



ÁRSSKÝRSLA

2011

© Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, maí 2013

AÐFARAORÐ FORSTÖÐUMANNSS

Greiningarstöð sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2011 en á því ári fagnaði stofnunin 25 ára afmæli sínu. Stöðin hefur vaxið og dafnað á þessum tíma og notið þeirrar gæfu að fá til sín frábært starfsfólk sem býr yfir viðamikilli þekkingu á fötlunum barna, með áherslu á þroska-hömlun, hreyfihamlanir og raskanir á einhverfurófi. Þekking og reynsla starfsfólksins hefur með tímanum skilað þeim árangri að Greiningarstöðin er orðin að öflugri þjónustu- og þekkingarsetri fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra.



Í tilefni afmælisins var opnuð ný samnorræn vefsíða www.rarelink.is sem heldur utan um upplýsingar sem tengjast sjaldgæfum fötlunum og sjúkdómum. Rarelink vefsíðan er ætluð þeim sem hafa greinst með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum þeirra og fagaðilum. Á síðunni má m.a. finna upplýsingar um stuðningsfélög fyrir ýmsa sjúkdóma, heilkenni eða fatlanir í aðildarlöndunum fimm (Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð).

Ásókn í þjónustu stofnunarinnar er áfram mikil og langt umfram það sem núverandi starfssemi ræður við að óbreyttu. Fjöldi nýrra tilvísana náði hámarki árið 2009 þegar þær voru 384, á árinu 2010 bárust nýjar tilvísanir fyrir 342 börn og á árinu 2011 voru þær 353. Greiningarstöðin leggur áherslu á að sinna vel þeim börnum sem búa við þyngstan vanda en vísa þeim börnum sem eru með vægari frávik í þroska alfarið í þjónustu á sínum heimaslóðum. Á árinu 2011 var tilvísunum fyrir 90 börn (fjórðungur nýrra tilvísana) vísað frá á þessum forsendum enda lágu fyrir ítarleg greiningargögn sem nýtast vel í þjónustu við börnin og fjölskyldur þeirra.

Með því að skerpa á markhópi stöðvarinnar skapast svigrúm til langtímaeftirfylgdar fyrir börn með mjög flóknar og sjaldgæfar fatlanir, en brýn þörf er fyrir að veita þeim hópi sérhæfða þjónustu öll uppvaxtarárin. Einnig gefst þá meira svigrúm til að sinna öðrum lagaskyldum stofnunarinnar, einkum fræðslu, rannsóknnum og erlendu samstarfi, sem hefur aukist mikið á undanförunum árum. Öflugt rannsóknastarf var unnið innan Greiningarstöðvar á árinu 2011 oft í samvinnu við aðra aðila eða stofnanir þ.á.m. ýmsar deildir Háskóla Íslands, Landspítala, Íslenska erfðagreiningu og Háskólann í Þrándheimi. Á árinu tók Greiningarstöð í fyrsta skipti þátt í Vísindavöku sem RANNÍS stendur fyrir en Vísindavakan er haldin samtímis um alla Evrópu á Degi evrópska vísindamannsins seinasta föstudag í september.

Málefni fatlaðra voru flutt frá ríki til sveitarfélaga í byrjun árs 2011 í þeim tilgangi að þjónusta sé veitt sem mest í nærumhverfi barns og fjölskyldu þess. Áherslur Greiningarstöðvar sem þriðja stigs þekkingar- og þjónustuseturs samræmast vel þeirri stefnu stjórnvalda að færa faglega og fjárhagslega ábyrgð á málaflokknum í hönd eins aðila og stuðla þannig að samþættingu nærþjónustu við íbúa og eflingar félagsþjónustu sveitarfélaga. Í framtíðinni mætti hugsa sér að stór hluti greiningar- og ráðgjafavinnunnar flyttist til sveitarfélaganna með bakstuðningi frá Greiningarstöð. Stöðin myndi áfram veita ráðgjöf varðandi meðferðarleiðir og vinna að þróun og öflun mælitækja sem nýtast í starfinu, auk þess að efla þjónustu við þau börn sem búa við alvarlegastan vanda vegna fötlunar sinnar.

Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður



Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2011

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

Aðfaraorð forstöðumanns.....	1
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	2
Hlutverk.....	2
25 ára afmæli.....	3
Mannauður	3
Stefnumótun.....	4
Húsnæði og aðstaða	4
Skipulag Greiningarstöðvar	5
Skrifstofa forstöðumanns	5
Stoðsvið.....	5
Fagsvið Greiningarstöðvar.....	6
Fagsvið einhverfu.....	6
Fagsvið hreyfi- og skynhamlana	6
Fagsvið þroskahamlana.....	7
Smábarnateymi.....	7
Unglingateymi	8
Faglegt starf Greiningarstöðvar.....	9
Tilvísanir.....	9
Athugun og greining	12
Eftirfylgd og ráðgjöf.....	13
Samstarf Greiningarstöðvar	17
Samstarf við stofnanir á Íslandi	17
Háskóli Íslands	17
Kynning á Greiningarstöð.....	18
Alþjóðlegt samstarf	19
Samstarf við erlendar stofnanir	19
Fræðslu- og rannsóknarstarf	21
Fræðslustarf.....	21
Fræðslu- og þjálfunarnámskeið	22
Fræðilegar rannsóknir.....	23
Styrktarsjóður	24
Rekstraryfirlit.....	25
Viðaukar	26
Starfsmenn.....	26
Yfirmenn faggreina.....	26
Nefndir og vinnuhópar	26
Starfsmannafræðsla.....	27
Rannsóknar- og fræðastarf starfsmanna	28
Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	30

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 unglimum með alvarlegar þroskaraskanir hvar sem þau búa á landinu. Hún heyrir undir velferðarráðuneytið (áður félags- og tryggingamálaráðuneyti) og er fjármögnuð að mestu leyti með föstu framlagi í fjárlögum. Starfseminni er skipt í þrjú fagsvið, sem hvert um sig ber ábyrgð á þjónustu og stefnumótun í sínum málaflokki. Þvert á fagsviðin eru sérstök smábarna- og unglimateymi. Þrjú stoðsvið sjá um ýmsa sameiginlega þætti starfseminnar. Forstöðumaður er skipaður af velferðarráðherra og ber meginábyrgð á faglegri starfsemi stofnunarinnar, fjárhag og samskiptum við aðrar stofnanir.

Á Greiningarstöð fer fram athugun á þroska og færni barna og unglunga með fatlanir og önnur alvarleg frávík í þroska. Veitt er ráðgjöf með það að leiðarljósi að efla lífsgæði og bæta framtíð þeirra og draga úr afleiðingum röskunar. 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 þroskafrávík barna og unglunga.

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 háskóla- stofnanir og er þátttakandi í innlendum og erlendum rannsóknarverkefnum.

25 ÁRA AFMÆLI

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fagnaði 25 ára afmæli sínu föstudaginn 4. nóvember 2011, en stofnunin tók til starfa 1. janúar 1986 sem þekkingar- og þjónustumiðstöð fyrir fötluð börn, fjölskyldur þeirra og fagfólk sem starfar í þeirra þágu. Í tilefni dagsins var opnuð samnorræn vefsíða www.rarelink.is sem heldur utan um upplýsingar sem tengjast fátíðum fötlunum og sjaldgæfum sjúkdómum. Afmælisveislan var fjölmenn og var haldin í húsnæði stofnunarinnar. Ýmsir listamenn komu fram, s.s. uppistand frá félögum úr hjólastólasveitinni þeim Leifi Leifssyni, hand- hafa Kærleikskúlunnar 2011 og Elvu Dögg Gunnarsdóttur. Eva Hauksdóttir fiðluleikari frá Suzukiskólanum lék á fiðlu og tónlistar- maðurinn KK skemmti gestum.

Stofnuninni voru færðar ýmsar góðar gjafir, m.a. tjáskiptatölva frá Öryggismiðstöðinni og listaverk frá Þroskahjálpi.



MANNAUDUR

Á árinu 2011 störfuðu 63 á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins í tæplega 49 stöðugildum. Stöðugildum hefur fækkað um þrjú frá árinu 2009.

Reglulega eru haldnir starfsmannafundir, fræðslufundir og málstofur. 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

Starfsmannafélag Greiningarstöðvar stendur fyrir margvíslegri félagsstarfsemi fyrir starfsmenn stofnunarinnar. Edda Björgvinsdóttir hélt fyrirlestur sem bar yfirskriftina „Gleði og húmor á vinnustað“. Farið var í vorferð í Guðmundarlund og haustferð á Reykjanes. Haldið var tangókvöld, púttmót og ljóða- og hannyrðakvöld. Í desember hefur lengi verið hefð fyrir því að halda föndurdag fyrir börn og barnabörn starfsmanna og er það ávallt vel sótt enda margt spennandi í boði fyrir börnin. Sameiginleg jólamáltíð er haldin rétt fyrir jól og leggja þá margir hönd á plóg og töfra fram ljúffenga hátíðarmáltíð. Átakið „Hjólað í vinnuna“ nýtur vinsælda og sífellt fleiri starfsmenn taka þátt.

VERÐLAUN VELFERÐARSJÓÐS BARNNA

1. desember 2011 voru Stefáni J. Hreiðarssyni forstöðumanni Greiningarstöðvar veitt Barnamenningarverðlaun Velferðarsjóðs. Verðlaunin eru afhent árlega fyrir framúrskarandi störf í þágu velferðar barna og fylgir þeim fjármagn sem ætlað er til að hlúa að verkefni í starfsemi stofnunarinnar. Stefán tók við verðlaununum frá Kára Stefánssyni forstjóra Íslenskrar erfðagreiningar við hátíðlega afhöfn í Iðná.

STEFNUMÓTUN

Reglulega eru haldnir stjórnendafundir þar sem farið er yfir stöðu og stefnu Greiningarstöðvar.

