



ÁRSSKÝRSLA

2019

Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2019

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 2019 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 aftar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar auk þess að taka þátt í rannsóknum og veita fræðslu um helstu þroskaraskanir og 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 samstarfsverkefni með einstaka sveitarfélögum með það að markmiði að skoða hvort breytt verklag geti dregið úr fjölda tilvísana og aukið þekkingu í nærumhverfi fjölskyldunnar.

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.

A handwritten signature in blue ink that reads "Soffía Lárusdóttir".

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, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF	13
MAT Á STUÐNINGSPÖRF	15
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	16
RANNSÓKNIR	18
STYRKARTARSJÓÐUR	18
INNLENT OG ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU, FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA	19
INNLENT SAMSTARF	19
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	28

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

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir börnum að 18 ára aldri. Stofnunin starfar samkvæmt lögum nr. 83 frá árinu 2003. Hlutverk GRR er að tryggja að börn með alvarlegar þroskakerðingar sem leitt geta til fötlunar síðar á ævinni fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem bæta lífsgæði þeirra. Stofnunin heyrir undir félagsmálaráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

Framtíðarsýn GRR er að stofnunin veiti börnum með alvarlegar þroskakerðingar 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 grunnildi 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

Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu 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. 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. 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. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stofnunarinnar.

MANNAÞUR

Á árinu 2019 störfuðu alls 67 starfsmenn á Greiningar og ráðgjafarstöð í 47,6 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

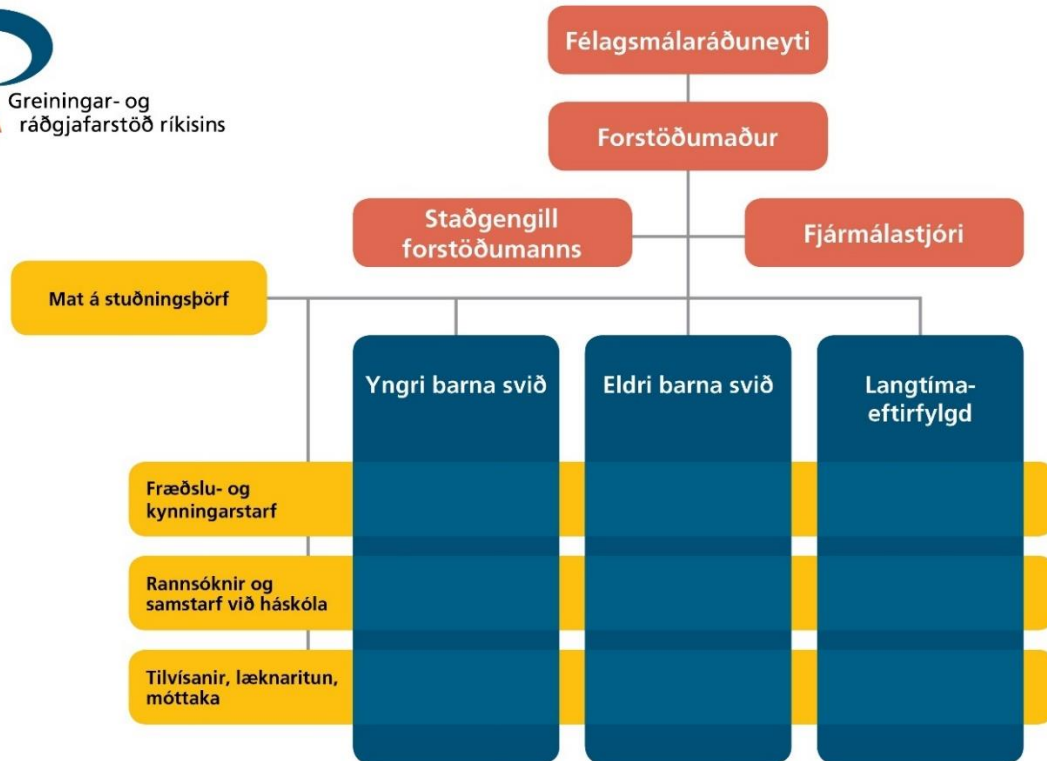
Á vefsíðu GRR, www.greining.is, má finna ýmsar upplýsingar sem varða starfsemina m.a. yfirlit yfir námskeið á vegum stofnunarinnar og tilkynningar um viðburði sem tengjast málaflokknum. Þar er líka að finna fræðsluefni á íslensku sem starfsmenn stöðvarinnar hafa tekið saman um ýmis heilkenni og fatlanir.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



SKIPULAG STARFSEMINNAR



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins



YFIRSTJÓRN

Forstöðumaður, staðgengill forstöðumanns, fjármálastjóri og sviðsstjórar mynda yfirstjórn faglegrar og fjárhagslegrar starfsemi GRR.

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 FORSTÖÐUMANNS

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.

SVIÐSSTJÓRAR

Sviðsstjórar bera ábyrgð á faglegum gæðum, þjónustu, mannauðsmálum og framþróun sviðanna. Þeir hafa yfirsýn yfir vinnuframlag starfsmanna sviðsins, sérhæfingu þeirra og starfsþróun. Sviðsstjórar ásamt forstöðumanni bera ábyrgð á samskiptum við samstarfsaðila m.a. við foreldra- og hagsmunaaðila.

STOÐÞJÓNUSTA

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 stofnuninni. Rannsóknir eru gjarnan unnar í samvinnu við háskóla og aðra fagaðila.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA

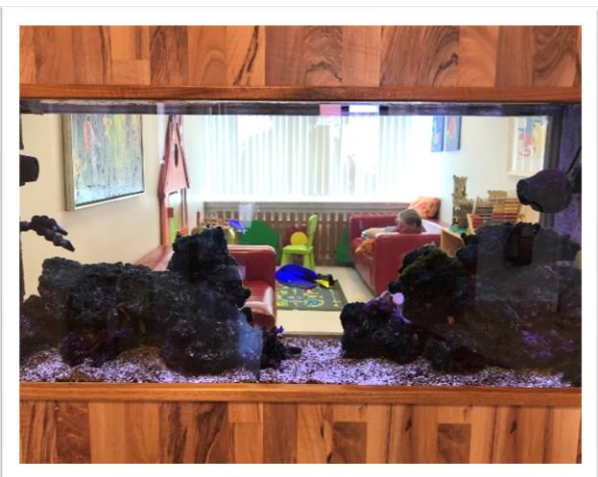
Meginhlutverk Tilvísana, læknaritunar og mótöku er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk ritunar og skjalavörslu. Miðlægur gagnagrunnur stofnunarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Starfseiningin sér einnig um mótöku, símvörslu og mötuneyti.

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 unglungum 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 verkefni sem unnið er 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 fagráða 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- 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.

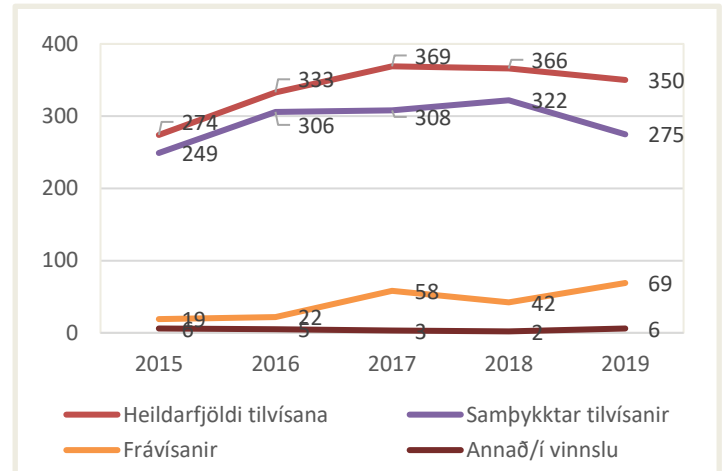
TILVÍSANIR

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

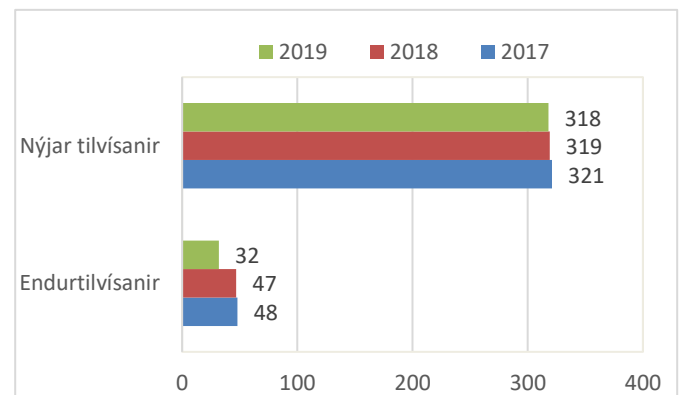
Á árinu 2019 bárust stofnuninni 350 tilvísanir (mynd 1). Að jafnaði berast mun fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2019 var engin undantekning því að 71% tilvísana voru fyrir drengi.

