

ÁRSSKÝRSLA 2009



AÐFARAORÐ FORSTÖÐUMANNS

Greiningarstöðin sendir nú frá sér fyrstu ársskýrslu um nokkurt skeið, en síðasta skýrsla tók til starfseminnar árið 2003, árið sem ný lög um Greiningarstöð tóku gildi. Ýmsar ástæður eru fyrir þessari töf, ein sú helsta er að mikið álag hefur verið á starfsemina á þessum árum vegna stöðugar aukningar á tilvísunum. Má segja að árið 2009 sé fyrsta árið sem vissu jafnvægi var náð og tölfræðin gefi skýrari mynd af því hvert er stefnt.



Undanfarinn áratugur hefur einkennst mjög af mikilli ásókn í þjónustu stofnunarinnar. Heildarfjöldi barna sem var vísað til Greiningarstöðvar árið 2003 var 217, en 384 árið 2009. Þar sem fjölgun á starfsfólki hélst ekki í hendur við þessa aukningu mynduðust biðlistar og biðtími varð óásættanlegur. Það var okkur því fagnaðarefni þegar ríkisstjórnin ákvað vorið 2007 að tillögu Jóhönnu Sigurðardóttur, þáverandi ráðherra félagsmála, að efna til átaks með sérstökum fjárveitingum til tveggja ára. Átakið létti verulega álagi á faglega starfsemi stofnunarinnar og gerði starfsfólki kleift að horfa meira til framtíðar.

Auk þessa voru viðbrögð við tilvísunum endurskoðuð til að stuðla að því að stofnunin sinni fyrst og fremst þeim börnum sem búa við þyngstan vanda, en þeim börnum sem búa við betri horfur til framtíðar verði sinnt á heimaslóðum. Þær athuganir sem leiða til tilvísunar (frumgreiningar) eru orðnar mun ítarlegri en áður og eru þannig góður grunnur fyrir íhlutun í nærumhverfi barnsins án afskipta miðlægrar sérhæfðrar stofnunar eins og Greiningarstöðvar. Því hefur allstórum hópi barna verið vísað frá þjónustu Greiningarstöðvar og mælt með að frumgreiningargögn sérfræðinga utan Greiningarstöðvar séu nýtt til að veita barni og fjölskyldu þann stuðning sem þörf er á. Með þessari nálgun skapast svigrúm til að fylgja betur eftir þeim einstaklingum, sem búa við mestan vanda til lengri tíma og sinna öðrum lagaskyldum stofnunarinnar.

Nokkur orð um greiningarhugtakið, en notkun þessa hefur að mínu mati þróast í óheppilega átt frá því sem lagt var upp með. Hugtakið virðist nú vera mest notað yfir flokkun á vanda barnsins eða heiti röskunar og talað um börn með greiningar. Þó að flokkun þroskafrávika samkvæmt alþjóðlegum flokkunarkerfum sé mikilvæg, t.d. við mat á faraldsfræði og framtíðarhorfum og við val á sértækri íhlutun, er sá hluti greiningar sem fjallar um færni og getu og aðstæður barns í samvinnu við foreldra og þjónustuaðila ekki síður mikilvægur. Það er líklegt að þessi hluti greiningar muni öðlast meira vægi, þannig að vaxandi áhersla verði lögð á að meta stuðningsþörf barnsins, en minni á flokkun á vanda þess. Hluti af þessari þróun er innleiðing nýs og alþjóðlega viðurkennds mats-tækis, „Mat á stuðningsþörf“ (SIS), en Greiningarstöð hefur séð um þýðingu og staðalbindingu þess fyrir fullorðna með fötlun. Framundan er innleiðing

Þessa matstækis fyrir börn og mun það til þess fallið að færa áherslur greiningar í þá átt sem að ofan greinir.

Greiningarstöð er ætlað að sinna ýmsu öðru en greiningu og ráðgjöf vegna einstakra barna. Stöðinni ber einnig að sinna rannsóknum, þekkingaröflun og fræðslu. Eins og sjá má í ársskýrslunni er boðið upp á fjölbætt fræðslustarf fyrir aðstandendur og fagfólk á sviði þroskafrávika. Einnig er reynt að tryggja að starfsfólk fái tækifæri til að sækja nýja þekkingu innanlands og utan. Rannsóknir á vegum starfsfólks eru nú þegar umtalsverðar og bera vitni um faglegan metnað þess, en stefnt er að því að stýra starfseminni þannig að fræðilegar rannsóknir fái aukinn sess í daglegu starfi okkar.

Árið 2011 er tímamótaár fyrir Greiningarstöð. Stofnunin tók formlega til starfa 1. janúar 1986 og á því 25 ára afmæli um þessar mundir. Á þessum 25 árum hafa orðið miklar breytingar á starfseminni. Starfsfólk í byrjun var um 20 manns, en telur nú á sjötta tug. Fyrsta áratuginn voru flestir skjólstæðinganna á forskólaaldri, en spanna nú öll uppvaxtarárin. Þekking á þeim vanda sem býr að baki fötlun barns hefur aukist gífurlega, bæði hvað varðar greiningu og ýmis konar íhlutun. Fræðslustarf var lítt hluti starfseminnar í byrjun, en hefur aukist mikið. Grunnur að öflugu rannsóknarstarfi hefur verið lagður og samstarfi við innlendar og erlendar háskólastofnanir hefur verið komið á. Staða Greiningarstöðvar sem þekkingarsetur hefur þannig eflst með árunum.

Það er vandséð að hægt sé að hverfa frá þeirri skipan að hafa miðlægt þekkingar- og þjónustusetur fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Skilningur á eðli og orsökum þroskafrávika er í sífelldri þróun og brýnt að íslensk börn njóti ávalt þjónustu sem byggð er á bestu þekkingu á hverjum tíma. Þá er tíðni ýmissa fatlana það lág að ekki er raunhæft að þekking eða reynsla safnist á margra hendur hér á landi. Það þarf að tryggja á hverjum tíma að barn og fjölskylda njóti sem mestrar þjónustu og stuðnings í nærumhverfi sínu. Greiningarstöðin veitti faglegan stuðning á vettvangi, en sinnti jafnframt beint þeim börnum sem búa við mestan og flóknastan vanda. Þetta er leið sem aðrar og stærri þjóðir hafa farið og er það sannfæring mín að hið sama hljóti að eiga við í okkar fámenna samfélagi.

Greiningarstöðin hefur frá upphafi átt náið og farsælt samstarf við ráðuneyti félagsmála, nú velferðarmála, um uppbyggingu starfseminnar. Ég er sannfærður um að áframhaldandi samstarf mun leiða til þess að stofnunin verði enn öflugri í þjónustu sinni í þágu fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra í samvinnu við fagfólk víða um land.



Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður



Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2009

Útgefandi:

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Digranesvegi 5
200 Kópavogi

Ritstjóri:

Elísabet Þórðardóttir

Ábyrgðarmaður:

Stefán J. Hreiðarsson

Útlit, umbrot: Elísabet Þórðardóttir

Kápa: H2 hönnun

Myndir: Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Prentun: Prentmet

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	6
Hlutverk.....	6
Mannauður	7
Stefnumótun.....	7
Húsnæði og aðstaða	8
Skipulag Greiningarstöðvar	9
Skrifstofa forstöðumanns	9
Stoðsvið.....	10
Fagsvið Greiningarstöðvar.....	11
Fagsvið einhverfu.....	11
Fagsvið hreyfi- og skynhamlana	12
Fagsvið þroskahamlana.....	12
Átaksverkefni – Fannborgarteymi	13
Faglegt starf Greiningarstöðvar	14
Tilvísanir.....	14
Athugun og greining	17
Eftirfylgd og ráðgjöf.....	19
Samstarf Greiningarstöðvar	23
Samstarf við stofnanir á Íslandi	23
Samstarf við erlenda aðila.....	24
Fræðslu- og rannsóknarstarf	25
Fræðslustarf.....	25
Fræðslu- og þjálfunarnámskeið	25
Háskólanemar og gestir.....	27
Fræðilegar rannsóknir	27
Styrktarsjóður	28
Rekstaryfirlit.....	29
Viðaukar	30
Starfsmenn.....	30
Nefndir og vinnuhópar	30
Rannsóknar- og fræðastarf starfsmanna	32
Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	35

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, 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“. 1. gr. laga nr. 83/2003.

HLUTVERK

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins þjónar börnum og unglingum með alvarlegar þroskaraskanir hvar sem þau búa á landinu. Hún heyrir undir félags- og tryggingamálaráðuneyti og er fjármögnuð að mestu leyti með föstu framlagi í fjárlögum. Starfsemi er skipt í þrjú fagsvið, sem hvert um sig ber ábyrgð á þjónustu og stefnumótun í sínum

málaflokki. Þrjú stöðsvið sjá um ýmsa sameiginlega þætti starfseminnar. Forstöðumaður Greiningarstöðvar er skipaður af félagsmálaráðherra og ber meginábyrgð á faglegri starfsemi stofnunarinnar, fjárhag og samskiptum við aðrar stofnanir.

Á Greiningarstöð fer fram athugun á þroska og færni barna og unglinga með fatlanir og önnur alvarleg frávík í þroska. Veitt er ráðgjöf

með það að leiðarljós að efla lífsgæði og bæta framtíð þeirra og draga úr afleiðingum röskunarinnar. Þar fer einnig fram fræðsla til fjölskyldna þeirra og fagaðila um fatlanir barna og helstu meðferðar- og þjálfunarleiðir, svo og rannsóknir á ýmsu er varðar þroskafrávik barna.

Starfsemin byggir á teymisvinnu og er leitast við eftir fremsta megni að koma til móts við þarfir fjölskyldunnar. Náíð samstarf er við ýmis þjónustukerfi ríkis og sveitafélaga er koma að málefnum barna og unglunga.

Greiningarstöð á einnig samstarf við háskólastofnanir og er þátttakandi í innlendum og erlendum rannsóknarverkefnum.

MANNAUÐUR

Á árinu 2009 störfuðu 65 manns á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins í tæplega 52 stöðugildum, þar af tengdust 7 starfsmenn tíma- bundnu átaksverkefni. Margir starfsmenn stofnunarinnar eru með mikla reynslu og sérþekkingu á sviði fatlana barna.

Reglulega eru haldnir starfsmannafundir, þar sem farið er yfir þætti er snúa að innra starfi Greiningarstöðvar svo og fræðslufundir, þar sem utanaðkomandi sérfræðingar flytja ýmis fræðsluerindi. Einnig eru haldnar málstofur þar sem starfsfólk af fagsviðunum taka að sér að fræða samstarfsfólk sitt af Greiningarstöð. Einu sinni á ári eru starfsmannaviðtöl, en þau eru vettvangur umræðna og endurgjafar vegna faglegrar vinnu og þróunar viðkomandi starfsmanns.

Starfsfólk á kost á að sækja sér faglega sí- og endurmenntun innanlands og utan eftir því sem fjárveitingar og rekstraráætlun gefur svigrúm til.

Starfsmannafélag Greiningarstöðvar stendur fyrir margvíslegri félagsstarfsemi, útivist og árlegu jólaföndri fyrir börn og barnabörn starfsmanna Greiningarstöðvar. Hluti af starfsmönnum stöðvarinnar tók þátt í átakinu „Hjólað í vinnuna“ sem fór fram á vor- mánuðum.

STEFNUMÓTUN

Vikulega eru haldnir stjórnendafundir þar sem farið er yfir stöðu og stefnu. Þá voru á árinu 2009 haldnir tveir starfsdagar með þátttöku allra starfsmanna, þar sem rædd var stefnumótun og þróun starfshátta með áherslu á aðferðir verkefnastjórnunnar.

GILDI

Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi Greiningarstöðvar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, fagmennsku, 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 að leitast er við að vera leiðandi í rannsóknum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni er einkennir öll samskipti okkar.

FRAMTÍÐARSÝN

Framtíðarsýn starfsfólks Greiningarstöðvar er að stofnunin veiti þjónustu er byggir á bestu þekkingu sem til er á hverjum tíma með því að tengja þjónustuna við rannsóknir og miðla henni með fræðslu. Í því markmiði þarf að auka hlut rannsókna í starfsemi Greiningarstöðvar en það er forsenda faglegrar gæða- þjónustu.



