgæfir sjúkdómar, hlutverk Greiningarstöðvar í samvinnu við aðra*. Erindi flutt á málþingi á Degi sjaldgæfra sjúkdóma, Hilton Reykjavík Nordica 29. febrúar 2016.
- Ingólfur Einarsson. *Fátítt – vaxandi vægi*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Kristjana Magnúsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir. *Klókir krakkar – fyrir börn á einhverfurófi*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Skimun fyrir einhverfu – ávinningur og álitamál*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Soffía Lárusdóttir. *Notagildi í nærþjónustu – reynsla af vettvangi*. Erindi flutt á ráðstefnunni Mat á stuðningsþörf fatlaðra – Supports Intensity Scale (SIS) á Grand Hótel Reykjavík 30. júní 2016.
- Solveig Sigurðardóttir. *Litróf fatlana*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Tryggvi Sigurðsson. *SIS á Íslandi – innleiðing, þróun og rannsóknir*. Erindi flutt á ráðstefnunni Mat á stuðningsþörf fatlaðra – Supports Intensity Scale (SIS) á Grand Hótel Reykjavík 30. júní 2016.
- Þóra Leósdóttir. *Samspil færni og fötlunar – áherslur til framtíðar*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.
- Þóra Leósdóttir. *Einhverfa í Evrópu – samstarfsverkefni*. Erindi flutt á 31. vorráðstefnu GRR, Grand Hótel Reykjavík 12. og 13. maí 2016.

### VEGGSPJÖLD

- Birta Brynjarsdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen og Jón Friðrik Sigurðsson. *Hvar eru þau núna? Langtímaárangur snemmtækra íhlutunar barna með einhverfu*. Forkönnun á stöðu fimmtán ungmenna. Veggspjaldakynning á Áttunda sálfræðiþinginu, haldið í Reykjavík 8. apríl.
- Canal-Bedia, R., o.fl.. *Early detection and intervention services for children with ASD. A multi-national qualitative study from the perspective of families and professionals*. Veggspjaldakynning á XI Autism Europe, International Congress, haldin í Edinborg í Skotlandi 16.-18. september.
- García-Primo, P., et al. (2016, September). *ASD prevalence study across Europe: strategy design based on two different methodologies*. XI Autism Europe, International Congress, Edinburgh, Scotland.
- Canal-Bedia, R., et al. (2016, September). *Early detection and intervention services for children with ASD. A multi-national qualitative study from the perspective of families and professionals*. XI Autism Europe, International Congress, Edinburgh, Scotland.
- Schendel, D., et al. (2016, September). *Services and care for adults with ASD in the European Union: a multi-site assessment by the ASDEU Consortium*. XI Autism Europe, International Congress, Edinburgh, Scotland.
- Kristjana Magnúsdóttir. *Áhrif einhverfu og ADHD á aðlögunarfærni barna og unglinga*. Veggspjaldakynning á Áttunda sálfræðiþinginu, haldið í Reykjavík 8. apríl.

Laufey I. Gunnarsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. *Girls on the autism spectrum and their special interests*. Veggspjaldakynning á XI Autism Europe, International Congress, haldin í Edinborg í Skotlandi 16.-18. september.

## GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Arnelsson, G. & Sigurdsson, T. (2016). Validity of the Supports Intensity Scale for adults with Motor Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2016; 121:139-150 DOI10.1352/1944-7558-121.2.139

Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Leósdóttir T, Saemundsen E. Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*, 2016; DOI: 10.1177/1362361316630881.

Egilson ST, Jakobsdóttir G, Ólafsson K, Leósdóttir T. Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2016; DOI: 10.1080/11038128.2016.1198419.

Magnúsdóttir, K., Saemundsen, E., Einarsson, P.L., & Magnússon, P. (2016). The impact of attention deficit/hyperactivity disorder on adaptive functioning in children diagnosed late with autism spectrum disorder – A comparative analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 28-35.

Kawa, R., Saemundsen, E., Jónsdóttir, S.L., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., García-Primo, P., & Moilanen, I. (2016). European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status – A review. *European Journal of Public Health*. (Advance access published December 24, 2016)

## BÓKARKAFLAR

Saemundsen, E. & Einarsson, I., & Jónsdóttir, S.L. (2016). *Einhverfa og raskanir á einhverfurófi*. Leiðbeiningar fyrir ung- og smábarnavernd, bls. 156-161. Reykjavík: Landlæknisembættið.