GRUNNGILDI

Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, fagmennsku, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti starfsmanna innbyrðis og við hagsmunaaðila. Framsækni fæst þegar leitast er við að vera leiðandi í rannsóknum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni er einkennir öll samskipti starfsfólksins.

FRAMTÍÐARSÝN

Starfsfólk Greiningarstöðvar sér stofnunina sem þjónustu- og þekkingarsetur fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Að mikilvægt sé að viðhalda þekkingu, 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 gæðþjónustu.

HÚSNÆÐI OG AÐSTAÐA

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 Blindrabókasafn Íslands er á fyrstu hæð hússins. Undanfarin ár hefur það verið erfiðleikum

bundið að koma fyrir þeirri starfsemi sem fram fer hjá stofnuninni. Tímabundin leiga jarðhæðar að Fannborg 7-9 leysti þennan vanda frá hausti 2008 til loka árs 2010. Staðan er því aftur orðin sú að húsnæðið nægir vart starfseminni líkt og var fyrri hluta árs 2008.

AÐSTAÐA

Húsnæðið samanstendur af móttökurými, biðstofu, þremur fundarherbergjum, þar af einu með fjarfundabúnaði, að auki hefur matsalur verið nýttur til móttöku og kynningar á starfsemi Greiningarstöðvar fyrir háskólanema og aðra gestahópa. Athuganir, þjálfun og viðtöl fara fram í sérútbúnum herbergjum og eru þau átta talsins. Þjálfunarnámskeið fara að öllu jöfnu fram í einu fundarherbergi stofnunarinnar, en ef aðstaða er fyrir hendi á leikskóla barnsins þá fara námskeiðin fram þar. Skrifstofur eru þrjátíu og átta og deila gjarnan tveir eða þrír starfsmenn með sér skrifstofu.

FJARFUNDABÚNAÐUR

Vorið 2009 festi Greiningarstöð kaup á fjarfundabúnaði til að nýta í daglegu starfi. Með notkun búnaðarins gefst svigrúm til að veita þeim sem búa utan höfuðborgarsvæðis betri þjónustu. Á sama tíma má draga úr ferðakostnaði og tími fagfólks nýttist betur.

Fjarfundabúnaðurinn hefur verið notaður til fundahalda vegna skjólstæðinga t.d. þar sem niðurstöðum athugunar er skilað til þjónustuaðila og ráðgjafar vegna þjálfunar einstakra barna. Einnig hefur búnaðurinn verið nýttur til að miðla fræðslu. Greiningarstöð bíður upp á sérstök fjarnámskeið og hafa allt að átta staðir á landinu verið tengdir inn á slík fjarnámskeið. Starfsmenn Greiningarstöðvar hafa einnig sótt sér fræðslu í gegnum búnaðinn og hann hefur nýst til fundahalda við samstarfsaðila erlendis.

SKIPULAG GREININGARSTÖÐVAR

SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANNS



Aftari röð f.v. Stefán, Vigdís, Íris, Sólrún og Tryggvi. Fremri röð f.v. Elísabet, Linda, Berglind, Ingibjörg, Hafdís, Bryndís og Þóra.

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, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.

RANNSÓKNANEFND

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar. Rannsóknanefnd hefur verið starfandi frá árslokum 2007. Umsóknnum er beint til nefndarinnar sé óskað eftir aðgangi að gögnum Greiningarstöðvar. Allir rannsakerndur þurfa að hafa sótt um leyfi til Vísindasiðanefndar og Persónuverndar.

Formaður Rannsóknanefndar er Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum barna.

STÖÐSVIÐ

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 skýrslna og vottorða, sjá um símasvörun og veita almennar upplýsingar frá skiptiborði og móttöku.

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.

Sviðsstjóri mannauðs- og upplýsingasviðs er Guðný Stefánsdóttir, 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 umsjón 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 með fjölbreytta menntun og bakgrunn, sem eflir þverfaglega nálgun stofnunarinnar. Starfsemi sviðanna er fjölpætt og má í stórum dráttum skipta í reglulega þjónustu við ung börn, þverfaglega greiningarvinnu, ráðgjöf og fræðslu í kjölfar greiningar, langtíma eftirfylgd fyrir afmarkaðan hóp einstaklinga, fræðslustarfsemi og rannsóknarvinnu. 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.

FAGSVIÐ EINHVERFU



Aftari röð f.v. Sigrún, Guðrún, Emilía, Sigurveig, Agnes, Sigurrós, Ingibjörg, Brynja, Evald, Berglind, Andrea, María og Kolbrún. Fremri röð f.v. Sigríður Lóa, Ingibjörg, Kristjana, Svandís, Guðlaug, Áslaug, Laufey og Guðný.

Á fagsviði einhverfu starfa 25 manns í rúmlega 17 stöðugildum. Þeim börnum sem vísað er á fagsvið einhverfu koma þar til athugunar þegar að frumgreining bendir til röskunar á einhverfurófi. Stór hluti starfsemi sviðsins tengist auk athugana, fræðslu, ráðgjöf og þjálfun vegna einhverfu.

Rannsóknir tengdar röskun á einhverfurófi hafa verið umtalsverðar á liðnum árum og fjöldi rannsóknagreina hafa verið birtar í erlendum fag tímaritum.

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

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Þroskaþjálfar

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNHAMLANA



Talið f.v. Björk, Sigrún, Marrit, María, Hafdís, Þórunn, Unnur, Katrín og Þórána.

Á fagsviði hreyfi- og skynhamlana starfa 12 manns í 8,5 stöðugildum. Sviðið sérhæfir sig fyrst og fremst í þjónustu við börn sem eru hreyfihömluð, blind eða alvarlega sjónskert. Starfsemi sviðsins felst í athugunum, fræðslu og þjálfun. Starfsmenn koma einnig að vali,

prófun og ráðgjöf vegna hjálpartækja, vettvangsathugunum og námskeiðahaldi um hreyfihamlanir og leiðir til tjáskipta.

Rannsóknir hafa fengið aukið vægi í starfsemi sviðsins á seinustu árum og greinar verið birtar í erlendum fagtímaritum.

Sviðsstjóri fagsviðs hreyfi- og skynhamlana er dr. Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna.

FAGSVIÐ ÞROSKAAMLANA



Aftari röð f.v. Atli, Una, Helga, Vigdís, Helga og Helga Kristín. Fremri röð f.v. Tinna, Hrönn, Hanna, Guðbjörg, Margrét, Helga og Elín.

Á fagsviði þroskahömlunar starfa 15 manns í tæplega 13 stöðugildum. Þegar frumgreining bendir til þroskahömlunar eða grunur vaknar um röskun á einhverfurófi hjá fyrrum skjólstæðingum sviðsins þá er þeim vísað á fagsvið þroskahömlunar. Áður en athugun fer fram fer gjarnan í gang íhlutun t.d. í formi ráðgjafar til foreldra og kennara.

Rannsóknir hafa fengið aukið vægi í starfsemi sviðsins á seinustu árum.

Sviðsstjóri fagsviðs þroskahamlana er Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi.

SMÁBARNATEYMI



Talið frá v. Atli, Þórunna og Guðbjörg.

Smábarnateymi var sett á laggirnar um mitt ár 2010 og koma starfsmenn af fagsviði þroskahömlunar og fagsviði hreyfi- og skynhamlana. Teyminu er ætlað að sinna börnum sem vísað er á Greiningarstöð á fyrstu árum ævinnar áður en þau byrja á leikskóla. Markmið smábarnateymisins er að ýta undir þroska barna sem eiga við þroskafrávik að stríða sem og að styðja og styrkja foreldra þeirra í nýju hlutverki. Þjónusta teymisins fer eftir óskum fjölskyldunnar og búsetu. Teymið veitir fagfólki í nærumhverfi barnsins ráðgjöf og handleiðslu, er í samvinnu við fagfólk Lyngáss og veitir foreldrum ráðgjöf og fræðslu um hvernig ýta megi undir þroska barnsins með snemmtækri íhlutun.

Teymisstjóri er Atli Freyr Magnússon, atferlisfræðingur.

UNGLINGATEYMI



Frá vinstri. Helga, Sigurlaug, Elín, Laufey og Þóra.

Unglingateymi sinnir ráðgjöf og greiningu vegna unglunga á aldrinum 13-18 ára og koma starfsmenn af fagsviði þroskahamlana, fagsviði einhverfu og inntöku og samræmingarsviði. Teymið var sett á laggirnar um mitt ár 2010 og er markmiðið að bæta þjónustu við unglunga og fjölskyldur þeirra með því að endurskoða vinnulag og þróa enn frekar þekkingu á þörfum þessa aldurshóps. Í flestum tilvikum er um að ræða skjólstæðinga sem vísað er á Greiningarstöð á unglingsárum og geta nýtt sér afmarkaða ráðgjöf og eftirfylgd.

Teymisstjóri er 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 vaknað“. 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. Þegar um er að ræða börn á leikskólaaldri eða eldri, þá þarf frumgreining að hafa farið fram áður en barninu er vísað á Greiningarstöð. Þegar frumgreining 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 2011 bárust 353 tilvísanir á Greiningarstöð þar af voru 75% tilvísana vegna drengja. Eins og sjá má í töflu 1 var 74% vísað á fagsvið en um fjórðungi vísað frá. 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.