HÚSNÆÐI

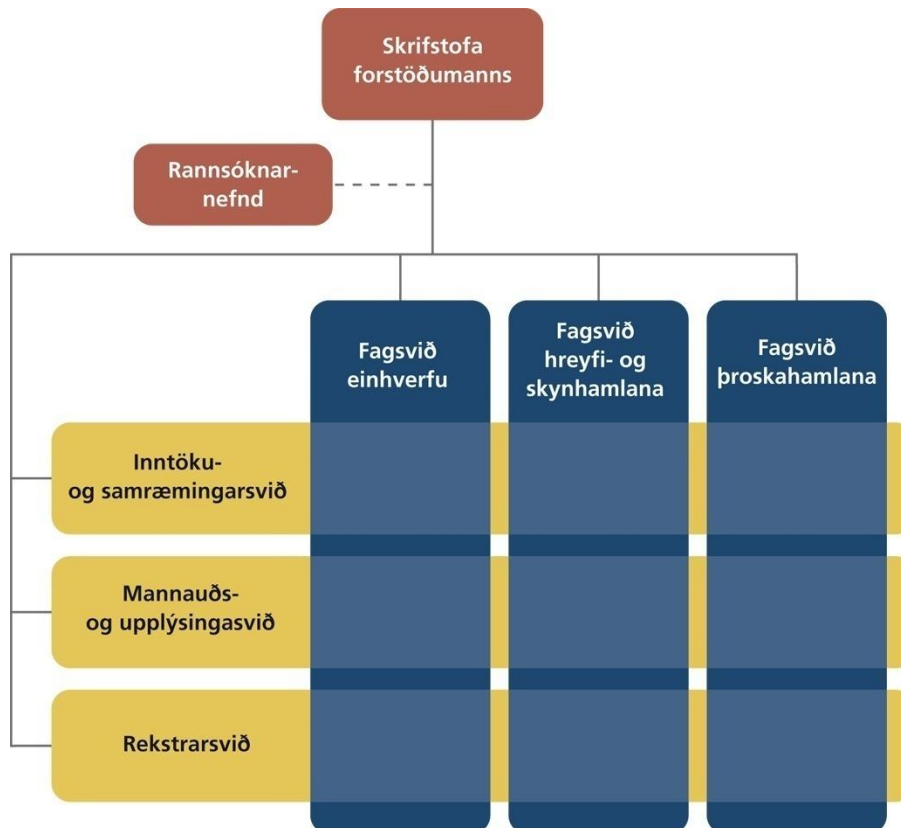
Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins hefur verið til húsa að Digranesvegi 5 frá árinu 1988 en þá var starfsemin flutt frá Kjarvalshúsi. Greiningarstöð hefur til afnota þrjár hæðir ásamt geymsluaðstöðu í kjallara en Blindra-bókasafn Íslands er á fyrstu hæð hússins. Vegna átaksverkefnis var jarðhæðin að Fannborg 7-9 tekin tímabundið á leigu og fékkst hún afhent í október 2008. Viðbótarrými kom sér vel þar sem húsnæðið að Digranesvegi 5 var vart nægjanlegt fyrir hefðbundna starfsemi Greiningarstöðvar.

AÐSTAÐA

Í húsnæði Greiningarstöðvar að Digranesvegi 5 er móttökurými, biðstofa og símavarsla á annarri hæð, en gengið er beint inn af efra bílastæði. Þrjú fundarherbergi, þar af eitt með fjarfundabúnaði, eru í húsinu, að auki hefur matsalur verið nýttur til stærri fundarhalda og móttöku gesta. Athuganir og viðtöl fara fram í sérútbúnum athugunar- eða viðtalsherbergjum og eru þau átta talsins. Skrifstofur starfsmanna eru þrjátíu og átta og deila gjarnan tveir eða þrír starfsmenn með sér vinnuaðstöðu.

Í húsnæði Greiningarstöðvar að Fannborg 7-9 er biðstofa, fundarherbergi sem m.a. nýtist til þjálfunarnámskeiða, kaffistofa sem einnig er nýtt sem fundarherbergi og til athugana. Athugunarherbergi eru þrjú og skrifstofur eru fjórar talsins.

SKIPULAG GREININGARSTÖÐVAR



SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANNS

Yfirstjórn stofnunarinnar er á hendi forstöðumanns, sem ber ábyrgð á faglegu starfi og fjárhagslegum rekstri hennar, svo og samskiptum við aðrar stofnanir. Skrifstofa forstöðumanns sér um að halda við skráningu stofnunarinnar um fatlanir til tölfraðilegrar úrvinnslu, svo og ýmsa þætti er varða stofnunina í heild og samræmingu á starfsemi fagsviða.

Forstöðumaður er Stefán J. Hreiðarsson, sérfræðingur í fötlunum barna.

RANNSÓKNANEFND

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar. Rannsóknarnefnd hefur verið starfandi frá árslokum 2007. Hlutverk hennar er m.a. að hvetja og styðja við starfsmenn sem hafa áhuga á að stunda rannsóknir er tengjast viðfangsefnum stöðvarinnar. Umsóknum er beint til nefndarinnar sé óskað er eftir aðgangi að gögnum Greiningarstöðvar. Nefndin fer yfir umsóknir og metur m.a. hvort rannsóknaráætlunin samræmist áherslum og markmiðum stofnunarinnar og hafi ekki skaðleg áhrif á hagsmuni skjólstæðinga

Greiningarstöðvar. Allir rannsakendur þurfa að hafa sótt um leyfi til Vísindasiðanefndar og Persónuverndar.

Formaður Rannsóknarnefndar er Solveig Sigurðardóttir barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.

STOÐSVIÐ



INNTÖKU- OG SAMRÆMINGARSVIÐ

Inntöku- og samræmingarsvið starfar þvert á fagsvið Greiningarstöðvar. Meginhlutverk sviðsins er að taka við tilvísunum barna á Greiningarstöð, beina þeim áfram inn á fagsvið eða vísa annað eftir því sem við á og veita ráðgjöf. Einnig að sjá um ritun skýrsla og vottorða, sjá um símasvörur og veita almennar upplýsingar frá skiptiborði og mótöku.

Við úrvinnslu tilvísana hafa verið þróaðir verkferlar varðandi faglegt mat á tilvísunargögnum. Það felst m.a. annars í því að meta hvort að umfang og eðli vanda þess sem vísað er sé á þann veg að nauðsynlegt sé að viðkomandi fari í frekari athugun á Greiningarstöð. Tekin er saman formleg staðfesting á proskafrávikum og ákvarðanir eru gerðar um tímasetningu athugana á Greiningarstöð m.t.t. aldurs barns og eðli vanda. Með þessu fyrir-

komulagi hefur á markvissan hátt verið brugðist við ítarlegum og vönduðum frumgreiningum tilvísenda og biðtími barna og fjölskyldna eftir þjónustu í heimabyggð hefur styst.

Sviðsstjóri inntöku- og samræmingarsviðs er Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir.

MANNAUÐS- OG UPPLÝSINGASVIÐ

Meginhlutverk fræðslu- og mannauðssviðs er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við fræðslunefnd stöðvarinnar auk þess að sinna útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis. Þá ber sviðið ábyrgð á upplýsingamiðlun, hönnun og vefstjórn heimasíðu Greiningarstöðvar.

Sviðið hefur einnig yfirumsjón með starfsþróun og velferð starfsfólks og sér um auglýsingar og úrvinnslu umsókna vegna nýrra starfsmanna.

Sviðsstjóri mannauðs- og upplýsingasviðs er Bryndís Halldórsdóttir, þroskaþjálfari.

REKSTRARSVIÐ

Rekstrarstjóri hefur með höndum fjárreiður stofnunarinnar, umsjá húsnæðis, innkaup og reikningshald, gerð fjárlagatillagna og aðra þætti er lúta að daglegum rekstri. Hann hefur yfirumsjón með starfsmannahaldi og samskiptum við fjársýslu og starfsmannaskrifstofu ríkisins. Hann sér einnig um rekstur tölvukerfis.

Sviðsstjóri rekstrarsviðs er Heimir Bjarnason, viðskiptafræðingur.

FAGSVIÐ GREININGARSTÖÐVAR

Á fagsviðum Greiningarstöðvar starfa sérfræðingar úr flestum fagstéttum sem koma að þroskaröskunum barna. Starfsemi sviðanna er fjölbætt sem í stórum dráttum má skipta í reglulega þjónustu við ung börn, þverfaglega greiningarvinnu, ráðgjöf og fræðslu í kjölfar greiningar, fræðslustarfsemi, rannsóknarvinnu og langtíma eftirfylgd fyrir afmarkaðan hóp einstaklinga. 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 fjölskyldu og fagaðila sem koma að þjónustu við barnið.

Þegar barni er vísað á fagsvið fær fjölskyldan úthlutað tengli. Tengillinn heldur utan um þjónustu barnsins innan stöðvarinnar og er foreldrum og þjónustuaðilum til ráðgjafar.

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Þroskaþjálfar

FAGSVIÐ EINHVERFU



Þegar að frumgreining bendir til röskunar á einhverfurófi er viðkomandi barni eða unglengi vísað á fagsvið einhverfu. Stór hluti starfsemi sviðsins tengist athugunum, fræðslu og þjálfun. Reglulega eru haldin grunnnám-skeið um einhverfu og skyldar raskanir. Ennfremur eru haldin almenn námskeið um meðferð og kennslu, auk sérhæfðari þjálfunarnám-skeiða sem tengjast hluta af skjólstæðingum sviðsins.

Töluvert af rannsóknum tengt einhverfu og skyldum röskunum hafa verið gerðar af starfsmönnum. Nefna má rannsóknir á faraldsfræði einhverfu, greiningartækjum, stöðugleika og breytingum í þroska og hegðun á leikskólaárunum, árangri atferlisþjálfunar, áhrifum leikfélaga á félagslegt frumkvæði barna með einhverfu, fyrstu áhyggjum foreldra af þroska og hegðun og rannsóknir á hópum barna sem hafa fengið mismunandi þjónustu. Fjöldi rannsóknargreina hafa verið birtar í erlendum tímaritum.

Sviðsstjóri fagsviðs einhverfu er dr. Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum barna.

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNHAMLANA



Fagsvið hreyfi- og skynhamlana sérhæfir sig í þjónustu við börn sem eru hreyfihömluð, blind eða alvarlega sjónskert. Stór hluti skjólstæðinga sviðsins eru hreyfihamlaðir vegna heilalömunar (cerebral palsy). Sem dæmi um aðrar hreyfihamlanir má nefna vöðvarýrnun, hryggrauf og aðra fátíða tauga- og vöðvasjúkdóma. Blindum og sjónskertum börnum er einkum vísað á sviðið hafi grunur vaknað um viðbótarfatlanir. Reglubundinni eftirfylgd lýkur yfirleitt við 6 ára aldur við upphaf grunnskóla. Reynt er að veita börnum með alvarlega fötlun t.d. fjölfötlun, hryggrauf eða framsækinn tauga- eða vöðvasjúkdóm langtíma eftirfylgd til 18 ára aldurs, sem oft er í formi móttaka einu sinni til tvisvar á ári. Starfsmenn koma einnig að vali, prófun og ráðgjöf vegna hjálpartækja, vettvangsathugunum og námskeiðahaldi um hreyfihamlanir og leiðir til tjáskipta. Í öllu starfi sviðsins er haft náið samráð við sérfræðinga utan stöðvarinnar, s.s. lækna, þjálfara og kennara.

Á sviðinu er þroski og færni barna með heilalömun (CP) skráð á kerfisbundinn hátt og frá árinu 2008 hefur sviðsstjórinn verið fulltrúi Íslands í verkefni sem kallast „Surveillance of CP in Europe“ en verkefnið er fjármagnað af Evrópusambandinu. Jafnframt þessu hafa rannsóknir fengið aukið vægi í starfsemi sviðsins á seinustu árum og hafa

rannsóknir á tíðni og birtingarformi CP fötlunar meðal íslenskra forskólabarna verið birtar í erlendu tímariti.

Sviðsstjóri fagsviðs hreyfi- og skynhamlana er Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna. María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi hefur verið sviðsstjóri vegna námsleyfis Solveigar frá október 2009.

FAGSVIÐ ÞROSKAHAMLANA



Þegar frumgreining bendir til þroskahömlunar eða alvarlegrar þroskaröskunar er viðkomandi barni eða unglingi vísað á fagsvið þroskahamlana. Einnig er þangað vísað börnum sem eru í áhættu fyrir alvarleg þroskafrávik eða ef fötlun barns er óljós.