Eins og mynd 1 sýnir voru 275 tilvísanir samþykktar og þeim vísað inn á sviðin til úrvinnslu en 69 tilvísunum (20%) 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 þörfum 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 samþykkrar tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2015 til 2019.

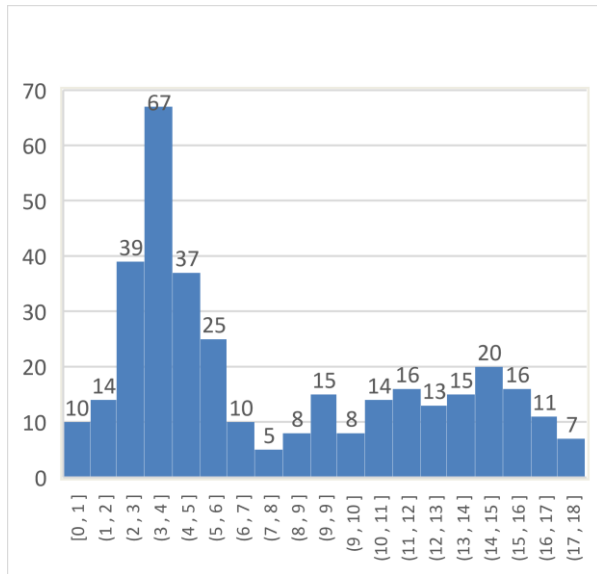
Af þeim 350 tilvísunum sem bárust voru 318 nýjar tilvísanir (91%) og 32 endurtilvísanir (9%) (mynd 2).



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2017 til 2019.

Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta ári og þau elstu 18 ára.

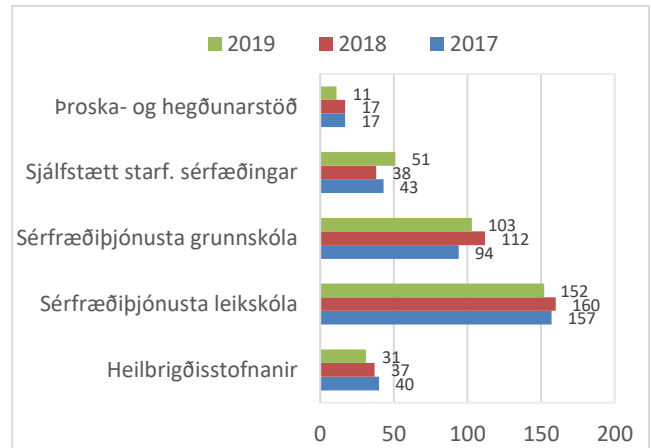
Flest voru þau á aldrinum tveggja til sex ára og langflest á aldrinum þriggja til fjögurra ára. Meðalaldur við tilvísun voru 7,3 ár.



Mynd 3. Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á GRR á árinu 2019.

TILVÍSENDUR

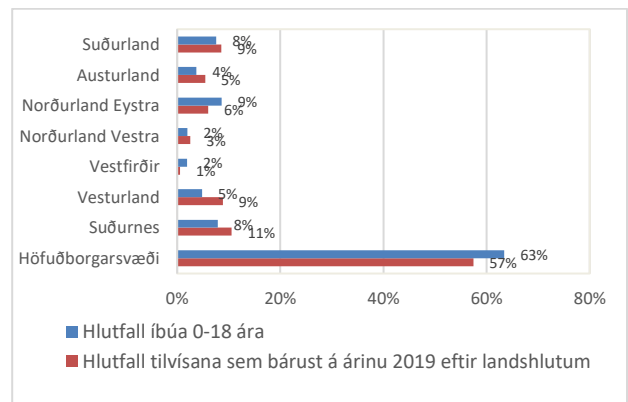
Mynd 4 gefur yfirlit yfir helstu tilvísendur. Á árinu 2019 bárust langflestar tilvísanir frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða samtals 255 (73%). Aukning varð í fjölda tilvísana frá sjálfstætt starfandi sérfræðingum, sem aðallega eru sálfræðingar og barnalæknar, en fækkun í tilvísunum frá heilbrigðisstofnunum og Þroska- og hegðunarstöð.



Mynd 4. Yfirlit yfir helstu tilvísendur og fjölda tilvísana sem bárust frá þeim á árunum 2017 til 2019.

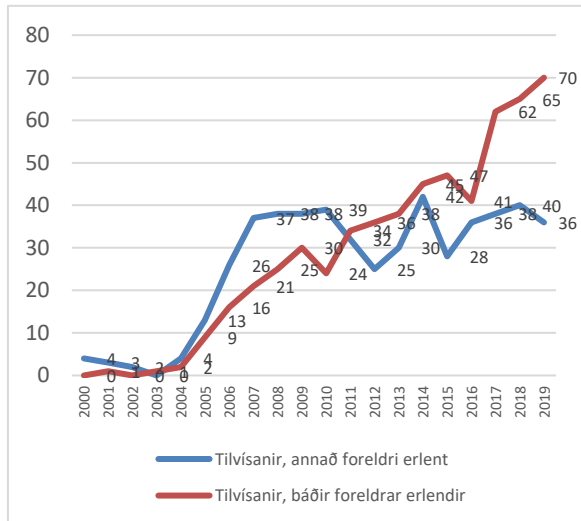
BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

Greiningar- og ráðgjafarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Mynd 5 sýnir hlutfall tilvísana sem bárust á árinu 2019 eftir landshlutum. Til samanburðar er hlutfall íbúa á aldrinum 0-18 ára eftir landshlutum. Eins og við er að búast bárust langflestar tilvísanir frá höfuðborgarsvæðinu eða 57% af heildarfjölda, 11% bárust frá Suðurnesjum og 9% frá Suðurlandi og Vesturlandi. Hlutfallslega bárust fáar tilvísanir frá höfuðborgarsvæðinu og Norðurlandi Eystra en hlutfallslega margar tilvísanir bárust frá Vesturlandi og Suðurnesjum.



Mynd 5. Hlutfall tilvísana sem bárust á árinu 2019 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 seinustu árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið (mynd 6). Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2019 áttu 106 börn (30%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá um 40 löndum. Langflestar komu frá Póllandi eða 20, átta fjölskyldur komu frá Filípseyjum og Litháen og sex frá Víetnam. Á seinustu fimm árum hefur tilvísunum fyrir börn sem eiga foreldra sem báðir eru erlendir fjölgað mikið.



Mynd 6. Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.

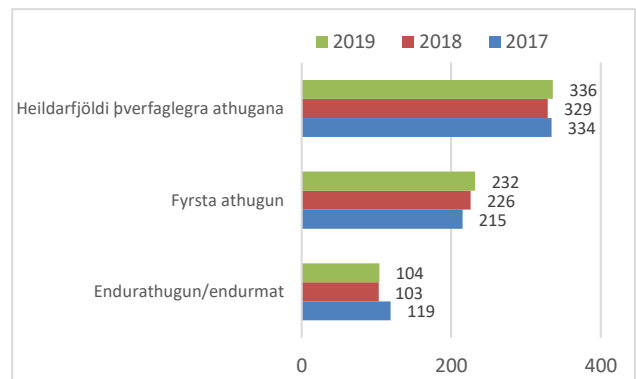
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á sviðunum er unnið úr tilvísunum og verk-efnum 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 teyrum, 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.