## RANNSÓKNIR Í VINNSLU

Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, van Bakel MME, Horridge K, Sigurdardottir S, Himmelmann K, Arnaud C. *Prevalence and characteristics of children with autism spectrum disorders among children with cerebral palsy*.

Posada de la Paz, M. et al. Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU (asdeu.eu) (DG-SANCO 2014/C2/035). (Íslandsdeild: Evald Saemundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir, o.fl.)

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Birta Brynjarsdóttir, Evald Saemundsen, & Jón Fridrik Sigurdsson. *Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during their preschool years - A pilot study of 15 young adults*.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Saemundsen o.fl. *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd*.

Thompson, J. o.fl. Háskólanum í Kansas: SIS og SIS-C (Íslandsdeild: Tryggvi Sigurðsson, Guðný Stefánsdóttir, o.fl.)

Tryggvi Sigurðsson og Guðný Stefánsdóttir. Samanburður á stuðningsþörf fólks með þroskahömlun og einhverfu.

Tryggvi Sigurðsson og Guðný Stefánsdóttir. Tengsl á milli stuðningsþarf farfatlaðra eins og hún er metin með Mati á stuðningsþörf (SIS-A) og lífsgæða.

Háskóli Íslands: Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi. Snæfríður Egilson o.fl. ásamt ýmsum starfsmönnum GRR.

Háskóli Íslands: Doktorsverkefni á ýmsum stigum þ.m.t. Áhættuþættir fyrir einhverfu á meðgöngu og í fæðingu. Elísabet Þórðardóttir, Vilhjálmur Rafnsson, Evald Saemundsen o.fl.

Háskólinn í Reykjavík og Nox Medical: Rannsókn á svefnvanda barna með þroskafrávik – algengi, meðferð og hvernig venja má börn við svefnrannsóknartæki. Atli F. Magnússon, María Sigurjónsdóttir og Hafdís Lilja Gunnarsdóttir.

Íslensk erfðagreining: Rannsóknir á erfðum einhverfu. Bragi Walters, Evald Saemundsen o.fl.

Landspítalinn háskólasjúkrahús: Rannsóknir á fyrirburum. Kristín Leifsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir o.fl.

## NÁMSVERKEFNI

### Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Arnaldsdóttir, K.M. (2016). Algengi einhverfurófsraskana hjá 7-9 ára börnum á Íslandi. Lokaverkefni til cand psych gráðu við sálfræðideild Háskóla Íslands. Leiðbeinandi: Evald Sæmundsen.

Einarsdóttir, Á.B. (2016). Algengi stams meðal barna á aldrinum 10-12 ára á Íslandi. Lokaverkefni í talmeinafræði við læknadeild Háskóla Íslands. Leiðbeinandi: Evald Sæmundsen.

Brynjarsdóttir, Birta. (2015-2016). Hvar eru þau núna? Langtímaárangur snemmtækra íhlutunar barna með einhverfu. Forkönnun á stöðu fimmtán ungmenna. Lokaverkefni til cand psych gráðu í sálfræði við Háskólann í Reykjavík. Leiðbeinandi: Sigríður Lóa Jónsdóttir.

### BS verkefni við Háskóla Íslands

Guðrún V. Þórarinsdóttir og Iðunn S. Árnadóttir. Áhrif kvíða á aðlögunarfærni barna með einhverfurófsröskun. Leiðbeinandi: Kristjana Magnúsdóttir.

Selma Símonardóttir og Sigrún Eyfjörð Þórarinsdóttir. Aðlögunarfærni barna og unglunga á einhverfurófi með eða án samhliða kvíðagreiningar. Leiðbeinandi: Kristjana Magnúsdóttir.

# 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. Athvingu 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:

a. uppbyggingu og starfrækslu greiningar- og ráðgjafarþjónustu,

b. menntun og þjálfun starfsfólks,

c. sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi fatlaðra,

d. kannanir á högum og þörfum fatlaðra,

e. 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. Þróun, 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 fyrrisvari 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 einka-hagsmuni 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 sjúklinga 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.