Fræðsla fyrir foreldra og fagfólk er mikilvægur þáttur í starfsemi sviðsins. Reglulega eru haldin námskeið um ýmis efni sem tengjast þroskahömlun og meðferðarleiðum, t.d. um heilkenni tengd þroskahömlun, snemmtæka íhlutun og Tákni með tali. Einnig er boðið upp á sérhönnuð námskeið þar sem leitast er við að aðlaga fræðslu að þörfum barns og þjónustuaðila. Þátttaka í rannsóknum er vaxandi þáttur í starfsemi sviðsins og er m.a. unnið að rannsóknum á snemmtækri íhlutun og hvernig þáttabygging WISC-IV^{IS} greindarprófsins er hjá einstaklingum með greind undir meðallagi.

Sviðsstjóri fagsviðs þroskahamlana er Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi í forföllum dr. Tryggva Sigurðssonar, sálfræðings og sérfræðings í fötlunum barna.

ÁTAKSVERKEFNI – FANNBORGARTEYMI



Í júlí 2007 tilkynnti þáverandi félagsmálaráðherra Jóhanna Sigurðardóttir um sérstaka fjárveitingu til Greiningarstöðvar svo að vinna mætti á biðlistum sem myndast höfðu vegna aukningar á tilvísunum til stofnunarinnar. Þetta var liður í aðgerðaáætlun ríkisstjórnarinnar til að bæta aðstæður barna og fjöl-

skyldna hér á landi. Í upphafi átaksverkefnisins var ákveðið að það skyldi ná til biðlista skjólstæðinga á grunn- og framhaldsskólaaldri enda biðtími þeirra hvað lengstur. Fjöldi í þessum aldurshópi sem hafði beðið þjónustu í sex mánuði eða lengur var um 180 börn.

Í þessu skyni var stofnað sérstakt teymi haustið 2007 sem kallað var Fannborgarteymi en skrifstofur og aðstaða var til húsa á jarðhæð Fannborgar nr. 5. Verkefnið var að nokkru leyti aðgreint frá reglulegri starfsemi stofnunarinnar, en aðgangur að starfandi sérfræðingum stofnunarinnar var tryggður bæði varðandi handleiðslu og sérhæfðari athuganir til að tryggja sérfræðipækkingu. Meginstarfsemin tengdist athugunum og eftirfylgd á börnum og unglingum sem vísað hafði verið inn á fagsvið einhverfu en einstök mál komu af fagsviði þroskahamlana.

Verkefnisstjóri átaksverkefnisins var Þóra Leósdóttir iðjuþjálfari.

FAGLEGT STARF GREININGARSTÖÐVAR



TILVÍSANIR

„Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining. Með frumgreiningu er átt við formlega athugun á þroska og færni eftir að grunur um frávík í þroska hefur vakna“. 2 og 3. gr.laga nr. 83/2003.

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávík hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningarstöð. Þegar um þekkt heilkenni eða alvarlegan meðfæddan vanda er að ræða er ekki krafist ítarlegrar frumgreiningar og er barni vísað strax eða fljótlega eftir fæðingu á Greiningarstöð og í sumum tilfellum fer barnalæknir frá stofnuninni og hittir foreldra á fæðingardeildinni. Þegar um börn á leik- eða grunnskólaaldri er að ræða þá þarf frumgreining að hafa farið fram áður en barninu er vísað á Greiningarstöð. Það felur í sér að fyrstu athuganir og þroskamælingar fara fram í nærumhverfi barnsins á vegum sérfræðiþjónustu leikskóla, grunnskóla, heilsugæslu eða hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum, oftast sérhæfðum barnalæknum eða sálfræðingum. Þegar frum-

greining bendir til alvarlegra raskana á þroska er það á ábyrgð þess sérfræðings, sem framkvæmt hefur athuganir, að vísa barninu formlega til Greiningarstöðvar. Það er jafnframt á ábyrgð frumgreiningaraðila að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla, hefjist sem fyrst.

FJÖLDI TILVÍSANA

Árið 2009 bárust 384 tilvísanir á Greiningarstöð þar af voru 75% tilvísana vegna drengja. Eins og sjá má í töflu 1 hefur tilvísunum fjölgað umtalsvert frá árinu 2007 og í kjölfar þess hefur frávísunum einnig fjölgað. Frávísanir geta komið til þar sem frumgreining hefur ekki farið fram og er þá sent bréf þar sem tilvísandi fær upplýsingar um hvað vantar. Einnig getur komið til frávísunar þegar að gögn úr frumgreiningu benda til þess að erfiðleikar, barns eða unglings, séu afmarkaðir og leiði að öllum líkindum ekki til fötlunar. Samfara frávísun er sent bréf þar sem þroskastaða barnsins er dregin saman á grundvelli fyrirbyggjandi gagna og gefið leiðbeinandi álit um hvernig bregðast megi við vanda í nærumhverfi viðkomandi barns eða unglings.

Tafla 1.
Fjöldi tilvísana vísað á fagsvið og frávísanir.

	2007		2008		2009	
	Fjöldi	%	Fjöldi	%	Fjöldi	%
Tilvísanir	280	100	349	100	384	100
Fagsvið	235	84	292	84	287	75
Frávísanir	44	16	45	13	94	25
Annað	1	0	12	3	3	0

Af þeim 384 tilvísunum sem bárust voru 330 nýjar tilvísanir, 10 endurtilvísanir eftir frávísun og 44 tilvísanir voru vegna barna eða unglunga sem áður höfðu komið til athugunar á Greiningarstöð.

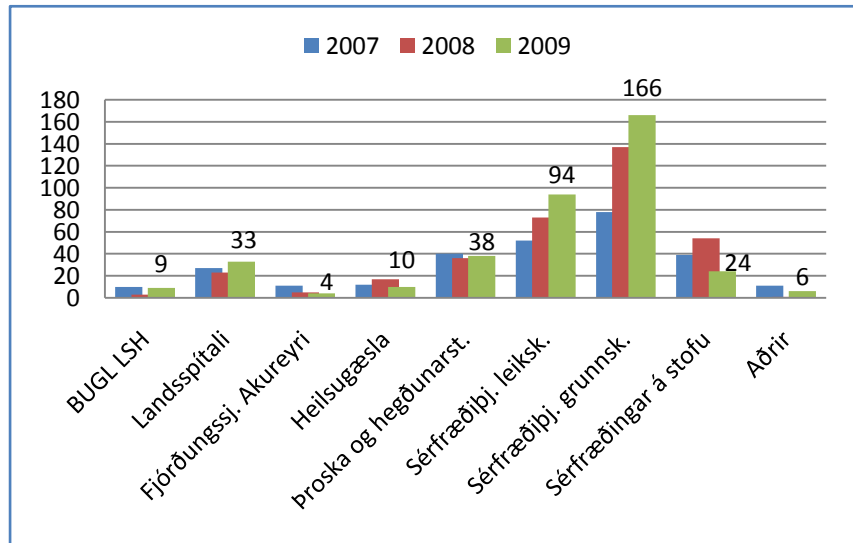
TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir koma frá sérfræðiþjónustu leik- og grunnskóla. Á mynd 1 sést að tilvísanir frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna hafa tvöfaldast frá árinu 2007 og fara úr 130 í 260 tilvísanir. Fjöldi þeirra sem vísað er frá Þroska- og hegðunarstöð hefur verið áþekkur á milli ára eða um 40 börn. Nokkuð færri sérfræðingar á stofu vísa nú en síðastliðin tvö ár.

FRUMGREININGAR

Ástæður tilvísunar eru í um 50% tilvika vegna gruns um röskun á einhverfurófi og í 30% tilvika vegna gruns um þroskahömlun. Tafla 2 sýnir flokkun frumgreiningar eftir aldurshópum og þar má sjá að um helmingur þeirra sem vísað er vegna gruns um röskun á einhverfurófu eru börn á aldrinum 3-6 ára. Þegar taflan er skoðuð með tilliti til gruns um þroskahömlun þá fjölgar tilvísunum í hópi grunnskólabarna.

Megin ástæða fyrir því að barni eða unglingi er vísað aftur á Greiningarstöð er vegna gruns um að við-

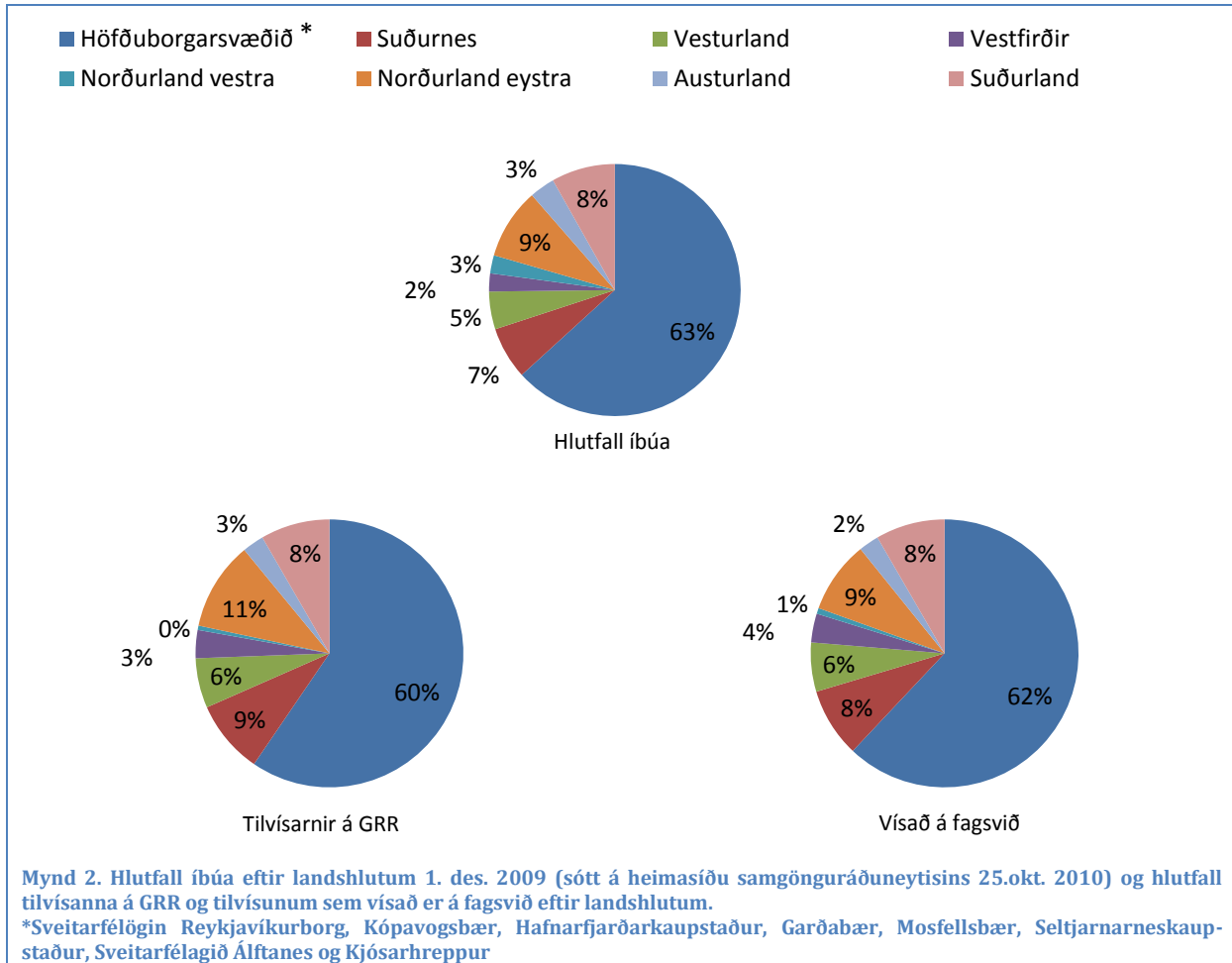


Mynd 1. Uppruni tilvísana árin 2007-2009

komandi sé þroskahamlaður eða með röskun á einhverfurófi. Af þeim 44 einstaklingum sem vísað var aftur var grunur um þroskahömlun ástæða tilvísunar hjá 19 einstaklingum og grunur um röskun á einhverfurófi hjá 16 einstaklingum. Níu einstaklingum var vísað vegna annarra erfiðleika. Það kemur t.d. fyrir að einstaklingi með þekktu fötlun sé vísað aftur vegna gruns um afturför eða vegna vanlíðanar er leiðir til aukins vanda barnsins.