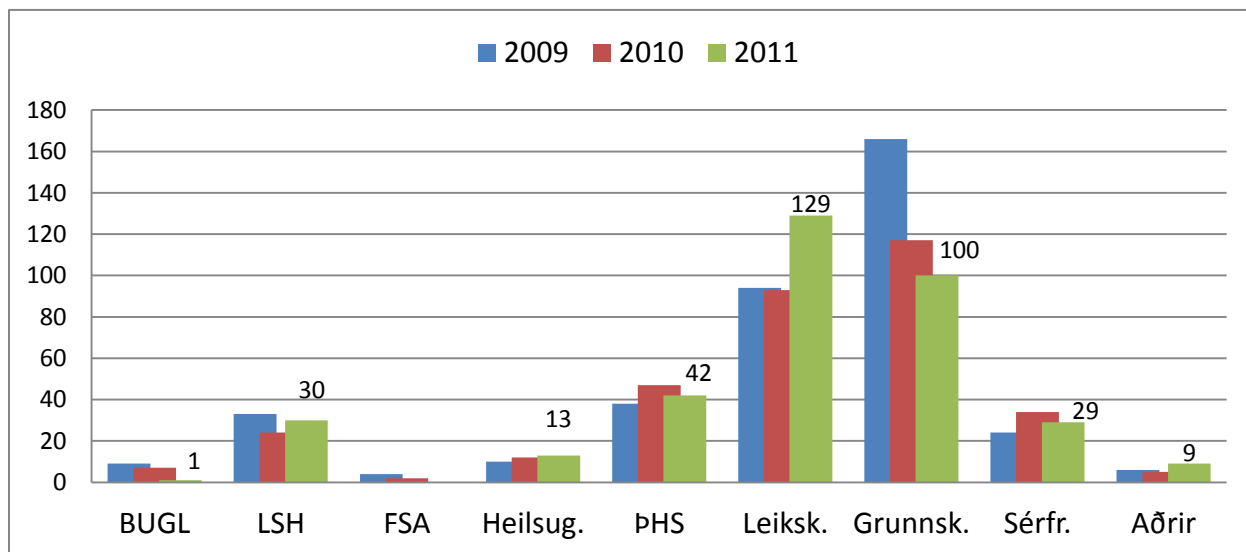
Af þeim 353 tilvísunum sem bárust voru 295 nýjar tilvísanir, 13 endurtilvísanir eftir frávísun og 45 tilvísanir voru vegna barna eða unglinga sem áður höfðu komið til athugunar á Greiningarstöð.

Tafla 1. Fjöldi tilvísana á fagsvið og frávísanir

	2009		2010		2011	
	Fjöldi	%	Fjöldi	%	Fjöldi	%
Tilvísanir	384	100	342	100	353	100
Fagsvið	287	75	257	75	262	74
Frávísanir	94	25	76	25	90	26
Annað	3	0	9	3	1	0

TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir komu frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna eða 64,9%. Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (BUGL, Landspítala, FSA, heilsugæslustöðvum og Þroska- og hegðunarstöð) er 24,4%. Á mynd 1 má sjá þegar litið er til fyrri ára að aukning hefur orðið í fjölda tilvísana hjá börnum á leikskólaaldri en fækkun hjá börnum á grunnskólaaldri.



Mynd 1. Uppruni tilvísana 2009 - 2011

FRUMGREININGAR – ÁSTÆÐA TILVÍSUNAR

Ástæður tilvísunar eru í 52% tilvika vegna gruns um röskun á einhverfurófi og í 31% tilvika vegna gruns um þroskahömlun. Um 10% tilvísana er vegna barna sem ljóst er strax frá unga aldri að þurfi á þjónustu Greiningarstöðvar að halda, t.d. börn með alvarlega hreyfihömlun eða heilkenni sem orsaka alvarleg þroskafrávik. Tafla 2 sýnir flokkun frumgreininga og ástæðu tilvísunar eftir aldurshópum.

Tafla 2. Fjöldi tilvísana 2011 eftir flokkun frumgreiningar og aldurshópum

Frumgreining	0-2	3-6	7-12	13-17	18+	Heild
Einhverfuróf	25	106	35	16	1	183
Þroskahömlun	5	37	33	36		111
Málhömlun		2	2			4
Meðfædd heilkenni	8	3	2			13
Ótilgreind þroskar.	2	8		6		16
Hreyfihömlun	14	2	3	1		20
Fjölfötun		1				1
Hegðunarerfiðleikar				1		1
Frumgreining óljós	1	2		1		4
Samtals	55	161	75	61	1	353

Helsta ástæða fyrir að barni eða unglingi er vísað aftur á Greiningarstöð er vegna gruns um að viðkomandi sé með röskun á einhverfurófi eða með þroskahömlun. Af þeim 45 einstaklingum sem vísað var aftur í athugun á Greiningarstöð þá var grunur um þroskahömlun ástæða tilvísunar hjá 24 börnum og grunur um röskun á einhverfurófi hjá 15 einstaklingum. Sjö aðilum var vísað vegna annarra erfiðleika. Það kemur t.d. fyrir að einstaklingi með þekktu fötlun sé vísað aftur vegna gruns um afturför eða vegna vanlíðunar er leiðir til aukins vanda barnsins.

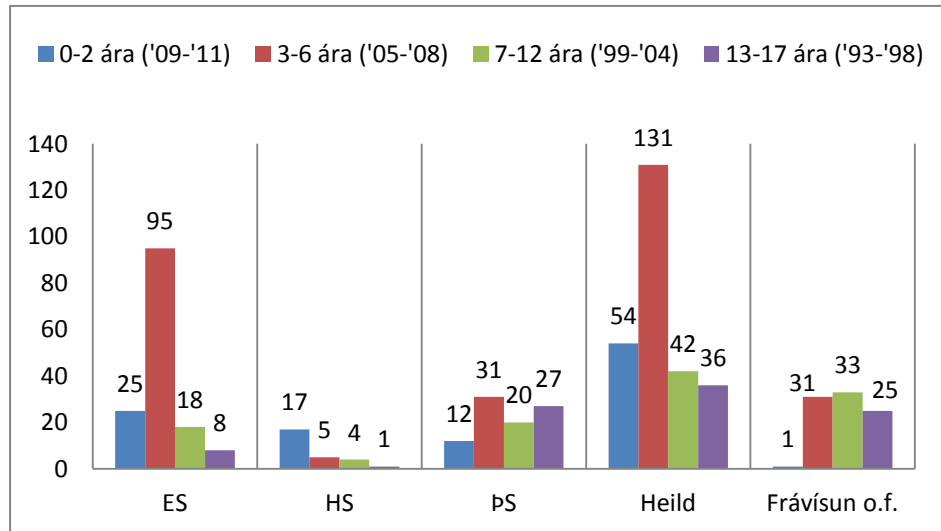
TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

Þegar búið er að fara yfir tilvísanir á inntöku- og samræmingarsviði er þeim beint inn á viðeigandi fagsvið. Af þeim 353 tilvísunum sem bárust á árinu var 262 málum vísað til frekari athugana á fagsvið GRR (sjá mynd 2). Flestum var vísað á fagsvið einhverfu alls 146 börnum. Tuttugu og sjö börnum var vísað á

fagsvið hreyfi- og skynhamlana og 90 á svið þroskahamlana. Helmingur tilvísana er vegna barna á leikskólaaldri.

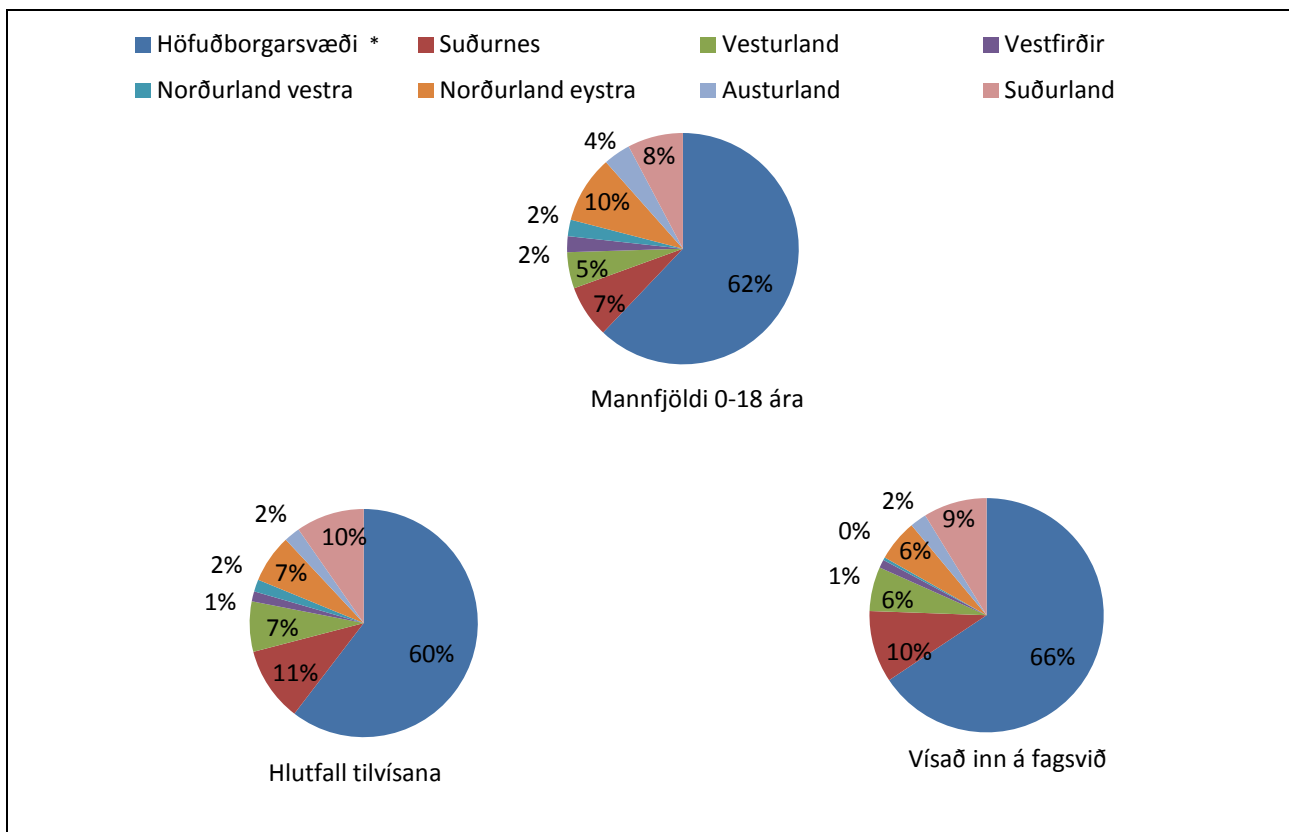
BÚSETA

Greiningarstöð þjónar börnum og fjölskyldum af öllu landinu. Af 353 tilvísunum voru 60% af höfuðborgarsvæðinu og 40% frá öðrum stöðum á landinu. Tveir einstaklingar voru skráðir erlendis og eru ekki teknir með í þennan útreikning. Sé fjöldi tilvísana og hlutfall þeirra sem koma til athugunar á fagsvið skoðað út frá hvaða landshlutum tilvísanir berast þá má sjá á



Mynd 2. Fjöldi tilvísana í hverjum aldurshópi árið 2011 sem vísað var á fagsvið einhverfu (ES), hreyfi- og skynhamlana (HS) og þroskahömlunar (PS) ásamt fjölda frávísana.

mynd 3 að gott samræmi er á milli þess og hlutfalls íbúa á aldrinum 0-18 ára búsettum á þessum svæðum.



Mynd 3. Hlutfall íbúa 0-18 ára eftir landshlutum og hlutfall tilvísanna á GRR og því sem vísað er á fagsvið.

*Sveitarfélögin Reykjavíkurborg, Kópavogsbær, Hafnarfjarðarkaupstaður, Garðabær, Mosfellsbær, Sveitarfélagið Álftanes, Seltjarnarneskaupstaður og Kjósarhreppur.

ATHUGUN OG GREINING

„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.

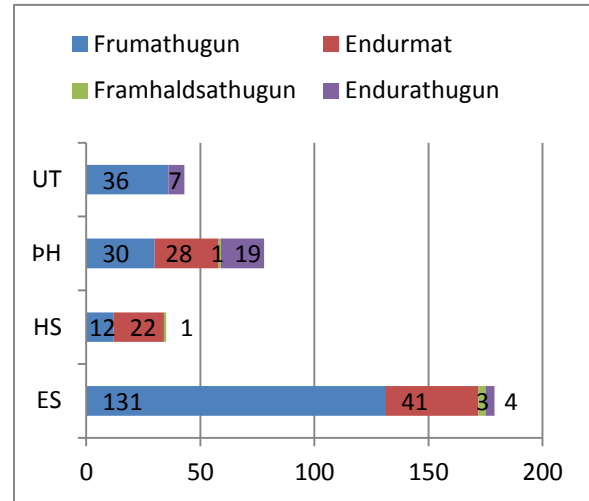
Ár hvert kemur fjöldi barna og unglunga ásamt foreldrum sínum til þverfaglegrar athugunar á Greiningarstöð. Umfang athugana er mismikið og eru þær sniðnar eftir aldri og þörfum einstaklingsins. Hver fjölskylda er þjónustuð af þverfaglegu teymi þar sem tekin eru ítarleg viðtöl við foreldra, ásamt því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

Flestir skjólstæðinganna 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 gjarnan upphafi grunnskólagöngu og er þá hluti af eftirfylgd barnsins. Stöku sinnum bætist við athugun sem ekki var gert ráð fyrir í upphafi athugunarferils og kemur þá barnið eða unglingurinn í framhaldsathugun.

ATHUGANIR

Árið 2011 komu alls 209 börn og unglingar í fyrsta skipti (frumathugun) á Greiningarstöð ásamt foreldrum sínum. Þrjátíu einstaklingar komu í endurathugun og 5 einstaklingar komu í framhaldsathugun. Endurmat á þroskastöðu var gert hjá 91 barni (mynd 4).

Flestir komu til athugunar á fagsvið einhverfu eða 179 einstaklingar. Á fagsvið hreyfi- og skynhamlana komu 35 aðilar í athugun. Á



Mynd 4. Fjöldi barna og unglunga sem komu í athugun hjá Unglingateymi (UT), á fagsviði þroskahömlunar (PH), hreyfi- og skynhamlana (HS) og fagsviði einhverfu (ES).

fagsvið þroskahömlunar komu 78 börn til athugunar og 43 unglingar fóru í athugun hjá Unglingateymi.

Árið 2011 komu því 330 börn eða unglingar ásamt foreldrum sínum til þverfaglegrar 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 er 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. Þekkingin 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 úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

Á Greiningar- og ráðgjafarstöð er ICD-10¹ flokkunarkerfið notað við skráningu á niðurstöðum athugana. Kerfinu er skipt í greiningarflokka sem ná m.a. yfir hegðun, hreyfingu, vitsmunapróska, skynjun og orsakir.

Í töflu 3 má sjá yfirlit yfir fjölda barna sem koma til athugunar í fyrsta skipti á Greiningarstöð og falla undir þá greiningarflokka sem taldir eru upp í töflunni. Af þeim 209 börnum sem komu í fyrsta skipti voru 141 barn með röskun á einhverfurófi. Af þeim hópi voru 22 börn einnig með þroskahömlun og 28 féllu undir greininguna ótilgreind þroskaröskun, en hluti af þeim mun við endurmat fá staðfesta þroskahömlunargreiningu. Níu börn voru með heilalömun eða önnur lömunarheilkenni og af þeim fengu 5 börn greininguna ótilgreinda þroskaröskun eða þroskahömlun. Tæplega fjórðungar þeirra sem koma í fyrsta skipti eru með tal- og málþroskaraskanir. Ekki er talinn fjöldi þeirra barna sem falla undir greiningarflokka eins og ofvirkni, kvíðaraskanir eða aðrar geðraskanir.

Tafla 3. Yfirlit yfir hversu mörg börn og unglingar sem koma í fyrsta skipti til athugunar á GRR greinast með þroskahömlun, þroskaröskun, tal- og málþroskaraskanir, einhverfurófsröskun og CP.

Frumathugun 2011	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-17 ára	Heild*	(%)
Einhverfurófsröskun	2	80	35	24	141	(67,5)
Heilalömun (CP)	5	3	1		9	(4,3)
Þroskahömlun	3	14	7	10	34	(16,3)
Þroskaröskun, ótilgreind	8	30		1	39	(18,7)
Tal- og málþroskaraskanir	1	33	8	2	44	(21,1)

*Hvert barn getur fallið undir fleiri en einn greiningarflokk

„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.“ 8. gr.laga nr. 83/2003.

Eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur og stór þáttur í starfsemi Greiningarstöðvar. Eðli og umfang íhlutunar er mismikið og fer það meðal annars eftir aldri og niðurstöðum athugana hvernig þjónusta er veitt hverju sinni. Ekki hefur verið haldin nákvæm skráning yfir umfang ráðgjafar og eftirfylgdar en ljóst er að hátt í 600 fjölskyldur nutu slíkrar þjónustu árið 2011. Hér að neðan má sjá nánar 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. Starfsfólki leikskóla eða skóla er boðið til fundarins, eftir því sem við á, ásamt aðilum frá ráðgjafarþjónustu sveitarfélaganna 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 unglingnum. Ennfremur er þjónustuteymi stofnað.

¹ Alþjóðlega tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

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 hvert hlutverk þeirra er. 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 barnalæknar, sálfræðingar, sjúkraþjálfarar, þroskaþjálfarar, félagsráðgjafar og leikskólasérkennarar. 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 2011 fengu um 27 börn á aldrinum 0-2ja ára og fjölskyldur þeirra slíka þjónustu.

BÖRN Á LEIKSKÓLAALDRI

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

Fagsvið einhverfu

Á fagsviði einhverfu var um 179 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 eftirfyldina 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 þjálfunar námskeiða og síðan er dregið úr henni.

Fagsvið hreyfi- og skynhamlana

Á fagsviði hreyfi- og skynhamlana var um 70 börnum á leikskólaaldri veitt ráðgjöf og eftirfylgd. Flest þessara barna hafa notið reglulegrar þjónustu og þegar börnin hefja leikskólagöngu fylgja ráðgjafar 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 skólalastarfinu, fylgst er með þörf fyrir sérhæfðar tjáskiptaleiðir, hjálpartæki og sér útbúna vinnuástöðu 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 eftirfyldgin yfirleitt að því að gera börnunum smám saman kleift að njóta sín innan almennra leikskóla.



Fagsvið þroskahamlana

Á fagsviði þroskahamlana var um 69 leikskólabörnum veitt ráðgjöf og eftirfylgd. Ráðgjöfin 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 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 heimsóknna er metin í hverju máli fyrir sig. Teymisfundir eru haldnir reglulega og mæta ráðgjafar frá Greiningarstöð á þá fundi eftir þörfum.

Heildarfjöldi barna á leikskólaaldri sem voru í eftirfylgd eða ráðgjöf árið 2011 var um 318.

BÖRN OG UNGLINGAR 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.

Á árinu 2011 var veitt eftirfylgd til um 228 barna og unglunga á grunn- og framhaldsskólaaldri.

MÓTTÖKUR

Skjólstæðingar hreyfi- og skynhömlunarviðs, sem eru í langtíma eftirfylgd, mæta í svokallaðar 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 lækisfræðilegar rannsóknir. 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 2011 voru slíkar heimsóknir 49 talsins fyrir 32 fjölskyldur og komu þær að



stærstum hluta frá landsbyggðinni eða 68%. 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, ráðgjafar- 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 félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Stöðin kemur að margvíslegu ráðgjafarstarfi og á fulltrúa í ýmsum nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Landlæknisembættisins.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Við undirritun samnings talið frá vinstri, Stefán J. Hreiðarsson, Sigurður Guðmundsson, Guðbjartur Hannesson, Ólafur Þ. Harðarson og Kristín Ingólfssdóttir.

Samstarfssamningur milli Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands var endurnýjaður þann 13. september 2010 og gildir hann til ársloka 2015. Samningurinn gildir um samskipti og samvinnu háskólans og Greiningarstöðvar um kennslu, rannsóknir og þjálfun í félags- og heilbrigðisvísindagreinum sem kenndar eru við Háskóla Íslands og stundaðar hjá Grein-

ingarstöð. Samningurinn veitir einnig starfsfólki Greiningarstöðvar heimild til að sækja um viðurkenningu HÍ á akademísku hæfi til að gegna akademísku starfi við HÍ. Einnig er skilgreind leið fyrir deildarforseta HÍ til að bjóða starfsmönnum Greiningarstöðvar stöðu gestafyrirlésara. Með samningnum er stefnt að því að efla samstarf stofnananna og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu samningsaðila. Markmið samningsins eru meðal annars að styrkja nýliðun fagfólks í starfi með fötludum börnum.

Guðbjartur Hannesson ráðherra velferðarráðuneytis, Kristín Ingólfssdóttir, rektor Háskóla Íslands og Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningarstöðvar skrifuðu undir samninginn.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Mat á stuðningsþörf (SIS Support Intensity Scale) er þróað af bandarísku samtökunum AAIDD² til að meta stuðningsþörf fólks með þroskahömlun og skyldar raskanir.

Verkefnið er samstarfsverkefni Greiningarstöðvar, Sálfræðistofnunar Háskóla Íslands og velferðarráðuneytisins. Verkefninu er stýrt af dr. Tryggva Sigurðssyni, sálfræðingi. Skráning gagna og úrvinnsla er framkvæmd innan Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands.

² American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Undirbúningur vegna þýðingar, staðfærslu og innleiðingar SIS stóð með hléum frá árinu 2005 til ársins 2009 þegar öflun upplýsinga hófst. Öflun upplýsinga frá 933 fötluðum einstaklingum lauk í desember 2010, auk þess sem réttmætisathugun vegna hluta hópsins lauk í febrúar 2011.

Skýrsla verkefnisins kom út í apríl 2011: *Mat á stuðningsþörf. Aðdragandi – Framkvæmd – Niðurstöður*. Skýrsluna má finna á heimasíðu Greiningarstöðvar.

KENNSLA VIÐ HÍ

Starfsmenn Greiningarstöðvar koma að kennslu ýmissa námskeiða á háskólastigi. Árið 2011 komu alls 12 starfsmenn GRR að kennslu við HÍ. Umfangsmikil kennsla/umsjón var í þremur námskeiðum og fjöldi stakra fyrirlestra var 17.

HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Þrír nemar voru í starfsnámi í 4-8 vikur hver, þeir komu úr félagsráðgjöf, talmeinafræði og þroskaþjálfarafræði. Þrír nemar úr HÍ fengu leiðsögn vegna MA/MS verkefna og einn nemi vegna BS verkefnis. Ennfremur fékk einn meistaranemi frá Árósháskóla í Danmörku handleiðslu vegna lokaritgerðar sinnar.

PRÓFDÓMARI, ANDMÆLANDI OG SETA Í DOKTORSNEFND

dr. Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum gegndi þessum störfum við Læknadeild HÍ.

KYNNING Á GREININGARSTÖÐ

Greiningarstöð hefur í gegnum tíðina tekið á móti fjölda gesta til að kynna starfsemi stöðvarinnar. Reglulega koma hópar háskólanna úr greinum eins og læknisfræði, félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun í slíka kynningu.

GESTIR

Sérfræðingarnir Stein Are Aksnes og Kari Hagen frá Rarelink í Noregi komu á Greiningarstöð til að kynna og kenna nokkrum starfsmönnum stofnunarinnar á heimsíðuna www.rarelink.is

Í tengslum við samnorrænan fund um fátíða sjúkdóma og fatlanir sem haldinn var á Íslandi kom 6 manna hópur frá Norðurlöndunum. Í þeim hópi var framkvæmdarstjóri Agrenska frá Svíþjóð, upplýsingafulltrúi Frambu í Noregi, aðilar frá Helsedirectoret og Háskóla-sjúkrahúsínu í Osló ásamt aðilum frá Servicestyrelsen í Kaupmannahöfn.

Þrír gestir frá Autismeenheten í Noregi og einn aðili frá Bretlandi komu til Íslands til að funda vegna sameiginlegs verkefnis á sviði Downs heilkennis og einhverfu.

Belgíski sérfræðingurinn Catherine Molleman frá VAPH³ kom til landsins til að funda með aðilum er tengjast SIS verkefninu (mat á stuðningsþörf).

Hópur ráðgjafa og fulltrúa í málefnum fjölskyldna fatlaðra barna frá nærliggjandi sveitarfélögum var boðið að koma á fund með félagsráðgjöfum Greiningarstöðvar þar sem markmiðið var að stuðla að meiri og betri samvinnu milli þessara þjónustutiga.

³ Vlaams Fonds voor sociale Intgratie van Personen met een handicap.

ALÞJÓÐLEGT SAMSTARF

„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.“ Úr 4.gr. laga 83/2003.

SAMSTARF VIÐ ERLENDAR STOFNANIR

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

LEONARDO

Leonardo menntaáætlun Evrópusambandsins styrkir verkefnið STAMPPP.⁴ Margmiðlunarverkefnið nefnist *Simple Steps* (*Skref fyrir skref*) og felur það í sér viðtöl við foreldra, kennsluefni með skýringarmyndböndum og myndum, upptökur af þjálfun og skrifaðan texta, sem til samans miða að því að kenna meginreglur hagnýtrar atferlisgreiningar. Verkefnið fékk viðurkenningu Evrópusambandsins sem dæmi um framúrskarandi verkefni. Jafnframt var undirstrikað að verkefnið væri fyrirmynd að viðurkenndu verklagi í tengslum við blöndun. Leonardo veitti annan styrk til frekari uppfærslu og þýðinga á *Simple Steps* efninu og er nú Ísland eitt af þátttökulöndunum ásamt Bretlandi, Ítalíu, Svíþjóð og Hollandi. Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum er tengiliður fyrir Íslands hönd. Frekari upplýsingar um verkefnið má finna á eftirfarandi vefsíðu

www.stamppp.com/iacuteslenska.html

⁴ Science and the Treatment of Autism: A Multimedia Package for Parents and Professionals – Vísindi og meðferð einhverfu: Margmiðlunarefni fyrir foreldra og fagfólk

NORRÆNT SAMSTARF

Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með fátíða sjúkdóma og fatlanir. Á árinu 2010 var gefin út sameiginleg skýrsla norrænu þjóðanna sem nefnist *Sällsynt samverkan för nordisk välfärd: Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper*. Finna má skýrsluna á vefsíðunni www.nordicwelfare.org/

RARELINK

Í tilefni 25 ára afmælis Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins sem var haldið 4. nóvember var opnuð ný samnorræn vefsíða www.rarelink.is sem heldur utan um upplýsingar sem tengjast fátíðum fötlunum og sjaldgæfum sjúkdómum. Síðan er í umsjón ríkistengdra stofnana í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Rarelink vefsíðan er ætluð þeim sem hafa greinst með sjaldgæfan sjúkdóm svo og aðstandendur þeirra. Hún er einnig ætluð fagaðilum sem koma að meðferð sjúklinga með sjaldgæfa sjúkdóma. Á síðunni má m.a. finna tengla stuðningsfélaga ýmissa sjúkdóma- og/eða fötlunarhópa í aðildarlöndunum.

Rarelink nefndin hélt fund á Íslandi í maí og í Kaupmannahöfn í september. Ingólfur Einarsson barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum hefur leitt þetta samstarf fyrir hönd Íslands.

Áframhaldandi samstarf er fyrirhugað og munu verða haldnir samnorrænar ráðstefnur

á 2ja ára fresti og fer næsta ráðstefna fram á Íslandi 31. maí – 1. júní 2012. Greiningarstöð mun skipuleggja ráðstefnuna í samvinnu við Rarelink hópinn.

COST

COST er skammstöfnun á *European Cooperation in Science and Technology*. COST greiðir fyrir því að fræðimenn geti komið saman og borið saman bækur sínar, en styrkir ekki einstakar rannsóknir. Ísland er aðili að mörgum slíkum verkefnum, þar með talið BM-1004 sem snýst um „*Enhancing the Scientific Study of Early Autism*“. Fjölmargar þjóðir taka þátt í verkefninu, en því er stýrt af prófessor Tony Charman við Centre for Research in Autism and Education, London. Fulltrúar Íslands eru dr. Evald Sæmundsen sviðsstjóri einhverfsviðs og Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur og sérfræðingur í fötlunum. Viðfangsefnum er skipt í fjóra undirhópa:

WG1: Rannsóknir á yngri systkinum barna sem hafa greinst með einhverfu.

WG2: Þróun nýrra aðferða við að rannsaka yngstu aldurshópana.

WG3: Rannsóknir á því hvernig skimunartæki gagnast við að finna börn með einhverfu.

WG4: Prófun mismunandi nálgana við snemmtæka íhlutun með vandaðri aðferðafræði (controlled trials).

Evald og Sigríður Lóa tengjast fyrst og fremst starfi WG3, ásamt fulltrúum Noregs, Finnlands, Póllands, Hollands og Spánar. Viðfangsefnin eru mörg, m.a. að kortleggja mismunandi starfshætti í Evrópu við að finna og greina einhverfu. Nánari upplýsingar um það má finna á vefslóðinni

www.cost.esf.org/domain_actions/bmbs/Actions/essea.

SJÖUNDA RAMMAÁÆTLUN

EVROPUSAMBANDSINS

Rannsókn á áhrifum eintakabreytileika á geðsjúkóma er unnin í samvinnu við íslenska

erfðagreiningu og PsychCNV samstarfshópin, dr. Evald Sæmundsen, sviðsstjóri einhverfsviðs og Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Greiningarstöðvar koma að þessu samstarfi. Nánari upplýsingar má finna á vefsíðunni www.psych-cnv.eu/

SCPE-NET

Frá árinu 2006 hefur dr. Solveig Sigurðardóttir sviðsstjóri fagsviðs hreyfi- og skynhamlana verið fulltrúi 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 (SCPE-NET). Árlega eru sendar inn upplýsingar um íslensk börn með CP. Markmiðið er að upplýsa yfirvöld og þá sem skipuleggja úrræði fyrir þennan hóp um samsetningu hans, stærð og þarfir. Árið 2011 tók Ingólfur Einarsson barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum, ásamt Solveigu, þátt í þessu samstarfi. Nánari upplýsingar má finna á vefslóðinni www.scpenetwork.eu/

DOWNNS HEILKENNI OG EINHVERFA

Rannsóknarsamstarf hófst hjá aðilum frá Noregi, Svíþjóð og Englandi. Þetta samstarf kom til að frumkvæði norðmanna (Autismenheten) og í þeim tilgangi að fá skýrari mynd af atferliseinkennum einstaklinga sem greinst hafa með Downs heilkenni. Lögð er sérstök áhersla á að kortleggja einkenni á sviði einhverfurófsins, kanna á tíðni, birtingamynd og álagsþætti. Eins og greinir frá hér framur í skýrslunni, þá heimsótti hópur fólks frá Noregi og Englandi Greiningarstöð vorið 2011 og gert er ráð fyrir áframhaldandi samstarfi. Ingólfur Einarsson, læknir hefur leitt vinnuna fyrir hönd Greiningarstöðvar. Sjá nánar vefsíðu www.autismenheten.no/downsyndrom-autisme

FRÆDSL- OG RANNSÓKNARSTARF

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi: Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi viðeigandi 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 fítlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum: 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 og á hverju vori er haldin tveggja daga ráðstefna sem á sér fastan sess meðal þeirra sem starfa að málefnum fatlaðra. Frá árinu 2010 hefur verið haldinn ráðgjafadagur, daginn fyrir vorráðstefnu, þar sem gagnkvæmt upplýsingaflæði fer fram. 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 2011.

Dr. JoAnn Johnson, dósent við St. Cloud State University og einn af höfundum matslistans Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children (AEPS) kom til landsins á vegum Greiningarstöðvar. Hún hélt námskeið fyrir fagfólk í notkun AEPS við mat á getu barna frá fæðingu til 6 ára aldurs. Einnig var hún með námskeið í snemmtækri íhlutun fyrir aðstandendur og starfsfólk sem kemur að kennslu og þjálfun barna með þroskaraskanir á leikskólaaldri.

Á heimasíðu stofnunarinnar www.greining.is undir flípanum fræðsluefni má finna upplýsingar um ýmis heilkenni, erfðasjúkdóma og þroskafrávik.

Starfsmenn einhverfusviðs vinna samhliða hefðbundinni starfsemi að bókaskrifum um einhverfu sem mun verða gefin út í samvinnu Greiningarstöðvar og Háskólaútgáfu.



FRÆÐSLU- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins býður upp á margvísleg fræðslunámskeið sem ætluð eru foreldrum og aðstandendum, sem og þeim er vinna með börnum með þroskafrávik og fatlanir. Markmið námskeiðanna er að auka þekkingu og efla skilning á þörfum barna og ungmenna með þroskaraskanir, skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að sambærilegum verkefnum og að kenna sérhæfðar aðferðir og vinnubrögð í þjálfunar- eða greiningarstarfi. Námskeiðunum má skipta niður í opin námskeið og einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið þar sem þátttakendur greiða þátttökugjald og fá námsgögn og viðurkenningarskjöl.

Árið 2011 voru haldin alls 71 námskeið auk vörðstefnu. Námskeiðstími taldist til 719 kennslustunda. Fjöldi þátttakenda var 1496, þar af 283 sem sóttu vörðstefnu Greiningarstöðvar.

OPIN FRÆÐSLUNÁMSKEIÐ

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 2011 voru haldin 18 fræðslunámskeið í 36 skipti, þar af 10 í gegnum fjarfundabúnað. Í töflu 4 má sjá nánar fjölda stunda, yfirflokka fræðsluefnis og fjölda þátttakenda.

Tafla 4. Fjöldi stunda og þátttakenda á opnu fræðslunámskeiðum Greiningarstöðvar

Opin fræðslunámskeið 2011	Stundir	Þátttakendur
Námskeið um þroskafrávik	158	640
Meðferð, þjálfun og kennsla	112	271
Skimunar og greiningartæki	21	49
Vörðstefna	16	283
Samtals	307	1243

Á heimasíðu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins má finna nánari upplýsingar um námskeið stofnunarinnar.

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 kennsla (TEACCH), sem byrjað var að bjóða upp á með þessu formi árið 2007.

Árið 2011 voru haldin 33 þjálfunarnámskeið. Tuttugu og níu teymi fengu þjálfun í notkun atferlisþjálfunar og 4 teymi fengu þjálfun í notkun skipulagðrar kennslu (tafla 5).

Tafla 5. Fjöldi stunda og þátttakenda á einstaklingsmiðuðum þjálfunarnámskeiða árið 2011.

Þjálfunarnámskeið	Stundir	Þátttakendur
Atferlisþjálfun og skráning	372	237
Skipulögð kennsla (TEACCH)	40	16
Samtals	412	253

ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Þjónustutengd fræðsla er stundum 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 einhverfu og skyldar raskanir.

Árið 2011 fengu 57 leikskólar, skólar eða aðrar samstarfsstofnanir slíka fræðslu og taldi það til 99 stunda.

FORELDARANÁMSKEIÐ

Markmið með námskeiðinu er að veita foreldrum fræðslu og skapa vettvang fyrir þá til að hittast og ræða saman. Námskeiðið er ætlað foreldrum ungra barna (0 – 6 ára) sem njóta þjónustu Greiningarstöðvar.

Námskeiðið samanstendur af fyrirlestrum og umræðum. Fjallað er m.a. um mismunandi greiningar og orsakir þeirra, viðbrögð og úrvinnslu foreldra og álag á fjölskylduna. Þátttakendum er skipt í umræðuhópa með þátttöku leiðbeinenda og eru umræðurnar veigamikill þáttur í námskeiðinu.

Á hverju námskeiði eru þrír leiðbeinendur, félagsráðgjafi, læknir og sálfræðingur en auk þeirra kemur foreldri barns og segir frá reynslu sinni. Miðað er við 18-24 þátttakendur. Námskeiðið er foreldrum að kostnaðarlausu og boðið er upp á léttan hádegisverð.

Árið 2011 var eitt slíkt námskeið haldið og tóku 11 manns þátt í því.

VÍSINDAVAKA



Ungur gestur á Vísindavöku að reyna fyrir sér í jafnvægislist við kynningarbás Greiningarstöðvar.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins var þátttakandi í Vísindavöku í fyrsta skipti 23. september 2011. Vísindavaka er árlegur viðburður þar sem almenningi gefst kostur á að hitta vísindamenn sem stunda rannsóknir í hinum ýmsu vísindagreinum og kynnast viðfangsefnum þeirra. Vísindavaka, er haldin samtímis um alla Evrópu á Degi evrópska vísindamannsins, sem er síðasta föstudag í september. RANNÍS stendur fyrir Vísindavöku á Íslandi.

FRÆÐILEGAR RANNSÓKNIR

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar og hefur verið unnið að því að flétta rannsóknarstarf inn í reglulega starfsemi stofnunarinnar. Rannsóknarnefnd 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 Greiningarstöðvar. Í þessu skyni hefur verið komið á fót reglulegum rannsóknarfundum. Þessir fundir eru hugsaðir sem vettvangur fyrir umræður um hugmyndir að rannsóknum þvert á svið. Kynnt eru rannsóknarverkefni á hinum ýmsu stigum og skapast þá umræður að hugmyndum, framkvæmd eða öðrum úrlausnar-efnum.

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

Solveig Sigurðardóttir barnalæknir og sviðsstjóri fagsviðs hreyfi- og skynhamlana lauk doktorsprófi frá læknadeild NTNU háskólans í Þrándheimi nú í sumar. Solveig flutti vörnina 14. júní og fjallaði ritgerð hennar um börn með CP á Íslandi, en efniviður rannsóknarinnar varð til í faglegu starfi hennar og annarra á Greiningarstöð. Heiti ritgerðar er *Clinical aspects of cerebral palsy in Iceland. A population-based study of preschool children*. Leiðbeinandi var Torstein Vik prófessor við NTNU. Andmælendur voru lækarnir Peter

Rosenbaum frá Kanada og Lena Westbom frá Svíþjóð.

Í viðauka má sjá yfirlit yfir rannsóknir starfsmanna Greiningarstöðvar sem birtar voru í ritrýndum tímaritum árið 2010 og 2011, sem og námsverkefni sem unnin voru á þeim árum. Einnig er þar að finna yfirlit yfir rannsóknir sem voru að hefjast eða voru í vinnslu árið 2010 og 2011.

STYRKARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningarstöðvar 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.



Frá afhendingu styrkja talið frá vinstri. Magnea Hansdóttir, Ásgeir Þorsteinsson, Helga Kristín Gestsdóttir, Stefán Hreiðarsson, Helga Guðmundsdóttir, Björk Steingrímisdóttir og Hrönn Björnsdóttir sem tók við styrk fyrir hönd Atla F. Magnússonar.

Árið 2011 fengu Björk Steingrímisdóttir, Helga Kristín Gestsdóttir, Þórunn Þórarinsdóttir og Atli Freyr Magnússon styrk úr sjóðnum. Björk, Helga Kristín og Þórunn nýttu styrkinn til að fara á námskeið í Danmörku til að læra á matstækið Sensory Profile. Atli Freyr nýtti styrkinn til að fara á 37. árlegu ráðstefnu alþjóðasamtaka atferlisgreinenda. (The 37th Annual Convention of the Association for Behavior Analysis International) sem haldin var í Denver, Colorado. En þar var hann m.a. með veggspjald vegna rannsóknar sem ber nafnið *Early intensive behavioural intervention for a child with Down's syndrome*.

REKSTRARYFIRLIT

Á árinu 2011 voru heildarútgjöld Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins tæpar 401 m.kr. sem er lækkun um 1,3% frá fyrra ári (tafla 5). Launakostnaður hækkaði um 2,75% en hækkunin skýrist af nýjum kjarasamningum sem gerðir voru um mitt árið 2011.

Í fjárlögum var fjárheimild stofnunarinnar lækkuð um 28 m.kr að raungildi vegna aðhalds í ríkisfjármálum. Stofnunin átti höfuðstól til að mæta þessum niðurskurði og því þurfti ekki að fækka starfsfólki eða fara í aðrar miklar hagræðingaraðgerðir.

Mikil hækkun varð á „Ferða- og fundar-kostnaði“ sem skýrist af aukinni áherslu á endurmenntun starfsmanna og að ferðakostnaður innanlands hækkaði umfram verðlagshækkunir. Undir þennan lið fellur ferðakostnaður vegna Leonardo verkefnis sem fæst endurgreiddur og því sértekjur á móti.

Hækkun á liðnum „rekstrarvörur“ skýrist af auknum kostnaði við mötuneyti, þar sem sértekjur hækka á móti.

„Aðkeypt þjónusta“, „annar rekstarkostnaður“ og „sértekjur“ lækka mikið milli ára og er skýringin sú að á árinu 2010 var stofnunin að framkvæma heildarmat á stuðningsþörf (SIS mat) fyrir Félags- og tryggingamálaráðuneytið. Árið 2011 var framhald á þessu samstarfi en verkefnið mun minna í sniðum en árið á undan.

„Húsnæðiskostnaður“ lækkar mikið milli ára en stofnunin hætti að leigja húsnæðið að Fannborg 7 í lok ársins 2010.

Niðurstaða ársins var neikvæð um 13,2 m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar er jákvæður í lok ársins um 58,3 m.kr.

Tafla 5. Rekstrar og efnahagsreikningur GRR

Rekstrarreikningur	2011	2010
Tekjur		
Tekjur samtals	23.074.594	47.129.158
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	327.803.233	319.042.307
Ferða- og fundakostnaður	13.345.297	9.886.889
Rekstarvörur	16.714.191	13.888.160
Aðkeypt þjónusta	21.612.448	31.252.880
Húsnæðiskostnaður	18.823.919	25.384.222
Annar rekstarkostnaður	453.209	4.523.149
Eignakaup	2.050.894	2.129.204
Samtals gjöld	400.803.191	406.106.811
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag	-377.728.597	-358.977.653
Ríkisframlag	364.500.000	377.600.000
Hagnaður/(tap) ársins	-13.228.597	18.622.347
Efnahagsreikningur		
Eignir samtals	64.845.331	80.101.338
Skuldir samtals	6.508.856	8.536.266
Höfuðstóll í árslok	58.336.475	71.565.072

VIÐAUKAR

STARFSMENN

Eftirtaldir starfsmenn störfuðu á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins á árinu 2011:

SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANN

(2 stg.)

Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Tryggni Sigurðsson, sálfræðingur

INNTÖKU- OG SAMRÆMINGARSVIÐ

(4,64 stg.)

Berglind Borgarsdóttir, lækna ritari
Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari
Ingibjörg Georgsd., lækni/sviðsstjóri
Sólrun Steindórsdóttir, lækna ritari
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari
Þóra Leósd., iðjuþjálfari/teymisstjóri

MANNAUÐS- OG UPPLÝSINGASVIÐ

(1,87 stg.)

Guðný Stefánsd., þroskaþj./sviðst.
Íris Björg Birgisdóttir, ritari

MÖTUNEYTI

(0,4 stg.)

Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi

REKSTRARSVIÐ

(1 stg.)

Heimir Bjarnason, rekstrarstjóri

FAGSVIÐ EINHVERFU

(17,11)

Agnes Elíadóttir, þroskaþjálfari
Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Áslaug Melax, leikskólasérkennari
Berglind Hrönn Hrafnsd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri
Guðlaug Ásmundsdóttir, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgj.
Hafðís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari
Ingibjörg Bjarnadóttir, lækni
Ingibjörg Georgsdóttir, lækni
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari

María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurjónsd., sálfræðingur
Yr Sigurðardóttir, barnalækni

FAGSVIÐ HREYFI- OG SKYNHAMLANA

(8,50 stg.)

Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari
Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari
Ingólfur Einarsson, lækni
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Solveig Sigurðard., lækni/sviðsstjóri
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari
Þórunn Halldórsdóttir, þroskaþjálfari
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FAGSVIÐ ÞROSKAHAMLANA

(12,97 stg.)

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Atli F. Magnúss., atferlisfr./teymisstj.
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./sviðsst.
Ingólfur Einarsson, lækni
Margrét Valdimarsdóttir, lækni
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari

SMÁBARNATEYMI

Atli F. Magnúss., atferlisfr./teymisstj.
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Þórunn Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

UNGLINGATEYMI

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Helga Arnfríður Haraldsdóttir, sálfr.
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari/teymisstj.

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Guðrún Þorsteinsdóttir

IÐJUÞJÁLFAVAR

Þórunn R. Þórarinsdóttir

LÆKNAR

Stefán J. Hreiðarsson

SÁLFRÆÐINGAR

Helga Kristinsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFAVAR

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFAVAR

Þórunn Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþjálfari
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur

SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

Cost

Evald Sæmundsen, sálfræðingur
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Leonardo

Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Rarelink

Ingólfur Einarsson, lækni

Sjöunda rammaáætlun Evrópusambandsins

Engilbert Sigurðsson, geðlækni
Hannes Pétursson, prófessor LSH
Páll Magnússon, sálfræðingur BUGL
Evald Sæmundsen, sálfr. GRR
Stefán J. Hreiðarsson forstöðum. GRR

Surveillance of CP in Europe

Solveig Sigurðardóttir, lækni
Ingólfur Einarsson, lækni

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

Ásgeir Haraldsson, prófessor HÍ
Evald Sæmundsen, sálfræðingur GRR
Hann B. Marteinsd., sjúkraþj. GRR
María Játvarðard., félagsráðgj. GRR
Steinunn Hrafnadóttir, dósent HÍ
Z. Gabriela Sigurðardóttir, dósent HÍ

Mat á stuðningsþörf

Samstarfsverkefni Greiningarstöðvar, Háskóla Íslands og velferðarráðuneytisins.

Guðmundur B. Arnkelsson, dósent HÍ
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðum. GRR
Tryggvi Sigurðss., sálfræðingur GRR
Þór G. Þórarinnss., velferðarráðuneyti

FASTANEFNDIR

Fræðslunefnd

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari

Málefni innflytjenda

Andrea Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Margrét Valdimarsdóttir læknir

Rannsóknarnefnd

Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Ritstjórn heimasíðu

Bryndís Halldórsdóttir, þroskaþjálfari
Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Marrit Meinterna, sjúkraþjálfari
Tinna Baldvinsdóttir, sálfræðingur

Stefna og starfsreglur við skráningu klínískra gagna í gagnagrunn

Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Evald Sæmundsson, sálfræðingur
Ingólfur Einarsson, læknir
Solveig Sigurðardóttir, læknir

Tengslasíða um fátíðar fatlanir - Rarelink

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur
Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Umsjón og endurskoðun á greiningskýrslum

Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi
Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

Öryggisnefnd

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

VERKEFNAHÓPAR

Vísindavaka

Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur
Marrit Meinterna, sjúkraþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur

Útgáfa bókar um einhverfu

Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Evald Sæmundssen, sálfr./sviðsst.
Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg Georgsd., læknir/sviðsst.

Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurðard., sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Ásta Birna Ólafsdóttir. *Kennsla fyrir fólk á einhverfurófi: Rapid prompting method.*

Halla Helgadóttir, Mentis Cura. *Heilaritarannsóknir hjá börnum.*

Hrefna Haraldsdóttir frá Sjónarhóli. *Sjónarhóll og starfsemi ráðgjafarmiðstöðvarinnar.*

Dr. Iser DeLeon, Johns Hopkins University School of Medicine og Kennedy Krieger Institute i Baltimore. *Idiosyncratic Functions of Aberrant Behaviors.*

Dr. JoAnn Johnson, dósent við St. Cloud State University og einn af höfunum AEPS matslistans. *Fræðsla um AEPS.*

Karl Marinóss., félags- og fjölskylduráðgjafi á BUGL. *„Talaðu við mig“. Fræðilegur bakgrunnur og leiðbeiningar um meðferðarsamtöl við börn.*

Kynning frá Blátt áfram. *Forvarnir gegn kynferðislegu ofbeldi á börnum á Íslandi.*

Kynning frá innanríkisráðuneytinu. *Jöfnunarsjóður sveitarfélaga.*

Ragnheiður Bóasdóttir frá mennta- og menningarmálaráðuneyti. *Framhaldsskólanám fatlaðra ungmenna.*

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Atli F. Magnússon, Helga Kristinsdóttir og Sigríður Lóa Jónsdóttir (2010). *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni*. Fyrirlestur á Menntakviku, ráðstefnu Menntavísindasviðs HÍ, í Reykjavík 22. Október 2010.
- Atli F. Magnússon. *AEPS (Assessment, Evaluation and Programming System). Áhersla á snemmtæka íhlutun og þroskahömlun*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu GRR, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Atli F. Magnússon. *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs heilkenni*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Atli F. Magnússon. *Þjónusta við fjölskyldur fatlaðra barna á aldrinum 0-2 ára á Greiningarstöð ríkisins*. Erindi flutt á þverfaglegri ráðstefnu á vegum kvenna- og barnasviðs, Fjölskyldan og barnið 2011, Reykjavík, 21. október 2011.
- Brynja Jónsdóttir. *Málproskamat*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Evald Sæmundsen. *Routes to diagnosis, prevalence, types of services, and awareness of ASD in Iceland*. Erindi flutt á ráðstefnu af Autism European Action, Mallorca 23. september 2010.
- Guðlaug Ásmundsdóttir. *Mat á hegðun og líðan*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. *Hópastarf með foreldrum barna með röskun á einhverfurófi. Öll á sama báti?* Kynning á XXV ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 6. og 7. maí 2010.
- Helga A. Haraldsdóttir. *Sálfræðimat*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Ingibjörg Georgsdóttir. *Litlir fyrirburar á unglingsárum*. Erindi flutt á þverfaglegri ráðstefnu á vegum kvenna- og barnasviðs, Fjölskyldan og barnið 2011, Reykjavík, 21. október 2011.
- Ingólfur Einarsson. *Downs-heilkenni. Könnun á þjónustu, stuðningi og heilsufari barna með Downs heilkenni á Íslandi*. Erindi flutt á þverfaglegri ráðstefnu á vegum kvenna- og barnasviðs, Fjölskyldan og barnið 2011, Reykjavík, 21. okt. 2011.
- Kristjana Magnúsdóttir. *Rannsókn á geðröskunum hjá börnum sem greinst hafa með einhverfu*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- María Sigurjónsdóttir. *ABLIS (The Assessment of Basic Language and Learning Skills). Áhersla á atferlisþjálfun*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Fötluð börn og rannsóknir: Ábati eða álag?* Erindi flutt á XXV ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 6. og 7. maí 2010.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. *Early identification of ASD in Iceland. Routes to diagnosis, prevalence, types of services and research in preparation*. Erindi flutt á fundi vegna Evrópuverkefnis, COST Action BM1004 í Padova á Ítalíu 19. september 2011.
- Sigrún Hjartardóttir. *PEP (Psychoeducation Profile) Áhersla á Skipulagða kennslu*. Erindi flutt á XXVI ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 12. og 13. maí 2011.
- Solveig Sigurðardóttir. *Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: A population-based study*. Erindi flutt á ráðstefnunni: American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, annual meeting í Washington DC, USA október 2010.
- Solveig Sigurðardóttir. *Þróun CP fötlunar meðal íslenskra barna 1950-2010*. Erindi flutt á þverfaglegri ráðstefnu á vegum kvenna- og barnasviðs LSH, Fjölskyldan og barnið 2011, Reykjavík, 21. október 2011.
- Solveig Sigurðardóttir. *Cerebral Palsy and cognitive development*. Erindi flutt fyrir norræna barnalækna, Tönsberg, Noregi, september 2011.
- Solveig Sigurðardóttir. *Habilitation of children with Cerebral Palsy using ICF (International classification of functioning, disability and health) as a framework*. Erindi flutt fyrir norræna barnalækna, Tönsberg, Noregi, september 2011.
- Sólveig Norðfjörð. *Þáttabygging WISC-IV^{IS} hjá börnum með greind undir meðallagi*. Erindi flutt í deild vísinda og rannsókna á annarri ráðstefnu Sálfræðingafélags Íslands og Sálfræðideildar Háskóla Íslands 23. apríl 2010.
- Stefán J. Hreiðarsson. *Meira fyrir minna: Hvernig tryggjum við gæði á tímum samdráttar*. Erindi flutt á XXV ráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Grand Hótelu 6. og 7. maí 2010.
- Unnur Árnadóttir. *Hvað finnst foreldrum hreyfihamlaðra barna um þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara og talmeinafræðinga?* Fyrirlestur á Degi sjúkraþjálfunar, fræðsludegi sjúkraþjálfara, Reykjavík, 26. febrúar 2010.

VEGGSPJÖLD

- Atli F. Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir og Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni*. Sálfræðiþing í Reykjavík, apríl, 2011.
- Atli F. Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Early intensive behavioural intervention for a child with Down's syndrome*. The 37th Annual Convention, Association for Behavior Analysis International in Denver 27.-30. May 2011.

- Elísabet Þórðardóttir. *Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins: Starfsemin 2010 – Helstu tölur*. Veggspjaldakynning á XXV Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Reykjavík 6. og 7. maí 2010.
- Elísabet Þórðardóttir. *Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins: Starfsemin 2011*. Veggspjaldakynning á XXVI Vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Reykjavík 12. og 13. maí 2011.
- Solveig Sigurðardóttir. *Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study*. Veggspjaldakynning á árlegum fundi samtakanna European Academy of childhood disabilities, annual meeting, Brussel, Belgíu maí 2010.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

- Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir og Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Mat á árangri snemmtækrar heildstæðrar atferlisíhlutunar fyrir börn í áhættuhópi fyrir þroskahömlun*.
- Gudmundsson, O., Magnússon, P., Saemundsen, E., Lauth, B., Baldursson, G., Skarphéðinsson, G., & Fombonne, E. *Psychiatric disorders in an urban sample of preschool children*.
- Magnúsdóttir, K., Saemundsen, E., Egilsson, E., & Magnússon P. *Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorders*
- Saemundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E., & Rafnsson, V. *Changes in epidemiological features of autism spectrum disorders in Iceland*.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Sigríður Herdís Hallsdóttir, Svandís Ása Sigurjónsdóttir og Hjalti Jónsson. *Birtingartími fyrstu einkenna og gruns um röskun á einhverfurófi. Samanburður á börnum á aldrinum 2-6 ára og 7-17 ára*.
- Sólveig Norðfjörð. *Þáttabygging WISC-IV[®] hjá börnum með greind undir meðallagi*.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM ÁRIÐ 2010 OG 2011

- Ingason, A., Kirov, G., Giegling, I., Hansen, T., Isles, A.R., Jakobsen, K.D., et al. (2011). Maternally derived microduplications at 15q11-q13: Implication of imprinted genes in psychotic illness. *American Journal of Psychiatry*, 168(4), 408-417. Epub 2011 Feb 15.
- Jónsdóttir, S.L., Saemundsen, E., Antonsdóttir, I.S., Sigurdardóttir, S., & Ólason, D. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 175-184.
- Saemundsen, E., Juliusson, H., Hjaltested, S., Gunnarsdóttir, T., Halldorsdóttir, T., Hreidarsson, S., & Magnusson, P. (2010) Prevalence of autism in an urban population of adults with severe intellectual disabilities – A preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 727-735.
- Sellier E, Uldall P, Calado E, Sigurdardottir S, Torrioli MG, Platt MJ, Cans C. (2011). Epilepsy and cerebral palsy: Characteristics and trends in children born in 1976-1998. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2011 Nov. 10.[Epub ahead of print].
- Sigurdardóttir, S., Indredavik, M.S., Eiriksdóttir, A., Einarsdóttir, K., Gudmundsson, H.S., Vik, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52,1056-1061.
- Sigurdardóttir, S., Vik, T. (2011). Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 74-80.

NÁMSVERKEFNI ÁRIÐ 2010 OG 2011

Doktorsverkefni

- Solveig Sigurðardóttir (2011). Clinical aspects of cerebral palsy in Iceland. A population-based study of preschool children. Norwegian University of Science and Technology í Þrándheimi, Noregi, júní 2011.

Meistaraverkefni

- Erlendur Egilsson (2010). Autism Spectrum disorders in 7 to 17-year-old children: diagnostic history, symptoms, development, and co-morbidity. University of Århus, Department of Psychology.
- Sigurrós Friðriksdóttir (2011). Áhrif einkenna á einhverfurófi á sjálfsmat. Samanburður á sjálfsmati og mati annarra á einkennum einhverfu hjá fullorðnum skyldmönnum vísitilfella. Háskóli Íslands.
- Guðrún Þorsteinsdóttir (2010). Hópastarf með foreldrum barna með röskun á einhverfurófi. Öll á sama báti? Háskóli Íslands.
- Karen Lind Gunnarsdóttir (2011). Andstæðuáhrif og spurningalisti um félagslega svörunarhæfni. Háskóli Íslands.

BA/BS verkefni

- Sólrun Dröfn Þorgrímsdóttir (2011). Tengsl áratu-þráhyggjuröskunar, ADHD og Tourette heilkennis. 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, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

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

II. kafli Skilgreiningar.

■ **2. gr.** Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand sem veldur því að þroski og færni viku verulega frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.

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

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

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

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

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

III. kafli Frumgreining.

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

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

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

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

1. 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 hógum og þörfum fatlaðra,

e. umsögn um þjónustu og vistun.

6. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi.

7. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum.

8. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.

9. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.

Stofnunin þjónar fyrst og fremst þeim sem eru á aldrinum 0–18 ára, sbr. 1. gr.

Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d.

svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.

■ **5. gr.** Félagsmálaráðherra skipar forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins til fimm ára í senn. Forstöðumaður skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði fatlana og þroskaraskana. Forstöðumaður fer með stjórn stofnunarinnar, mótar stefnu í störfum hennar og er í fyrirsvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. Félagsmálaráðherra setur forstöðumanni erindisbréf.

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

Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

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

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

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

Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklunga 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.