

Kynning

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

– þjónusta á landsvísu

Póra Leósdóttir er iðjuþjálfari með MPM gráðu í verkefnastjórnun. Hún hefur starfað á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins frá 1996 og er nú á fræðslu- og kynningarsviði. Netfang: thora@greining.is

Kristjana Magnúsdóttir er sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum barna. Hún hefur starfað á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins frá 2007 og er nú á fagsviði eldri barna. Netfang: kristjana@greining.is



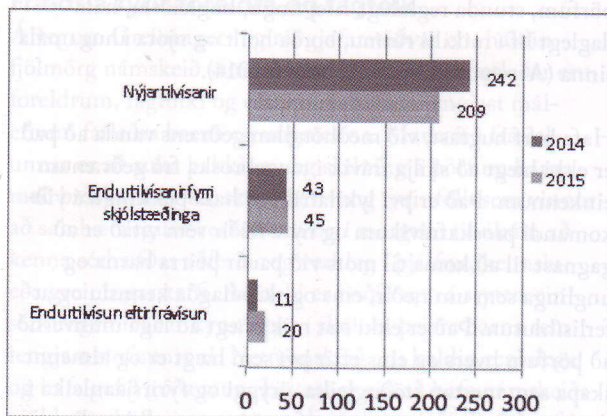
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hóf starfsemi sína 1986 og er til húsa í Kópavogi. Hún heyrir undir velferðarráðuneytið og starfar samkvæmt sérstökum lögum. Markmið þeirra er meðal annars að tryggja að börnum með alvarlegar þroskaraskanir og fatlanir bjóðist greining, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar og auka möguleika þeirra til sjálfstæðis og virkrar þátttöku á fullorðinsárum. Stofnunin þjónar öllu landinu og þangað er vísað 0-18 ára börnum og unglingum sem auk frávíka í þroska glíma oft við tilfinningalega erfiðleika og geðrænan vanda sem er hamlandi í daglegu lífi.

Í lögnum um Greiningar- og ráðgjafarstöð er kveðið á um að auk þess að veita þjónustu börnum með alvarlegar þroskaraskanir og fatlanir og fjölskyldum þeirra, skuli stofnunin styðja við þjónustukerfi sveitarfélaga, veita fræðslu og stunda rannsóknir er tengjast starfssviði hennar (lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003). Á Greiningar- og ráðgjafarstöð starfa tæplega 60 manns úr ýmsum faggreinum og má þar nefna barnalækna, félagsráðgjafa, iðjuþjálfara, sálfræðinga, sjúkraþjálfara, talmeinafræðinga og þroskaþjálfara. Skipulag starfseminnar tekur mið af aldri þeirra barna sem þangað er vísað og alla jafna berast flest erindi vegna barna á forskólaaldri. Algengustu ástæður eru vandi í daglegu lífi og námi sem tengist einhverfu, þroskahömlun eða hreyfihömlunum. Börn og fjölskyldur eru oftast í þjónustu í tvö til fjögur ár en stofnunin veitir einnig þeim börnum sem eru með flóknar og sjaldgæfar fatlanir eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016). Starf sem snýr að beinni þjónustu við börn og fjölskyldur (klínískt starf) skiptist á þrjú fagsvið: Fagsvið yngri barna, fagsvið eldri barna og langtímaeftirfylgd. Stoðsviðin eru aðalskrifstofa, fræðslu- og kynningarsvið og rannsóknasvið.

Þegar áhyggjur vakna um alvarleg frávik í þroska hjá barni fer af stað ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Heilsugæslan fylgist með heilsu barna í tengslum við ung- og smábarnavernd þar sem leitað er kerfisbundið að frávikum í þroska og hegðun (embætti landlæknis, 2016). Við þetta eftirlit er stuðst við skimunartæki sem ætluð eru til að finna þau börn sem þurfa á stuðningi að halda út frá þeirri forsendu að því fyrr sem börn með alvarleg þroskafrávik fá viðeigandi þjálfun, kennslu og meðferð því betri horfur hafi barnið til langrar framtíðar (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Í leikskólum og víðar fer einnig fram vöktun á heilsu og þroska barna og er þá vísað áfram til sérfræðiþjónustu sveitarfélaga ef þörf er á. Ástæða tilvísunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð getur einnig verið sú að staða eða líðan barns með þekktan vanda breytist til hins verra og þörf er á endurmati á færni og þroska. Gerð er krafa um frumgreiningu áður en vísað er og niðurstöður hennar ásamt greinargóðri lýsingu á vandanum þurfa að fylgja tilvísun. Ef um heilkenni eða flókið meðfætt ástand er að ræða er ekki krafist eins ítarlegrar frumgreiningar. Helstu samstarfsaðilar og tilvísendur eru sérfræðingar félags- og skólapjónustu sveitarfélaga, barnadeildir sjúkrahúsa, þroska- og hegðunarstöð heilsugæslunnar og sjálfstætt starfandi sérfræðinga svo sem barnalæknar og sálfræðingar (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.).