Tafla 2. Fjöldi tilvísana 2009 eftir flokkun frumgreiningar og aldurshópum.

Frumgreining	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild
Einhverfuróf	10	102	66	20	198
Þroskahömlun	4	13	47	50	114
Tornæmi		2	6	1	9
Málhömlun		12	1	1	14
Meðfædd heilkenni	5	1	2		8
Ótilgreind þroskar.	4	4	4		12
Hreyfihömlun	13	2	2		17
Fjölfötlun	2				2
Hegðunarerfiðleikar		1		2	3
Heilaáverki			1		1
Frumgreining óljós	1	2	1	2	6
Samtals	39	139	130	76	384



TILVÍSANIR OG LANDSHLUTAR

Eins og áður hefur komið fram þá þjónar Greiningarstöð börnum og fjölskyldum af öllu landinu. Af 384 tilvísunum eru 60% af höfuðborgarsvæðinu og 40% annars staðar af landinu. Þegar fjöldi tilvísana og hlutfall þeirra sem vísað er á fagsvið er skoðaður út frá hvaða landshlutum tilvísanir berast þá má sjá á mynd 2 að gott samræmi er á milli þess og hlutfall íbúa frá þessum landshlutum.

TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

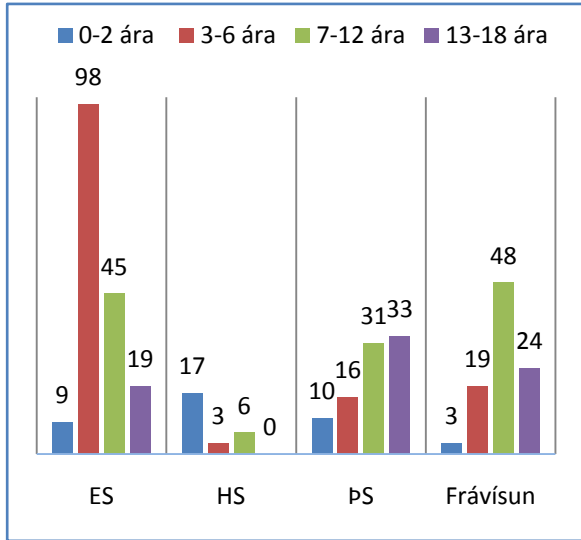
Þegar búið er að fara yfir tilvísanir á inntöku- og samræmingarsviði er þeim beint inn á viðeigandi fagsvið. Af þeim 384 tilvísunum sem

bárust á árinu 2009 var 287 málum vísað til frekari athugana á fagsvið Greiningarstöðvar (mynd 3). Flestum var vísað á fagsvið einhverfu (ES) eða 171 málum. Tuttugu og sex var vísað á fagsvið hreyfi- og skynhamlana (HS) og 90 málum var vísað á fagsvið þroska-hamlana (PH). Alls voru frávísanir 94 talsins. Á mynd 3 má einnig sjá hvernig aldersdreifing og fjöldi í hverjum aldurshópi er mismunandi á milli fagsviðanna.

BIÐTÍMI SKJÓLSTÆÐINGA ÁTAKSVERKEFNI

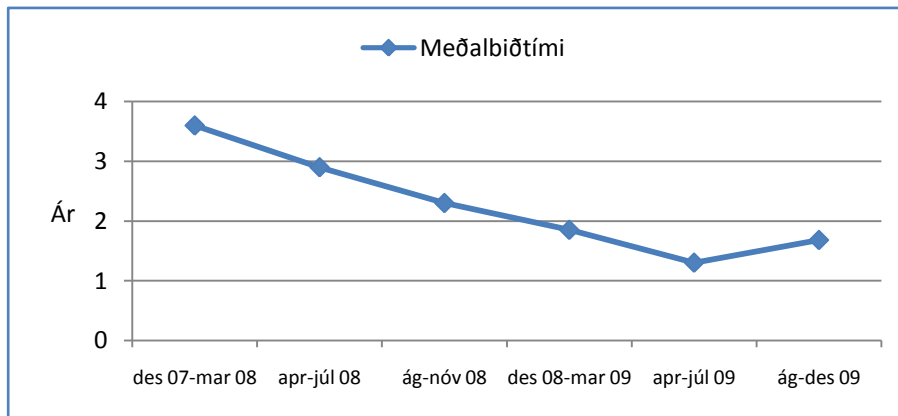
Aukning tilvísana á Greiningarstöð hefur leitt til lengri biðtíma fyrir þá einstaklinga sem eru á grunn- eða framhaldsskólaaldri. Átaksverkefnið sem hófst síðari hluta árs 2007 var liður

ATHUGUN OG GREINING



Mynd 3. Afdrif tilvísanna eftir aldurshópum

í að stytta biðtíma¹ þessara einstaklinga. Mynd 4 sýnir hvernig meðalbiðtími styttist jafnt og þétt frá því í desember 2007 til enda desember 2009. Á tveimur árum fór biðtími úr þremur og hálfu ári í eitt og hálf ári.



Mynd 4. Þróun biðtíma í átaksverkefni árin 2007-2009.

„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.

Ár hvert kemur fjöldi barna og unglunga ásamt foreldrum sínum til þverfaglegrar athugunar á Greiningarstöð. Umfang athugana er mismikið og eru þær sniðnar eftir aldri og þörfum einstaklingsins. Hver fjölskylda er þjónustuð af þverfaglegu teymi þar sem tekin eru ítarleg viðtöl við foreldra, ásamt því að ýmsar athuganir eru gerðar á barninu. Að auki er aflað upplýsinga frá aðilum úr nærumhverfi barnsins, þá oftast frá kennurum barnsins.

Flestir skjólstaðinganna eru að koma í fyrsta skipti, aðrir komu á árum áður en vegna breyttrar stöðu eða vaxandi vanda er þeim vísað til endurathugunar. Ennfremur kemur hópur barna í þverfaglegt endurmat og tengist það þá gjarnan upphafi grunnskólagöngu og er þá hluti af eftirfylgd

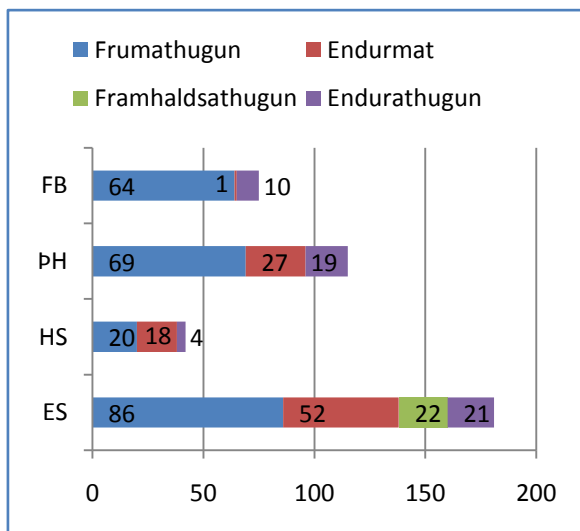
barnsins þannig að ekki þarf að senda tilvísun á Greiningarstöð. Í stöku tilfellum bætist við athugun sem ekki var gert ráð fyrir í upphafi athugunarferlis og kemur þá barnið eða unglingurinn í framhaldsathugun.

¹Biðtími var skilgreindur sá tími sem leið frá því að tilvísun barst til Greiningarstöðvar og þar til athugunum og skilum á niðurstöðum var lokið.

ATHUGANIR

Árið 2009 komu alls 239 börn og unglingar í fyrsta skipti (frumathugun) á Greiningarstöð ásamt foreldrum sínum. Fimmtíu og fjórir einstaklingar komu í endurathugun og 22 einstaklingar komu í framhaldsathugun. Endurmat á þroskastöðu var gert hjá 98 börnum (mynd 6).

Flestir komu til athugunar á fagsvið einhverfu eða 181 einstaklingar. Á fagsvið hreyfi- og skynhamlana komu 42 aðilar í athugun. Á fagsvið þroskahömlunar komu 115 börn til athugunar og 75 börn fóru í athugun hjá Fannborgarteyminu.



Mynd 6. Fjöldi barna og unglings sem komu í athugun hjá Fannborgarteymi (FB), á fagsviði þroskahömlunar (PH), hreyfi- og skynhamlana (HS) og fagsviði einhverfu (ES).

Árið 2009 komu því 391 börn eða unglingar ásamt foreldrum sínum til þverfaglegar athugunar á Greiningarstöð að frátöldum þeim einstaklingum sem komu í framhaldsathugun.

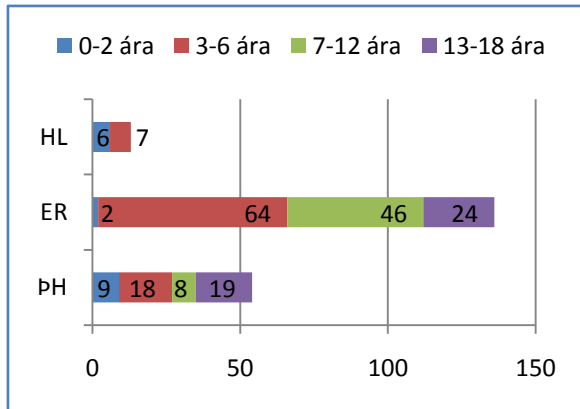
GREINING FÖTLUNAR

Að lokinni athugun fer hin eiginlega greining fram með samráði sérfræðinga úr teymi barnsins. Leitast við að móta heildstæða mynd af vanda barnsins, styrkleikum þess og veikleikum, félagslegri stöðu og aðlögun. Einnig er hugað sérstaklega að líðan barns og fjölskyldu og mikilvægum þáttum í umhverfi þess. Þessi þekking er síðan nýtt til að veita fjölskyldu þess og öðrum þjónustuaðilum ráðgjöf um stöðu barnsins og þörf fyrir stuðning og þjálfun. Einnig er leiðbeint um íhlutunarleiðir vegna vanda barnsins og um helstu félagsleg úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

FLOKKUN GREININGA

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins notar ICD-10 flokkunarkerfið (Alþjóðlega tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála) við skráningu á niðurstöðum athugana. Greiningarkerfinu er skipt í mismunandi greiningarflokka sem ná t.d. yfir þroska, hegðun, hreyfingu, skynjun og orsakir.

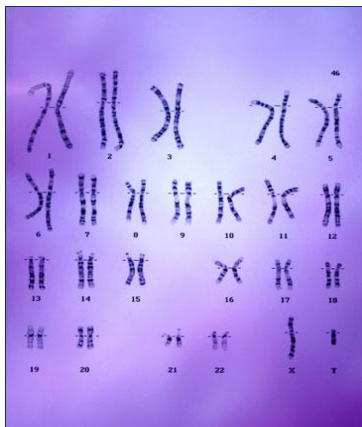
Á Mynd 7 má sjá yfirlit yfir greiningar sem endurspegla uppbyggingu fagsviðanna, en það eru greiningar er ná yfir heilalömun og önnur lömunarheilkenni, einhverfurófsröskun og þroskahömlun. Af þeim 239 börnum og unglingum sem komu í fyrsta skipti til athugunar á Greiningarstöð voru 13 með heilalömun eða önnur lömunarheilkenni, þá fengu 136 einstaklingar greininguna röskun á einhverfurófi og 54 fengu þroskahömlunargreiningu. Einstaka barn getur verið tví- eða þrítalið í þessu yfirliti.



Mynd 7. Fjöldi barna og unglunga sem fá greininguna heilalömun (HL), einhverfurófsröskun (ER) og/eða þroskahömlun (PH) eftir frumathugun á GRR, skipt niður eftir aldurshópum.

ORSAKAGREINING

Þegar ljóst er að um alvarleg þroskafrávik eða fötlun er að ræða, fer oft fram orsakagreining. Orsakagreining fer fram á vettvangi sjúkrahúsa, annað hvort með stuttri innlögn á barnadeild eða með einstökum rannsóknum án innlagnar. Það er mjög misjafnt, hvaða rannsókna er þörf í hverju tilviki, en það getur verið um að ræða rannsókn á litningum eða erfðaefni, myndgreiningu á miðtaugakerfi, heilalínurit og ýmsar lífefnafræðilegar rannsóknir, auk skoðunar sérfræðinga í erfðafræði, sem kanna hvort hægt sé að fella ástand barnsins að ákveðnu heilkenni.



EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

„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 óvenju flóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.“ 8. gr.laga nr. 83/2003.

Eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur og stór þáttur í starfsemi Greiningarstöðvar. Eðli og umfang eftirfylgdar er mismikið og fer það meðal annars eftir aldri og niðurstöðum athugana hvernig þjónusta er veitt hverju sinni. Á árinu 2009 var rúmlega 500 fjölskyldum veitt eftirfylgd og ráðgjöf og má sjá hér á eftir nánari lýsingar á því hvernig staðið er að þessari þjónustu.

ÞJÓNUSTUSKIL

Eftir að athugun lýkur og farið hefur verið yfir niðurstöður athugunar með foreldrum barns eða unglings þá er haldinn skilafundur með þjónustuaðilum. Greiningarstöð býður eftir því sem við á starfsfólki leikskóla eða skóla til fundarins, ásamt aðilum frá ráðgjafarþjónustu sveitarfélaganna, starfsmanni svæðisskrifstofu og öðrum er koma að þjónustu við barnið og fjölskyldu þess. Á fundinum er farið yfir helstu niðurstöður ásamt því að farið er yfir hvaða meðferðarleiðir eða úrræði gætu hentað barninu eða unglingsnum. Ennfremur er þjónustuteymi stofnað.

ÞJÓNUSTUTEYMI

Þjónustuteymi er myndað í kringum hvert barn og fjölskyldu þess. Í því eru foreldrar og aðilar sem koma að þjónustu við barnið og fjölskylduna. Þeir fylgja sameiginlegum markmiðum og miðla upplýsingum sín á milli. Þjónustuteymið hittist reglulega eftir að íhlutun hefst. Endurskoða þarf reglulega hverjir eru aðilar að teyminu og hlutverk þeirra. Þátttaka sérfræðinga Greiningarstöðvar í þjónustuteyminum er breytileg og fer eftir aldri barnsins, umfangi fatlana og þarfa. Tengill viðkomandi barns og fjölskyldu heldur utan um ferlið.

REGLULEG ÞJÓNUSTA VIÐ UNG BÖRN

Regluleg íhlutun og ráðgjöf er veitt til fjölskyldna barna sem ekki eru í leikskóla. Börnin eru því yfirleitt á aldrinum 0 til 2ja ára. Að þjónustunni koma þroskajálfar, leikskóla-sérkennarar, sjúkráðgjafar, sálfræðingar, barnalæknar og félagsráðgjafar. Þjónustan fer fram bæði á Greiningarstöð og á heimili barnsins. Lögð er áhersla á virka þátttöku foreldra í þjálfun og kennslu barna sinna og að veita þeim ráðgjöf vegna þess álags sem getur falist í því að eignast og ala upp fatlað barn. Þjónusta við börn og fjölskyldur af landsbyggðinni byggir á samvinnu við ráðgjafa á heimasvæði. Ennfremur eru skipulagðar heimsóknir á heimasvæði barns og heimsóknir fjölskyldu á Greiningarstöð.

Á árinu 2009 fengu átján börn á aldrinum 0-2ja ára og fjölskyldur þeirra slíka þjónustu.

EFTIRFYLGD BARNÁ LEIKSKÓLAALDRI

Eftirfylgd barna á leikskólaaldri (2-6 ára) byggist á viðurkenndu verklagi, þar sem hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar er í önd-

vegi, ásamt öflugri kennslu og þjálfun, þátttöku foreldra og teymisvinnu. Ávallt er náð samstarfi við fjölskyldur barnanna, ráðgjafar- og sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna og aðra sérfræðinga eftir því sem við á. Verklag og framkvæmd eftirfylgdar er að einhverju leyti ólík eftir því hvaða fötlun barnið er með og frá hvaða fagsviði eftirfylgd er veitt.



Á fagsviði einhverfu var 138 leikskólabörnum veitt eftirfylgd. Lögð er áhersla á að unnið sé eftir heildstæðum aðferðum sem eru viðurkenndar í starfi með einhverfum og hefur í því sambandi verið mælt með atferlisþjálfun sem byggir á hagnýtri atferlisgreiningu (*Applied Behavior Analysis - ABA*) og Skipulagðri kennslu sem er byggð á *TEACCH* líkaninu (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*). Alltaf er mælt með því að foreldrar og starfsfólk fari á námskeið Greiningarstöðvar um einhverfu og aðferðir kennslu og þjálfunar. Þegar liggur fyrir hvaða aðferð hefur verið valin, er boðið upp á þjálfunarnámskeið, sem er sérsniðið fyrir barnið, foreldra þess og starfsfólk leikskólans. Ráðgjafar Greiningarstöðvar, sem hafa sérhæft sig í tilteknum meðferðarleiðum, sjá um þessi námskeið, í samstarfi við ráðgjafa sveitarfélaga. Umfang slíkrar eftirfylgdar getur verið mismunandi en

Það er metið eftir aðstæðum og alvarleika fötlunarinnar ásamt þekkingu á svæðinu á þeirri meðferðarleið sem hefur orðið fyrir valinu. Tengill úr hópi starfsfólks sviðsins heldur utan um eftirfylgdina af hálfu Greiningarstöðvar og sér um að veita ráðgjöf. Ráðgjöf sem lýtur að þjálfun, kennslu og annarri þjónustu fer yfirleitt fram í leikskólum barnanna þar sem haldnir eru reglulegir teymisfundir. Þjálfunarvinnufundir eða lengri vinnufundir eru haldnir tvisvar á ári að jafnaði með hverju teymi. Á þeim er farið yfir framvindu þjálfunar, markmið og áherslur eru endurskoðaðar, svo og vinna þjálfara sem lýtur að kennsluáferðum og tækni. Tíðni ráðgjafar er mest fyrst, eða í kjölfar þjálfunarnámskeiða og síðan er dregið úr henni.



Á fagsviði hreyfi- og skynhamlana var 56 börnum á leikskólaaldri veitt eftirfylgd. Tíu börn fengu áframhaldandi reglulega þjónustu þar sem þau gátu ekki verið í leikskóla vegna veikinda sinna eða fötlunar. Flest þessara barna hafa notið reglulegrar þjónustu og þegar börnin hefja leikskólagöngu fylgja ráðgjafar frá sviðinu barninu eftir inn í leikskólann. Teymisfundir eru haldnir reglulega; stundum á 6 til 8 vikna fresti, en sjaldnar fyrir

börn með meiri færni og minni sérþarfir. Leitast er við að auðvelda barninu þátttöku í skólalífinu, fylgst er með þörf fyrir sérhæfðar tjáskiptaleiðir, hjálpartæki og sérútbúna vinnuáðstöðu auk þess sem veittar eru ráðleggingar varðandi aðgengi fyrir barnið innan leikskólans og á útileiksvæðum. Börnum með flóknustu þarfirnar, sem búa á höfuðborgarsvæðinu, er oft veitt þjónusta á Lyngási fyrstu misserin. Lyngás þjónustar börn sem ekki geta nýtt sér almenn dvalarúrræði. Ráðgjafar Greiningarstöðvar koma að þjónustu þessara barna og miðar eftirfylgdin yfirleitt að því að gera börnunum smám saman kleift að njóta sín innan almennra leikskóla.

Börnum með alvarlega sjónskerðingu eða blindu er veitt þjónusta í nánú samráði við sérfræðinga á Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga (áður Sjónstöð Íslands).

Á fagsviði þroskahamlana var 50 leikskólabörnum veitt eftirfylgd. Eftirfylgdin tekur mið af þörfum hvers barns og fjölskyldu þar sem unnið er út frá hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar. Hluti barnanna hefur notið reglulegrar þjónustu fram að leikskólagöngu og fylgja þá ráðgjafar frá sviðinu barninu eftir inn í skólann til að tryggja samfellu í þjónustu. Við upphaf leikskólagöngu barnsins er starfsfólki boðið upp á fræðslu um snemmtæka íhlutun, þroskahömlun og heilkenni ef við á. Ráðgjafi fylgir síðan málinu eftir með heimsóknnum í leikskólann en tíðni heimsókna er metin í hverju máli fyrir sig. Teymisfundir eru haldnir reglulega og mæta ráðgjafar frá Greiningarstöð á þá fundi eftir þörfum.

Eftirfylgd leikskólabarna sem vísað er á fagsvið þroskahamlana hefur tekið breytingum þar sem lögð er áhersla á að koma strax inn í málin. Þegar barn er byrjað í leikskóla liggur

fyrir frumgreining á vanda barnsins og því hægt að byrja strax markvissa vinnu. Með samtali við foreldra og þjónustuaðila er kannað hvort þörf sé á að bæta einhverju við frumgreiningu og rætt hvernig þörfum barns og fjölskyldu er mætt. Aðkoma ráðgjafa frá Greiningarstöð felur í sér þátttöku í teymisfundum og ráðgjöf varðandi einstaka þætti í vinnu með börnunum eða ráðgjöf til foreldra varðandi hegðun og uppeldi heima.



EFTIRFYLGD BARNNA OG UNGLINGA Á GRUNN- OG FRAMHALDSSKÓLAALDRI

Eftirfylgd fyrir börn og unglunga á grunn- og framhaldsskólastigi (6-18 ára) er alla jafna afmörkuð og felur í sér upplýsingamiðlun, ráðgjöf og fræðslu, en getur einnig falið í sér heimsóknir í skóla eða fræðslu til kennara. Ráðgjafar Greiningarstöðvar funda í eitt til þrjú skipti með þjónustuteymi barnsins yfir mislangan tíma. Markmiðið er að skilgreina nánar þarfir barns og fjölskyldu og stuðla að

úrræðum við hæfi. Áhersla er lögð á markvissa teymisvinnu foreldra og fagfólks í nærumhverfinu og að gerðar séu þjónustu- og einstaklingsáætlanir. Þjónustuteymið starfar áfram eftir að eftirfylgd Greiningarstöðvar líkur. Tengill barnsins hefur auk þess samskipti eftir þörfum við foreldra og þjónustuaðila gegnum síma eða tölvupóst.

Á árinu 2009 var veitt eftirfylgd til um 250 barna og unglunga á grunn- og framhaldsskólaaldri.

MÓTTÖKUR

Eins og áður hefur komið fram þá koma skjólstæðingar hreyfi- og skynhömlunarsviðs, sem eru í langtíma eftirfylgd, í móttökur þar sem meginmarkmiðið er að fylgjast með framgangi sjúkdóms eða fötlunar og bregðast við breyttri færni í tíma. Fylgst er með líðan barns og fjölskyldu, framgangi náms og félagslegri stöðu barnsins. Einnig eru veittar upplýsingar um félagsleg réttindi og þá þjónustu sem í boði er. Lagt er mat á þörf fyrir hjálpartæki og aðlögun þeirra. Ákveðið er hvort þörf sé fyrir læknisfræðilegar rannsóknir og sendar tilvísanir þegar við á (t.d. öndunarmælingar og röntgenrannsóknir). Veitt er fræðsla og ráðgjöf til foreldra, kennara, þjónustuaðila og annarra sem tengjast barninu og fjölskyldunni. Á milli móttaka er boðið upp á eftirfylgd í heimabyggð. Þessi eftirfylgd er unnin í samráði við foreldra og fagfólk sem tengjast barninu. Á hverju ári eru á milli 12-14 móttökudagar, þar sem tekið er á móti nokkrum fjölskyldum í hvert skipti.

Á árinu 2009 voru slíkar heimsóknir 55 talsins fyrir 37 fjölskyldur. Stefnt er að því að auka þátt móttaka í starfi Greiningarstöðvar þannig að slík eftirfylgd nái til barna með aðrar alvarlegar fatlanir.

SAMSTARF GREININGARSTÖÐVAR

„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, ráð gjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.“ 4. gr.laga nr. 83/2003.

SAMSTARF VIÐ STOFNANIR Á ÍSLANDI

Greiningarstöð og starfsmenn hennar eiga víðtækt samstarf við ýmsar stofnanir og félagsamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Stöðin kemur að margvíslegu ráðgjafarstarfi og á fulltrúa í ýmsum nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. Félagsmálaráðuneytis, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Landlæknisembættisins.