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

ATHUGANIR

Mynd 7 gefur yfirlit yfir fjölda þverfaglegra athugana sem gerðar voru á stöðinni á árunum 2017 til 2019. Á árinu 2019 komu 336 börn í þverfaglega athugun, 232 í fyrstu athugun og 104 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans.



Mynd 7. Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2017 til 2019.

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

greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Af þeim börnum sem komu í þverfaglega athugun á árinu 2019 greindust 63% með einhverfurófsröskun, 41% með málþroskaröskun og 29% með þroskahömlun. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun og mörg voru einnig með hegðunar- og/eða tilfinningavanda. Fjórðungur barnanna reyndist vera með námserfiðleika (ICD-10; F81, F83) en þroskastöðu ofan viðmiða fyrir þroskahömlun og hjá 7% mældist vitsmunapröskinn innan eðlilegra marka.

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 1 kemur fram fjöldi barna sem fengu ráðgjöf á vegum stöðvarinnar á árinu 2019 eftir þjónustustigum og sviðum. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á ráðgjöf sem veitt er á vegum sviðanna.

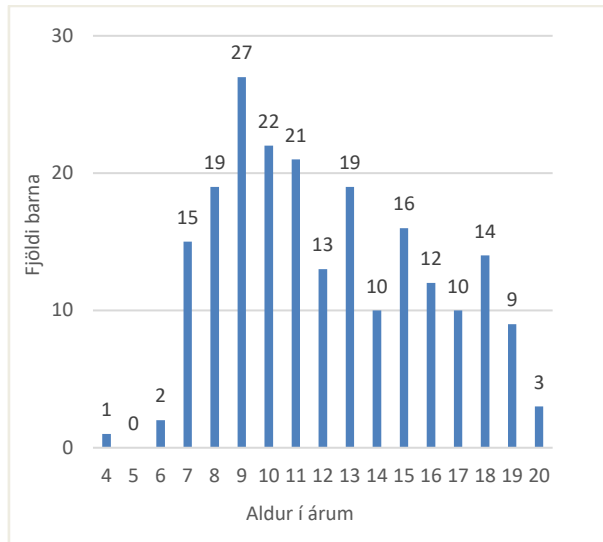
Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækra íhlutunar á vegum Yngri barna sviðs. Markmið með íhlutuninni er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu þeirra og styrkja foreldrana í uppeldishlutverkinu. Sveitarfélög bera ábyrgð á snemmtækri íhlutun í leikskólum. Þjónusta við börn í leikskólum byggir því á teymisvinnu og samstarfi við foreldra, ráðgjafa sveitarfélaga og starfsfólk leikskóla. Veitt er ráðgjöf og fræðsla m.a. um snemmtæka atferlisíhlutun og skipulagða kennslu en einnig vegna erfiðleika sem tengjast fæðuinntöku, hegðun og svefni.

Tafla 1. Fjöldi barna sem nutu ráðgjafar, eftirfylgdar og íhlutunar á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2019.

Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Yngri barna svið	156	139	51	346
Þjónusta við smábörn	10	27	22	59
Eldri barna svið	173	38	9	220
Langtímaeftirfylgd	100	81	32	213
Samtals	439	285	114	838

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. Oft eru þessi börn og ungmenni með samsettar fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum m.a. Barna- og unglingsgeðdeild, Barnaverndarstofu og barnavernd.

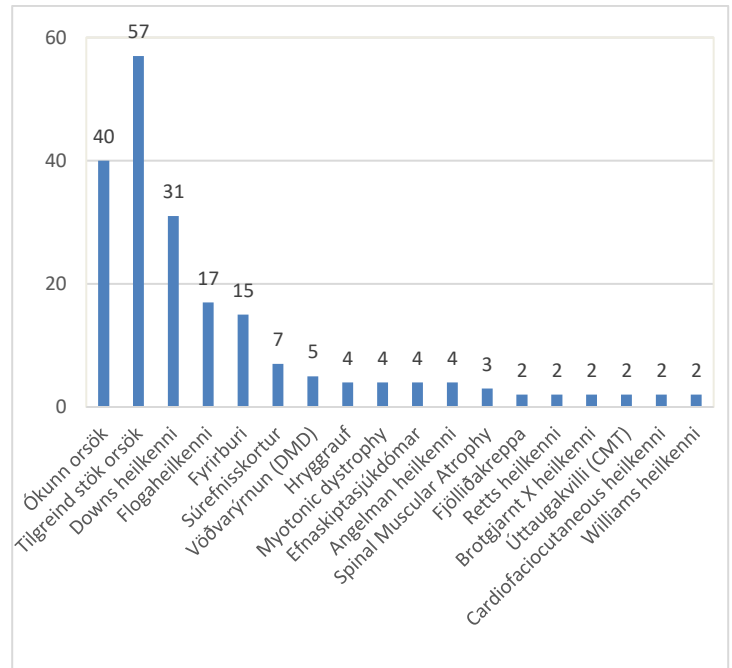
Börnum og unglingsum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst Yngri barna sviði og er vísað á svið Langtímaeftirfylgdar um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla. Á árinu 2019 voru 82% barna í langtímaeftirfylgd með þroskahömlun, helmingur með einhverfurófsröskun og 35% með alvarlegar hreyfihamlanir. Flest barnanna eru með fleiri en eina skilgreinda fötlunargreiningu Aldursdreifing barnanna sést á mynd 8, flest eru þau á aldrinum 7-15 ára (meðalaldur 12,2 ár).



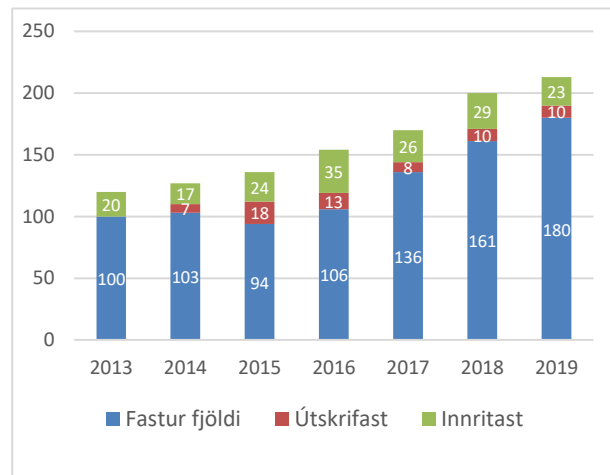
Mynd 8. Aldursdreifing barna í langtímaeftirfylgd á árinu 2019. Fjöldi barna alls 213.

Mynd 9 gefur yfirlit yfir helstu orsakir fyrir fötlun þeirra barna sem nú njóta langtímaeftirfylgdar á GRR. Flest þeirra sem hafa þekkta orsök eru með Downs heilkenni (31). Sautján eru með flogaheilkenni, fimmtán eru með fötlun í tengslum við að hafa fæðst mikið fyrir tímann, sjö hafa orðið fyrir súrefnisskort í fæðingu, fimm eru með vöðvarýrnunarsjúkdóma og fjórir með hrygggrauf. Aðrar greiningar eru sjaldgæfari. Hjá stórum hluta hópsins (40 börnum af 203) er orsök fötlunar ókunn. 57 börn eru með þekkta orsök fyrir skertri færni (tilgreind stök orsök), eitt barn með hverja greiningu, og er þá oft um að ræða mjög sjaldgæft ástand (sjúkdóm eða heilkenni).

Mynd 10 sýnir að fjöldi barna í langtímaeftirfylgd hefur aukist eftir að sviðið tók til starfa árið 2013. Þá var um að ræða nýja þjónustu á vegum GRR en markhópurinn var fyrirfram nokkuð vel skilgreindur. Þá var gert ráð fyrir að þegar jafnvægi yrði náð myndu um 230 börn/ungmenni vera í eftirfylgd og virðist sú áætlun vera að rætast.