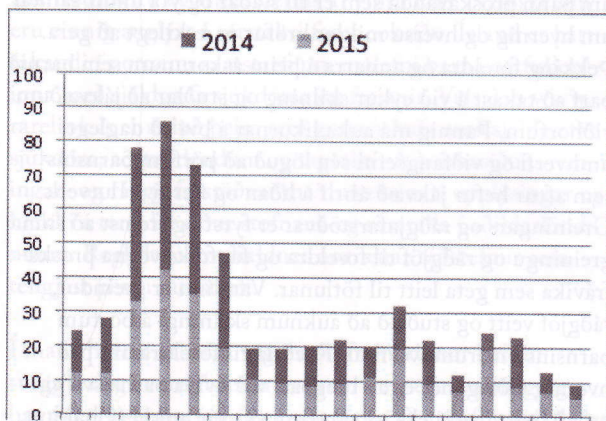
Heildarfjöldi tilvísana hefur verið á bilinu 280-350 síðustu fimm árin. Ýmsir þættir hafa áhrif á eftirspurn eftir þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og má þar nefna breytingar í öðrum þjónustukerfum, til dæmis innan mennta- og heilbrigðisgeirans. Á árinu 2014 bárust stofnuninni alls 296 tilvísanir, þar af voru 242 nýjar en 54 voru endurtilvísanir. Heildarfjöldi tilvísana 2015 var 274, þar af 65 endurtilvísanir. Mynd 1 sýnir fjölda tilvísana

síðustu tvö ár, flokkaðar eftir því hvort um nýjar tilvísanir er að ræða eður ei. Fleiri tilvísanir berast vegna drengja en stúlkna eða 74% árið 2014 og 67% árið 2015 (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016).



Mynd 1. Fjöldi nýrra tilvísana, endurtilvísana vegna fyrri skólstæðinga og endurtilvísana eftir frávísun árin 2014 og 2015

Eins og áður sagði eru flestar tilvísanir vegna barna yngri en sex ára. Mynd 2 sýnir þann fjölda sem vísað var árin 2014 og 2015, skipt eftir aldri. Sjá má að flestar tilvísanir eru vegna tveggja til fimm ára barna. Um 70% tilvísana berast frá sérfræðipjónustu leik- og grunnskóla (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016).



Mynd 2. Fjöldi barna eftir aldri (í árum) við tilvísun árin 2014 og 2015.

Leiðarljós í starfinu

Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildin í starfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Meginmarkmiðin eru að efla lífsgæði og bæta framtíð fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Starfsemin grundvallast á nýjustu þekkingu um taugabroska og fatlanir barna á hverjum tíma. Þar skipa aðferðir snemmtækrar íhlutunar (e. early intervention) stóran sess en þær fela í sér markvissa og samræmda þjónustu sem veitt er snemma í lífi barns. Markmiðið er að hafa jákvæð áhrif á þroskafrávindu og framtíðarhorfur barnsins og styrkja foreldra í hlutverki sínu. Almennt er miðað við aldurinn 0-6 ára enda er miðtaugakerfið í hvað örustum vexti á því þroskaskeiði. Snemmtæk íhlutun felur í sér kennslu og þjálfun barns en einnig viðtækari þjónustu fyrir fjölskylduna (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Þannig er ekki eingöngu horft á að

efla tiltekna þroskaáfangar og færni barnsins heldur einnig unnið með ýmsa þætti í umhverfinu sem stuðla að velferð og heilsu fjölskyldunnar í heild.

Hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu er höfð að leiðarljósi á Greiningar- og ráðgjafarstöð en hún felur meðal annars í sér viðurkenningu á því að foreldrar þekkja börnin sín best og vilja það besta fyrir þau. Ennfremur að fjölskyldur eru ólíkar og einstakar og mikilvægt er að aðstoða þær til að nýta eigin styrkleika og bjargráð. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu fyrir barn og fjölskyldu (Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2014). Þegar barni hefur verið vísað á fagsvið fær fjölskyldan tengil sem heldur utan um mál hennar og samvinnu við aðra þjónustuveitendur. Sá tími sem líður frá því að tilvísun berst og þar til þjónusta á fagsviði hefst er breytilegur en ávallt er leitast við að koma á tengslum við fjölskylduna eins fljótt og kostur er. Lögð er rík áhersla á að tilvísandi stuðli að því að viðeigandi þjónusta, þar með talið þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst og ekki sé beðið eftir aðkomu sérfræðinga stofnunarinnar (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016).

Þverfagleg teymisvinna er þungamiðjan

Í klínísku starfi er byggt á teymisvinnu sérfræðinga úr ólíkum faggreinum með áherslu á þátttöku foreldra og þjónustuaðila sem fjölskyldunum tengjast. Samsetning teymisins ræðst af eðli og umfangi tilvísunar og þörfum barns og fjölskyldu. Í greiningarferlinu er stuðst við frumgreiningargögn auk þess sem gerðar eru staðlaðar athuganir á færni, þroska, hegðun og líðan barnsins. Þetta geta verið viðtöl við barn og foreldra, formlegar prófanir eða matslistar. Fengnar eru upplýsingar frá kennurum um nám, færni og félagslega stöðu barnsins í skólanum. Þegar búið er að meta alla þætti kemur athugunarteymið saman á fund þar sem rædd er sameiginleg niðurstaða um greiningu. Notuð eru alþjóðleg viðmið og flokkun á þroskaröskunum og heilsufari. Greiningin felur einnig í sér áætlun um það hvers konar íhlutun og ráðgjöf nýtist best. Áherslan er á þarfir og styrkleika viðkomandi barns og fjölskyldu, svo finna megi leiðir til að efla sjálfstæði og þátttöku í leik og starfi.

Haldnir eru fundir með foreldrum og þjónustuaðilum þar sem niðurstöður greiningar, áherslur í íhlutun og þarfir fyrir sértæka ráðgjöf eru ræddar og mótaðar. Stofnað er þjónustuteymi fyrir hvert barn og fjölskyldu, sem fundar reglulega. Sérfræðingar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar eru yfirleitt í teyminu, ýmist í afmarkaðan tíma eða yfir lengra tímabil þar sem veitt er eftirfylgd og ráðgjöf. Í þeim tilvikum er framvinda sem og þarfir metnar reglulega, til dæmis þegar um er að ræða flóknaðar eða sjaldgæfar fatlanir, mat og ráðgjöf vegna hjálpartækja og húsnæðisbreytinga, atferlisíhlutun, erfðar félagslegar aðstæður eða veikindi hjá barni og fjölskyldu. Árlega njóta 400-450 börn og unglingar íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum stofnunarinnar (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016). Góð samvinna er við kennara og starfsfólk skóla, ráðgjafa skóla- og félagsþjónustu, sérfræðinga og þjálfara. Markviss teymisvinna og skipulagt samstarf í málefnum

fatlaðra barna og ungmenna skiptir miklu til að ná árangri við að efla þroska og færni viðkomandi barns og fjölskyldu. Kennarar gegna afar mikilvægu hlutverki í þessu samhengi enda eru börn og unglingar þátttakendur í skólastarfi drjúgan hluta af daglegu lífi (Þóra Leósdóttir, 2014).