Stórt skref var stigið þann 21. nóvember 2006, en þá undirrituðu þau Magnús Stefánsson félagsmálaráðherra, Stefán J. Hreiðarsson forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins og Kristín Ingólfssdóttir háskólarektor samstarfssamning sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Háskóli Íslands hafa gert með sér um kennslu og rannsóknir. Tilgangurinn með gerð samningsins er að efla samstarf HÍ og Greiningarstöðvar með það fyrir augum að nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu sem samningsaðilar búa yfir. Samningurinn er nýlunda hvað varðar samstarf þessara tveggja mikilvægu stofnana. Með honum er styrkt með formlegum hætti miðlun, þróun og rannsóknir á sérfræðilegri þekkingu á sviði fötlunar, einkum barna. Markmið samningsins er að styrkja nýliðun fagfólks í starfi með fötluðum börnum, að starfsfólk Greiningarstöðvar og nemendur og starfsfólk HÍ hafi greiðan og

gagnkvæman aðgang að sérþekkingu og að stuðla að framgangi vísindarannsókna faggreina tengdum greiningu, ráðgjöf og framkvæmd úrræða. Samningurinn gefur einnig háskólamenntuðu starfsfólki Greiningarstöðvar kost á að sækja um viðurkenningu til Háskóla Íslands á hæfi sínu til að öðlast akademíska nafnbót.

SAMSTARF VERKEFNAHÓPA

Samvinna Greiningarstöðvar og Barna- og unglingsgeðdeildar Landspítalans (BUGL) hefur m.a. tengst samræmingu á greiningu einhverfurófsraskana og eftirfylgd. Árið 2007 var tekin ákvörðun um að starfsfólk BUGL myndi sjá um allar athuganir hjá skjólstaðingahópi sínum þegar grunur vaknaði um einhverfurófsröskun, en ekki einungis hluta þeirra líkt og áður hafði verið. Árið 2009 var skipaður starfshópur til að vinna að tillögum um samræmt verklag um þjónustu sem veitt er börnum með einhverfurófsröskun í kjölfar greiningar.

Forsvarsmenn Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra (SLF) óskuðu eftir viðræðum við GRR um hvernig efla mætti samstarfið á milli stofnananna til að auka samfellu í þjónustu við fjölskyldur barna með sérþarfir. Unnið var verklagi um samstarf vegna sameiginlegra skjólstaðinga annars vegar og fræðslu og

miðlun upplýsinga hins vegar. Ráðgert er að verklagið verði endurskoðað í maí 2010.

Samstarfssamningur vegna mats á stuðningsþörf (SIS) er í gildi á milli félags- og trygginga-málaráðuneytisins, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Sálfræðistofnunar Háskóla Íslands og hefur sérskipuð verkefnisstjórn umsjón með skipulagningu og framkvæmd á öflun upplýsinga um stuðningsþörf fatlaðra.

SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er í samstarfi við erlenda aðila á sviði rannsókna og fræðslu.



Frá árinu 2008 hefur Greiningarstöð átt fulltrúa í samstarfsverkefni sem fjármagnað er af Evrópusambandinu og kallast „Surveillance of CP in Europe“. Hlutverk þessa verkefnis er m.a. að samræma skráningu á færni og þroska barna með heilalömun innan Evrópu ásamt því að fylgjast með breytingum á tíðni og eðli fötlunarinnar.

Markmiðið er að upplýsa, yfirvöld og þá sem skipuleggja úrræði fyrir þennan hóp, um samsetningu hans, stærð og þarfir.

Ísland hefur einnig verið þátttakandi norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með fátíðar fatlanir. Fulltrúi Íslands kemur frá Greiningarstöð og hefur hann setið samráðsfundi undanfarin ár. Að auki hefur aðili sem tilnefndur hefur verið af félaginu Einstök börn tekið þátt í þessu starfi. Verkefnið hefur verið styrkt af Norrænu Ráðherranefndinni.



Eitt af verkefnum þessa norræna samstarfs hefur verið að útbúa upplýsingasíðu um fátíðar fatlanir og sjaldgæfa sjúkdóma. Árið 2009 hófst undirbúningur að þátttöku Íslands í þessu verkefni og stefnt er að því að Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins verði sú miðstöð hér á landi sem útbýr upplýsingar um sjaldgæft ástand, sem leitt getur til skertrar þátttöku í samfélaginu.

FRÆDSL- OG RANNSÓKNARSTARF

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi: Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi: Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum: Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana: Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.“ Úr 4.gr. laga 83/2003.

FRÆDSLUSTARF



Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer fram öflugt fræðslustarf. Frá því að stofnunin tók til starfa hefur á hverju vori verið haldin tveggja daga ráðstefna sem á sér fastan sess meðal þeirra sem starfa að málefnum fatlaðra. Þá er tekið fyrir eitthvað sérstakt efni sem varðar börn og ungmenni með þroskafrávik og fatlanir. Á undanförunum árum hefur Greiningarstöð einnig skipulagt margar stærri ráðstefnur m.a. með erlendum fyrirlesurum og þátttakendum, oft í samstarfi við aðrar stofnanir og samtök. Starfsmenn Greiningarstöðvar taka einnig þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða sýna veggspjöld um rannsóknir sínar og má sjá í viðauka yfirlit yfir ráðstefnur og veggspjaldakynningar fyrir árið 2009.

Árið 2008 gaf Háskólaútgáfa í samvinnu við Greiningarstöð út bók þar sem fjallað er um þroskahömlun barna, orsakir, eðli og leiðir til íhlutunar. Tuttugu sérfræðingar sem koma á einn eða anna hátt að málum barna með þroskahömlun og starfa á mismunandi sviðum heilbrigðis-, félags- og menntamála rita í bókina. Ritstjórar eru frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og menntavísindasviði HÍ. Teikning á kápu er eftir Sigrúnu Eldjárn.



Árið 2009 var hafinn undirbúningur á útgáfu bókar um einhverfu sem einnig yrði gefin yrði út í samvinnu Greiningarstöðvar og Háskólaútgáfu.

FRÆDSL- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins býður upp á margvísleg fræðslunámskeið sem tengjast fötlunum barna. Fræðslunámskeiðin eru ætluð foreldrum og aðstandendum, sem og þeim sem vinna með börnum með þroskafrávik og fatlanir. Markmiðið námskeiðanna er að auka þekkingu og efla skilning á þörfum barna og ungmenna með þroskaraskanir,

skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að sam-
bærilegum verkefnum og í sumum tilvikum að
kenna sérhæfðar aðferðir og vinnubrögð í
þjálfunar- eða greiningarstarfi.

Námskeiðunum má skipta niður í opin nám-
skeið og einstaklingsmiðuð þjálfunarnám-
skeið þar sem þátttakendur greiða þátttöku-
gjald og fá námsgögn og viðurkenningarskjöl.

Árið 2009 voru haldin alls 69 námskeið auk
vorráðstefnu. Flest námskeiðanna tengdust
einhverfu eða einhverfurófsröskunum. Nám-
skeiðstími taldist til 711 klukkustunda eða því
sem samsvarar ríflega fjögurra mánaða nám-
skeiðshaldi. Tæplega 1500 manns sátu þessi
námskeið.

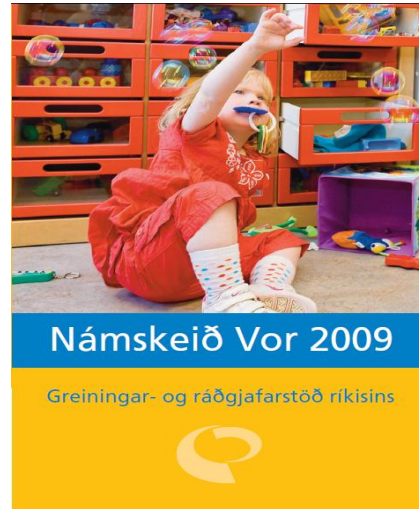
OPIN FRÆDSLUNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt
og er fjöldi þátttakanda yfirleitt takmarkaður
við 30 manns. Þátttakendur taka gjarnan
virkan þátt með hópavinnu eða að þeir hitta
börn sem t.d. nýta sér þær tjáskiptaleiðir sem
um er fjallað. Á mörgum námskeiðanna miðla
foreldrar eða einstaklingar með fötlun af
reynslu sinni.

Árið 2009 voru 11 mismunandi fræðslu-
námskeið haldin í 45 skipti og sóttu 1268
manns þessi námskeið. Í töflu 3 má sjá nánar
fjölda stunda og yfirflokka fræðsluefnis.

Tafla 3. Fjöldi stunda og þátttakenda á opnu fræðslu-
námskeiðum Greiningarstöðvar.

Opin fræðslunámskeið árið 2009	Stundir	Þátttakendur
Börn og unglingar með þroskafrávik	92	424
Meðferð, þjálfun og kennsla	291	496
Skimunar og greiningartæki	22	117
Vorráðstefna Greiningarstöðvar	16	231
Samtals	421	1268



Á heimasíðu Greiningarstöðvar má finna upp-
lýsingar um heiti einstakra námskeiða sem
boðið er upp á hverju sinni.

ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið beinast
fyrst og fremst að leikskólabörnum með
einhverfu eða einhverfurófsröskun og er
boðið upp á tvær þjálfunarleiðir sem foreldrar
geta valið á milli. En það er atferlisþjálfun,
sem hefur verið í boði frá árinu 1999 og
skipulögð kennslu (TEACCH), sem byrjað var
að bjóða upp á með þessu formi árið 2007.

Þjálfunarnámskeiðin eru sniðin að þörfum og
getu barnsins sem um ræðir hverju sinni. Yfir-
leitt er eitt barn á hverju námskeiði og þeir
sem tengjast þjálfun þess og kennslu, svo-
kallað þjálfunarteymi, t.d. foreldrar, þjálfarar
og aðrir starfsmenn í leikskóla eða skóla,
ráðgjafi frá sveitarfélagi, stuðningsforeldrar,
systkini eða aðrir sem tengjast barninu á ein-
hvern máta.

Árið 2009 voru haldin 23 þjálfunarnámskeið.
Nítján þjálfunarteymi fengu þjálfun í notkun
atferlisþjálfunar og 4 teymi fengu þjálfun í

notkun skipulagðrar kennslu. Tvö hundruð manns sóttu þessa þjálfun (tafla 4).

Tafla 4. Fjöldi stunda og þátttakenda á þjálfunarnámskeið Greiningarstöðvar.

Einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið árið 2009	Stundir	Þátttakendur
Atferlisþjálfun og skráning	260	166
Skipulögð kennsla (TEACCH)	30	34
Samtals	290	200

ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Þjónustutengd fræðsla getur verið hluti af þjónustu við skjólstæðinga Greiningarstöðvar. Dæmi um slíkt er t.d. fræðsla um Downs heilkenni fyrir stórfjölskyldu, fræðsla um heilalömmum (CP) fyrir kennara og starfsfólk skóla eða fræðsla um einhverfurófsröskun fyrir kennara ásamt upplýsingum um viðkomandi barn eða ungling. Nákvæmar upplýsingar um efni og fjölda þátttakenda og fræðsluerinda er tengjast þjónustutengdri fræðslu er ekki til staðar fyrir árið 2009, en áætla má að fjöldi áheyrenda slíkrar fræðslu sé áþekkur og á námskeiðum Greiningarstöðvar.

Það má því áætla að á árinu 2009 hafi hátt í þrjú þúsunda manns tekið þátt í þjálfun eða hlýtt á ýmiskonar fræðsluerindi er tengist skjólstæðingahópi Greiningarstöðvar.

HÁSKÓLANEMAR OG GESTIR

Greiningarstöð hefur í gegnum tíðina tekið á móti fjölda gesta til að kynna starfsemi stöðvarinnar. Reglulega koma hópar háskólanema úr greinum eins og læknisfræði, félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun. Einnig koma hópar úr ákveðnum faggreinum á Greiningarstöð og fá þá kynningu og leiðsögn um stofnuninna. Einstaklingar hafa einnig komið

á Greiningarstöð og má t.d. nefna að Torstein Vik, prófessor við NTNU háskólann í Þrándheimi, heimsótti Greiningarstöð í ágústmánuði, en hann var þá handleiðari starfsmanns Greiningarstöðvar vegna doktorsnáms viðkomandi aðila.

STARFS- OG RANNSÓKNARNEMAR

Háskólanemar eiga kost á því að kynna sér starfsemi Greiningarstöðvar með starfsnámi. Nemar úr félagsráðgjöf, sálfræði, sjúkraþjálfun og þroskaþjálfun hafa helst nýtt sér slík tilboð. Á árinu 2009 voru þrír nemendur í starfsþjálfun á Greiningarstöð. Allir voru þeir nemar í þroskaþjálfun, þar af einn nemandi frá Háskólanum í Agder, Noregi, sem var hér við starfsnám í um 3 mánuði.

