



ÁRSSKÝRSLA

2018

Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2018

Útgefandi

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Digranesvegi 5
200 Kópavogi

Ábyrgðarmaður

Soffía Lárusdóttir

Ritstjóri

Solveig Sigurðardóttir

Útlit, umbrot: Dóra Magnúsdóttir og Unnur Árnadóttir

Kápa: H2 hönnun

Myndir: Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Prentun: Prentmet

ÁVARP FORSTÖÐUMANNS

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2018 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 fötluðum börnum að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Stofnunin aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar auk þess að taka þátt í rannsóknum og veita fræðslu um helstu íhlutunarleiðir.



Eftirspurn eftir þjónustu GRR hefur aukist og á seinustu árum hefur fjöldi tilvísana samsvarað 6 til 8% af hverjum árgangi en ætla má að um 4% barna þurfi aðstoð í daglegu lífi á fullorðinsárum. Þessi eftirspurn er umfram það sem stofnunin getur annað miðað við núverandi fjölda starfsmanna og verklag. Of löng bið er því eftir greiningu og annarri þjónustu stofnunarinnar. Á árinu fóru af stað tvö verkefni sem miða að því að skoða hvort breytt verklag geti dregið úr fjölda tilvísana og aukið þekkingu í nærumhverfi fjölskyldunnar. Bæði falla þau undir framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Annað verkefnið er unnið í samstarfi við Reykjavíkurborg en markmið hins verkefnisins er að skilgreina hlutverk og verksvið landshlutateyma í þeim tilgangi að efla þjónustu við fötluð börn í nærsamfélagi þeirra.

Í takti við þær samfélagsbreytingar sem orðið hafa á Íslandi undanfarinn áratug hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið en þær voru á árinu um 30% af heild. Stofnunin hefur skoðað leiðir til að bæta þjónustu við hópinn og hóf m.a. þátttöku í samstarfsverkefni á vegum Landsamtakanna Þroskahjálpar sem miðar að því að skoða aðstæður barnanna og greina hvar helst væri úrbóta þörf.

Í samræmi við lög um fjárreiður ríkisins voru starfseminni sett markmið fyrir næstu þrjú árin. Helstu áskoranir eru að finna leiðir til að stytta biðlista, auka nýtingu tækninnar til að auka og bæta þjónustu við notendur og helstu samstarfsaðila, auk þess að efla þjónustu við börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra.



Soffía Lárusdóttir forstöðumaður

ÁVARP FORSTÖÐUMANNS	3
GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS	5
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN	5
GRUNNGILDI	5
STARFSEMIN	5
MANNAUÐUR	6
VEFSÍÐA	6
SKIPULAG STARFSEMINNAR	7
YFIRSTJÓRN	7
STOÐÞJÓNUSTA	8
SVIÐ	8
NEFNDIR OG FAGRÁÐ	9
INNRA STARF – TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR	10
TILVÍSANIR	10
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA	12
GREINING	12
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGÐ OG RÁÐGJÖF	13
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	15
RANNSÓKNIR	16
STYRKTARSJÓÐUR	17
INNLENT OG ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU, FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA	18
INNLENT SAMSTARF	18
ERLENT SAMSTARF	21
REKSTRARYFIRLIT	23
VIÐAUKAR	25
STARFSMENN	25
YFIRMENN FAGGREINA	25
NEFNDIR OG VINNUHÓPAR	25
STARFSMANNAFRÆÐSLA	26
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI	27
LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS	29

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 heyrir undir félagsmálaráðuneytið 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.

GRUNNGILDI

Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, færni og ábyrgð í störfum sínum og



leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra bestu mögulegu 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.

STARFSEMIN

Starfið á Greiningar- og ráðgjafarstöð byggir á hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu.

Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í starfinu með börnunum 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 sviðum, Yngri barna sviði, Eldri barna sviði og Langtímaeftirfylgd. Flestar fjölskyldur tengjast stöðinni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum

hefur Langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar og/eða samþættar fatlanir aukist.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfseminni. Á hverju ári eru haldin fjölmörg námskeið og vinnustofur í þeim tilgangi. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stofnunarinnar.

MANNAÞUR

Á árinu 2018 störfuðu alls 67 starfsmenn á Greiningar og ráðgjafarstöð í 46,4 stöðugildum. 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 nýtist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfseminni.

VEFSÍÐA

Á vefsíðu GRR, www.greining.is, má finna ýmsar upplýsingar sem varða starfsemina m.a.

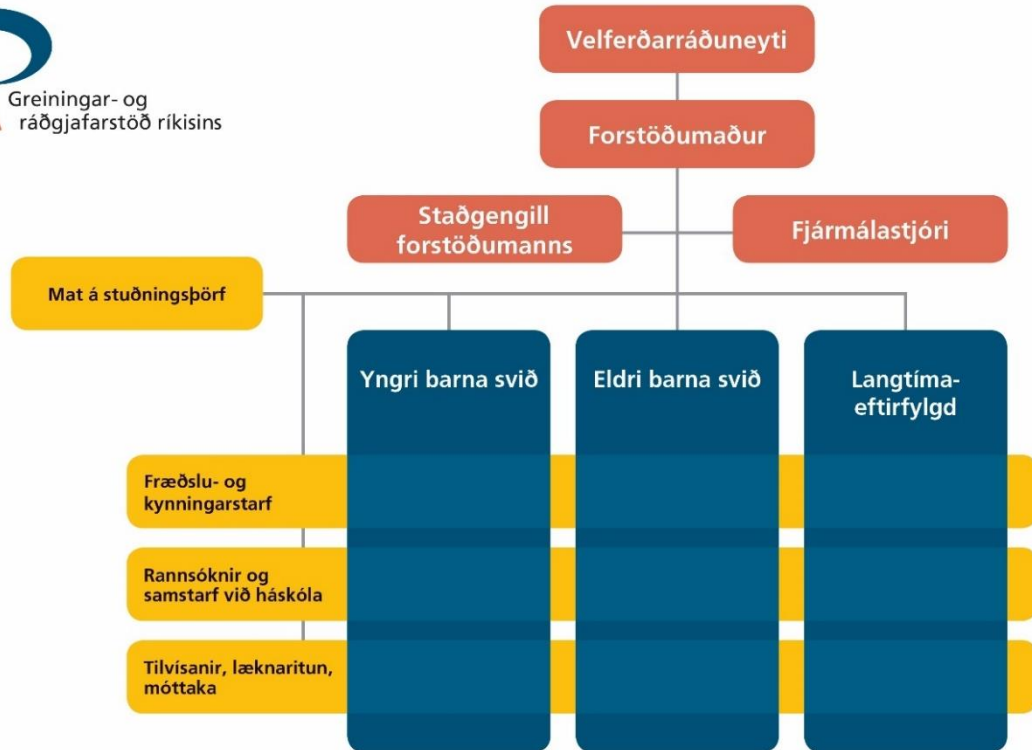
yfirlit yfir námskeið á vegum stofnunarinnar og tilkynningar um viðburði sem tengjast málaflokknum. Þar er líka að finna fræðsluefni á íslensku sem starfsmenn stöðvarinnar hafa tekið saman um ýmis heilkenni og fatlanir. Einnig má finna þar yfirlit yfir greinar sem starfsmenn hafa birt í ritrýndum tímaritum.



SKIPULAG STARFSEMINNAR



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins



YFIRSTJÓRN

FORSTÖÐUMAÐUR

Forstöðumaður er yfirmaður GRR og ber ábyrgð á faglegu starfi stofnunarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Hann skal sjá til þess að stöðin starfi í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli skv. erindisbréfi félagsmálaráðherra frá árinu 2016.

STAÐGENGILL FORSTÖÐUMANS

Staðgengill forstöðumanns sinnir störfum og skyldum forstöðumanns í fjarveru hans. Auk þess er staðgengill ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstöðumanns. Hann er framkvæmdastjóri lækninga og ber

faglega ábyrgð gagnvart forstöðumanni á þeirri lækniþjónustu sem veitt er á GRR.

FJÁRMÁLASTJÓRI

Fjármálastjóri hefur umsjón með og er ábyrgur gagnvart forstöðumanni fyrir rekstri, innkaupum, launa-, kjara- og ráðningarmálum stofnunarinnar og veitir stjórnendum leiðbeiningar og aðstoð við þá þætti. Fjármálastjóri vinnur rekstraráætlun og fjárlagatillögur og veitir stuðning við öflun fjármagns og sértekna í samvinnu við forstöðumann og aðra stjórnendur.

STÖÐÞJÓNUSTA

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Meginhlutverk Fræðslu- og kynningarstarfs er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við forstöðumann og sviðsstjóra. Starfseiningin hefur einnig umsjón með útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis, skráningu bókasafns GRR og vefsíðu stofnunarinnar. Einnig er kynning á starfsemi GRR mikilvægur þáttur í starfsemi Fræðslu- og kynningarstarfs.