Sjaldan er ein báran stök

Þegar börnum og unglungum á grunn- og framhaldsskólaaldri er vísað á Greiningar- og ráðgjafarstöð er algengt að hluti vandans sé af tilfinningalegum eða geðrænum toga. Rannsóknir sýna að töluvert herra hlutfall barna með frávik í taugaproska eins og einhverfu eða þroskahömlun er með geðraskanir en almennt gerist (Bradley, Summers, Wood og Bryson, 2004; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas og Baird, 2008; Gjevik, Eldevik, Fjæran-Granum og Sponheim, 2011; Steensel, Bögels og Perrin, 2011). Auk þess er stór hluti hópsins með geðræn einkenni án þess að greiningarviðmiðum um tiltekna röskun sé náð. Kvíðaeinkenni sem tengjast ýmsum aðstæðum daglegs lífs eru gott dæmi um þetta. Rannsóknir, til að mynda á tíðni kvíða hjá einhverfum börnum sýna ólíkar niðurstöður eða frá 11-84%. Ein af ástæðunum getur verið sú að mat á geðrænum vanda hjá börnum með þroskafrávik er flóknara en hjá þeim sem fylgja dæmigerðu þroskaferli vegna þess að einkennin fléttast saman við margþætt mynstur í taugaproska (Kerns og Kendall, 2014). Það er því algengt að einkennamyndin passi ekki inn í fyrirliggjandi viðmið. Framan af var lítið vitað um geðraskanir hjá þessum hópi og voru þær gjarnan skýrðar af einkennum undirliggjandi þroskafrávika (e. diagnostic overshadowing). Síðustu ár hefur áhersla á að greina geðraskanir samhliða frávikum í taugaproska aukist, þar af leiðandi eru meiri líkur á að unnið sé með einkennin (Kerns og Kendall, 2014). Þekkt er til dæmis að kvíði og streita getur haft hamlandi áhrif og alvarlegar afleiðingar til lengri tíma fyrir geðheilsu fólks ef ekkert er að gert (Chalfant, 2011).

Mörg þeirra barna sem koma til athugunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð og eru í eldri aldurshópnum eru með greiningu um einhverfu eða þroskahömlun. Sum þeirra koma í endurmat en önnur í fyrstu athugun. Ástæða þess að barn fær greiningu seint getur verið sú að viðkomandi kemur vel fyrir, hefur sig lítt í frammi í skólanum og vandinn því ekki ljós við fyrstu sýn. Einnig þarf að hafa hugfast að börn í þessum hópi eru oftast undir meira álagi en gengur og gerist vegna krafna og væntinga umhverfisins. Það sem til að mynda getur aukið á streitu og kvíða hjá börnum á einhverfurófi er öðruvísi skynjun, ósveigjanleiki í hugsun og hegðun auk þess sem þau sjá ekki fyrir hvers aðrir ætlast til af þeim í félagslegu samspili (Chalfant, 2011). Það að eiga í erfðleikum með að lesa í félagslegar aðstæður veldur kvíða. Ennfremur getur sú upplifun að fylgja ekki jafnöldrum í námi og leik orsakað vanlíðan og takmarkaða trú á eigin getu. Fyrir suma er það til dæmis kvíðavaldandi að mæta í skólann á morgnana þegar mannmergðin, með tilheyrandi áreitum er hvað mest. Einnig að upplifa sig vera hægari en jafnaldrar við að framkvæma ýmis verk eins og að hafa fataskipti í tengslum við sund eða íþróttatíma. Fullorðið fólk á einhverfurófi hefur greint

frá því hversu mikið streita og kvíði truflar það í daglegu lífi og tengir það við einhverfueinkennin. Sum þeirra hafa í gegnum lífið þróað með sér alls kyns leiðir til að minnka neikvæð áhrif. Dæmi um slíkt er að draga sig í hlé eftir þörfum, stunda reglulega hreyfingu, hugleiðslu, hafa daglegt líf í mikilli rútínu, borða hollt og njóta áhugamála sinna (Attwood, Evans og Lesko, 2014).

Hafa þarf hugfast, við meðhöndlun geðræns vanda að það er ekki hægt að skilja frávik í taugaproska frá geðrænum einkennum. Það er því lykilatriði að hafa þekkingu á viðkomandi þroskafrávikum og nýta leiðir sem vitað er að gagnast til að koma til móts við þarfir þeirra barna og unglunga sem um ræðir, eins og skipulagða kennslu og atferlisihlutun. Það er ekki síst mikilvægt að laga umhverfið að þörfum hvers og eins eftir því sem hægt er og almennt skapa sem mestan stöðugleika, öryggi og fyrirsjáanleika í daglegu lífi. Sem dæmi má nefna sjónrænar vísbendingar og skipulag, félagshæfnisögur og uppskriftir að hegðun (Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir, 2014). Í þeim tilvikum þar sem börn bera þroskafrávik sín ekki með sér hefur fólk í umhverfinu, til dæmis í skólanum tilhneigingu til að gera of miklar kröfur til þeirra. Slíkt ofmat á getu og færni er líklegt til að skapa álag og vera kvíðavekjandi.