Háskólanemar geta einnig tengst stofnuninni vegna rannsókna til lokaverkefna og fá þeir þá aðgang að gögnum frá stofnuninni ásamt því að vera undir handleiðslu sérfræðings frá Greiningarstöð. Tveir sálfræðinemar tengdust stofnuninni með þessu móti árið 2009. Annar var í grunnnámi í sálfræði og hinn var íslenskur nemandi við háskólann í Árósum, sem vann úr gögnum Greiningarstöðvar að lokaritgerð sinni til embættisprófs í sálfræði.

FRÆÐILEGAR RANNSÓKNIR

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar og hefur verið unnið að því að flétta rannsóknarstarf inn í reglulega starfsemi stöðvarinnar. Rannsóknanefnd var sett á laggirnar í lok árs 2007, en hlutverk hennar er m.a. að hvetja og styðja við aðila sem hafa áhuga á að stunda rannsóknir er tengjast viðfangsefnum stöðvarinnar. Vaxandi fjöldi starfsmanna hefur sýnt áhuga á þátttöku í rannsóknarstarfi, oft í tengslum við framhaldsnám og er þá reynt að veita stutt náms-

leyfi, sé þess óskað. Í slíkum tilfellum nýtir viðkomandi sér, eftir formleg samþykki, gjarnan gögn Greiningarstöðvar eða aðgengi að skjólstæðingum stofnunarinnar.

Auk rannsókna starfsmanna Greiningarstöðvar þá á starfsfólk stofnunarinnar í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu, ýmsar deildir Háskóla Íslands, Barna- og unglinga-geðdeild og Háskólann í Þrándheimi svo eitt-hvað sé nefnt.

Árið 2009 tengdist starfsfólk Greiningarstöðvar fjórtán rannsóknum, oft í samvinnu við starfsfólk annarra stofnana. Rannsóknirnar voru á mismunandi vinnlustigum eða allt frá því að vera á undirbúningsstigi og í að rannsókn birtist í ritrýndu tímariti, eða sem lokaverkefni framhaldsnáms. Um helmingur rannsókna tengdust einhverfurófsröskunum s.s. faraldsfræði, greiningu, fylgiröskunum, áhættuþáttum og systkinum. Þrjár rannsóknir voru um börn með heilalömun á Íslandi og ein tengdist mati foreldra barna með hreyfihömlun á þjónustu fagaðila. Tvær rannsóknir tengdust börnum með þroskahömlum þar sem í annarri rannsókninni voru áhrif atferlisíhlutunar metin og í hinni var þáttabyggingu á greindarprófinu WISC-IV^{IS} könnuð. Ein rannsókn tengdist burðarmáls- og nýburadauða.

Í viðauka má sjá yfirlit yfir rannsóknir starfsmanna Greiningarstöðvar sem birtar voru í ritrýndum tímaritum á árunum 2008 og 2009, sem og námsverkefni sem unnin voru á

þessum tíma. Einnig er þar að finna yfirlit yfir rannsóknir sem voru að hefjast eða voru í vinnslu árið 2009.

STYRKTARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins var stofnaður 8. júní 1995 til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson, en þann dag hefði Þorsteinn Helgi orðið 5 ára gamall. Hann lést 20. janúar 1995.

Frumkvöðlar að stofnun sjóðsins voru móðurbræður Þorsteins Helga, þeir Gunnar, Sveinn og Guðmundur Hanssynir, en foreldrar hans, Magnea Hansdóttir og Ásgeir Þorsteinsson, lögðu sjóðnum einnig til stofnfé. Sjóðurinn aflar fjár með sölu samúðarkorta sem panta má á heimasíðu Greiningarstöðvar. Einnig berast sjóðnum gjafir frá einstaklingum, þá gjarnan í tengslum við tímamót eins og stórafmæli.

Markmið styrktarsjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á þroskaröskunum og fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsóknarstarfa. Veitt er árlega úr sjóðnum á fæðingardegri Þorsteins Helga, þann 8. júní. Starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins hefur að jafnaði forgang að styrkjum úr sjóðnum.

Styrkþegar árið 2009 voru Agnes Elísdóttir, þroskaþjálfari, Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari og Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgjafi.

REKSTARYFIRLIT

Á árinu 2009 voru heildarútgjöld Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins tæpar 421,4 m.kr. sem er hækkun um 3,27% frá fyrra ári (tafla 5). Launakostnaður hækkaði um 7,4% en hækkunin skýrist af nýjum kjarasamningum sem voru samþykktir um mitt árið 2008 og einnig var aukinn kraftur settur í lok átaks- verkefnisins.

Í fjárlögum var gerð krafa um lækkun rekstrarkostnaðar og þar sem 80% af rekstrarfé stofnunarinnar er launakostnaður var leitað leiða til hagræðingar án þess að fækka þyrfti starfsfólki. Dregið var úr ferðum starfsmanna út á land vegna eftirfylgdar og við það náðist lækkun á ferðakostnaði, risnu og akstri. Einnig var dregið úr aðkeyptri sérfræðisþjónustu og með þessu móti var kröfum mætt um lækkun rekstrarkostnaðar.

Húsnæðiskostnaður hækkaði mikið milli ára en leigugjaldið hjá Fasteignum ríkissjóðs vegna húsnæðis að Digranesvegi 5 hækkaði um 30%. Einnig varð hækkun á leigu viðbótarhúsnæðis í Fannborg 7 sem tekið var á leigu tímabundið vegna átaksverkefnisins.

Tekjur lækkuðu um 28% milli ára og liggur hækkunin í minni námskeiðstekjum og lægra framlagi frá Jöfnunarsjóði sem styrkti að hluta til stöðugildi læknis.

Niðurstaða ársins var jákvæð um 13,7 m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar er jákvæður um 52,9 m.kr.

Tafla 5. Rekstarar og efnahagsreikningur árið 2009.

Rekstrarreikningur	2009	2008
Tekjur		
Tekjur samtals	22.486.427	31.200.430
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	334.780.295	311.688.148
Ferða- og fundakostnaður	8.365.430	16.113.725
Rekstarvörur	15.039.510	14.690.846
Aðkeypt þjónusta	23.038.252	31.469.824
Húsnæðiskostnaður	33.673.992	29.357.062
Annar rekstrarkostnaður	1.067.998	375.648
Eignakaup	5.404.834	4.343.717
Samtals gjöld	421.370.311	408.038.970
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag	-398.883.884	-376.838.540
Ríkisframlag	412.600.000	396.200.000
Hagnaður/(tap) ársins	13.716.116	19.361.460
Efnahagsreikningur		
Eignir samtals	57.552.744	45.386.795
Skuldir samtals	4.610.019	6.160.186
Höfuðstóll í árslok	52.942.725	39.226.609

STARFSMENN

Eftirtaldir starfsmenn störfuðu á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins á árinu 2009:

SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANS

(2,8 st.g.)

Guðrún Hannesdóttir, fulltrúi
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður
Tryggvi Sigurðsson, sálfr./sviðsstjóri

INNTÖKU- OG SAMRÆMINGARSVIÐ

(3,1 st.g.)

Berglind Borgarsdóttir, lækningaritari
Hafís Hannesdóttir, móttökuritari
Ingibjörg Georgsd., lækni/sviðsstjóri
Sólrun Steindórsdóttir, lækningaritari
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari

MANNAUÐS- OG UPPLÝSINGASVIÐ

(1,75stg.)

Anna Lísa Þorbergsd., fræðslufulltrúi
Bryndís Halldórsd., þroskaþj./sviðsst.

REKSTRARSVIÐ

(1stg.)

Heimir Bjarnason, rekstrarstjóri

FAGSVIÐ EINHVERFU

(14,51)

Agnes Elíadóttir, þroskaþjálfi
Andrea K Guðmundsd., félagsráðgjafi
Áslaug Melax, leikskólasérkennari
Ásta Sigurbjörnsdóttir, talmeinafr.
Björn Hjálmarsson, lækni
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri
Guðlaug Ásmundsdóttir, sálfræðingur
Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfi
Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgj.
Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur
Helga S Úlfarsd., leikskólasérkennari
Ingibjörg Georgsdóttir, lækni
Ingibjörg Sif Antonsdóttir, sálfr.

Ingólfur Einarsson, lækni
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari
Kristín Helga Þórarinsdóttir, lækni
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfi
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfi
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfr.

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNHAMLANA

(9,01 stg.)

Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
Björk Steingrímsdóttir, iðjuþjálfari
Hafís Hannesdóttir, móttökuritari
Ingólfur Einarsson, lækni
Katrín Einarisdóttir, sálfræðingur
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
Sigríður María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi/sviðsstjóri
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Solveig Sigurðard., lækni/sviðsstjóri
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþjálfi
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FAGSVIÐ ÞROSKAHAMLANA

(13,12 stg.)

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Atli Freyr Magnúss., atferlisfræðingur
Árni Víkingur Sveinsson, sálfr.
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfi
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Helga Arnfríður Haraldsdóttir, sálfr.
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./sviðsst.
Ingólfur Einarsson, lækni
Kristín Helga Þórarinsdóttir, lækni
Margrét Valdimarsdóttir, lækni
Sigríður O. Guðjónsdóttir, iðjuþjálfari
Sólveig H Kristjánsdóttir, sálfr.
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur
Svanhildur Stella Guðmundsd., ritari

Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur

ÁTAKSVERKEFNI – FANNBORGARTEYMI

(6,35 stg.)

Ásta Sigurbjörnsdóttir, talmeinafr.
Berglind Borgarsdóttir, lækningaritari
Berglind Hrönn Hrafnisd., félagsráðgj.
Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfi
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari
Þóra Leósdóttir, iðjuþj./verkefnisst.

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

Eftirtaldir nefndir og verkefnahópar störfuðu á árinu 2009.

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

dr. Ásgeir Haraldsson, prófessor HÍ
dr. Evald Sæmundsen, sálfr. GRR
María Játvarðard., félagsráðgj. GRR
Solveig Sigurðard., barnalækni GRR
Steinunn Hrafnisdóttir, dósent HÍ
dr. Z. Gabriela Sigurðard., dósent HÍ

Mat á stuðningsþörf

Samstarfsverkefni Greiningarstöðvar, Háskóla Íslands og félags- og tryggingamálaráðuneytisins.
Guðmundur B. Arnkelsson, dósent HÍ
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðum. GRR
dr. Tryggvi Sigurðsson, sálfr. GRR
Þór G. Þórarinsson, félags- og tryggingamálaráðuneytið

Þjónusta við börn með röskun á einhverfurófi eftir greiningu

Samstaf milli Barna- og unglinga-geðdeildar Landspítala og Greiningar og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Berglind Brynjólfsdóttir, sálfr. BUGL
Bóas Valdórsson, sálfræðingur BUGL
Guðbjörg Björnsd., iðjuþjálfari BUGL
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgj. GRR
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþj. GRR
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari GRR

Fjölskyldumiðuð þjónusta

Samstarf milli Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Andrea Guðmundsd., félagsráðgj. GRR
Áslaug Guðmundsd. sjúkraþj. SLF
Bergljót Borg sjúkraþjálfari SLF
Gerður Gústavsdóttir iðjuþjálfari SLF
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþj. GRR
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari GRR
Þorbjörg Guðlaugsd. sjúkraþj. SLF
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari GRR
Valrós Sigurbjörnsdóttir iðjuþj. SLF

FASTANEFNDIR

Fræðslunefnd

Bryndís Halldórsdóttir, sviðstjóri
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi

Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari

Rannsóknanevnd

Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
dr. Árni V. Sveinsson, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir

Ritstjórn heimasíðu

Atli F. Magnússon, atferlisfræðingur
Bryndís Halldórsdóttir, sviðstjóri
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari

VERKEFNAHÓPAR

Útgáfa bókar um einhverfu

Bryndís Halldórsdóttir, sviðstjóri
dr. Evald Sæmundssen, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæf heilkenni

Ingólfur Einarsson, barnalæknir
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Málefni innflytjenda

Andrea Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Kristín Helga Þórarinsdóttir, læknir

Mat á aðlögunarfærni

Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
dr. Árni V. Sveinsson, sálfræðingur
Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