Mynd 9. Yfirlit yfir helstu orsakagreiningar hjá börnum sem njóta langtímaeftirfylgdar á vegum GRR. Tölurnar sýna fjölda barna með hverja greiningu. Fjöldi barna alls 203.



Mynd 10. Heildarfjöldi barna á skrá í langtímaeftirfylgd eftir árum. Við stofnun sviðsins 2013 nutu 100 börn þjónustunnar. Síðan þá hafa nokkur börn á ári útskrifast en fleiri bæt við. Á árinu 2019 voru 213 börn í langtímaeftirfylgd.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Mat á stuðningsþörf er unnið fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga. Á árinu 2019 var fjallað um 83 umsóknir um Mat á stuðningsþörf full-orðinna (Support Intensity Scale-Adult Version) og var mat framkvæmt hjá 61. Nýir í þjónustu voru 15 þ.e. einstaklingar sem ekki höfðu áður fengið mat, voru í eða höfðu nýlega fengið þjónustu á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila vegna fötlunar og var sú þjónusta umfram lögboðna grunnþjónustu. Endurmat var framkvæmt fyrir 46 einstaklinga þar af 7 sem áður höfðu fengið mat sem börn en 22 umsóknir féllu ekki undir viðmið um fatlanir eða gögn skorti með umsókn.

Á árinu 2019 var fjallað um 1057 umsóknir um Mat á stuðningsþörf barna (Support Intensity Scale-Child Version). Mat var framkvæmt hjá 351 einstaklingum, 107 umsóknir voru afgreiddar eftir eldri úthlutunarreglum Jöfnunarsjóðs og munu þau börn fá mat á árinu 2020 en 599 umsóknir féllu ekki undir viðmið um fatlanir.

Gæðamöt voru framkvæmd samkvæmt verklagi hjá AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

Önnur verkefni tengd Mati á stuðningsþörf voru m.a.:

- Unnið var að innleiðingu verklags í samvinnu við samstarfsaðila hjá sveitarfélögum.
- Unnið var að viðmiðum fyrir markhópa út frá skilgreiningu laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og út frá skilgreiningum um fatlanir barna.
- Áframhaldandi vinnsla við forrit sem heldur utan um umsóknir, afgreiðslu þeirra, innslátt og úrvinnsla gagna.
- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna matsins.
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna notkunar á niðurstöðum matsins til að gera markvissar áætlanir um stuðning.

- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins.
- Fræðslufundur með tengiliðum í sveitarfélögum, starfsmönnum skóla-skrifstofa og skóla hinna ýmsu sveitarfélaga. Aðstoð við að lesa úr niðurstöðum og nýta til hagsbóta fyrir börn og fjölskyldur þeirra.
- Samvinna við erlenda sérfræðinga vegna skipulags þjónustu á grundvelli matsins og námskeið á vegum AAIDD.

„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 11 voru þátttakendur í fræðslustarfi á vegum GRR tæp-lega 2600 á árinu 2019. Undir flípanum fræðsluefni á vefsíðunni www.greining.is má finna greinar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni. Starfsmenn Greiningar- og ráð-gjafarstöðvar 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 2019.



Elin Þórhildardóttir talmeinafræðingur og prófessor við McGill háskóla í pontu á vorráðstefnu 2019.

VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi GRR og er stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vorið 2019 var ráðstefnan haldin á Hilton Nordica hótelinu í Reykjavík undir yfirskriftinni *Framtíðin er núna! Snemmtæk ihlutun barna með þroskafrá-vik*. Ráðstefnan var mjög fjölmenn en um 400 þátttakendur mættu þetta árið. Dagskráin var fjölbreytt og féll í góðan jarðveg hjá þátt-takendum þar sem mismunandi sjónarhorn voru til umfjöllunar og var ekki síst mikilvægt að heyra raddir aðstandenda á þessum vett-vangi.

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.

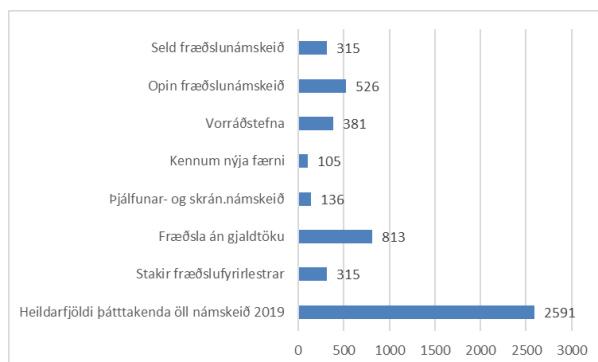
Á árinu 2019 voru eftirtalin námskeið haldin:

- ABLLS-R: Markmiðssetning í einstak-lingsáætlanagerð fyrir börn sem fá heildstæða snemmtæka atferlisíhlutun
- AEPS færniþjálfun matskerfi
- Atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Bayley smábarnapróf
- Klókir litlir krakkar

- Kynheilbrigði: Hagnýtar kennslu-aðferðir sem nýtast börnum og unglingum með þroskafrávik
- PEERS® - félagsfærniþjálfun
- Ráðagóðir kennarar
- Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið
- Skimun og frumgreining einhverfurófsraskana með áherslu á notkun CARS2-ST
- 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 atferlisþjálfun er 12 kennslustundir sem skiptist á fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferlisþjálfunar undir leiðsögn ráðgjafa. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynsla af æfingum með barninu í hópavinnu er rædd. 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 11. Fjöldi þátttakenda á námskeiðum og í öðru fræðslustarfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2019.

NÁTTÚRULEG KENNSLA

Á árinu 2019 var boðið upp á nýjung í fræðslu en það er vinnustofa í náttúrulegri kennslu sem kallast *Kennum nýja færni*. Vinnustofan er annars vegar ætluð foreldrum og öðrum aðstandendum barna á leikskólaaldri sem hafa lítið mál og hegðunarerfiðleika og hins vegar starfsfólki leikskóla og ráðgjöfum sveitarfélaga. Náttúruleg kennsla (incidental teaching) er kynnt, en sú leið hefur verið að nýtast vel til þess að auka tjáningu hjá börnum sem hafa ekkert eða lítið mál. Farið er yfir hvernig náttúruleg kennsla nýtist einnig til þess að minnka óæskilega hegðun. Þátttakendur fá aðstoð við að skilja hegðun barnsins betur og útbúa einstaklingsmiðaða áætlun til að auka tjáningu og minnka óæskilega hegðun barnsins.

SÉRPANTAÐIR FRÆDSLUFYRIRLESTRAR OG ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Beiðnir um fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Á árinu 2019 voru haldnir fjórir fyrirlestrar um einhverfu og einn um Tákn með tali aðferðina. Þjónustutengd fræðsla er reglulega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni, einhverfu, frávik í hegðun, Tákn með tali aðferðina og frávik í taugaþroska.

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 þroskaþjálfufræðum 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. 21).

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 2019 fundaði rannsóknarnefnd í 14 skipti.

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 2019 tók Greiningar- og ráðgjafarstöð þátt í 15 innlendum og erlendum rannsóknum. Alls tengdust 13 starfsmenn þessum verkefnum. Í viðauka á bls. 27-28 er að finna lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2019, 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.

STYRKTARSJÓÐUR

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 10. júní 2019. Styrkþegar ásamt fjölskyldu Þorsteins Helga.

Vorið 2019 hlutu þrír starfsmenn og eitt svið stöðvarinnar styrki. Helga Kristín Gestsdóttir hlaut styrk til að ljúka réttindum sem viðurkenndur sérfræðingur í skipulagðri kennslu (TEACCH). Unnur Árnadóttir hlaut styrk til náms hjá Endurmenntun Háskóla Íslands í Verkefnastjórnun og leiðtogaþjálfun, Hólmfríður Ósk Arnalds hlaut styrk til að koma á rannsóknarsamstarfi við University of North Texas varðandi ICT-þjálfunarpakkann og Langtímaeftirfylgd GRR hlaut styrk til að halda fjölskyldudag í Reykjadal í ágúst 2019.