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Rannsóknir og samstarf við háskóla vinnur að þróun rannsóknarstarfs á stöðinni og hefur frumkvæði að rannsóknarefnum. Í samstarfi við rannsóknarnefnd hefur starfseiningin yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast Greiningar- og ráðgjafarstöð. Rannsóknir eru gjarnan unnar í samvinnu við háskóla og aðra fagaðila.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA

Meginhlutverk Tilvísana, læknaritunar og móttöku er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk læknaritunar og skjalavörslu. Miðlægur gagnagrunnur stofnunarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Starfseiningin sér einnig um móttöku, sí mavörslu og mötu-neyti.

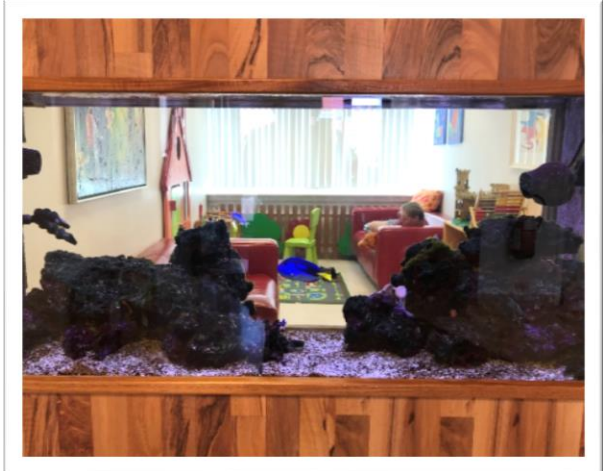
SVIÐ

Á klínísku sviðunum þremur 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.

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.

YNGRI BARNNA SVIÐ



Yngri barna svið veitir yngstu aldurshópunum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækrar íhlutunar. Þjónusta við börn á leikskólaaldri er veitt í samráði við starfsfólk leikskóla og viðkomandi sveitarfélags. Áhersla er lögð á að markviss íhlutun hefjist sem fyrst og unnið sé með þann vanda sem frumgreining bendir til.

ELDRI BARNNA SVIÐ

Eldri barna svið veitir börnum og unglingum á aldrinum sex til 18 ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Starfið byggir á teymisvinnu með þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

LANGTÍMAEFTIRFYLGD

Langtímaeftirfylgd sinnir börnum og unglingum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlisröskun, sérhæfðum tjáskiptum

og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Mat á stuðningsþörf er unnið fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga og felur í sér að metin er stuðningsþörf fatlaðra barna og fullorðinna á Íslandi samkvæmt stöðluðu matskerfi. Niðurstöður eru nýttar af Jöfnunarsjóði til úthlutunar á jöfnunarframlagi til að fjármagna sértæka þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk.

NEFNDIR OG FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á þeim meginfötlunarhópum sem Greiningar- og ráðgjafarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagrád þ.e. fagrád um einhverfu, fagrád um þroskahömlun og fagrád um hreyfihamlanir. Hlutverk fagraða er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan GRR og utan. Einnig starfa nokkrar nefndir á stöðinni, svo sem rannsóknar-, skýrslu- og öryggisnefnd (sjá nánar á bls. 25-26).

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.

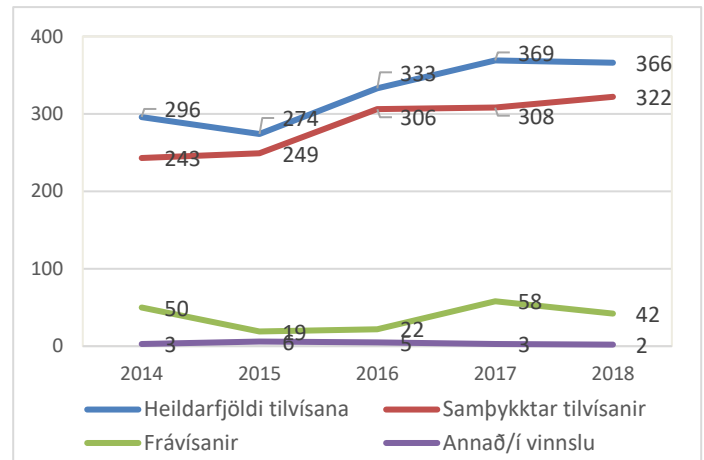
TILVÍSANIR

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 stofnunina. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem gerir frumathugun að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst.

FJÖLDI TILVÍSANA

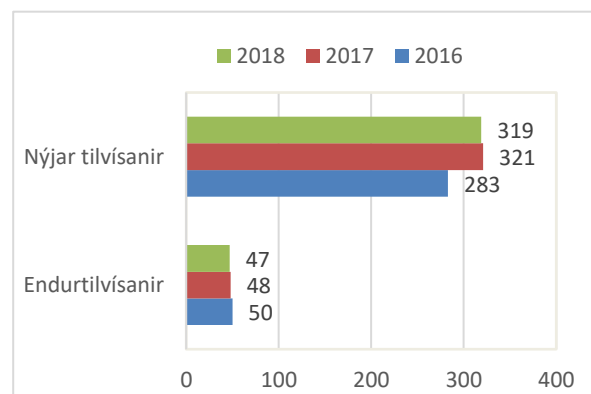
Á árinu 2018 bárust stofnuninni 366 tilvísanir (mynd 1). Að jafnaði berast mun fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2018 var engin undantekning því að 70% tilvísana voru fyrir drengi.

Eins og mynd 1 sýnir voru 322 tilvísanir samþykktar og þeim vísað inn á sviðin til úrvinnslu en 42 tilvísunum (11%) var vísað frá vegna þess að börnin tilheyrðu 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 tilfella er afgreiðsla tilvísana önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin skráð án frekari aðkomu stofnunarinnar.



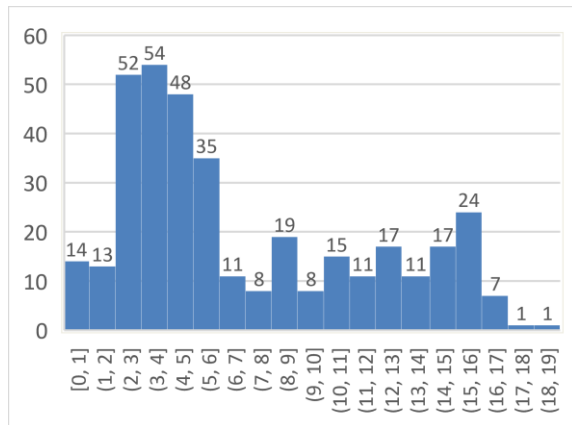
Mynd 1. Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktara tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2014 til 2018.

Af þeim 366 tilvísunum sem bárust voru 319 nýjar tilvísanir (87%) og 47 endurtilvísanir (13%) (sjá mynd 2).



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2016 til 2018.

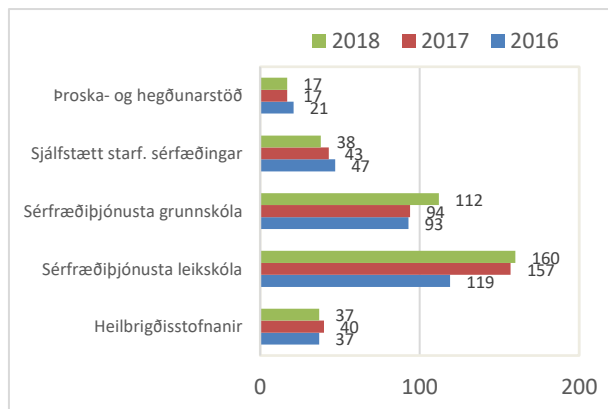
Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta ári og þau elstu 18 ára. Flest voru þau á aldrinum tveggja til sex ára. Meðalaldur við tilvísun voru 6,9 ár.



Mynd 3. Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á GRR á árinu 2018.

TILVÍSENDUR

Mynd 4 gefur yfirlit yfir helstu tilvísendur. Á árinu 2018 bárust langflestar tilvísanir frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða samtals 272 (74%).



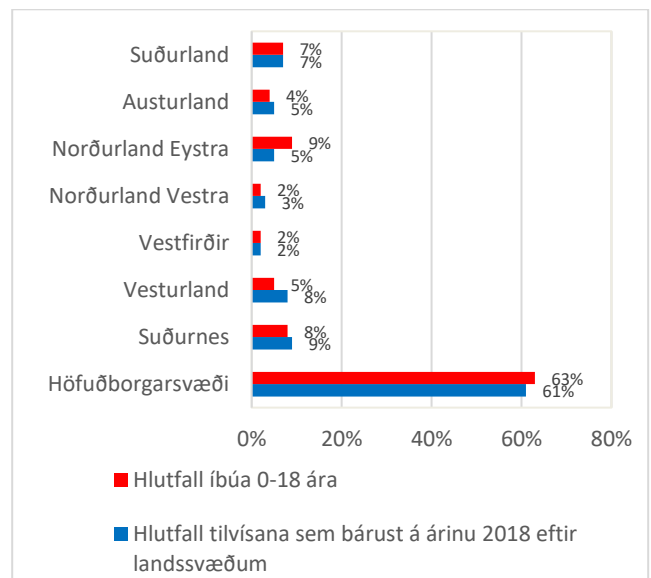
Mynd 4. Yfirlit yfir helstu tilvísendur og fjölda tilvísana sem bárust frá þeim á árunum 2016 til 2018.

Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (aðallega frá Barnaspítala Hringins og heilsugæslustöðvum) sem og hlutfall tilvísana frá sjálfstætt starfandi sérfræðingum var 10%. Hlutfall tilvísana frá Þroska- og hegðunarstöð

var 5%. Á seinasta ári varð mest aukning í fjölda tilvísana frá sérfræðiþjónustu grunnskólanna. Sjálfstætt starfandi sérfræðingar sem vísa börnum á GRR eru aðallega sálfræðingar og sérfræðilæknar.

BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

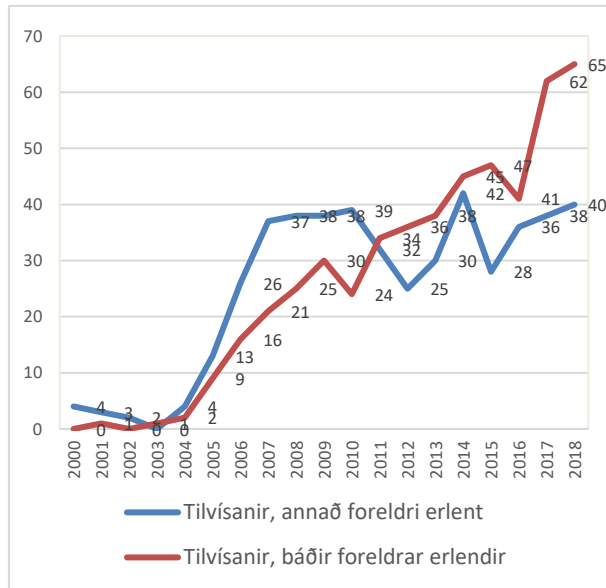
Greiningar- og ráðgjafarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Langflestar tilvísanir (61%) bárust fyrir börn sem búsett voru á höfuðborgarsvæðinu og 9% tilvísana bárust frá Suðurnesjum. Eins og sést á mynd 5 bárust hlutfallslega margar tilvísanir frá Vesturlandi (8%) en hlutfallslega fáar frá Norðurlandi Eystra (5%). Í öðrum landshlutum var gott jafnvægi á milli hlutfalls tilvísana og hlutfalls íbúa á aldrinum 0-18 ára.



Mynd 5. Hlutfall tilvísana sem bárust á árinu 2018 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.

Á undanförunum árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað. Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2018 áttu 105 börn (29%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 37 þjóðlöndum. Langflestar komu frá Póllandi eða 28, tíu fjölskyldur komu frá Filíseyjum, níu frá

Litháen og sex frá Tælandi. Mynd 6 sýnir þróun í fjölda barna af erlendum uppruna eftir tilvísunarárum. Á seinustu árum hefur orðið mikil aukning í fjölda tilvísana fyrir börn sem eiga erlenda foreldra (báðir foreldrar erlendir).



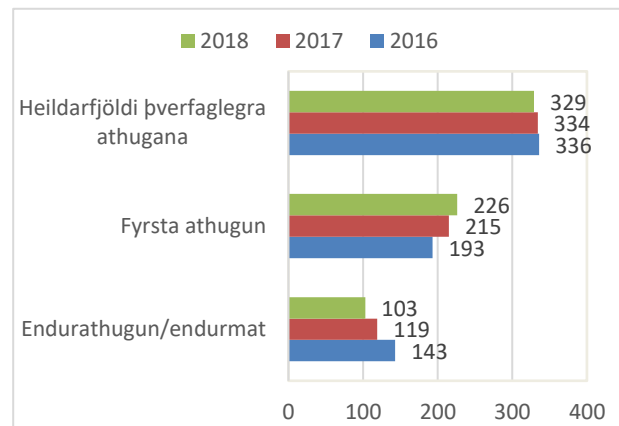
Mynd 6. Fjöldi barna af erlendum uppruna eftir tilvísunarárum.

MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á sviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stofnunina 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.

ATHUGANIR

Mynd 7 gefur yfirlit yfir fjölda athugana sem gerðar voru á stöðinni á árunum 2016 til 2018. Á árinu 2018 komu 329 börn í þverfaglegar athuganir, 226 í fyrstu athugun og 103 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans.



Mynd 7. Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2016 til 2018.

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.

FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10¹ kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Tafla 1. Fjöldi barna og unglunga sem komu í fyrstu athugun á árinu 2018 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Fjöldi athugana var 226.

Frumathugun	< 3 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	1	122	16	12	151	67
Þroskahömlun	5	26	6	10	37	16
Þroskaröskun, ótilgreind	6	33	0	0	39	17
Tal- og málþroskaröskun	4	79	7	7	97	43
CP hreyfihömlun	2	2	0	1	5	2

*Flest börnin voru með fleiri en eina greiningu

greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Tafla 1 (bls. 13) gefur yfirlit yfir fjölda barna sem komu í fyrstu athugun á árinu 2018 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun (fleiri en eina greiningu); 67% voru með einhverfurófsröskun, 33% með þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun og 43% 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 sviðanna er skipt í þrjú stig en umfang og útfærsla er mismunandi milli sviða og tekur 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 2018 eftir þjónustustigum og sviðum. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á ráðgjöf sem veitt er á vegum sviðanna.

Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækrar íhlutunar á vegum stöðvarinnar. Markmiðið með íhlutuninni er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu og framtíðarhorfur barnanna og styrkja foreldra þeirra í uppeldishlutverkinu. Þjónusta við börn á leikskólaaldri getur verið mismunandi eftir ástæðu tilvísunar og þörfum barns og

fjölskyldu. Sveitarfélög bera ábyrgð á snemmtækri íhlutun í leikskólum og því er unnið náðið með teymi barnsins, þ.e. foreldrum, ráðgjöfum sveitarfélaganna og starfsfólki leikskóla. Áhersla er lögð á að markviss íhlutun hefjist sem fyrst og unnið sé með þann vanda sem frumgreining bendir til. Veitt er ráðgjöf og fræðsla m.a. um snemmtæka atferlisíhlutun og skipulagða kennslu. Einnig er veitt sérhæfð ráðgjöf t.d. vegna alvarlegs fæðuinntökuvanda, hegðunarvanda og svefnvanda og fer vinnan bæði fram á heimilum og í leikskólum barnanna.

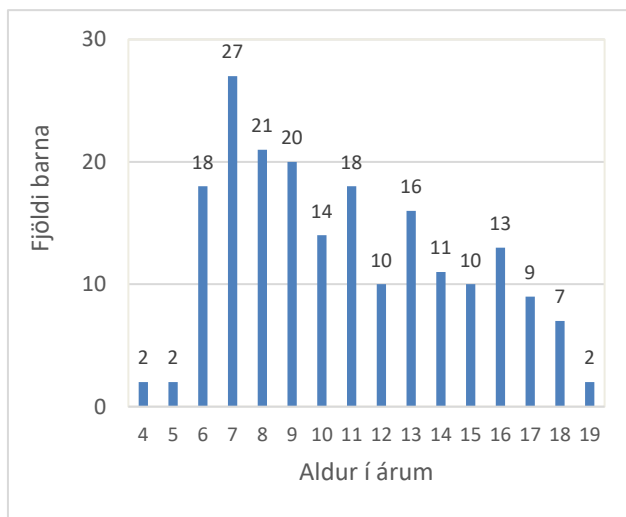
Tafla 2. Fjöldi barna sem nutu ráðgjafar, eftirfylgdar og íhlutunar á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2018.

Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Yngri barna svið	152	102	29	283
Þjónusta við smábörn	14	17	15	46
Eldri barna svið	130	59	12	201
Langtímaeftirfylgd	95	68	37	200
Samtals	391	246	93	730

Þjónusta fyrir börn á grunn- og framhaldsskólaaldri byggist einnig á teymisvinnu með þátttöku foreldra og þjónustuaðila, svo sem fulltrúum frá skóla og félags- og skólaþjónustu. Á Eldri barna sviði er veitt almenn eftirfylgd og ráðgjöf í kjölfar þverfaglegrar athugunar. Afmarkaður hópur ungmenna nýtur sérhæfðrar ráðgjafar sem m.a. byggir á aðferðum skipulagðrar kennslu og hagnýtrar atferlisgreiningar. Einnig er veitt fræðsla og ráðgjöf í formi námskeiða og einstaklingsbundinnar fræðslu. Þar er meðal annars fjallað um einhverfu, þroskahömlun og ýmsar hagnýtar

leiðir í starfi með börnum og ungmennum með sérþarfar þar sem líðan, færni í daglegu lífi og félagsleg þátttaka eru í brennidepli. Oft eru þessi börn og ungmenni með samsettar fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum t.d. BUGL, Barnaverndarstofu og barnavernd, auk félags- og skólajónustu.