Í þjónustuferlinu á Greiningar- og ráðgjafarstöð er lögð áhersla á að fræða barnið sjálft, aðstandendur og fagfólk um þann þroskavanda sem er til staðar og ýta undir samtal um hvernig og hversu miklar kröfur er æskilegt að gera. Þekking foreldra og annarra á þeim áskorunum sem barnið þarf að takast á við eykur skilning og stuðlar að jákvæðum viðhorfum. Þannig má auka líkurnar á því að daglegt umhverfi og viðfangsefni séu löguð að þörfum barnsins sem aftur hefur jákvæð áhrif á líðan og færni. Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar er fyrst og fremst að sinna greiningu og ráðgjöf til foreldra og fagfólks vegna þroskafrávika sem geta leitt til fötlunar. Vandinn er greindur, ráðgjöf veitt og stuðlað að auknum skilningi á þörfum barnsins í nærumhverfinu. Fræðsla til foreldra um það hvernig víðeigandi er að bregðast við kvíða barna svo viðbrögð þeirra auki ekki á vandann skiptir miklu (Chalfant, 2011). Þetta er gert bæði með einstaklingsráðgjöf og í formi námskeiða. Nefna má hópnámskeiðið „Klókir krakkar“ þar sem foreldrar fá fræðslu um leiðir til að takast á við kvíðaeinkenni barna sinna. Námskeiðin eru fyrir tvo aldurshópa (3-6 ára og 11-14 ára). Í eldri hópnum er barnið einnig þátttakandi og fær fræðslu og þjálfun í að takast á við eigin kvíða. Einnig er boðið upp á námskeiðið „Ráðagóðir kennarar“ sem er ætlað kennurum og öðru starfsfólki grunnskóla er tengjast starfi með börnum á einhverfurófi. Markmiðið er að þátttakendur öðlist meira sjálfstraust til að takast á við hegðun nemenda.

Í þjónustuferlinu á Greiningar- og ráðgjafarstöð er ávallt leitað víðeigandi meðferðar- og þjónustuúrræða fyrir börn og fjölskyldur. Samstarf er við sjálfstætt starfandi barnalækna, barna- og unglिंगagedlækna og Barna- og unglिंगageddeild Landspítala varðandi einstaklingsmál, til dæmis lyfjatengda meðferð og nánari greiningu á

geðrænum vanda. Einnig er góð samvinna við sálfræðinga, ráðgjafa og þjálfara sem sinna íhlutun og annarri þjónustu til lengri tíma.

Fræðsla fyrir foreldra og fagfólk

Á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar eru haldin fjölmörg námskeið sem og vinnusmiðjur sem ætlaðar eru foreldrum, fagfólki og öðrum þeim sem tengjast mál-efnum fatlaðra barna og ungmenna. Markmið fræðslunnar er að auka þekkingu og skilning á þörfum barna með þroskaraskanir, skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að sambærilegum verkefnum og í mörgum tilvikum að kenna sérhæfðar aðferðir og verklag í þjálfun, kennslu eða greiningarstarfi. Að auki er boðið upp á styttri einstaklingsmiðaðar kynningar í skólum þeirra barna sem tengjast stofnuninni. Netnámskeið eru haldin reglulega og hafa gefið góða raun. Leitast er við að hafa námskeiðsgjöld eins hófleg og unnt er. Árið 2014 náði fræðsla af ýmsum toga til 2368 þátttakenda og fræðsluviðburðir voru alls 93. Á síðasta ári voru sambærilegar tölur 1837 þátttakendur og 94 viðburðir (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2016). Reglulega koma hópar háskólanema auk starfsfólks annarra stofnana hér á landi og erlendis í heimsókn til að kynna sér starfsemina. Ennfremur fara sérfræðingar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á aðrar stofnanir til að fræða um starf og rannsóknir á sviði fatlana barna. Á heimasíðu stöðvarinnar (www.greining.is) eru ítarlegar upplýsingar um þau námskeið sem boðið er upp á auk fréttaveitu og fræðsluefnis af ýmsu tagi. Námskeiðin eru einnig auglýst á sérstakri facebooksíðu. Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Vefsíðan www.rarelink.is er ætluð þeim sem greinst hafa með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum og fagfólki. Á heimasíðu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar má finna nánari upplýsingar og hlekkja á tengdar síður stofnana og samtaka í aðildarlöndunum. Reglulega eru haldnar norrænar ráðstefnur sem tengjast þessu samstarfi.

Í maí á hverju ári er, á vegum stofnunarinnar haldin tveggja daga vörráðstefna þar sem flutt eru fræðileg og hagnýt erindi um ýmislegt sem lýtur að málefnum fatlaðra barna. Vörráðstefnan er yfirleitt vel sótt enda stærsti faglegi vettvangur þeirra sem tengjast börnum með þroskafrávik hér á landi.

Fjölbreytt rannsóknastarf

Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru meðal lögbundinna verkefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og hefur rannsóknasviðið þá hlutverk að framfylgja stefnu um þróun þeirra mála. Sviðið starfar náið með rannsóknarnefnd sem ætlað er að hvetja og styðja þá sem hafa áhuga á að stunda rannsóknir er tengjast klínísku starfi auk þess að fylgjast með því hvernig gögn, sem verða til á stofnuninni eru notuð í rannsóknaskyni. Nefndin fer yfir þær umsóknir sem berast og meginreglan er sú að stofnunin sé þátttakandi í rannsóknum þar sem gögn á hennar vegum eru nýtt (sjá www.greining.is). Greiningar- og ráðgjafarstöð á formlegt samstarf við háskólana og aðrar stofnanir um rannsóknir, kennslu og handleiðslu nema. Ýmis verkefni hafa sprottið úr því samstarfi. Dæmi um það eru

rannsóknir á lífsgæðum og þátttöku fatlaðra barna, langtímaárangri snemmtækrar íhlutunar barna með einhverfu, snemmtækri heildstæðri atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni, svefnvanda barna með þroskafrávik auk rannsókna á því hvernig má bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd.

Af erlendu rannsóknarsamstarfi má nefna að Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur, ásamt 19 öðrum stofnunum í alls 14 löndum þátt í rannsókn um einhverfu á vegum Evrópuráðsins. Rannsóknin samanstendur af mörgum verkefnum sem meðal annars snúa að algengi, skimun, greiningu og íhlutun hjá börnum en einnig þjónustu við fullorðin fólk með einhverfu (sjá nánar á www.asdeu.eu). Með þessu samevrópska rannsóknarneti ætti að skapast meiri þekking á einhverfu og hvað felst í auknu algengi. Slíkt auðveldar mat á því hversu mörg börn þurfa á þjónustu að halda og hvers konar þjónustu er þörf, til dæmis varðandi snemmgreiningu og íhlutun. Með því að afla upplýsinga um hvernig þjónustan við fullorðna einhverfa er í dag og hvar skortir úrræði er unnt að móta stefnu og aðgerðir til að byggja upp fjölfaglega þjónustu, auðvelda aðgengi að hjálp í greiningarferli og eftir greiningu þegar einhverfa finnst hjá fullorðnum. Á heimasíðu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar má finna upplýsingar um birtar fræðigreinar þar sem starfsfólk er meðal höfunda.

Undanfarin ár hefur stofnunin í samvinnu við erlenda aðila, velferðarráðuneyti og innarríkisráðuneyti unnið að mati á stuðningsþörf fatlaðs fólks hér á landi. Rannsóknin snýr að því að þýða, staðfæra og staðalbinda matstækið „Mat á stuðningsþörf“ (Support Intensity Scale, [SIS]) en það er til fyrir börn og fullorðna. Tilgangurinn er hafa tæki sem nýtist til að meta með samræmdum hætti þá stuðningsþörf sem fatlað fólk þarf til að taka fullan þátt í samfélaginu. Í barnaútgáfunni SIS-C er lögð sérstök áhersla á hlutdeild barnsins í skólastarfi.

Að lokum

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins veitir þjónustu þeim börnum og ungmönnum sem eru með alvarlegar þroskaraskanir og fatlanir. Mörg þeirra þurfa sértæka ráðgjöf og stuðning til langs tíma. Reynsla og aukin þekking á síðustu árum hefur leitt í ljós að meiri tengsl eru milli raskana í taugaþroska og vanda af tilfinningalegum og geðrænum toga en áður var talið. Slíkur vandi getur verið hamlandi fyrir viðkomandi barn í daglegu lífi og bitnað á þátttöku í leik og skólastarfi. Ennfremur hefur hann neikvæð áhrif á heilsu og lífsgæði á fullorðinsárum ef ekkert er að gert. Mikilvægt er því að gefa þessum málum meiri gaum og þar gegna skóli, heilsugæsla og félagsþjónusta lykilhlutverki ekki síður en sérhæfðar stofnanir. Börn og ungmenni verja stórum hluta úr deginum í skóla og frístundastarf og því er sérlega mikilvægt að þau mæti skilningi og jákvæðum viðhorfum. Þá skiptir miklu máli að fyrir hendi sé þekking á þeim taugafræðilega margbreytileika sem einkennir okkur mannfólkið og leiðir til ólíkra þarfa og hæfileika hjá hverjum og einum.

Heimildaskrá

- Attwood, T., Craig, R. E. biland Lesko, A. (2014). *Been There. Done That. Try This!* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. and Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 151-164.
- Chalfant, A.M. (2011). *Managing Anxiety in people with Autism. A treatment guide for parents, teachers, and mental health professionals.* Bethesda: Woodbine house.
- Embætti landlæknis. (2016, nóvember). Leiðbeiningar um ung- og smábarnavernd. Sótt af <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/leidbeiningar-fyrir-heilsugaeslu/ung-og-smabarnavernd/>
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. og Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(6), 761-769.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.). Um okkur. Sótt af <http://www.greining.is/is/greiningarstod/skipulag-starfseminnar/helstu-samstarfsadilar>
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2016). Ársskýrsla 2014 og 2015. Sótt af http://www.greining.is/static/files/2016/arskyrsla_2014_15.pdf
- Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir. (2014). Þjónusta og stuðningur. Í: Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (Ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 339-352). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kerns, C.M. og Kendall, P.C. (2014) Handbook of Autism and Anxiety. Í Davis, T.E, White, S. W, Ollendick, T.H. (Ritstjórar), *Autism and Anxiety: Overlap, Similarities, and Differences* (bls. 75-89). New York: Springer.
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). Snemmtæk íhlutun. Í: Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (Ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 207-225). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir. (2014). Áherslur í kennslu grunnskólabarna. Í: Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (Ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 227-238). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. and Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Child and adolescent psychiatry*, 47, 921-929.
- Steensel, F.J.A., Bögels, S.M., and Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 302-317.
- Þóra Leósdóttir. (2014). Þátttaka og lífsgæði. Í: Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (Ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 295-311). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir

Til Sjónarhóls leita fjölskyldur með margvísleg vandamál. Þar getur verið um að ræða vandamál tengd skóla, skort á stuðningsúrræðum, félagslega erfiðleika og margt fleira.

Mikil áhersla er lögð á að þjónustan sé aðgengileg og er ráðgjöf og stuðningur á vegum Sjónarhóls veitt endurgjaldslaust. Þjónusta Sjónarhóls er ætluð öllum óháð aldri barnsins, einnig þeim sem eiga uppkomin börn. Það nægir að foreldrar/fjölskyldan hafi áhyggjur af líðan eða þroska barnsins til að fá ráðgjöf, ekki er þörf á tilvísun eða greiningu. Þjónusta Sjónarhóls er fyrir allt landið, ráðgjafar okkar fara á fundi á landsbyggðinni ef þess er óskað og er það foreldrum einnig að kostnaðarlausu.

Hagnýtar upplýsingar

- Sjónarhóll er opin alla virka daga frá kl. 8.00 – 16.00
- Sjónarhóll er staðsettur að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík
- Hægt er að panta tíma hjá foreldraráðgjafa á opnunartíma í síma 535-1900
- Heimasiða Sjónarhóls er www.sjonarholl.net
- Ekki þarf að greiða fyrir þjónustu Sjónarhóls