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. Samstarf við Barnaspítalann tengist m.a. fyrirburateymi sjúkrahússins, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda. Samráðsfundir milli GRR og BUGL eru haldnir reglulega og miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstaðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og þjónustu við einstaklinga og fjölskyldur. Á árinu 2019 voru haldnir tveir samráðsfundir þar sem rætt var um mál 9 barna og unglinga. GRR er einnig í samstarfi við Þroska- og hegðunarstöð 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. félagsmálaráðuneytis og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.

LANDSHLUTASAMSTARF

Velferðarráðuneytið, nú félagsmálaráðuneytið, veitti GRR styrk að upphæð kr. 10 milljónir á síðari hluta árs 2018. 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. Á árinu 2019 var unnið að undirbúningi samstarfssamnings um

landshlutateymi í málefnum fatlaðra barna á Suðurlandi. Aðilar að samningnum verða GRR, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Fjölskyldusvið Árborgar, Félags- og skólaþjónusta Rangárvalla- og Vestur-Skaftafellssýslu og Velferðar- og skólaþjónusta Árnesþings. Þróuð verður þverfagleg teymisvinna milli ofangreindra aðila sem stuðlar að heildstæðri þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

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 málefnum 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.* Starfshópurinn skilaði lokaskýrslu um mitt ár 2019. Þar koma m.a. fram tillögur sem hvetja til snemmtækrar íhlutunar, aukins samráðs við notendur og fjölskyldur þeirra og milli þjónustuveitenda, hvort sem þeir starfa innan borgarinnar eða hjá ríkinu. Stefnt er að því að gera þjónustuna straumlínulagaðri, draga úr hindrunum og flöskuhálsum. Niðurstöður verkefnisins eru settar fram í fimm tillögum m.a. er gert ráð fyrir reglulegum samráðsfundum GRR og þjónustumiðstöðva borgarinnar.

GRR átti einnig fulltrúa í starfshópi á vegum Reykjavíkurborgar sem fjallaði um þjónustu við börn með einhverfu og einhverfurófsraskanir í leik- og grunnskólum borgarinnar. Hópurinn á að koma með tillögur sem miða að

bættari þjónustu borgarinnar fyrir þennan stóra hóp nemenda m.a. þarf að efla ráðgjöf og fræðslu fyrir starfsfólk skólanna og finna leiðir til að menntun án aðgreiningar verði á borði en ekki bara í orði.

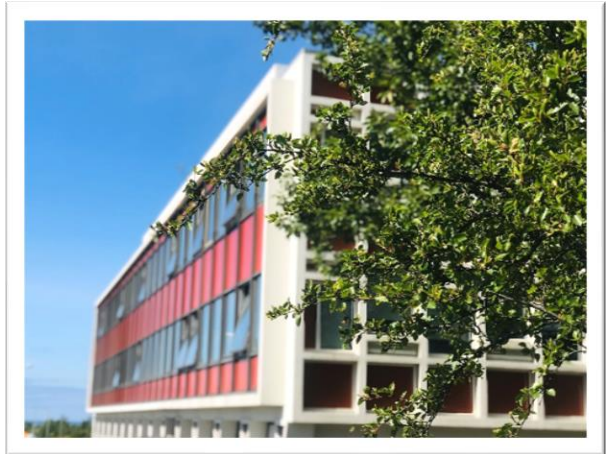
SAMSTARF VIÐ HEILSUGÆSLU HÖFUÐ-BORGARSVÆÐISINS

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 hálfis árs aldur.
- Að þróa verkferla við skimun og tilvísun í frekari athugun og snemmtæka íhlutun gefi niðurstöður skimunar til efni til þess.

Á árinu 2019 lauk gagnasöfnun fyrir þau börn sem tóku þátt í skimuninni. Hún náði til 25 barna sem skimuðust jákvæð á M-CHAT-R/F og komu til greiningar og 1560 barna sem skimuðust neikvæð en var fylgt eftir í a.m.k. tvö ár til að finna þau sem þá höfðu greinst með einhverfu (fölsk neikvæð). Jákvætt forspárgildi tækisins fyrir einhverfu reyndist vera 72% og 96% þegar litið er til allra raskana í taugaþroska. Tvær greinar voru í vinnslu sem byggja á ofangreindum gögnum, svo og á gögnum sem aflað var í tengslum við innleiðingu skimunarinnar í ung- og smábarnavernd á árunum 2016 til 2017. Greinarnar eru hluti af doktorsverkefni Sigríðar Lóu Jónsdóttur sálfræðings á GRR. Önnur þeirra var send til birtingar á árinu og nefnist: *Implementing an early detection programme for autism in primary healthcare: screening, education of healthcare professionals, referrals for diagnostic*

evaluation, and early intervention. Í hinni greininni er sjónum beint að próffræðilegum eiginleikum skimunartækisins, auk þess sem margvíslegur samanburður verður gerður á þeim einhverfu börnum sem fundust við skimun og svo þeim sem skimunartækið missti af. Vinnuheiti greinarinnar er: *Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up in a Population Sample of 30 Months old Children*. Þá hófst gagnasöfnun sem



verður efniviður í þriðju greinina í tengslum við þetta verkefni. Hún nær til allra barna á landinu sem greindust með einhverfu á tilteknu tímabili sem voru þá á sama aldri og þátttakendurnir í skimuninni. Gögnin verða notuð til að bera saman árangur tilraunasvæðisins (þar sem íhlutun fólst í skimun og fræðslu) við árangur tveggja viðmiðunarsvæða við að finna einhverfu hjá börnum.

SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningar- og ráðgjafarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk GRR taka þátt í teymisvinnunni fulltrúar frá þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, 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.

BÖRN AF ERLENDUM UPPRUNA

Greiningar- og ráðgjafarstöð átti fulltrúa í verkefnahóp sem kallaður var saman af Landsamtökunum Þroskahjálpar til að skoða aðstæður barna með sérþarfir sem hafa innflytjendabakgrunn. Markmið verkefnisins var að reyna að átta sig á stöðu þessara barna og foreldra þeirra í íslensku samfélagi og hvar helst væri þörf fyrir úrbætur. Í maí 2019 var haldin ráðstefna um málefnið undir yfirskriftinni *Réttindi – Skilningur – Aðstoð*. Meðal þeirra sem fluttu erindi voru fulltrúar Þroskahjálpar, GRR, Háskóla Íslands, Fjölmenningsseturs og Rauða krossins auk þess sem prófessor frá NTNU háskólanum í Þrándheimi kom fram og foreldrar deildu sinni reynslu. Unnið er að gerð fræðslumyndbanda sem tengjast þessu efni.

Eins og sést á mynd 6 á bls. 12 hefur tilvísunum til GRR fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið á seinustu árum. Vorið 2019 veitti félags- og barnamálaráðherra GRR styrk að upphæð kr. 3 milljónir úr Þróunarsjóði innflytjendamála til að skoða í hverju þessi fjölgun felst og leitast við að svara því hvað veldur henni. Rannsóknin er í undirbúningi.

STARFSHÓPUR UM VITSMUNAPROSKAPRÓF

Sálfræðingar á GRR hafa um árabíl, í samstarfi við Sálfræðingafélag Íslands og fleiri hagsmunaaðila, bent yfirvöldum á að þau greindarpróf sem notuð eru á Íslandi eru komin til ára sinna og þörf er á að endurnýja þau hið fyrsta. Í desember 2018 var að frumkvæði Mennta- og menningarmálaráðherra stofnaður starfshópur sem fékk það hlutverk að fara yfir stöðu vitsmunaproskaprófa á Íslandi og leita leiða til úrlausna. Í starfshópnum sátu fulltrúar frá Mennta- og menningarmálaráðuneyti, Heilbrigðisráðuneyti, Félagsmálaráðuneyti, Embætti landlæknis, Sálfræðingafélagi Íslands,

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Menntamálastofnun. Starfshópurinn skilaði skýrslu í júlí 2019.

SAMSTARF VIÐ INNLENDNA 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 og jafnframt er GRR í samstarfi 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 2019 komu tveir sálfræðinemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á GRR. Einnig voru tveir meistaranemar í atferlisgreiningu í handleiðslu hjá starfsmanni stöðvarinnar. Í viðauka á bls. 28 er listi yfir meistaraverkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna GRR á árinu 2019.

ERLENT SAMSTARF

SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland tekur þátt í norrænu samstarfi um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Norræna ráðherranefndin fjármagnar verkefni á þessu sviði (Nordic Network on Rare Diseases; NNRD) í fjögur ár (2016-2020). Þátt taka fulltrúar frá stjórnvöldum, þjónustuveitendum og hagsmunasamtökum á Norðurlöndunum. Íslendingar leiddu verkefnið á árinu 2019 og voru landsáætlanir eða *National Plans* á sviði sjaldgæfra sjúkdóma meðal þess sem fjallað var um. Lagt var til að Norðurlöndin kæmu sér saman um meginatriði í slíkum áætlunum og

að útbúið yrði samnorrænt sniðmát. Einnig var rætt um að Norðurlöndin kæmu á vandaðri skráningu á sjaldgæfum sjúkdómum til að fá yfirlit yfir fjölda einstaklinga með hvern sjúkdóm, stuðla að norrænum rannsóknum og samstarfi. Skýrsla yfir starfsemi NNRD á árinu 2019 liggur fyrir.

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. Að baki verkefninu voru tuttugu hópar í fjórtán Evrópulöndum. Verkefninu lauk formlega í janúar 2018 en ennþá er verið að vinna úr gögnum sem var safnað. [Sjá nánar á vefsíðu ASDEU.](#)

SAMSTARF VIÐ KARIN DOM Í BÚLGARÍU

Á árinu 2019 var unnið að undirbúningi samstarfsverkefnis GRR og Karin Dom sem er sjálfseignarstofnun í borginni Varna í Búlgaríu. <https://karindom.org/en/>

Karin Dom er þjónustumiðstöð fyrir fötlúð börn á aldrinum 0 til 8 ára sem veitir sérhæfða þjálfun og kennslu af ýmsu tagi. Verkefnið felur í sér yfirfærslu á þekkingu og þróun á aðferðum og leiðbeiningum fyrir opinberar stofnanir og félagsþjónustu í Búlgaríu. Markmiðið er að efla foreldra og aðra sem koma að

málum fatlaðra barna til að skilja betur sérþarfir þeirra, mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og menntunar án aðgreiningar. Verkefnið er fjármagnað með styrk úr sjóði á vegum Evrópska efnahagssvæðisins, „[Active Citizenship Funds Bulgaria, European Economic Area Financial Mechanism 2014-2021](#)“.

FÆÐUINNTÖKUVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn GRR 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 og í ágúst 2019 var haldin 6. norræna ráðstefnan um fæðuinntökuvanda barna.

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 samkvæmt útgefnum ársreikningi Fjársýslu ríkisins.

Uppgjörið er tvískipt. Annars vegar hefðbundinn rekstur stofnunarinnar og hins vegar uppgjör vegna Öryggisvistar sem er á sér fjárlagalið. Stofnuninni var falin fjárumsýsla verkefnisins árið 2017 en umsýslunni lauk 2019.

Launakostnaður hækkar nokkuð milli ára eða rúmlega 9% og eru ástæður þess bæði launahækkningar vegna kjarasamninga og stofnana-samninga.

Breytingar á öðrum rekstrarkostnaði eru nokkrar. Húsaleiga stofnunarinnar hjá Ríkiseignum hækkaði umtalsvert þar sem leigan var færð í markaðsverð en fjárveitingar til stofnunarinnar hækkuðu með sama hætti. Aukin aðkeypt þjónusta er meðal annars vegna breytinga í vinnu við Mat á stuðningsþörf og að ekki tókst að ráða í sumar afleysingarstöður sem mætt var með aðkeyptri þjónustu að hluta.

Afkoma hefðbundins reksturs er jákvæð upp á rúmar 19 m.kr. og eru ónýttar fjárveitingar upp á rúmar 78 m.kr.

Ástæður þessarar uppsöfnunar á höfuðstóli eru meðal annars þær að verkefni hafa frestast milli ára og ekki hefur verið unnt að ráða í þau störf sem til stóð þar sem talsverðar viðgerðir hafa verið í hluta húsnæðisins vegna raka-skemmda og því ekki laust rými fyrir nýtt starfsfólk. Einnig hefur stofnuninni reynst torvelt að fá fólk til starfa þar sem erfitt hefur verið að keppa við sveitarfélögin um launakjör.

Rekstur Öryggisvistar er samkvæmt samningum Velferðarráðuneytisins, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins annars vegar við Reykjavíkurborg, Akureyrarkaupstað og Fjallabyggð hins vegar. Afgangur af þessum lið skýrist af því að hluti fjárveitinga tilheyrði ekki því verkefni sem stofnuninni var falin fjárumsýsla með árið 2017.

STARFSÞÁTTAYFIRLIT UM AFKOMU ÁRSINS 2019, FJÁRVEITINGAR, BREYTINGAR ÞEIRRA OG STÖÐU

	Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 07 750 101	Sértæk þjónusta Öryggisvístun 07 750 110	Samtals 2019
Tekjur			
Tekjufærsla fjárveitinga	617.900.000	811.000.000	1.428.900.000
Seld þjónusta	69.220.123	0	69.220.123
Framlog og ýmsar tekjur	10.116.644	0	10.116.644
Tekjufærsla frestaðra tekna fyrri ára	3.535.464	0	3.535.464
Tekjur samtals	700.772.231	811.000.000	1.511.772.231
Gjöld			
Laun og launatengd gjöld	560.173.963	0	560.173.963
Annar rekstrarkostnaður	117.703.339	423.559.016	541.262.355
Afskriftir	3.535.464	0	3.535.464
Gjöld samtals	681.412.766	423.559.016	1.104.971.782
Afkoma fyrir fjármagnsliði	19.359.465	387.440.984	406.800.449
Fjármunatekjur og (fjármagnsgjöld)			
Vaxta gjöld, verðbætur og gengistap	{63.256}	0	{63.256}
	{63.256}	0	{63.256}
Afkoma ársins	19.296.209	387.440.984	406.737.193
Yfirlit um fjárveitingar ársins, breytingar þeirra og stöðu fyrir árslok aðrar en vegna fjárfestinga:			
Fjárlög að frádregnum rekstrartekjum	617.900.000	811.000.000	1.428.900.000
Fjárveiting til tekna	617.900.000	811.000.000	1.428.900.000
Ráðstöfun ársins, skv. rekstrarreikningi	{598.603.791}	{423.559.016}	{1.022.162.807}
Staða fjárveitinga ársins í lok árs	19.296.209	387.440.984	406.737.193
Staða fjárveitinga 2018 í lok þess árs	59.333.169	19.088.263	78.421.432
Staða fjárveitinga skipt eftir fjárheimildaliðum			
Rekstur	78.629.378	406.529.247	485.158.625
	78.629.378	406.529.247	485.158.625
Fjárfestingar			
Fjárfesting á árinu	{3.071.905}	0	{3.071.905}
Staða fjárfestingafjárveitingar	{3.071.905}	0	{3.071.905}
Staða fjárfestinga 2018 í lok þess árs	{3.722.080}	0	{3.722.080}
Staða fjárfestingarheimilda í árslok 2019	{6.793.985}	0	{6.793.985}

VIÐAUKAR

STARFSMENN

YFIRSTJÓRN

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður
Solveig Sigurðardóttir, yfirlæknir/
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, heilb.gagn.fr.
Erla Helga Sveinbjörnsd. heilb.gagn.fr
Hafdis Hannesdóttir, móttökuritari
Ingibjörg Georgsdóttir, inntökustjóri
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari
Sunna Líf Einaradóttir, eldhús

YNGRI BARNNA SVIÐ

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Atli F. Magnúss., atferlisfræðingur
Bára Fanney Hálfðanard. sálfræð.
Bára Kolbrún Gylfad., sálfræðingur
Berglind Hrönn Hrafnisd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Eva Dögg Gylfadóttir, sálfræðingur
Guðrún Ólafsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristinsdóttir sviðsstjóri
Herdís Hersteinsdóttir, þroskaþjálfari
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlisfr.
Inger J. Daníelsdóttir, þroskaþjálfari
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Ingibjörg S. Hjartard., sálfræðingur
Katrín Björk Bjarnadóttir, sálfr.
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari
Lilja Árnadóttir, ráðgjafi
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfr.
Þóra Björk Bjartmarz, þroskaþjálfari

ELDRI BARNNA SVIÐ

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Guðrún Þorsteinsdóttir sviðsstjóri
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Hólmfríður Sigurðardóttir, sviðsritari

Ingibjörg G. Guðrúnard., þroskaþj.
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir
Sólveig Jónsdóttir, sálfræðingur
Thelma Rún van Erven, sálfræðingur

LANGTÍMAEFTIRFYLGD

Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hafdis Hannesdóttir, móttökuritari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Hrönn Björnsd., félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson sviðsstjóri
Ingveldur K. Friðriksdóttir, sjúkraþj.
Katrín S. Björnsd., atferlisfræðingur
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
Sigríður O. Guðjónsdóttir, iðjuþjálfari
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Svala Helga Sigurðardóttir, iðjuþjálfari

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Dóra Magnúsdóttir, verkefnastjóri
Unnur Árnadóttir, fræðslustjóri
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsen, rannsóknastjóri
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

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

Matsmenn

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

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Elín Konráðsdóttir

IÐJUÞJÁLFA

Helga Kristín Gestsdóttir

LÆKNAR

Solveig Sigurðardóttir

SÁLFRÆÐINGAR

Katrín Einarsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFA

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFA

Þórunna Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Bára Fanney Hálfðanardóttir
Guðrún Ólafsdóttir
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

Fagrað um hreyfihamlanir

Solveig Sigurðardóttir
Katrín Einarsdóttir
Ingveldur K. Friðriksdóttir

Sigríður O. Guðjónsdóttir

Fagrað um þroskahömlun

Aðalheiður Una Narfadóttir
Helga Kristinsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir
Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir

Fæðuinntökuvandi

Atli Freyr Magnússon
Brynja Jónsdóttir
Hólmfríður Ósk Arnalds
Ingólfur Einarsson

Rannsóknarnefnd

Emilía Guðmundsdóttir
Evald Sæmundsen
Helga Þorleifsdóttir
Marrit Meintema

Skýrslunefnd

Hrönn Björnsdóttir
Helga Kristín Gestsdóttir
Ingibjörg Hjartardóttir
Solveig Sigurðardóttir
Unnur Árnadóttir

Öryggisnefnd

Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Unnur Árnadóttir, öryggisvörður
Ingveldur K. Friðriksd., öryggis-
trúnaðarmaður
Thelma Rún van Erven, öryggis-
trúnaðarmaður

STARFSMANNAFRÆÐSLA**FRÆÐSLUFUNDIR**

Lilja Rós Agnarsdóttir Kópavogsbær.
Áttan.

Linda Björk Ólafsdóttir doktorsnemi í
fötlunarfræði. *Heilsa og líðan fatlaðra
barna og unglínga.*

Hans Tómas Björnsson barnalæknir
*Nýlegar framfarir í erfðalæknisfræði
og færsluvísindum.*

Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur.
*PDA – Pathological Demand
Avoidance. Öfgakennd forðun gagn-
vart kröfum.*

Ragna Kristmundsdóttir hjúkrunar-
fræðingur barna- og unglíngageðdeild
Lsp. *Transbörn og- unglíngar.*

Dr. Marko Kielinen, University of
Oulu, Finland. *Education in Finland
2019 og Developing teaching and
teacher education towards
linguistically and culturally sustaining
pedagogy – paying attention to the
diversity in education.*

Ragnar S. Þorsteinsson sérfræðingur
Menntamálaráðuneyti. *Menntun fyrir
alla.*

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

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM EÐA SAMRÁÐSFUNDUM

- Andrea Guðmundsdóttir og Emilía Guðmundsdóttir. *Tilvísanir barna af erlendum uppruna á Greiningar- og ráðgjafarstöð, áskoranir og reynsla*. Fyrirlestur haldinn á ráðstefnu um aðstæður fatlaðra barna af erlendum uppruna, Réttindi – skilningur – aðstoð, 2. maí 2019.
- Bára Fanney Hálfðanardóttir. *Markviss félagsfærni-kennsla í leikskóla*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 9.-10. maí 2019.
- Elín Konráðsdóttir og Guðrún Þorsteinsdóttir. *Frávik í taugaproska barna – erfðir og umhverfi*. Fyrirlestur haldinn á Félagsráðgjafafingi, 15. febrúar 2019.
- Helga Kristinsdóttir. *AEPS – samvinna foreldra og fagfólks*. Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 9.-10. maí 2019.
- Ingólfur Einarsson. *Er hægt að hafa áhrif á færni og þroska barna?* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 9.-10. maí 2019.

VEGGSPJÖLD

Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M.V., Sánchez-Gómez, M.C., García-Primo, P., Sweeney, M.R., Boilson, A., Linertová, R., Roeyers, H., Van der Paelt, S., Schendel, D., Warberg, C., Cramer, S., Narzisi, A., Filippo, M., Scattoni, M.L., Moilanen, I., Yliherva, A., **Saemundsen, E., Jónsdóttir, S.L.**, Efrim-Budisteanu, M., Arghir, A., Papuc, S.M., Vicente, A., Rasga, C., Rogé, B., Guillon, Q., Baduel, S., Kafka, J.X., Poustka, L., Kothgassner, O.D., Kawa, R., Pisula, E., Sellers, T. & Posada, M. *Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder Across Europe: Family and Professional Perspectives*. 12th Autism Europe, International Congress, Nice, 13.-15. september 2019.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Bejarano-Martín Á, Canal-Bedia R, Magán-Maganto M, Fernández-Álvarez C..... **Saemundsen E, Jónsdóttir SL**. et al. *Early detection, diagnosis and intervention services for young children with autism spectrum disorder in the European union (ASDEU): Family and professional perspectives*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019. DOI:10.1007/s10803-0319-04253-0.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

- Bragi Walters, Evald Saemundsen, o.fl. *Erfðir einhverfu og önnur tengd verkefni*. Í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu.
- Emilía Guðmundsdóttir, Evald Saemundsen, Andrea Guðmundsdóttir og Ingibjörg Georgsdóttir. *Fjölgun tilvísana á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins vegna barna af erlendum uppruna – Í hverju felst hún og hvað veldur henni?* (vinnuheit). Í undirbúningi.
- Evald Saemundsen, leiðbeindi doktorsnema við HÍ.
- Maria Luisa Scattoni, Martina Micai, Antonio Ciaramella, Tommaso Salvitti, Francesca Fulceri, Laura Maria Fatta, Luise Poustka, Robert Diehm, Georgi Iskov, Rumen Stefanov, Quentin Guillon, Bernadette Rogé, Anthony Staines, Mary Rose Sweeney, Andrew Martin Boilson, **Thora Leósdóttir, Evald Saemundsen**, Irma Moilanen, Hanna Ebeling, Anneli Yliherva, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani, Rafal Kawa, Astrid Vicente, Célia Rasga, Magdalena Budişteanu, Ian Dale, Carol Povey, Noelia Flores, Cristina Jenaro, Maria Luisa Monroy, Patricia García Prim, Tony Charman, Susanne Cramer, Christine Kloster Warberg, Ricardo Canal-Bedia, Manuel Posada, and Diana Schendel. *Degree of alignment between autistic adult services guidelines and real-world experiences in autism diagnostic services and post-diagnostic support: Results from the ASDEU study*. Handrit bíður birtingar.
- Martina Micai, Maria Luisa Scattoni, Antonio Ciaramella, Tommaso Salvitti, Francesca Fulceri, Laura Maria Fatta, Luise Poustka, Robert Diehm, Georgi Iskov, Rumen Stefanov, Quentin Guillon, Bernadette Rogé, Anthony Staines, Mary Rose Sweeney, Andrew Martin Boilson, **Thora Leósdóttir, Evald Saemundsen**, Irma Moilanen, Hanna Ebeling, Anneli Yliherva, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani, Rafal Kawa, Astrid Vicente, Célia Rasga, Magdalena Budişteanu, Ian Dale, Carol Povey, Noelia Flores, Cristina Jenaro, Maria Luisa

Monroy, Patricia García Primo, Tony Charman, Susanne Cramer, Christine Kloster Warberg, Ricardo Canal-Bedia, Manuel Posada, and Diana Schendel. *Autistic adult health and professional perceptions of it: evidence from the ASDEU project*. Handrit bíður birtingar.

Olga Sigurðardóttir, Kristín Leifsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir, Þórður Þórkelsson. *Þroski minnstu fyrirburanna á Íslandi 1988-2012*. Handrit í vinnslu.

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, Steinunn Birgisdóttir, Evald Sæmundsen, Emilía Guðmundsdóttir, Sesselja Guðmundsdóttir og Urður Njarðvík. *Comparison of general- and specific screening instruments in detecting autism in 30 months old toddlers in well-child care*. Handrit í vinnslu.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Sesselja Guðmundsdóttir, Gyða S. Haraldsdóttir, Áslaug Heiða Pálsdóttir og Vilhjálmur Rafnsson. *Implementing an early detection programme for autism in primary healthcare: screening, education of healthcare professionals, referrals for diagnostic evaluation, and early intervention*. Handrit sent til birtingar.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Vilhjálmur Rafnsson o.fl. *Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up in a Population Sample of 30 Months old Children*. Handrit í vinnslu.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Elín Ástrós Þórarinsdóttir, Vilhjálmur Rafnsson o.fl. *Early detection of autism spectrum disorder: Comparison between screen- and non-screen regions*. Gagnasöfnun hófst.

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

Hólmfríður Ósk Arnalds. *An Evaluation of Interactive Computer Training to Teach Naturalistic Instructoin to Novice Therapists in Icelandic Preschools*.

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Ingibjörg Ásta Halldórsdóttir, MSc nemi í sjúkraþjálfun. *Stoðkerfisverkir barna og unglina með cerebral palsy (CP) sem geta gengið óstudd eða með stuðningi af göngugrundum*. Ábyrgðarmaður er Þjóðbjörg Guðjónsdóttir. Rannsóknin unnin í samstarfi við Greiningar- og ráðgjafarstöð. Marrit Meintema er tengiliður.

Svandís Gunnarsdóttir (2019). *Snemmtæk íhnutun barna á leikskólaaldri meðan beðið er eftir greiningu*. Leiðbeinendur: Emilía Guðmundsdóttir og Urður Njarðvík.

LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

[2003 nr. 83 26. mars](#)

Tóku gildi 1. júní 2003. Breytt með: [L. 162/2010](#) (tóku gildi 1. jan. 2011). [L. 126/2011](#) (tóku gildi 30. sept. 2011). [L. 115/2015](#) (tóku gildi 16. des. 2015). [L. 48/2019](#) (tóku gildi 26. júní 2019). [L. 71/2019](#) (tóku gildi 5. júlí 2019).

Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnasvið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við félags- og barnamálaráðherra eða félagsmálaráðuneyti sem fer með lög þessi. Upplýsingar um málefnasvið ráðuneyta skv. forsetaúrskurði er að finna [hér](#).

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 rökunarinnar, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

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

II. kafli Skilgreiningar.

■ 2. gr.

Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með alvarlegri þroskaröskun er átt við meðfætt eða áunnið ástand sem veldur því að þroski og færni víkur verulega

frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.

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

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

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

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

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

III. kafli Frumgreining.

■ 3. gr.

Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining skv. 17. og 18. gr. laga um málefni [fatlaðs fólks], 1) 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 talmeinafstoð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

¹⁾[L. 115/2015, 13. gr.](#)

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 [fatlaðs fólks], 1)

d. kannanir á högum og þörfum [fatlaðs fólks], 1)

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 [fatlaðs fólks], 1) sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við [fatlað fólk], 1) félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni [fatlaðs fólks], 1) svæðisráð málefna [fatlaðs fólks] 1) og hagsmunasamtök [fatlaðs fólks]. ¹⁾

¹⁾[L. 115/2015, 13. gr.](#)

■ 5. gr.

[Ráðherra] 1) 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, mótartefnu 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. [Ráðherra] 2) setur forstöðumanni erindisbréf.

¹⁾[L. 126/2011, 373. gr.](#) ²⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#)

■ 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.
- [Ráðherra] 1) 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 sérfræðipjónustu grunn-skóla, sbr. 2. gr. reglugerðar um sérfræðipjónustu skóla, nr. 386/1996, svo og ráðgjafar- og sálfræðipjónustu leikskóla, sbr. [16. gr. laga um leikskóla, nr. 78/1994](#), fyrir sveitarfélögin [og mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustuvæðum fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga]. ²⁾

¹⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#) ²⁾[L. 48/2019, 14. gr.](#)

■ 7. gr.

- [Starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga.] 1)
- Um trúnað, þagnarskyldu, [vinnslu og] 2) varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklinga, [lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga]. 2) Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.
- [Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er heimilt að afla og vinna með persónuupplýsingar og gögn, svo sem læknisfræðilegar upplýsingar og vottorð sem nauðsynleg eru vegna þeirrar þjónustu sem stöðin veitir. Stofnuninni er heimilt að miðla niðurstöðum greininga og öðrum upplýsingum til þjónustuveitenda samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um grunn-skóla, lögum um leikskóla og lögum um vinnumarkaðsaðgerðir og til annarra þjónustustofnana þar sem einstaklingur fær lögbundna þjónustu þegar slík miðlun er nauðsynleg til þess að stofnunin geti sinnt hlutverki sínu samkvæmt lögum.
- Stofnuninni ber að upplýsa viðkomandi einstakling eða forráðamann hans um fyrirhugaða vinnslu og miðlun persónuupplýsinga í samræmi við 2. mgr. [17. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018](#), sbr. 14. gr. reglugerðar Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2016/679.
- Stofnunin skal halda skrá yfir alla þá sem njóta þjónustu hennar í þeim tilgangi að hafa yfirsýn yfir stærð hópsins, bæta þjónustu við þá, tryggja gæði þjónustunnar og hafa eftirlit með henni til tölfraeðiúrvinnslu og vísindarannsóknna í samræmi við skilgreint hlutverk hennar.] ²⁾

¹⁾[L. 71/2019, 5. gr.](#) ²⁾[L. 48/2019, 15. gr.](#)

V. kafli Eftirfylgd.

■ 8. gr.

- Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðisskrifstofa málefna [fatlaðs fólks] 1) eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við [fatlað fólk], 1) sérfræðipjónustu 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 einstakling] 1) eða forráðamann hans, beint skriflegu erindi um málið til viðkomandi svæðisráðs málefna [fatlaðs fólks]. 1) Skal hann þá jafnframt senda afrit til viðkomandi trúnaðarmanns [fatlaðs fólks] 1) og svæðisskrifstofu eða sveitarfélags sem tekið hefur við málefnum [fatlaðs fólks]. 1)

¹⁾[L. 115/2015, 13. gr.](#)

VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

■ 9. gr.

- [Ráðherra] 1) er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara, einkum um samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.

¹⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#)

■ 10. gr.

- Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...
- Ákvæði til bráðabirgða.
- Lögin skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007.