Börnum og unglingum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst stofnuninni áður og er vísað í langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla. Um 80% barnanna eru með þroskahömlun, um helmingur er með einhverfurófsraskanir og 40% með hreyfihamlanir. Oftast eru börnin með fleiri en eina fötlunargreiningu. Mynd 8 sýnir aldursdreifingu barna í langtímaeftirfylgd á árinu 2018. Flest voru á aldrinum 6-13 ára (meðalaldur 11 ár). Starfið byggir á teymisvinnu með áherslu á fjölskyldumiðaða þjónustu.

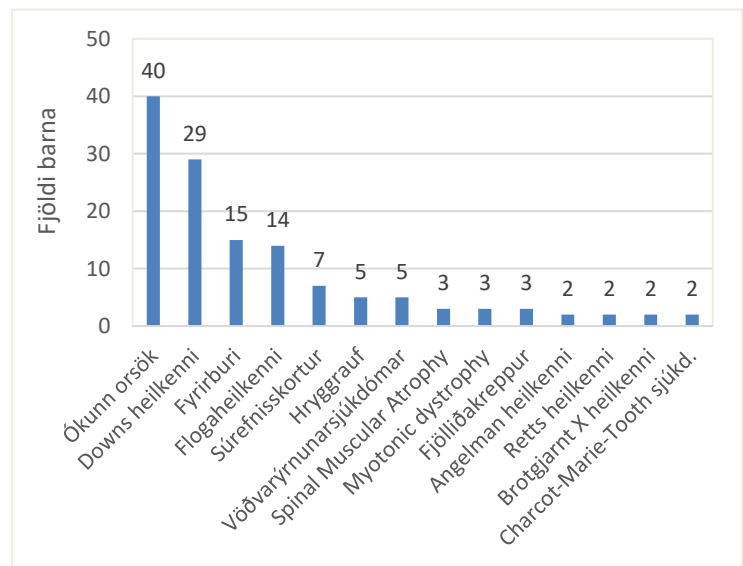


Mynd 8. Aldursdreifing barna í langtímaeftirfylgd á árinu 2018. Fjöldi barna alls 200.

Í Langtímaeftirfyldinni er ákveðnum hópi barna veitt þjónusta í formi reglulegra heimsóknna (með þátttöku sjúkra- og iðjubjálfa, félagsráðgjafa, barnalæknis, bæklunarlæknis, stoðtækjafraeðinga o.fl.). Flest þessi börn eru með framsækna vöðva- og taugasjúkdóma,

hrygggrauf, útbreidda CP-hreyfihömlun eða sjaldgæfar fatlanir.

Mynd 9 sýnir helstu orsakir fyrir fötlun þeirra barna sem nú njóta langtímaeftirfyldar á GRR. Flest þeirra sem hafa þekkta orsök eru með Downs heilkenni (29). Fimmtán eru með fötlun í tengslum við að hafa fæðst mikið fyrir tímam, fjórtán með flogaheilkenni, sjö hafa orðið fyrir alvarlegum súrefnisskortri í fæðingu, fimm eru með hrygggrauf og önnur fimm börn eru með vöðvarýrnunarsjúkdóma. Aðrar greiningar eru sjaldgæfari. Hjá stórum hluta hópsins (40 börnum af 200) er orsök fötlunar ókunn. Tæplega 60 börn til viðbótar (sem ekki eru talin með á myndinni) eru með þekktar orsakir fyrir skertri færni, eitt barn með hverja greiningu, og er þá oft um að ræða mjög sjaldgæft ástand (sjúkdóm eða heilkenni).

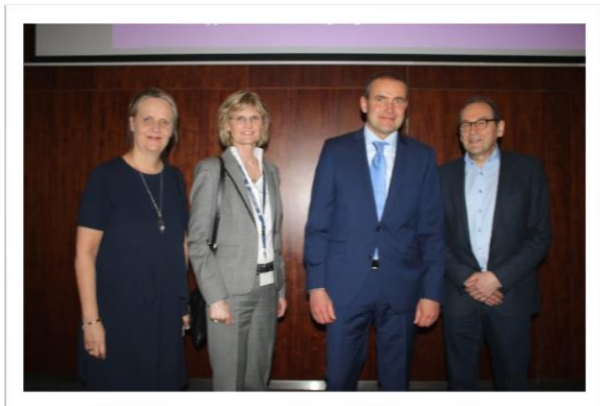


Mynd 9. Yfirlit yfir helstu orsakagreiningar hjá börnum sem njóta langtímaeftirfyldar á vegum GRR. Tölurnar sýna fjölda barna með hverja greiningu.

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

Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög auk tveggja daga vor-ráðstefnu. Eins og fram kemur á mynd 10 voru þátttakendur í fræðslustarfi á vegum GRR tæplega 2200 á árinu 2018. Undir flípanum fræðsluefni á vefsíðunni www.greining.is má finna greinar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni. Starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á veggspjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka á bls. 27 má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar sem haldnar voru á árinu 2018.



Solveig Sigurðardóttir, Soffía Lárusdóttir, Guðni Th. Jóhannesson forseti Íslands og Evald Sæmundsen á vorráðstefnu 2018.

VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi GRR og er stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vorið 2018 var ráðstefnan haldin á Hilton Nordica hótelinu í Reykjavík undir yfirskriftinni *Mátturinn í margbreytileikanum! Einhverfa og skyldar raskanir – þekking og leiðir í þjónustu við börn og ungmenni*. Ráðstefnan var mjög fjölmenn en um 500 þátttakendur mættu þetta árið. Dagskráin var fjölbreytt og féll í góðan jarðveg hjá þátttakendum þar sem mismunandi sjónarhorn voru til umfjöllunar og var ekki síst mikilvægt að heyra raddir einhverfs fólks og aðstandenda á þessum vettvangi.

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

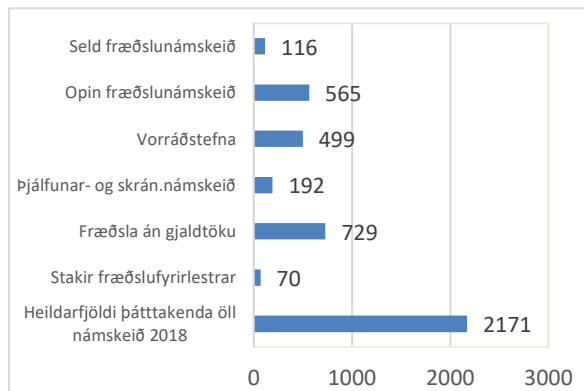
Á árinu 2018 voru eftirtalin námskeið haldin:

- AEPS færnimiðað matskerfi
- Atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Bayley smábarnapróf
- Klókir krakkar
- Klókir litlir krakkar

- Kynheilbrigði: Hagnýtar kennslu-aðferðir sem nýtast börnum og unglingum með þroskafrávik
- PEERS® - félagsfærniþjálfun
- Ráðagóðir kennarar
- Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið
- Skipulögð kennsla
- Tákn með tali – grunnnámskeið
- Ungmenni með einhverfu og önnur þroskafrávik

ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Stofnunin býður upp á einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið í atferlisíhlutun fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfurófsröskun. Sækja þarf um slíkt námskeið og koma umsóknir frá sveitarfélögunum eftir samráð við leikskóla barnanna. Þjálfunarnámskeið í atferliþjálfun er 12 kennslustundir sem skiptist á fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferliþjálfunar undir leiðsögn ráðgjafa. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynsla af æfingum með barninu í hópavinnu er rædd. Að auki er boðið upp á sérstakt námskeið í skráningu og þjálfun en þar er þjálfurum og foreldrum leiðbeint um að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.



Mynd 10. Fjöldi þátttakenda á námskeiðum og í öðru fræðslustarfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2018.

SÉRÞANTAÐIR FRÆÐSLUFYRIRLESTRAR OG ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Beiðnir um fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Á árinu 2018 voru haldnir fjórir fyrirlestrar um náttúrulega kennslu fyrir þrjá leikskóla. Þjónustutengd fræðsla er reglulega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni og kynning á Tákn með tali aðferðinni.

KYNNING Á STARFSEMINNI

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.

RANNSÓKNIR

Á Greiningar- og ráðgjafarstöð fer fram öflugt rannsóknarstarf og eftirspurn eftir upplýsingum úr gagnagrunni stofnunarinnar hefur aukist verulega seinustu árin. Rannsóknarstjóri hvetur til rannsókna og veitir starfsmönnum ráðgjöf um ýmislegt sem tengist slíkum verkefnum. Hann tekur þátt í starfi samstarfsnefndar Háskóla Íslands og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar (sjá bls. 20).

Rannsóknarstjóri er í forsvari fyrir rannsóknarnefnd en auk hans sitja í nefndinni þrír aðrir starfsmenn. Hlutverk nefndarinnar er m.a. að hafa yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á gögnum sem verða til í klínísku starfi á stofnuninni. Nefndin fer yfir umsóknir um aðgang að þessum upplýsingum og veitir ráðgjöf ef upp koma siðferðileg álitamál. Á árinu 2018 fundaði rannsóknarnefnd í 14 skipti. Að auki stóð nefndin fyrir tveimur 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 árinu 2018 tók Greiningar- og ráðgjafarstöð þátt í níu innlendum og erlendum rannsóknnum. Alls tengdust 15 starfsmenn þessum verkefnum. Í viðauka á bls. 28-29 er að finna lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2018, lista yfir rannsóknir sem voru í vinnslu á árinu og helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum. Á vefsíðu GRR er listi yfir birtar rannsóknir sem starfsfólkið hefur unnið að á undanförunum árum.

STYRKARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar er til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson. Sjóðurinn aflar fjár með sölu minningarkorta sem panta má á vefsíðu stöðvarinnar. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsókna.



Afhending styrkja 8. júní 2018. Styrkþegar ásamt feðgunum Ásgeiri Þorsteinssyni og Helga Frey Ásgeirssyni.

Vorið 2018 hlutu sjö starfsmenn styrki. Aðalheiður Una Narfadóttir leikskólasérkennari, Guðbjörg Björnsdóttir þroskaþjálfari, Helga Kristinsdóttir sálfræðingur og Þórunna Halldórsdóttir þroskaþjálfari hlutu styrki til að sækja fagráðstefnu í Bandaríkjunum um þarfir ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Laufey I. Gunnarsdóttir þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi hlaut styrk til prentunar á

upplýsingablöðum um stúlkur á einhverfurófi og áhugamál þeirra. Marrit Meintema sjúkraþjálfari fékk styrk til að sækja námskeið í Bandaríkjunum um skíðaþjálfun fatlaðra og Hrönn Björnsdóttir félagsráðgjafi hlaut styrk til að sækja ráðstefnu í Skotlandi um Downs heilkenni.

INNLENT OG ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU, FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. að annast eftirfarandi: Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila. 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.

INNLENT SAMSTARF

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 nánú samstarfi við Barnaspítalann, Þroska- og hegðunarstöð, Barna- og unglingsdeild (BUGL) og þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Stofnunin á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.

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 þjónustu við einstaklinga og fjölskyldur. Á árinu 2018 voru haldnir tveir samráðsfundir þar sem rætt var um mál 14 barna og unglinga.

Reglulega eru haldnir samráðsfundir með sérfræðingum á Tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar og sérfræðingum á Þroska- og hegðunarstöð. Samstarf við Barnaspítalann tengist m.a. fyrirburateymi sjúkrahúsins, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í

taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda.

LANDSHLUTASAMSTARF

Velferðarráðuneytið veitti á árinu Greiningar- og ráðgjafarstöð styrk að upphæð kr. 5 milljónir. Markmið verkefnisins er að skilgreina hlutverk landshlutateyma í þeim tilgangi að auka þekkingu og efla og samþætta þjónustu við fötluð börn í heimabyggð. Jafnframt á að velja tvö samstarfssvæði og vinna kostnaðaráætlun. Verkefnið fellur að lið G.3. í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021. Áætlað er að tvö landshlutateymi starfi 2019 og 2020.

SAMSTARF VIÐ AKUREYRARBÆ

Haustið 2016 hófst þróunarverkefni sem miðaði að því að bæta þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra á Norður- og Austurlandi. Jafnframt miðaði verkefnið að því að styrkja sveitarfélög í því að veita fötluðum börnum þjónustu. Verkefnið var samvinnuverkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Akureyrarbæjar. Meðan á verkefninu stóð var starfsstöð einhverfuráðgjafa frá GRR á fjölskyldudeild Akureyrarbæjar. Markhópurinn voru börn að sex ára aldri og eftir atvikum eldri börn. Verkefnið hófst 1. september 2016 og því lauk 1. október 2018.

SAMSTARF VIÐ REYKJAVÍKURBORG

Vorið 2018 var skipaður fjölmennur starfshópur með fulltrúum GRR og Reykjavíkurborgar. Verkefnið er kallað *Barnið í forgrunni*

og byggir á lið G.1. í framkvæmdaáætlun í mál-efnum fatlaðs fólks 2017-2021. Verkefnið miðar að því að breyta verklagi við tilvísanir frá skólaþjónustu til GRR með það að markmiði: *Að börn sem grunur leikur á að séu fötluð og fötluð börn fái í leik- og grunnskóla snemmtæka, markvissa og viðeigandi þjónustu.* Starfs- hópurinn á m.a. að setja fram leiðbeiningar um hvaða börn fari í ítarlega greiningu og hver ekki, kanna leiðir til að tryggja notkun einstaklingsbundinna þjónustuáætlana, gera tillögur að leiðum sem efla samvinnu og eftirfylgni að lokinni greiningu og leggja fram tillögur að úrbótum í framkvæmd þjónustu við börn af erlendum uppruna. Í árslok 2018 lágu fyrir ítarleg drög að verklagi við mat á þjónustupörf, útfærslu þjónustunnar innan Reykjavíkurborgar og framkvæmd hennar. Samstarfið heldur áfram á árinu 2019.

SAMSTARF VIÐ HEILSUGÆSLU HÖFUÐ- BORGARSVÆÐISINS

Á árinu 2015 hófst formlegt samstarf milli GRR og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (HH) vegna rannsóknar sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu snemma.* Tilgangur verkefnisins er að skoða hvort fræðsla um einhverfu og notkun sérhæfðs skimunartækis stuðlar að því að fyrr verði borin kennsl á einkenni einhverfu hjá börnum í ung- og smábarnavernd 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 hálf árs aldur.
- Að þróa verkferla við skimun og tilvísun í frekari athugun og snemmtæka íhlutun gefi niðurstöður skimunar til-efni til þess.

Unnið var áfram að rannsókninni á árinu 2018. Aðaláherslan var á úrvinnslu gagna sem urðu til við skimun 1586 barna og gagnasöfnun í tengslum við greiningu þeirra barna sem skimuðust jákvæð. Alls skimuðust 26 börn

jákvæð og samþykktu foreldrar allra þeirra tilvísun í greiningu. Í lok árs 2018 var búið að greina 22 af þessum börnum. Fimmtán þeirra reyndust vera með röskun á einhverfurófi, sex með aðrar raskanir í taugaþroska og eitt barn fékk ekki klíniska greiningu. Þar sem að meðaltali liðu 18 mánuðir frá tilvísun þar til greining lá fyrir var ráðist í að afla líka gagna um þá sérhæfðu þjónustu sem börnin fengu á þessu tímabili.

Könnun meðal tengiliða á þátttökustöðvunum níu sýndi að foreldrar þurftu almennt ekki á aðstoð að halda við að fylla út skimunartækið (M-CHAT-R) og það rúmaðist innan tímamarka heimsóknarinnar. Tengiliðirnir voru allir fylgjandi því að taka upp skimun fyrir einhverfu sem hluta af reglubundnum starfs- háttum í ung- og smábarnavernd.



SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningar- og ráðgjafarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Teyminu er stýrt af starfsfólki á þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk þess taka þátt í samstarfinu fulltrúar frá Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur m.a. það hlutverk að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og stuðla að meiri samfellu í þjónustunni. Teymið gerir starfræna greiningu

á stöðu og þörfum þessa fólks byggða á Alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilbrigði (ICF). Með starfrænni greiningu er metið hvað gengur vel og til hvaða úrræða þarf að grípa í félagslegu umhverfi einstaklingsins til að hann nái sem mestri virkni.

SAMSTARF VIÐ FÉLAG ÁHUGAFÓLKS UM SMITH-MAGENIS HEILKENNI

Félag áhugafólks um Smith-Magenis heilkenni og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins stóðu sameiginlega að málþingi um heilkennið þann 14. september 2018. Aðalfyrirlesari var Ann C. M. Smith erfðaráðgjafi en hún er önnur þeirra sem heilkennið er kennt við. Hún fór yfir helstu áfangana í 35 ára sögu heilkennisins. Fjallað var um framfarir í greiningu og meðferð einstaklinga með þroskaskerðingu og sérfræðingur frá Frambu í Noregi gerði grein fyrir þeirra reynslu af þjónustu við fólk með heilkennið. Einnig lýstu íslenskir foreldrar barna með heilkennið sinni reynslu af þjónustunni hér á landi.

BÖRN AF ERLENDUM UPPRUNA, SAMSTARF VIÐ ÞROSKAHJÁLP

Vorið 2018 ákváðu Landssamtökin Þroskahjálp að taka til skoðunar aðstæður barna með sérþarfir sem hafa innflytjendabakgrunn (innflytjendur, flóttafólk, hælisleitendur). Samtökin leituðu eftir samstarfi við GRR, fleiri stofnanir og félagasamtök og boðuðu til samráðsfundar í apríl 2018. Markmiðið með samstarfinu er að reyna að átta sig á stöðu þessara barna og foreldra þeirra í íslensku samfélagi og hvar helst er þörf fyrir úrbætur. Verkefnahópurinn var sýnilegur á fjölmenningsþingi Reykjavíkurborgar 17. nóvember 2018. Ákveðið var að halda sérstaka ráðstefnu um málefnið vorið 2019 auk þess sem unnið er að gerð fræðsluefnis.

SAMSTARF VIÐ INNLENDI HÁSKÓLA

Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands

(HÍ). Í gildi er samstarfssamningur milli stofnananna en markmið hans er að efla samstarf samningsaðila og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu þeirra. Í tengslum við þetta samstarf er starfandi samstarfsnefnd HÍ og GRR. Í nefndinni eru fjórir fulltrúar frá HÍ og þrír frá GRR. Einnig er í gildi samstarfssamningur við Háskólann í Reykjavík með sömu markmiðum. Jafnframt var samstarf við Símenntun Háskólans á Akureyri.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á hverju ári kenna fimm til tíu starfsmenn GRR við háskóla landsins. Umfangið er mismikið eða allt frá stökum fyrirlestrum yfir í umfangsmeiri kennslu og umsjón með námskeiðum.

Á árinu 2018 komu tveir sálfræðinemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Í viðauka á bls. 29 er listi yfir meistaraverkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna GRR á árinu 2018.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins annast framkvæmd *Mats á stuðningsþörf (SIS, Supports Intensity Scale)* fatlaðra fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga. Á árinu 2018 var fjallað um 90 umsóknir fullorðinna sem voru í eða höfðu nýlega fengið þjónustu á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila vegna fötlunar og var sú þjónusta umfram lögboðna grunnþjónustu. 53 umsóknir voru afgreiddar með framkvæmd Mats á stuðningsþörf. Umsóknir um endurmat á stuðningsþörf voru 52 og voru 49 þeirra samþykktar og mat framkvæmt. Í öllum þessum tilvikum komu fram vísbendingar um að stuðningsþörf hefði aukist til dæmis vegna sjúkdóma, hrörnunar eða annarra þátta.

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

- Samdar voru verklagsreglur og þær sendar samstarfsaðilum

- Unnið var að þróun verklags við mat á óvenjulegri stuðningsþörf
- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun matsins
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna notkunar á niðurstöðum matsins við gerð markvissra áætlana um stuðning
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins
- Samvinna við erlenda sérfræðinga vegna skipulags þjónustu á grundvelli matsins.

Á árinu 2018 var tekið í notkun staðlað *Mat á stuðningsþörf barna (SIS-C, Supports Intensity Scale, Children's Version)*. Samhliða því var útbúið forrit sem sérstaklega var þróað fyrir innslátt og úrvinnslu þessara gagna. Skilgreindir voru 16 stuðningsflokkar sem endurspeglu stuðningsþörf hvers barns í samanburði við önnur fötluð börn á sama aldri.

Ráðstefna um Mat á stuðningsþörf barna var haldin í júní 2018. Aðalfyrirlesarar voru Dr. James R. Thompson og dr. Karrie Shogren frá Háskólanum í Kansas. Bæði hafa þau komið að stöðlun matsins á Íslandi ásamt því að veita ráðgjöf til sérfræðinga hér varðandi framkvæmd matsins og úrvinnslu niðurstaðna.

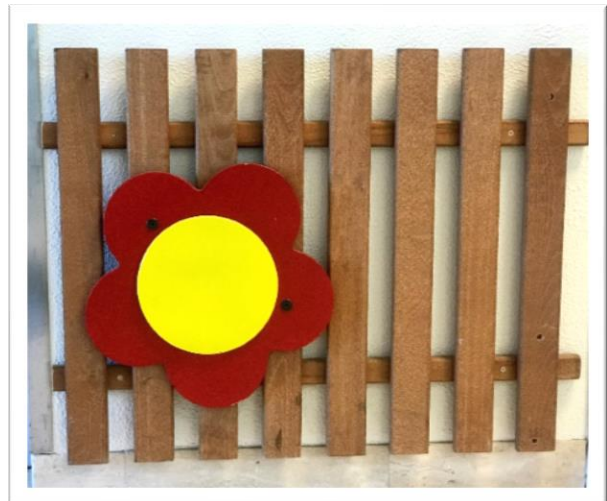
Önnur verkefni sem varða Mat á stuðningsþörf barna voru m.a.:

- Áframhaldandi úrvinnsla gagna
- Fræðslu- og kynningarfyrirlestrar
- Samvinna við erlenda sérfræðinga
- Ráðgjöf um fagleg atriði sem tengjast stuðningsþörf barna.

ERLENT SAMSTARF

SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland hefur lengi tekið þátt í norrænu samstarfi um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Norræna ráðherranefndin fjármagnar samstarf á þessu sviði (Nordic Network on Rare Diseases; NNRD) í fjögur ár (2016-2020). Í verkefninu taka þátt fulltrúar frá stjórnvöldum, þjónustuveitendum og hagsmunasamtökum á Norðurlöndunum. Svíar leiddu verkefnið á árinu 2018 en Ísland mun taka við stjórn þess á árinu 2019. [Hér fylgir tengill á skýrslu verkefnisins.](#)



AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EUROPE (ASDEU)

Verkefnið var fjármagnað af Evrópuráðinu í þrjú ár (2015-2017). Tilgangurinn var að auka skilning á einhverfu með samstarfi háskóla, hagsmunafélaga og sérfræðistofnana. Varpað var ljósi á algengi einhverfu og mat lagt á efnahagslegan og félagslegan kostnað tengdan röskuninni. Ennfremur var ætlunin að þróa starfshætti sem miða að snemmgreiningu einhverfu, þjálfu fagfólk, auka skilning á greiningu og meðröskunum einhverfu ásamt því að auka skilning á þörfum fullorðins fólks og

aldraðra með röskunina. Að baki verkefninu voru tuttugu hópar í fjórtán Evrópulöndum. Enda þótt verkefnið hafi klárast formlega í janúar 2018 með ráðstefnu í Madrid, þá er ennþá verið að vinna úr gögnunum sem var safnað. [Sjá nánar á vefsíðu ASDEU.](#)

FÆÐUINNÞÖKUVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar lagt sig eftir að aðstoða börn með fæðuinntökuvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Landspítalanum. Samstarf á þessu sviði hefur einnig þróast með fagfólki á Norðurlöndum. Hafinn var undirbúningur að 6. Norrænu ráðstefnunni um fæðuinntökuvanda barna sem haldin verður í Finnlandi í ágúst 2019.

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópusambandsins sem kallast



Surveillance of CP in Europe (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP (Cerebral Palsy) hreyfihömlun, samræma skráningu á færni og þroska

barna með CP og fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Samstarfið stuðlar einnig 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. [Sjá nánar á vefsíðu SCPE.](#)

REKSTRARYFIRLIT

Eftirfarandi tölur eru ekki samkvæmt útgefnum ársreikningi þar sem hann liggur ekki fyrir. Í niðurstöðu ársins eru því bráðabirgðatölur sem gefa góða mynd af árinu 2018. Efnahagsreikningur liggur ekki fyrir.

Uppgjörið er tvískipt. Annars vegar hefðbundinn rekstur stofnunarinnar og hins vegar uppgjör vegna Öryggisvistunar sem er á sér fjárlagalið.

Á árinu 2018 voru heildarútgjöld Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins rúmlega 606 m.kr. sem er örlítill lækkun frá fyrra ári (tafla 3).

Launakostnaður stóð nánast í stað á milli ára þrátt fyrir samningsbundnar hækkanir en þessi litla breyting skýrist af háum leiðréttingum sem gerðar voru 2017 sem ekki voru árið 2018. Breytingar á öðrum kostnaðarliðum skýrast af breytingum á umfangi og skipulagi á verkefninu *Mat á stuðningsþörf* sem unnið er í samstarfi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga og velferðarráðuneytið.

Sértekjur hækka milli ára og skýrast þær af auknum tekjum af Vorráðstefnu 2018, sem var óvenju fjölmenn, sem og af tekjum af ráðstefnu um *Mat á stuðningsþörf*. Hefðbundnar tekjur haldast stöðugar á milli ára.

Eins og staðan er í dag er niðurstaða ársins jákvæð um 28,5 m.kr.

Tafla 3. Rekstrarreikningur 2018		
Rekstrarreikningur	2018	2017
Tekjur		
Sértekjur	85.342.523	75.912.541
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	507.613.292	509.703.760
Ferða- og fundakostnaður	15.781.904	16.138.884
Rekstarvörur	15.578.815	14.879.897
Aðkeypt þjónusta	36.367.801	40.117.598
Húsnæðiskostnaður	27.204.562	24.991.904
Annar rekstrarkostnaður	564.839	583.781
Eignakaup	3.599.210	3.248.386
Samtals gjöld	606.710.423	609.664.210
	-	-
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag	521.367.900	533.751.669
Ríkisframlag	546.300.000	557.100.000
Framlag vegna afskrifta	3.599.210	
Hagnaður/(tap) ársins	28.531.310	23.348.331
Efnahagsreikningur		
	2018	2017
Eignir samtals		202.282.777
Skuldir samtals		170.160.655
Höfuðstóll í árslok		32.122.122

Rekstur Öryggisvistar er samkvæmt samningum velferðarráðuneytisins og GRR annars vegar við Reykjavíkurborg og hins vegar við Akureyrarkaupstað og Fjallabyggð. Afgangur af þessum lið skýrist af því að hluti fjárveitinga tilheyrði ekki verkefnum stofnunarinnar.

Rekstrarreikningur - Öryggisvistun	2018	2017
Tekjur		
Sértekjur	0	0
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld		
Ferða- og fundakostnaður	34.689	3.321
Rekstarvörur		
Aðkeypt þjónusta	194.582.659	342.865.408
Húsnæðiskostnaður	160.936.605	25.311.008
Annar rekstrarkostnaður		
Eignakaup		
Samtals gjöld	355.553.953	368.179.737
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag	355.553.953	368.179.737
Ríkisframlag	444.200.000	369.500.000
Hagnaður/(tap) ársins	88.646.047	1.320.263

VIÐAUKAR

STARFSMENN

YFIRSTJÓRN

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður
Solveig Sigurðardóttir, staðgengill
forstöðumanns
Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráð-
gjafi/sviðsstjóri Eldri barna sviðs
Heimir Bjarnason, fjármálastjóri
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur/
sviðsstjóri Yngri barna sviðs
Ingólfur Einarsson læknir/sviðsstjóri
Langtímaeftirfylgdar

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA

Berglind Borgarsdóttir, lækna-
ritari Erla Helga Sveinbjörnsd. lækna-
ritari Hafdís Hannesdóttir, móttökuritari
Ingibjörg Georgsdóttir, inntökustjóri
Linda B. Ólafsdóttir, eldhús
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari
Sunna Líf Einaradóttir, eldhús

YNGRI BARNNA SVIÐ

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Atli F. Magnúss., atferlisfræðingur
Áslaug Melax, leikskólasérkennari
Bára Fanney Hálfðanard. sálfræð.
Bára Kolbrún Gylfad., sálfræðingur
Berglind Hrönn Hrafnisd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Emilía Guðmundsd., sálfr./skorarstj.
Guðrún Ólafsdóttir, sálfræðingur
Hafdís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlisfr.
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Ingibjörg S. Hjartard., sálfræðingur
Katrín Björk Bjarnadóttir, sálfr.
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfr.
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur
Þóra Björk Bjartmarz, þroskaþjálfari
Þórunn Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

ELDRI BARNNA SVIÐ

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Hólmfríður Sigurðardóttir, sviðsritari
Ingibjörg G. Guðrúnard., þroskaþj.
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir
Sólveig Jónsdóttir, sálfræðingur
Thelma Rún van Erven, sálfræðingur

LANGTÍMAEFTIRFYLGD

Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari
Hafdís Hannesdóttir, móttökuritari
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./skorarst.
Ingveldur K. Friðriksdóttir, sjúkraþj.
Katrín S. Björnsd., atferlisfræðingur
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrít Meintema, sjúkraþj./skorarst.
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Steinunn Hafsteinsdóttir, atferlisfr.
Svala Helga Sigurðardóttir, iðjuþjálfari
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Unnur Árnadóttir, fræðslustjóri
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Evald Sæmundsen, rannsóknastjóri
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Guðný Stefánsdóttir, sviðsstjóri
Ástriður Helga Erlendsdóttir, sérfr.
Tryggvi Sigurðsson, sérfræðingur

Matsmenn

Chien Tai Shill þroskaþjálfari
Hildur Eggertsdóttir þroskaþjálfari
Steinunn Rósa Guðmundsd. þroskaþj.
Þórunn Halldórsdóttir þroskaþjálfari

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Hrönn Björnsdóttir

IÐJUÞJÁLFA

Þóra Leósdóttir

LÆKNAR

Ingibjörg Georgsdóttir

SÁLFRÆÐINGAR

Katrín Einarsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFA

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFA

Þórunn Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Bára Fanney Hálfðanardóttir
Erla Helga Sveinbjörnsdóttir
Ingibjörg Hjartardóttir
Thelma Rún van Erven
Unnur Árnadóttir

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Háskóla Íslands

Evald Sæmundsen
Guðrún Þorsteinsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir

Samstarfsnefnd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og BUGL

Guðrún Þorsteinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir
Sigurrós Jóhannsdóttir
Svandís Ása Sigurjónsdóttir

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing

Solveig Sigurðardóttir GRR
Katrín Einarsdóttir GRR

FASTANEFNDIR

Fagráð um einhverfu
Emilía Guðmundsdóttir
Evald Sæmundsen
Guðrún Þorsteinsdóttir
Sigurrós Jóhannsdóttir

Fagráð um hreyfihamlanir
Ingólfur Einarsson
Katrín Einarisdóttir
Marrit Meintema

Fagráð um þroskahömlun
Aðalheiður Una Narfadóttir
Helga Kristinsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir
Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir

Fæðuinntökuvandi
Atli Freyr Magnússon
Ingólfur Einarsson
Hólmfriður Ósk Arnalds
Þóranna Halldórsdóttir

Rannsóknarnefnd
Emilía Guðmundsdóttir
Evald Sæmundsen
Helga Þorleifsdóttir
Marrit Meintema

**Tengslasíða fátíðar fatlanir –
Rarelink**
Ingólfur Einarsson
Unnur Árnadóttir

Skýrslunefnd

Hrönn Björnsdóttir
Helga Kristín Gestsdóttir
Ingibjörg Hjartardóttir
Solveig Sigurðardóttir
Unnur Árnadóttir

Öryggisnefnd

Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Ingveldur K. Friðriksd.,
öryggistr.vörður
Thelma Rún van Erven,
öryggistr.vörður
Unnur Árnadóttir, öryggisvörður

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Helga Þorleifsdóttir kynning á meist-
araritgerð. *Baráttan um að tilheyra:
Upplifun og reynsla getumikilla
einhverfra barna og ungmenna af
þátttöku á heimili, í skóla og frítíma.*

Dr. Bergljót Gyða Guðmundsdóttir
þM Breiðholts:
*Forvarnir og íhlutun í skólastarfi:
Hvernig mætum við þörfum allra nem-
enda?*

Dr. Edda Óskarsdóttir aðjunkt
Menntavísindasvið HÍ; *Starf og
kennsla í skóla án aðgreiningar*

Eyjólfur Örn Jónsson sálfræðingur:
*Netnotkun hjá börnum og unglíngum
sem tilheyra viðkvæmum hópi.*

Ingólfur Einarsson barnalæknir:
Sjaldgæfir sjúkdómar

Ingi Þór Einarsson: *Hreysti og heilsa
íslenskra barna með þroskahömlun.*

Ann C.M. Smith: *Smith Magenís heil-
kenni*

Alþjóðastofnun HÍ, Pia Hansson og
Auður Birna Stefánsdóttir: *Kynning á
stofnuninni.*

Eva Guðrún Sveinsdóttir: *Tannheilsa
fatlaðra barna*

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

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM EÐA SAMRÁÐSFUNDUM

- Bára Kolbrún Gylfadóttir. *Atferlisíhlutun - lykilþættir og hagnýtar leiðir*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Evald Sæmundsen PhD. *Börn sem þurfa sérstakan stuðning í námi – Einhverfa og einhverfurófi*. Fyrirlestur haldinn á vegum menntavísindasviðs Háskóla Íslands, 3. september 2018.
- Evald Sæmundsen PhD. *Einhverfurófið - breyttir tímar*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Helga Kristín Gestsdóttir. *Skipulögð kennsla - TEACCH hugmyndafræði og nálgun*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Helga Þorleifsdóttir. *Baráttan um að tilheyra*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Helga Þorleifsdóttir og Guðrún Þorsteinsdóttir. *Nemendur með frávik í taugaþroska*. Fyrirlestur haldinn fyrir starfsfólk Grunnskólans á Seltjarnarnesi. 5. október 2018.
- Laufey I. Gunnarsdóttir. *Kvennahópur á vegum Einhverfusamtakanna*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- María Sigurjónsdóttir. *Arnarskóli - skóli fyrir börn með einhverfu og önnur þroskafrávik*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Íhlutun gegnum tíðina - staðan í dag*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Að bera kennsl á einhverfu snemma - skimun, fræðsla, reynsla og viðhorf*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 26. og 27 apríl 2018.
- Solveig Sigurðardóttir. *Snemmtæk íhlutun frá sjónarhorni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar*. Erindi haldið á ráðstefnunni: Snemmtæk íhlutun í málefnum barna á Íslandi, sem félagsmálaráðuneytið stóð fyrir á Hilton Reykjavík Nordica hótelinu 8. maí 2018.

VEGGSPJÖLD

- Álvaro Bejarano Martín, María Magán Maganto, Clara Fernández Álvarez, Sigríður Loa Jónsdóttir, Evald Saemundsen, Astrid Vicente, Catia Café, Célia Rasga, Ricardo Canal-Bedia. *Early Intervention Focused on Social and Communicative Abilities for Autism: A Systematic Review and Meta-analysis*. Pósterkynning á árlegri ráðstefnu International Society in Autism Research (INSAR), Rotterdam 9-12. maí 2018.
- Martín ÁB, Canal-Bedia R, Maganto MM, Álvarez CF, Jónsdóttir SL, Saemundsen E, Vicente A, Café C, Rasga C, Posada M. *Early Intervention Focused on Social and Communicative Abilities for Autism: A Systematic Review and Meta-analysis*. IMFAR, Rotterdam, Netherlands. May 2018.
- Schendel DE et al. *The Asdeu Multi-Site Survey of Services for Autistic Adults in Europe, Focusing on Customer Service Practices in Adult Services*. IMFAR, Rotterdam, Netherlands. May 2018.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

- Bjornsson BG, Saemundsen E, Njardvik U. (2018). A survey of Icelandic elementary school teachers' knowledge and views of autism Implications for educational practices. *Nordic Psychology*. May 31. doi: 10.1080/19012276.2018.1480408.
- Magán-Maganto, M., Jónsdóttir, S. L., Sánchez-García, A. B., García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Moilanen, I., Muratori, F., Posada de la Paz, M., Rogé, B., Oosterling, I. J., Yliherva, A., Canal-Bedia, R. (2018). Measurement Issues: Building a theoretical framework for autism spectrum disorders screening instruments in Europe. *Child and Adolescent Mental Health*, 23(4), 359-367. DOI:10.1111/camh.12256.
- Jónsdóttir, S.L., Brynjarsdóttir, B., Saemundsen, E. & Sigurdsson, J.F. (2018). Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during the preschool years: a pilot study of 15 young adults. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*. 6(1), 28-39. DOI: 10.21307/sjcapp-2018-006.
- Ólafsdóttir LB, Egilson ST, Árnadóttir U & Hardonk SC. (2018). Child and parent perspectives of life quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. doi.org/10.1080/11038128.2018.1509371.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

- Álvaro Bejarano Martín, Ricardo Canal-Bedia, María Magán Maganto, Clara Fernández Álvarez, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Saemundsen, Astrid Vicente, Catia Café, Célia Rasga, Patricia García Primo, Manuel Posada. *Examining the Efficacy of Interventions Aimed at Specific Social and Communication Skills for Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis*. Handrit bíður birtingar.
- Álvaro Bejarano-Martín, Ricardo Canal-Bedia, María Magán-Maganto, Clara Fernández-Álvarez, María Victoria Cilleros-Martín, María Cruz Sánchez-Gómez, Patricia García Primo, Mary Rose-Sweeney, Andrew Boilson, Renata Linertová, Herbert Roeyers, Sara Van der Paelt, Diana Schendel, Christine Warberg, Susanne Cramer, Antonio Narzisi, Filippo Muratori, María Luisa Scattoni, Irma Moilanen, Anneli Yliherva, Evald Saemundsen, Sigríður Loa Jónsdóttir, Magdalena Efrim- Budisteanu, Aurora Arghir, Sorina Mihaela Papuc, Astrid Vicente, Celia Rasga, Bernadette Rogé, Quentin Guillon, Sophie Baduel, Johanna Xenia Kafka, Luise Poustka, Oswald D. Kothgassner, Rafal Kawa, Ewa Pisula, Tracey Sellers, Manuel Posada. *Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU): Family and Professional Perspectives*. Handrit bíður birtingar.
- Bragi Walters, Evald Sæmundsen, o.fl. *Erfðir einhverfu og önnur tengd verkefni*. Í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu.
- Evald Sæmundsen o.fl. *Algengi einhverfu á Íslandi*. Rannsókn unnin í samstarfi við Barna- og unglingsdeild LSH, Barnadeild sjúkrahúsins á Akureyri, Proska- og hegðunarstöð og Tryggingastofnun ríkisins.
- Evald Sæmundsen, leiðbeindi doktorsnemum við HÍ, verkefni eru á ýmsum stigum.
- Helga Zoéga, Kristjana Einarsdóttir, Óskar Hálfánarson, Thor Aspelund, Harpa Rúnarsdóttir. *NorPreSS: Norræn rannsókn um öryggi lyffjanotkunar á meðgöngu (Nordic Pregnancy Drug Safety Studies [NorPreSS])*. Rannsóknin er unnin í samstarfi við Norðurlöndin. Tengiliður: Evald Sæmundsen
- Ingibjörg Ásta Halldórsdóttir, MSc nemi í sjúkraþjálfun. *Stoðkerfisverkir barna og unglinga með cerebral palsy (CP) sem geta gengið óstudd eða með stuðningi af göngugrindum*. Ábyrgðarmaður er Þjóðbjörg Guðjónsdóttir. Rannsóknin unnin í samstarfi við Greiningar- og ráðgjafarstöð. Marrit Meintema er tengiliður.
- Kári Stefánsson, Pétur Lúdvígsson, Ólafur Thorarensen, Evald Sæmundsen, Hreinn Stefánsson. *Rannsókn á erfðum Tourette heilkennis á Íslandi*.
- Martin ÁB, Canal-Bedia R, Maganto MM, Fernández Álvarez C, Jónsdóttir SL, Saemundsen E, Vicente A, Café C, Rasga C, Primo PC, Posada M. *Examining the Efficacy of Interventions Aimed at Specific Social and Communication Skills for Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Clinical Psychology Review*. Handrit sent inn 2018.
- Olga Sigurðardóttir, Kristín Leifsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir, Þórður Þórkelsson. Rannsókn á fyrirburum. Handrit í vinnslu.
- Posada de la Paz, M. et al. *Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) – Prevalence, early detection, and intervention, and ASD in adults (DG-SANCO 2014/C2/035)*. (Íslandsdeild verkefnisins: Evald Sæmundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Þóra Leósdóttir.). Lokaskýrsla var skilað sumar 2018.

Shogren K.A., Shaw L.A., Thompson, J.R., Sigurdsson T, Stefansdóttir G. *The Supports Intensity Scale Children's Version – Icelandic Translation: Examining Measurement Properties*. Handrit bíður birtingar.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Birta Brynjarsdóttir, Evald Sæmundsen, & 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 Sæmundsen o.fl. *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd*.

Snæfríður Þóra Egilson o.fl. Lífsgæði og þátttaka fatlaðra barna og unglunga: Umbreytingarannsókn.

Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, Guðbjörg Eggertsdóttir, Guðný Jónsdóttir o.fl. *CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries*. Rannsóknin er unnin í samstarfi við Norðurlöndin. Tengiliður: Evald Sæmundsen

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Inga Sigríður Björnsdóttir (2018). „Við vorum ekki alveg skilin eftir í myrkrinu“. Reynsla foreldra einhverfra barna af snemmtækri íhlutun og þjónustu. Aðstoðarleiðbeinandi: Guðrún Þorsteinsdóttir.

Steinunn Birgisdóttir (2018). Samanburður á almennu og sértæku skimunartæki við að finna einhverfu hjá börnum í tveggja og hálfis árs skoðun í ung- og smábarnavernd. Leiðbeinandi Sigríður Lóa Jónsdóttir

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 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, sérkennsla, 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 talmeinastöð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

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

1. Greiningu barna og ungmenna með alvarlegar þroskaraskanir sem er vísað til athugunar að lokinni frumgreiningu.
2. Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi viðeigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.
3. Tilvísanir til annarra meðferðaraðila og stofnana í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.
4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir.
5. Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 3. mgr., t.d. varðandi:
 - 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 fyrirsvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. Félagsmálaráðherra setur forstöðumanni erindisbréf.

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

Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

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

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

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

Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi 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 Grein-
ingar- 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.** Lögín skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna
vera lokið fyrir 1. júní 2007. Ákvæði til bráðabirgða.