Þjónusta fyrir börn 0-2ja ára

Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

Unglingateymi

dr. Evald Sæmundssen, sálfræðingur
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Atli F. Magnússon. *Mynstur augnhreyfinga undir S+ og S- áreitastjórn*. Erindi flutt á Afmælisþingi SATÍS. Reykjavík, Ísland. Nóvember 2009.
- Atli F. Magnússon. *Þvingun og valdbeiting í starfi með fötludum*. Erindi flutt á Afmælisþingi SATÍS. Reykjavík, Ísland. Nóvember, 2009.
- Evald Sæmundsen, Pétur, Ludvigsson, & Rafnsson, V. *Tilfelliðmiðarannsókn á einhverfu skipulögð í hópi barna með flog án vaka á fyrsta æviári*, Fyrirlestur á Ráðstefnu um rannsóknir í líf- og heilbrigðisvísindum í Háskóla Íslands, 5. og 6. janúar 2009.
- Evald Sæmundsen, Þóra Leósdóttir og Laufey Ýr Gunnarsdóttir. Fyrirlestrar fluttir á Haustþingi sálfræðinga í Hveragerði, í september 2009.
- Evald Sæmundsen. *Epidemiology of ASD and epilepsy*. International Symposium on Epilepsy in Autism Spectrum Disorders. Kurume University, Fukuoka, Japan. Maí 9-10, 2009.
- Evald Sæmundsen. *Skimun og greining einhverfu - hlutverk heilsugæslunnar*. Fræðadagar heilsugæslunnar, 26-27 nóv. 2009.
- Hugrún Vignisdóttir, Kolbrún Ingibjörg Jónsdóttir, Atli Freyr Magnússon og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir. *Auðveldar tákni með tali nám? Samanburður á námi með annarsvegar tali og hinsvegar tákni með tali*. Erindi flutt á XXIV. vörnamskeiði Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins. Reykjavík, Ísland. Maí, 2009.
- Laufey I. Gunnarsdóttir og Þóra Leósdóttir. *Unglingar á einhverfurófi og kynheilbrigði*, Erindi flutt á ráðstefnu FÍUM, Sjáðu sæta naflann minn, Kynhegðun unglunga og viðbrögð samfélagsins, Reykjavík, 2. október 2009.
- Laufey I. Gunnarsdóttir. *Áhugamál stúlkna með Aspergersheilkenni og svipaðar raskanir á einhverfurófi*. Fyrirlestur á Þjóðarspegli, ráðstefnu Rannsóknna í félagsvísindum X, Reykjavík, 30. október 2009.
- Magnússon, A. F., Sigurðardóttir, Z. G., Guðmundsdóttir, K., og Pétursdóttir, A. L. Past, present and future directions of applied behavior analysis in Iceland. Í D. D. Gould (Chair), *International Development in ABA: Brazil, Iceland, Italy and United Arab Emirates*. Erindi flutt á ráðstefnunni: The annual convention of the Association for Behavior Analysis International, Phoenix, AZ. Maí, 2009.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Ingibjörg Sif Antonsdóttir, Solveig Sigurðardóttir & Daníel Þór Ólason. *Börn sem greinst hafa með röskun á einhverfurófi fyrir og eftir 6 ára aldur*. Fyrirlestur á Ráðstefnu um rannsóknir í líf- og heilbrigðisvísindum í Háskóla Íslands, 5. og 6. Janúar 2009.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Ingibjörg Sif Antonsdóttir, Solveig Sigurðardóttir & Daníel Þór Ólafsson (2009). *Börn sem greinst hafa með röskun á einhverfurófi fyrir og eftir 6 ára aldur*. Fyrirlestur á Ráðstefnu um rannsóknir í líf- og heilbrigðisvísindum í Háskóla Íslands, 5. og 6. janúar 2009.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Ingibjörg Sif Antonsdóttir, Solveig Sigurðardóttir & Daníel Þór Ólafsson (2009). *Börn sem greinst hafa með röskun á einhverfurófi fyrir og eftir 6 ára aldur*. Fyrirlestur á XXIV Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Reykjavík 14. og 15. maí 2009.
- Solveig Sigurðardóttir. *Icelandic children with Cerebral Palsy*. Fyrirlestur á árlegum fundi samtakanna European Academy of childhood disabilities, sem haldinn var í Vilnius, Litháen 3-6. júní 2009
- Torstein Vik og Solveig Sigurðardóttir. *Changes in subtypes and severity of Cerebral Palsy among Icelandic children born 1990 - 2003*. Torstein flutti fyrirlesturinn fyrir Solvegu á þriðju alþjóðlegur ráðstefnunni um CP í Sydney, Ástralíu, 18-21. febrúar 2009

VEGGSPJÖLD

- Helga Kristinsdóttir og Þuríður Pétursdóttir. *Proskaferrill íslenskra barna með Downsheilkenni*. Veggspjald á Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Reykjavík, maí 2009.
- Helga Kristinsdóttir og Þuríður Pétursdóttir. *Proskaferrill íslenskra barna með Downsheilkenni*. Veggspjald á Sálfræðiþingi, Reykjavík, apríl 2009.
- Rafnsson, V., Sæmundsen, E., & Georgsdóttir, I. *Áhættuþættir á meðgöngu og í fæðingu fyrir einhverfu* Veggspjald á Ráðstefnu um rannsóknir í líf- og heilbrigðisvísindum í Háskóla Íslands, 5. og 6. janúar 2009.

- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Guðlaug Ásmundsdóttir, Sigrún Hjartardóttir, Bryndís B. Ásgeirsdóttir, Hrafnhildur H. Smáradóttir, Solveig Sigurðardóttir & Jakob Smári. *Follow-up of Children Diagnosed with Pervasive Developmental Disorders: Stability and Change During the Preschool Years*. Veggspjaldakynning á XXIV Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Reykjavík 14. og 15. maí 2009.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Guðlaug Ásmundsdóttir, Sigrún Hjartardóttir, Bryndís B. Ásgeirsdóttir, Hrafnhildur H. Smáradóttir, Solveig Sigurðardóttir & Jakob Smári. *Follow-up of Children Diagnosed with Pervasive Developmental Disorders: Services Received During the Preschool Years*. Veggspjaldakynning á XXIV Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Reykjavík 14. og 15. maí 2009.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Guðlaug Ásmundsdóttir, Sigrún Hjartardóttir, Bryndís B. Ásgeirsdóttir, Hrafnhildur H. Smáradóttir, Solveig Sigurðardóttir & Jakob Smári. *Follow-up of Children Diagnosed with Pervasive Developmental Disorders: Stability and Change During the Preschool Years*. Veggspjaldakynning á Sálfræðipingi Sálfræðingafélags Íslands og sálfræðideildar Háskóla Íslands í Reykjavík 30. apríl 2009.
- Solveig Sigurðardóttir. *Cerebral palsy during the 20th century in Iceland*. Veggspjaldakynning á árlegum fundi samtakanna American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine. sem haldin var í Scottsdale, Arizona 23.-26. september 2009.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU ÁRIÐ 2009

- Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Tryggvi Sigurðsson. Mat á árangri snemmtækrar heildstæðrar atferlislíhlutunar fyrir börn í áhættuhópi fyrir proskahömlun.
- Brynja K. Þórarinsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir o.fl. Litlir fyrirburar á Íslandi 1991-95. Áhættuþættir fyrir burðarmáls- og nýburadauða.
- Evald Sæmundsen, Erlendur Egilsson og Páll Magnússon. Raskanir á einhverfurófi hjá börnum á aldrinum 7-17 ára – Greiningarsaga, einkenni þroski og fylgiraskanir (cand psych verkefni við Árósaháskóla, leiðbeinandi dr. Evald Sæmundsen).
- Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir og Rafn Vilhjálmsson. Changes in epidemiological features of autism spectrum disorders in Iceland.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. Hópastarf með foreldrum barna með röskun á einhverfurófi. Öll á sama báti?
- Guðrún Þorsteinsdóttir & Sólveig Guðlaugsdóttir. Families of children with autism spectrum disorders – Parental and family stress, social support and access to information and services.
- Karen L. Gunnarsdóttir og Evald Sæmundsen. Andstæðuáhrifa í mati foreldra á einkennum einhverfu hjá systkinum barna með röskun á einhverfurófi (cand psych verkefni við HÍ, leiðbeinandi dr. Evald Sæmundsen).
- Kristjana Magnúsdóttir, Evald Sæmundsen, Páll Magnússon og Erlendur Egilsson. Geðraskanir hjá börnum og unglíngum á aldrinum 7-17 ára sem greinst hafa með röskun á einhverufurófi.
- Sigríður L. Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Ingibjörg Sif Antonsdóttir, Solveig Sigurðardóttir og Daníel Ólason. Children diagnosed with autism spectrum disorders before or after the age of 6 years. Under review.
- Solveig Sigurðardóttir, Marit Indredavik, Auður Eiríksdóttir, Katrín Einarisdóttir, Halldór Guðmundsson, Torstein Vik. Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study.
- Solveig Sigurðardóttir og Torstein Vik. Speech, expressive language and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland.
- Sólveig Norðfjörð. Þáttabygging WISC-IV^{IS} hjá börnum með greind undir meðallagi.
- Unnur Árnadóttir. Hvað finnst foreldrum barna með hreyfihömlun um þjónustu sjúkrahjálfa, iðjuþálfa og talmeinafræðinga? Mat á fjölskyldumiðaðri þjónustu.
- Vilhjálmur Rafnsson, Evald Sæmundsen og Ingibjörg Georgsdóttir. Áhættuþættir í fæðingu og á meðgöngu fyrir einhverfu.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM ÁRIÐ 2008 OG 2009

- Brynja K. Þórarinsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir, Jóhann Heiðar Jóhannsson og Atli Dagbjartsson (2009). Litlir fyrirburar á Íslandi 1991-95. Áhættuþættir fyrir burðarmáls- og nýburadauða. *Læknablaðið* **95(2)**, 107-11.
- Sæmundsen, E., Ludvigsson, P., & Rafnsson, V. (2008). Risk of autism after infantile spasms – A population based study nested in a cohort with seizures in the first year of life. *Epilepsia*, **49**, 1865-1870.
- Sigurdardóttir, S., Eiríksdóttir, A., Gunnarsdóttir, E., Meintema, M., Arnadóttir, U., & Vik, T. (2008). Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, **50**, 57-362.
- Sigurdardóttir, S., Thórkelsson, T., Halldórssdóttir, M., Thorarensen, Ó., & Vik, T. (2009). Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, **51**, 356-363.

Weiss, L.A., Yiping, S., Korn, J.M., Arking, D.E. Miller, D.T., Fossdal, R., Saemundsen, E., Stefansson, H., Ferreira, M.A., Green, T., Platt, O.S., Douglas, M.R., Walsh, C. A., Altshuler, D., Chakravarti, A., Tanzi, R., Stefansson, K., Santangelo, S.L., Gusella, J.F., Sklar, P., Wu, B-L., & Daly, M.J., for the Autism Consortium. (2008). Association between microdeletion and microduplication at 16p11.2 and autism. *New England Journal of Medicine*, **358**, 667-675.

NÁMSVERKEFNI ÁRIÐ 2008 OG 2009

Doktorsverkefni

Evald Sæmundsen (2008). Autism in Iceland – Prevalence, diagnostic instruments, development, and association of autism with seizures in infancy. Háskóli Íslands.

Meistaraverkefni

Guðný Stefánsdóttir (2008). Aðferðir við kennslu og þjálfun barna með einhverfu í grunnskólum. Háskóli Íslands.

Laufey Gunnarsdóttir (2009). Áhugamál stúlkna með Aspergersheilkenni og svipaðar raskanir á einhverfurófi. Háskóli Íslands.

María Játvarðardóttir (2008). Íþróttir hreyfihamlaðra barna og ungmenna. Háskóli Íslands.

Unnur Árnadóttir (2009). Hvað finnst foreldrum barna með hreyfihömlun um þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara og talmeinafræðinga? Mat á fjölskyldumiðaðri þjónustu. Háskólinn á Akureyri.

Lokaverkefni í mannauðsstjórnun við Endurmenntun HÍ

Bryndís Halldórsdóttir og Guðrún Helga Kristjánsdóttir (2009). Könnun á viðhorfum starfsmanna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Háskóli Íslands.

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, 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 fjölbætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni.

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

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

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

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

III. kafli Frumgreining.

■ **3. gr.** Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining skv. 17. og 18. gr. laga um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.

Frumgreining getur einkum farið fram hjá eftirtöldum aðilum: Barnadeildum sjúkrahúsa, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sérfræðingum svæðisskrifstofa, greiningarteymum heilbrigðisstofnana, Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

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

1. 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 lögmeata 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 Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.

■ **10. gr.** Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...

■ **Ákvæði til bráðabirgða.** Lögin skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007. Ákvæði til bráðabirgða.



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins