



ÁRSSKÝRSLA

2021

Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2021

Útgefandi

Ráðgjafar- og greiningarstöð
Dalshrauni 1b
220 Hafnarfirði

Ábyrgðarmaður

Soffía Lárusdóttir

Ritstjóri

Solveig Sigurðardóttir

Útlit, umbrot: Dóra Magnúsdóttir og Auður Albertsdóttir

Myndir: Úr eigu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar

ÁVARP FORSTÖÐUMANNS

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2021 þar sem fram koma helstu upplýsingar um fjölbreytta starfsemi stofnunarinnar og umfang hennar. GRR er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir greiningu, ráðgjöf og eftirfylgd fatlaðra barna að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Stofnunin aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar með því að taka þátt í rannsóknunum og veita fræðslu um þroskaraskanir og íhlutunarleiðir.



Hjá stofnuninni er langur biðlisti eftir greiningu og mikil fjölgun var á tilvísunum árið 2021 miðað við seinustu ár, þ.m.t. tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna. Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu áttu 34% barnanna erlent foreldri, annað eða bæði, og komu fjölskyldurnar frá 42 löndum. Til að takast á við þessar áskoranir fékk stofnunin annars vegar 80 milljónir króna á fjárlögum í þeim tilgangi að vinna á biðlistanum. Búið er að nýta hluta af þessu fjármagni og styttest biðlistinn fyrir börn á aldrinum 2-6 ára nokkuð. Átaksverkefninu verður haldið áfram á árinu 2022. Hins vegar veitti Félags- og barnamálaráðherra stofnuninni sérstakan styrk til að vinna fræðsluefni fyrir börn af erlendum uppruna og eftir samráð við ýmsa aðila var ákveðið að framleiða stutt kynningarmyndbönd sem þýdd verða á nokkur tungumál.

Á árinu samþykkti Alþingi breytingar á lögum um GRR með gildistöku 1. janúar 2022. Við þau tíma-mót fær stofnunin nýtt nafn, Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR), samhliða nýju og breyttu hlutverki. Lögfest er að RGR fær heimild til að setja reglur um frumgreiningu og langtímaeftirfylgd sem skulu hljóta staðfestingu ráðherra, eftir samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga. Lögd er aukin áhersla á að RGR veiti faglega ráðgjöf, stuðning og fræðslu til þjónustuaðila og stofnunin tekur þátt í samþættingu þjónustu þegar hún telst þjónustuveitandi í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Jafnframt skal RGR hafa samstarf við Barna- og fjölskyldustofu um stuðning við þjónustuveitendur vegna samþættingar þjónustu, þar sem þörf er á sérþekkingu á fötlun barna, íhlutunarleiðum og stuðningsþörfum. Þá er aukin áhersla á hlutverk RGR á sviði þróunar og rannsóknna sem alltaf hefur verið mikilvægur þáttur í starfsemi stofnunarinnar.

Breyting á lögum um GRR tengist lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Þau leggja grunn að umfangsmiklum breytingum í þágu barna og fela m.a. í sér að, þar sem er þörf, skal samþætta þjónustuna við barn með áherslu á teymisvinnu. Með samþættingarlögunum er verið að tryggja samtal og samráð allra hlutaðeigandi aðila sem er mikilvægt í allri þjónustu við börn.

Soffía Linsdóttir, forstjumaður

ÁVAR FORSTÖÐUMANNS	3
GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS	5
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN	5
GRUNNGILDI	5
STARFSEMIN	5
MANNAUÐUR	6
VEFSÍÐA	6
SKIPULAG STARFSEMINNAR	7
YFIRSTJÓRN	7
STÖÐPJÓNUSTA	8
SVIÐ	8
NEFNDIR OG FAGRÁÐ	9
TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR	10
TILVÍSANIR	10
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA	12
GREINING	13
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGÐ OG RÁÐGJÖF	13
MAT Á STUÐNINGSPÖRF	15
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	16
RANNSÓKNIR	18
INNLENT OG ERLENT SAMSTARF	19
INNLENT SAMSTARF	19
ERLENT SAMSTARF	22
REKSTRARYFIRLIT	24
VIÐAUKAR	26
STARFSMENN	26
YFIRMENN FAGGREINA	26
NEFNDIR OG VINNUHÓPAR	27
STARFSMANNAFRÆÐSLA	27
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI	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, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði. Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu“.1. gr. laga nr. 83/2003.

HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir börnum að 18 ára aldri. Stofnunin starfar samkvæmt lögum nr. 83/2003. Þeim lögum var síðast breytt með lögum nr. 85/2021 sem tóku gildi 1. janúar 2022 (sjá bls. 30). Hlutverk stofnunarinnar mun breytast við þessi tímamót, m.a. í tengslum við samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, og nafni hennar verður breytt í Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Hlutverk GRR er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaskerðingar sem leitt geta til fötlunar síðar á ævinni fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem bæta lífsgæði þeirra. Stofnunin heyrir undir félagsmálaráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

Framtíðarsýn GRR er að stofnunin veiti börnum með alvarlegar þroskaskerðingar og fjölskyldum þeirra þjónustu sem byggir á bestu þekkingu og færni sem til staðar er á hverjum tíma.

GRUNNGILDI

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

sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra bestu mögulegu þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti starfsmanna innbyrðis og við



hagsmunaaðila. Framsækni fæst þegar stofnunin leitast við að vera leiðandi í rannsóknunum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni sem einkennir samskipti starfsmanna.

STARFSEMIN

Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu. Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á GRR eru einhverfurófsraskanir, þroskahömlun og hreyfihamlanir. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, sérfræðingar á

heilbrigðisstofnunum og sjálfstætt starfandi sálfræðingar og barnalæknar.

Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur sviðum. Flestar fjölskyldur tengjast stöðinni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum hefur langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar og/eða samþættar fatlanir aukist.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfseminni. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stofnunarinnar.

MANNAÞUR

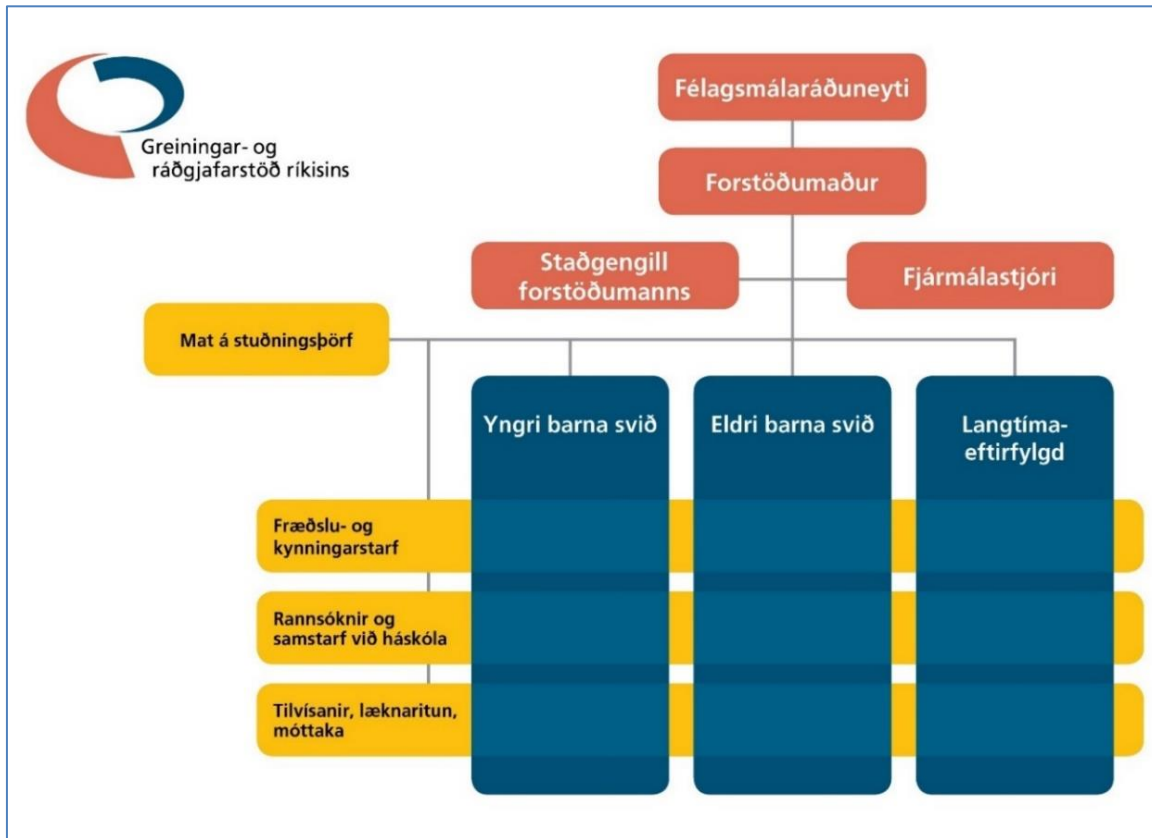
Á árinu 2021 störfuðu alls 71 starfsmenn á Greiningar- og ráðgjafarstöð í 54,3 stöðugildum. Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sækir námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi. Margir hafa auk þess farið í formlegt framhaldsnám á seinustu árum og nýtist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfseminni.

VEFSÍÐA

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



SKIPULAG STARFSEMINNAR



YFIRSTJÓRN

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

FORSTÖÐUMAÐUR

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

STAÐGENGILL FORSTÖÐUMANNS

Staðgengill forstöðumanns sinnir störfum og skyldum forstöðumanns í fjarveru hans. Auk þess er staðgengill ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstöðumanns. Hann er framkvæmdastjóri lækninga og ber faglega ábyrgð gagnvart forstöðumanni á þeirri lækniþjónustu sem veitt er á GRR.

FJÁRMÁLASTJÓRI

Fjármálastjóri hefur umsjón með og er ábyrgur gagnvart forstöðumanni fyrir m.a. rekstri, innkaupum, fjárstýringu og upplýsingum um fjárhagsstöðu stofnunarinnar á hverjum tíma. Hann vinnur rekstraráætlun og fjárlagatillögur og veitir stuðning við öflun

fjármagns og sértekna í samvinnu við forstöðumann og aðra stjórnendur.

MANNAUÐSSTJÓRI

Mannauðsstjóri hefur umsjón með og er ábyrgur gagnvart forstöðumanni fyrir launa-, kjara- og ráðningarmálum stofnunarinnar og veitir stjórnendum ráðgjöf og stuðning í mannauðsmálum. Hann hefur þekkingu á lögum um réttindi og skyldur starfsmanna og ber ábyrgð á jafnlaunakerfi stofnunarinnar.

SVIÐSSTJÓRAR

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

STOÐÞJÓNUSTA

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

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

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Rannsóknir og samstarf við háskóla vinnur að þróun rannsóknarstarfs á stöðinni og hefur frumkvæði að rannsóknarefnum. Í samstarfi við rannsóknarnefnd hefur starfseiningin yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast stofnuninni. Rannsóknir eru gjarnan unnar í samvinnu við fræðimenn í háskólum og aðra sérfræðinga.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA

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

SVIÐ

Á klínísku sviðunum þremur starfar hópur sérfræðinga með mismunandi bakgrunn. Unnið er eftir þverfaglegu líkani þar sem margir sérfræðingar koma að þjónustu hvers barns og fjölskyldu þess. Leitast er við að móta heildstæða mynd af vanda barnsins og þeim úrræðum sem stuðla að velferð barns og fjölskyldu í nútíð og framtíð.

Þjónustan er sniðin að þörfum barns og fjölskyldu og tekur m.a. mið af aldri barnsins, búsetu, eðli vanda og aðstæðum. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og aðra fagaðila sem koma að þjónustunni.

YNGRI BARNNA SVIÐ



Yngri barna svið veitir yngsta aldurshópnum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækra

íhlutunar. Þjónusta við börn á leikskólaaldri er veitt í samráði við starfsfólk leikskóla og viðkomandi sveitarfélags. Áhersla er lögð á að markviss íhlutun hefjist sem fyrst og unnið sé með þann vanda sem frumgreining bendir til.

ELDRI BARNA SVIÐ

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

LANGTÍMAEFTIRFYLGÐ

Langtímaeftirfylgd sinnir börnum og unglingum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlisröskun, sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

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

NEFNDIR OG FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á stærstu fötlunarhópunum sem Greiningar- og ráðgjafarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagráð þ.e. fagráð um einhverfu, fagráð um þroskahömlun og fagráð um hreyfihamlanir. Hlutverk fagráða er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan GRR og utan. Einnig starfa nokkrar

nefndir á stöðinni, svo sem rannsóknar- og öryggisnefnd (sjá nánar á bls. 27).

TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR

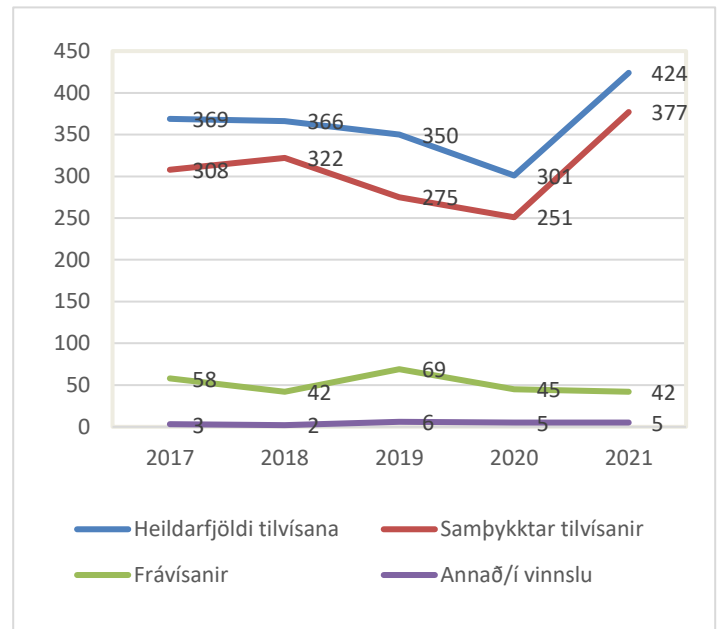
„Með greiningu er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar“. 2. gr. laga nr. 83/2003.

TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Sé um þekkt heilkenni eða alvarlegan meðfæddan vanda að ræða er ekki krafist ítarlegrar frumgreiningar en annars þarf frumgreining að hafa farið fram áður en tilvísun er send á stofnunina. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem gerir frumathugun að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst.

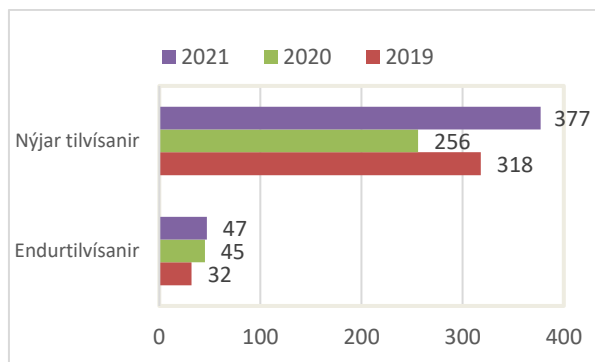
FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2021 bárust GRR 424 tilvísanir (mynd 1) sem er mikil fjölgun miðað við seinustu ár. Að jafnaði berast fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2021 var engin undantekning því 70,5% tilvísana voru fyrir drengi. 377 tilvísanir voru samþykktar og sendar inn á sviðin til úrvinnslu en 42 tilvísunum (10%) var vísað frá vegna þess að börnin tilheyrðu ekki markhópi stöðvarinnar eða frumgreining var ófullnægjandi. Samhliða frávísun er tilvísanda sent bréf þar sem m.a. er veitt ráðgjöf um hvernig bregðast megi við þörfum barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfella er afgreiðsla tilvísana önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin skráð án frekari aðkomu stofnunarinnar.



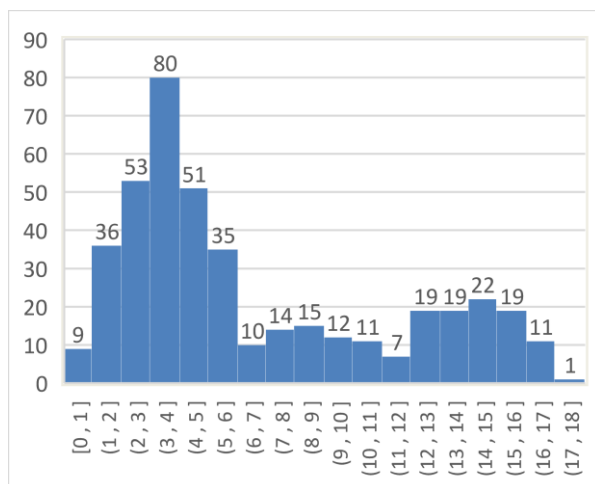
Mynd 1. Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktar tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2017 til 2021.

Af þeim tilvísunum sem bárust á árinu 2021 voru 377 nýjar tilvísanir (89%) og 47 endurtilvísanir (11%) fyrir börn sem áður höfðu notið þjónustu GRR eða hafði áður verið vísað frá (mynd 2).



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2019 til 2021.

Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta ári við tilvísun og það elsta á 18. ári. Flest voru börnin á forskólaaldri og langflest á aldrinum þriggja til fjögurra ára. Meðalaldur við tilvísun voru 6,7 ár.



Mynd 3. Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á GRR á árinu 2021.

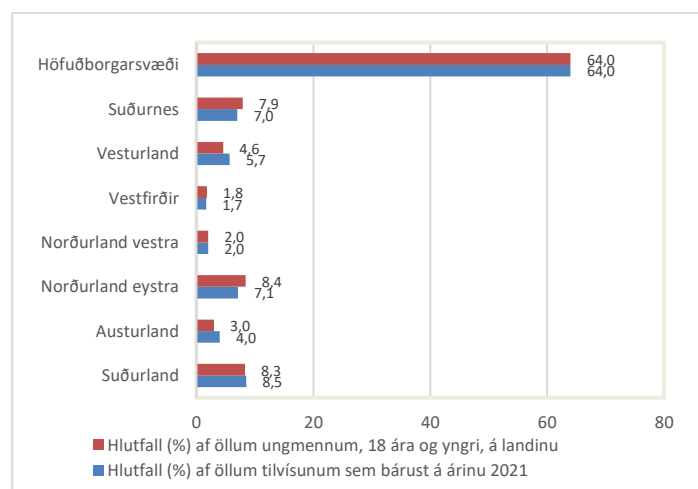
TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir (81%) bárust frá sálfræðingum sem starfa hjá sérfræðipjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða eru sjálfstætt starfandi. Frá heilbrigðiskerfinu þ.e. læknum á barnadeildum, sjálfstætt starfandi barnalæknum og starfsfólki heilsugæslu barst 61 tilvísun (14%). 4% tilvísana bárust frá öðrum sérfræðingum

innan velferðar-, skóla- eða félagsþjónustu eða beint frá starfsfólki skóla. Stöku sinnum berast tilvísanir fyrir fötluð börn sem eru að flytja til landsins og hefur frumgreining þá verið unnin af sérfræðingum erlendis.

BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

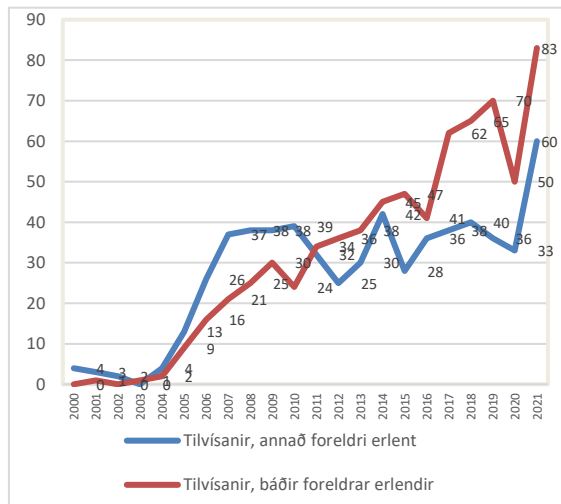
Greiningar- og ráðgjafarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Mynd 4 sýnir dreifingu tilvísana sem bárust á árinu 2021 eftir landshlutum. Til samanburðar má sjá hvernig öll ungmenni, 18 ára og yngri, dreifast á landshluta. Eins og við er að búast bárust langflestar tilvísanir frá höfuðborgarsvæðinu eða 64% af heildarfjölda, 8,5% bárust frá Suðurlandi, 7,1% frá Norðurlandi eystra og 7,0% frá Suðurnesjum. Á myndinni sést að gott samræmi er milli dreifingar ungmenna á landshluta og dreifingar tilvísana eftir landshlutum.



Mynd 4. Dreifing tilvísana sem bárust á árinu 2021 eftir landshlutum. Til samanburðar má sjá hvernig öll ungmenni, 18 ára og yngri, dreifðust á landshluta. Höfuðborgarsvæðið er skilgreint sem Reykjavík, Kópavogur, Garðabær, Hafnarfjörður, Seltjarnarnes og Mosfellsbær.

Á seinustu árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið (mynd 5). Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2021 áttu 143 börn (34%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 42 löndum. Langflestar komu frá Póllandi eða 34, níu fjölskyldur komu frá Filippseyjum og

fimm frá Litháen, Nígeríu, Rúmeníu og Víetnam.



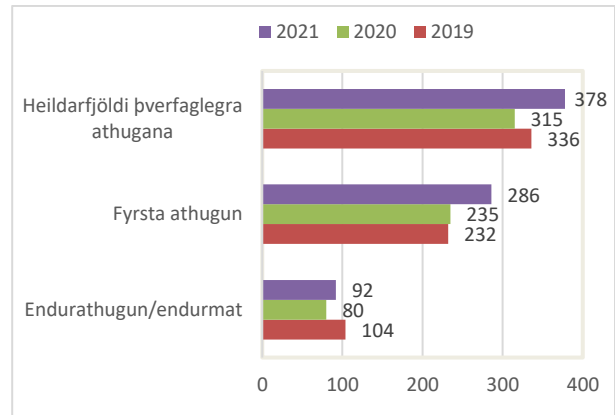
Mynd 5. Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.

MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á sviðunum er unnið úr tilvísunum og verk-efnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stofnunina vegna gruns um einhverfu eða þroskahömlun. Gerð er þverfagleg athugun á stöðu þeirra auk þess sem upplýsingum um þroska þeirra og færni er aflað frá foreldrum og fagfólki í heimabyggð (t.d. skólum). Unnið er í teyrum þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu tekur þátt í greiningu barnanna. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið.

ATHUGANIR

Mynd 6 gefur yfirlit yfir fjölda þverfaglegra athugana sem gerðar voru á GRR á árunum 2019 til 2021. Á árinu 2021 komu 378 börn í þverfaglega athugun sem er töluverð fjölgun frá fyrri árum, 286 komu í fyrstu athugun og 92 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans.

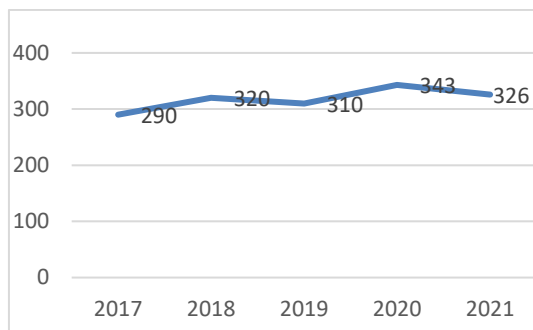


Mynd 6. Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2019 til 2021.

ÁTAK Í STYTTINGU BIÐLISTA

Eins sést á mynd 7 hefur því miður myndast langur biðlisti eftir greiningum á vegum GRR þrátt fyrir aukin afköst við þverfaglegar athuganir (mynd 6). Mörg börn og fjölskyldur þeirra njóta íhlutunar og ráðgjafar á vegum GRR á biðtímanum og sterkar vísbendingar eru um að stór hluti þeirra njóti einnig íhlutunar á vegum þjónustuaðila í heimabyggð. Í meistararitgerð Svandísar Gunnarsdóttur við HÍ frá árinu 2019 sem ber heitið *Snemmtæk íhlutun barna á leikskólaaldri meðan beðið er eftir greiningu á frávikum í taugaþroska* kom fram að 98% rannsóknarhópsins fékk íhlutun innan leikskólans að einhverju marki á biðtíma eftir greiningu á vegum GRR og meirihluti hópsins fékk einnig íhlutun utan leikskólans.

Alþingi samþykkti í lok árs 2020 að veita 80 milljónum króna til GRR til þess að vinna á biðlistanum. Búið er að nýta hluta af þessu fjármagni og stytta biðlista fyrir börn á aldrinum 2-6 ára nokkuð. Átaksverkefninu verður haldið áfram á árinu 2022.



Mynd 7. Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri greiningu á GRR eftir árum.

GREINING

GREINING FÖTLUNAR

Að lokinni athugun fer hin eiginlega greining fram með samráði þeirra sérfræðinga sem mynda teymi barnsins. Leitast er við að móta heildstæða mynd af stöðu barnsins, styrkleikum þess og vanda. Hugað er sérstaklega að líðan barns og fjölskyldu. Í kjölfarið er fjölskyldunni og þjónustuaðilum greint frá niðurstöðum og þeim veitt ráðgjöf um íhlutunarleiðir og helstu úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10¹ kerfinu sem skiptist í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum.

Af þeim börnum sem komu í þverfaglega athugun á árinu 2021 greindust 77% með einhverfurófsraskanir, 45% með málþroskaraskanir og 35% með þroskahömlun. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun og mörg voru einnig með hegðunar- og/eða tilfinningavanda. 21% barnanna

reyndist vera með námserfiðleika (ICD-10 greiningarnúmer F81, F83) og þroskastöðu ofan viðmiða fyrir þroskahömlun og hjá 6% barnanna mældist vitsmunabroskinn innan meðalmarka.

ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og hefur fengið aukið vægi á seinustu árum. Eftirfylgd og ráðgjöf sviðanna er skipt í þrjú stig en umfang og útfærsla er mismunandi milli sviða og tekur m.a. mið af aldri barnanna og fötlunargreiningum. Á fyrsta stigi er þjónustan mjög afmörkuð, á öðru stigi er hún umfangsmeiri og á þriðja stiginu er veitt sérhæfð ráðgjöf og eftirfylgd til lengri tíma.

Tafla 1 sýnir fjölda barna sem naut íhlutunar, eftirfylgðar og ráðgjafar á vegum stöðvarinnar á árinu 2021 eftir þjónustustigum og sviðum. Í heildina nutu 988 börn þessarar þjónustu á árinu 2021. Til marks um aukin umsvif má nefna að á árinu 2020 nutu 913 börn þessarar þjónustu, 838 á árinu 2019 og 730 á árinu 2018. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf sem veitt er á vegum sviðanna.

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

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Tafla 1. Fjöldi barna sem naut íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum GRR á árinu 2021.

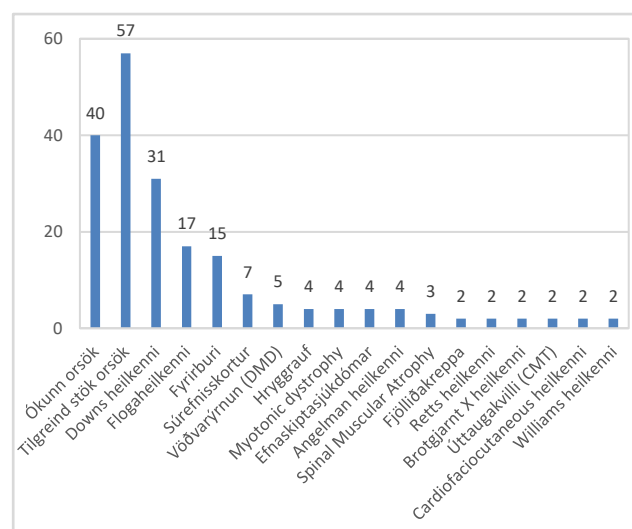
Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Yngri barna svið	203	200	38	441
Þjónusta við smábörn	22	41	16	79
Eldri barna svið	174	49	12	235
Langtímaeftirfylgd	91	99	43	233
Samtals	490	389	109	988

Á Eldri barna sviði er veitt almenn eftirfylgd og ráðgjöf í kjölfar þverfaglegrar athugunar. Afmarkaður hópur ungmenna nýtur sérhæfðar ráðgjafar sem m.a. byggir á aðferðum skipulagðrar kennslu og hagnýtrar atferlisgreiningar. Oft eru þessi börn og ungmenni með samsettar fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum m.a. Barna- og unglingageðdeild, Barnaverndarstofu og barnavernd.

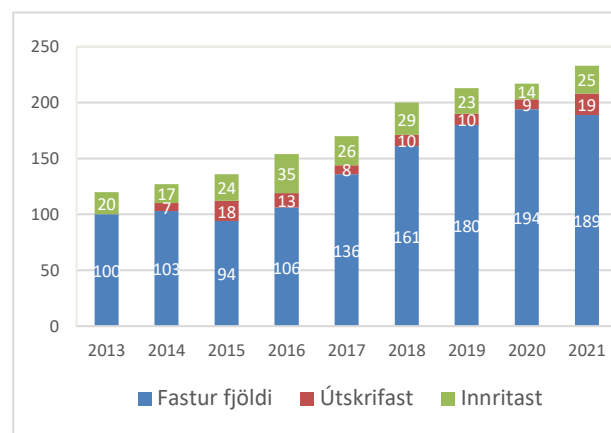
Börnum og unglingum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst Yngri barna sviði og er vísað í Langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla.

Mynd 8 gefur yfirlit yfir helstu orsakir fyrir fötlun þeirra barna sem njóta langtímaeftirfylgdar á GRR. Tölurnar sína stöðuna í árslok 2019. Flest þeirra sem hafa þekkta orsök eru með Downs heilkenni (31). Sautján eru með flogaheilkenni, fimmtán eru með fötlun í tengslum við að hafa fæðst mikið fyrir tímann, sjö hafa orðið fyrir súrefnisskortu í fæðingu, fimm eru með vöðvarýrnunarsjúkdóma og fjögur með hrygggrauf. Aðrar greiningar eru sjaldgæfari. Hjá stórum hluta hópsins (40 börnum af 203) er orsök fötlunar ókunn. 57 börn eru með þekkta orsök fyrir skertri færni (tilgreind stök orsök), eitt barn með hverja greiningu, og er þá oft um að ræða mjög sjaldgæft ástand (sjúkdóm eða heilkenni).

Mynd 9 sýnir að fjöldi barna í langtímaeftirfylgd hefur aukist eftir að sviðið tók til starfa árið 2013. Um var að ræða nýja þjónustu á vegum GRR en markhópurinn var fyrirfram nokkuð vel skilgreindur. Upphaflega var gert ráð fyrir að þegar jafnvægi yrði náð myndu um 230 börn/ungmenni vera í eftirfylgd og virðist sú áætlun vera að rætast.



Mynd 8. Yfirlit yfir helstu orsakagreiningar hjá börnum sem njóta langtímaeftirfylgdar á vegum GRR. Tölurnar sýna fjölda barna með hverja greiningu í árslok 2019.



Mynd 9. Heildarfjöldi barna á skrá í langtímaeftirfylgd eftir árum. Við stofnun sviðsins 2013 nutu 100 börn þjónustunnar. Síðan þá hafa nokkur börn á ári útskrifast en fleiri bæst við. Á árinu 2021 nutu 233 börn langtímafylgdar á GRR.

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF

Mat á stuðningsþörf er unnið fyrir Jöfnunar-sjóð sveitarfélaga. Á árinu 2021 var farið yfir og fjallað um 460 umsóknir um stuðningsþörf fullorðinna og féllu 351 þeirra undir viðmið fyrir Mat á stuðningsþörf fatlaðra með langvarandi stuðningsþarfir. Samtals var framkvæmt 351 Mat á stuðningsþörf fullorðinna, þar af voru 222 endurmöt.

Á árinu 2021 var farið yfir og fjallað um 542 umsóknir um stuðningsþörf barna og féllu 273 þeirra undir viðmið fyrir Mat á stuðningsþörf fatlaðra barna með langvarandi stuðningsþarfir. Samtals voru því framkvæmd 273 Möt á stuðningsþörf barna, þar af voru 30 endurmöt.

Önnur helstu verkefni sviðsins voru:

- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna matsins.
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna notkunar á niðurstöðum matsins til að gera markvissar áætlanir um stuðning.
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins.
- Fræðslufundir með tengiliðum í sveitarfélögum hjá fjölskyldu- og skólaþjónustu hinna ýmsu sveitarfélaga. Aðstoð við að lesa úr niðurstöðum og nýta til hagsbóta fyrir notendur þjónustu.
- Samráðsfundir með svæðum/sveitarfélögum og einstaka sérfræðingum.
- Þróun nýrra aðferða við útreikninga á óvenjulegri stuðningsþörf.
- Kynningar á nýjum aðferðum við útreikninga á niðurstöðum.
- Samvinna og vinnufundir með ráðgefandi sérfræðingum American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ásamt skipulagðri ráðgjöf frá samtökunum.
- Öflun réttinda til að meta áhættu- hegðun samkvæmt HCR-20V3 (*The Historical Clinical Risk Management-20, Version 3*) (Douglas, Hart, Webster, & Belfrage, 2013).
- Samvinna við Grábókarnefnd, Samráðsnefnd ríkis og sveitarfélaga, um skýra verka- og ábyrgðaskiptingu í opinberri þjónustu.
- Samvinna við starfshóp á vegum félags- og barnamálaráðherra sem hefur það hlutverk að framkvæma heildarendurskoðun á lögum nr. 38/2018 og öðrum lögum og reglugerðum sem varða málefni fatlaðs fólks.
- Samvinna við landshlutateymi, samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar um samþættingu þjónustu fyrir börn á Suðurlandi og Suðurnesjum.
- Fræðsla til nemenda í þroskaþjálfrafræðum.
- Áframhaldandi vinnsla við forrit sem heldur utan um umsóknir, afgreiðslu þeirra, innslátt og úrvinnslu gagna.

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. að annast eftirfarandi: Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi við-eigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.“ Úr 4. gr. laga 83/2003

Rétt eins og á árinu 2020 hafði COVID-19 faraldurinn mikil áhrif á fræðslustarfið. Á árinu 2020 fór mikil orka í breytingar og aðlögun námskeiða vegna faraldursins og nýttist sú reynsla vel á árinu 2021. Snemma á árinu 2021 varð ljóst að námskeiðin yrðu að mestu haldin í fjarkennslu. Fræðsludagskráin varð umfangsminni en í venjulegu árferði og færri almennir fræðslufundir haldnir t.d. í skólum. Einnig var töluvert um forföll á námskeiðum vegna veikinda og manneklu á vinnustöðum. Þátttakendum í fræðslustarfinu fækkaði því nokkuð á milli ára en þeir voru um það bil 1790 á árinu 2021 í samanburði við rúmlega 2100 á árinu 2020.

Í viðauka á bls. 28 er yfirlit yfir fyrirlestra sem starfsmenn GRR héldu á ráðstefnum á árinu 2021.

VORRÁÐSTEFNA 2021

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi GRR og er stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vegna COVID-19 var ráðstefnan alfarið haldin sem fjarfundur og var henni streymt frá Hilton Nordica hótelinu dagana 29. og 30. apríl. Þátttakendur voru 273.

Yfirskrift ráðstefnunnar var *Börn með fatlanir - Viðhorf og valdefling*. Fyrirlesarar komu m.a. frá félagsmálaráðuneytinu, GRR, Umboðsmanni barna, Klettaskóla, Arnarskóla, HÍ, LSH, Þroskahjálpar, HTÍ og ÞPM.



Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur á GRR og doktorsnemi við læknadeild HÍ flytur erindi sitt *Skimun fyrir einhverfu í ung- og smábarnavernd* á vorráðstefnu GRR 2021.

Dr. Hans Tómas Björnsson yfirlæknir hélt fróðlegt erindi um framfarir í erfðafræði og hvernig þær hafa aukið þekkingu okkar á orsökum fatlana og skapað nýja möguleika á meðferð við þeim. Dr. Salvör Nordal Umboðsmaður barna kynnti helstu niðurstöður úr verkefni sem unnið var af sérfræðihópi fatlaðra barna. Ingólfur Einarsson barnalæknir fjallaði um þroskahömlun og minntist m.a. á áskoranir tengdar matstækjum og greiningu á þeirri fötlun. Sagt var frá Rauðu þráðunum í starfi Klettaskóla og kynnt tilraunaverkefni um kynfræðslu í Arnarskóla. Eiður Welding fötlunarfræðari og varaformaður CP félagsins og Sunna Dögg Ágústsdóttir baráttukona í Ungmennaráði Þroskahjálpar miðluðu af sinni reynslu auk þess sem margt fleira var á

dagskránni. [Hér](#) má sjá glærur og upptökur frá fyrirlestrum ráðstefnunnar.

OPIN FRÆÐSLU- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt. Fjöldi þátttakenda er yfirleitt tamarkaður við 20 – 50 manns. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða fólk með fötlun af sinni reynslu og stundum taka börn sem tengjast GRR þátt í kynningum á þjálfunarleiðum. Stuðlað er að virkri þátttöku og umræðum með hópavinnu. Haldin eru einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið í atferlisíhlutun fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfurófsröskun. Einnig er haldið sérstakt námskeið í skráningu og þjálfun en þar er þjálfurum og foreldrum leiðbeint um að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.

Á árinu 2021 voru eftirtalin opin námskeið haldin:

- ADOS-2 Grunnþjálfun
- AEPS færnimiðað matskerfi
- Atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- BAYLEY-III þroskaprófið
- Einhverfurófið – grunnnámskeið
- Kennum nýja færni
- Klókir litlir krakkar
- Kvíði barna á einhverfurófi
- Kynheilbrigði
- Kynþroskaárin
- Skimun og frumgreining einhverfu
- Skipulögð kennsla
- Skráning og þjálfun
- Systkinasmiðjan
- Systkinasmiðja - framhaldsnámskeið
- Tákn með tali - grunnnámskeið
- Ungmennni með einhverfu og önnur þroskafrávik



Mynd tekin baksviðs á Hilton Nordica hótelinu á vorráðstefnu 2021. Fremst sitja Soffía Lárusdóttir forstöðumaður GRR og Þór G. Þórarinnsson sérfræðingur í félagsmálaráðuneytinu en hann var fundarstjóri seinni dag ráðstefnunnar. Í bakgrunni sjást nokkrir starfsmenn GRR.

SÉRPANTAÐIR FRÆÐSLUFYRIRLESTRAR OG ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Beiðnir um fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Á árinu 2021 voru haldnir 18 fyrirlestrar um einhverfu, Tákn með tali aðferðina, snemmtæka íhlutun, Downs heilkenni, náttúrulega kennslu, sjónrænt skipulag og margt fleira. Þjónustutengd fræðsla er reglulega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni, einhverfu, hegðunarvanda, Tákn með tali aðferðina og frávik í taugaþroska.

KYNNING Á STARFSEMINNI

Á hverju ári er starfsemi GRR kynnt fyrir innlendum og erlendum gestum m.a. fyrir háskólanemum í ýmsum greinum. Vegna COVID-19 faraldursins voru kynningarnar þó færri en oft áður. Á árinu 2021 var starfsemin m.a. kynnt fyrir fagfólki sem vinnur að velferð fatlaðra barna í Póllandi. Landshlutateymi Suðurlands var kynnt fyrir félags- og fræðslu-fulltrúum sveitarfélaga og ráðuneyta en hlutverk teymisins er meðal annars að þróa nýja starfshætti í anda laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (sjá nánar á bls. 19).

RANNSÓKNIR

Á Greiningar- og ráðgjafarstöð fer fram öflugt rannsóknarstarf og eftirspurn eftir upplýsingum úr gagnagrunni stofnunarinnar hefur aukist verulega á seinustu árum. Rannsóknarstjóri hvetur til rannsókna og veitir starfsmönnum ráðgjöf um ýmislegt sem tengist slíkum verkefnum. Hann á sæti í samstarfsnefnd Háskóla Íslands og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar (sjá bls. 22).

Rannsóknarstjóri er í forsvari fyrir rannsóknarnefnd en auk hans sitja í nefndinni þrír aðrir starfsmenn. Hlutverk nefndarinnar er m.a. að hafa yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á gögnum sem verða til í klínísku starfi á stofnuninni. Nefndin fer yfir umsóknir um aðgang að þessum upplýsingum og veitir ráðgjöf ef upp koma siðferðileg álitamál. Á árinu 2021 fundaði rannsóknarnefnd í 7 skipti.

Rannsóknir á vegum GRR eru oft unnar í samstarfi við aðra sérfræðinga sem t.d. starfa við innlenda og erlenda háskóla, Landspítala, Íslenska erfðagreiningu og erlendar stofnanir. Í viðauka á bls. 28-29 má sjá yfirlit yfir rannsóknir sem starfsmenn GRR tengdust á árinu 2021, helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum og lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2021. Á [vefsíðunni](#) er birt yfirlit yfir rannsóknir sem starfsfólkið hefur unnið að á undanförunum árum.

INNLENT OG ERLENT SAMSTARF

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. að annast eftirfarandi: Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.“ Úr 4. gr. laga 83/2003.

INNLENT SAMSTARF

Starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar eiga samstarf við ýmsar stofnanir og félagsamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Samstarf við Barnaspítala Hringssins tengist m.a. fyrirburateymi sjúkrahússins, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda. Samráðsfundir milli GRR og BUGL eru haldnir reglulega og miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstæðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og þjónustu við einstaklinga og fjölskyldur. GRR er einnig í samstarfi við ÞPM (Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu). Stofnunin á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. félagsmálaráðuneytis.

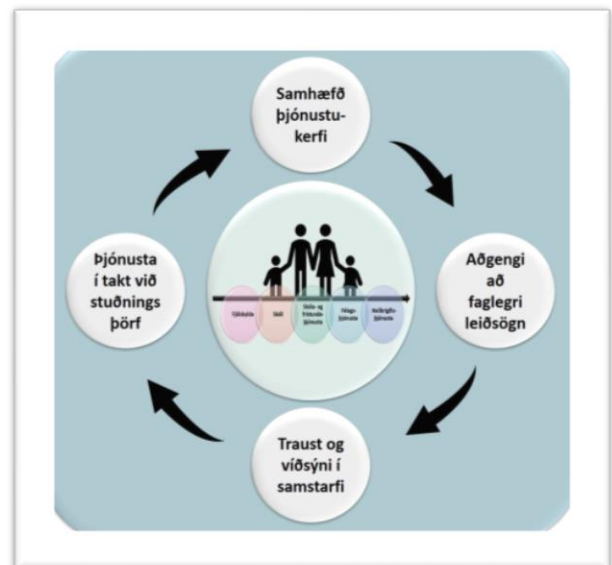
LANDSHLUTASAMSTARF

GRR fékk styrk frá félagsmálaráðuneytinu til þess að starfrækja landshlutateymi til tilrauna í tvö ár. Tvö teymi voru stofnuð, annað á Suðurlandi og hitt á Suðurnesjum. Einn verkefnastjóri á GRR hélt utan um bæði verkefnin í samstarfi við verkefnastjóra á Suðurlandi og Suðurnesjum. Bæði landshlutateymin falla að lið G.3. í framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017 – 2021.

Landshlutateymi Suðurlands hóf starfsemi vorið 2020 og starfinu lauk í desember 2021 með útgáfu lokaskýrslu sem nefnist *Samþætt þjónusta án hindrana*. Hlutverk teymisins var meðal annars að þróa nýja starfshætti í anda

laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Stefnt var að því að efla og samþætta þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra m.a. með því að auka samvinnu milli GRR og þjónustuaðila í heimabyggð.

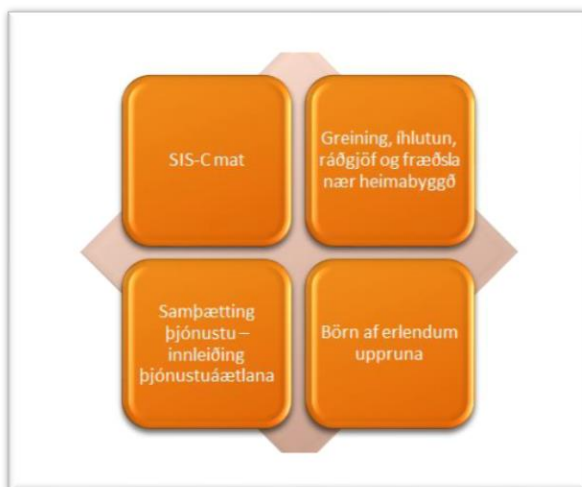
Í niðurstöðum lokaskýrslunnar kemur m.a. fram að hægt sé að draga þá ályktun að landshlutateymi sem samráðsvettvangur hafi mætti þörf fyrir eftirfylgd og stuðning við innleiðingu nýrra starfshátta. Til að stuðla að samþættri þjónustu við fötluð börn þurfa þjónustukerfin að vinna saman að lausnum og fjarlægja hindranir. Tryggja þarf aðgengi að faglegri leiðsögn sem stuðlar að víðsýni og byggir upp traust. Á þann hátt er hægt að móta þjónustuna í takt við stuðningsþörf á hverjum tíma.



Landshlutateymi Suðurlands. Mynd bls. 38 í lokaskýrslu verkefnisins. Höfundur myndar er Kristín Björk Jóhannesdóttir.

Síðla árs 2020 gerðu félagsmálaráðuneytið og GRR með sér samning um að GRR tæki að sér rekstur landshlutateymis fyrir fötluð börn og fjölskyldur á Suðurnesjum. Í kjölfarið var gengið frá samningi milli GRR, Heilbrigðisstofnunar Suðurnesja, Fræðslu- og velferðar sviðs Reykjanesbæjar, Fjölskyldusviðs Suðurnesjabæjar og Voga og Félagsþjónustu- og fræðslusviðs Grindavíkurbæjar. Verkefnið á sér stoð í aðgerðapakka II, 3.4.2. frá félagsmálaráðuneytinu, lið A.4. um þverfagleg teymi á Suðurnesjum.

Teymið starfaði á árinu 2021. Meginmarkmiðið með samstarfinu var að stuðla að heildstæðari þjónustuúrræðum í heimabyggð fatlaðra barna, auka samvinnu við GRR og fagaðila á svæðinu og innleiða þjónustuáætlanir. Með vinnu landshlutateymis hefur þverfaglegt samstarf þjónustukerfa hjá sveitarfélögum á Suðurnesjum verið rammað inn. Rýnt hefur verið til gagns m.a. í verkferla og upplýsingagjöf og mun sú vinna nýfast vel fyrir þær áskoranir sem munu fylgja lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Að ósk fulltrúa sveitarfélaganna var ákveðið að halda teymisvinnunni áfram fram á vor 2022 og verður áhersla lögð á lykilverkefni er lúta að þjónustu við börn af erlendum uppruna.



Lykilverkefni sem fulltrúar í landshlutateymi Suðurnesja settu fram í upphafi starfsins og höfð voru að leiðarljósi í teymisvinnunni. Mynd fengin frá Sigríði O. Guðjónsdóttur og Helgu Andréasdóttur verkefnastjórum teymisins.

SAMSTARFSVERKEFNI GRR OG ÞRÓUNARMIÐSTÖÐVAR ÍSLENSKRAR HEILSUGÆSLU

GRR og Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins hafa á undanförunum árum unnið saman að rannsókn sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu snemma*. Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu hafði í framhaldinu frumkvæði að verkefni í samráði við GRR sem hófst í byrjun árs 2021. Markmið verkefnisins er að auka þekkingu á einhverfu hjá starfsfólki í ung- og smábarnavernd og stuðla að því að finna fyrr ung börn með einhverfu. Um tilraunaverkefni er að ræða sem verður endurskoðað að ári liðnu.

Verkefnið nær til allra heilsugæslustöðva á landinu og beinist að börnum sem koma í 18 mánaða skoðun. Komi fram áhyggjur af þroska barnsins eða rauð flögg við þroskaskimun er barnið skoðað nánar. Í tengslum við verkefnið var þróað vinnulag þar sem meðal annars eru tilgreind atriði sem þarf að skoða nánar hjá barninu þegar grunur vaknar, svo og hvaða ferli tekur við ef sú athugun og klínískt mat gefa vísbendingar um einhverfu. Hluti af því ferli er formleg skimun með spurningalista sem nefnist: Gátlisti fyrir einhverfu hjá smábörnum, breyttur og endurskoðaður með eftirfylgdarviðtali (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT-R/F*). Gátlistinn var þýddur og staðfærður í tengslum við ofangreinda rannsókn og felur í sér tveggja þrepa skimun.

Á fyrra þrepi skimunarinnar svara foreldrar 20 spurningum um hegðun sem tengist einhverfu með „já“ eða „nei“ eftir því sem við á. Ef barn skimast jákvætt á þessu þrepi tekur við síðara þrep skimunarinnar, eða svokallað eftirfylgdarviðtal, sem er í höndum sálfræðinga hjá heilsugæslunni og fer fram fljótlega að lokinni 18 mánaða skoðun. Börnum sem skimast áfram jákvæð að loknu viðtalinu er vísað í heyrnarmælingu og athugun hjá talmeinafræðingi. Auk þess er tilvísun send til GRR, skólaþjónusta upplýst um áhyggjur af

einhverfu hjá barninu og foreldrum veitt ráðgjöf og fræðsla.

Hluti af samstarfsverkefninu fólst í fræðslu til starfsfólks í ung- og smábarnavernd, svo og til sálfræðinga sem sjá um eftirfylgdarviðtölin. Sérfræðingar hjá GRR og Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar sáu um fræðsluna.

SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningar- og ráðgjafarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk GRR taka þátt í teymisvinnunni fulltrúar frá Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, Heyrnar- og talmeinaðstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur m.a. það hlutverk að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og stuðla að meiri samfelli í þjónustunni. Teymið gerir starfræna greiningu á stöðu og þörfum þessa fólks byggða á Alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilbrigði (ICF). Með starfrænni greiningu er metið hvað gengur vel og til hvaða úrræða þarf að grípa í félagslegu umhverfi einstaklingsins til að hann nái sem mestri virkni.

BÖRN AF ERLENDUM UPPRUNA

Eins og sést á mynd 5 á bls. 12 hefur tilvísunum til GRR fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið á seinustu árum. Vorið 2019 veitti félags- og barnamálaráðherra GRR styrk að upphæð kr. 3 milljónir úr Þróunar-sjóði innflytjendamála til að skoða í hverju þessi fjölgun felst og leita skýringa á hvað veldur henni. Gagnaöflun hófst haustið 2020 þegar öll tilskilin leyfi lágu fyrir. Meistaraneimi við sálfræðideild HÍ vann lokaverkefni upp úr hluta gagnanna veturinn 2020-2021 þar sem samanburður var gerður á greiningum sem falla undir þroskahömlun, einhverfu og CP hreyfihömlun meðal barna með erlendan og íslenskan bakgrunn. Áframhaldandi úrvinnsla verður í tengslum við nýtt meistaraverkefni

veturinn 2021-2022. Rannsóknin er unnin í samstarfi við Háskóla Íslands og Fjölmenningssetur.

STUÐNINGUR VIÐ SÉRSTAKAR ÞARFIR FATLAÐRA BARNNA INNFLYTJENDA

Verkefnið er hluti af átaki sem félags- og barnamálaráðherra stóð fyrir til að fjölga tímabundnum úrræðum fyrir fatlaða. Innflytjendur og fatlað fólk er í áhættu fyrir að vera félagslega einangrað. Hætta er á að börn innflytjenda fari á mis við þjónustu vegna þess að foreldrarnir vita ekki hvaða þjónusta er í boði og þekkja ekki íslenska löggjöf. Markmið verkefnisins er gerð fræðsluefnis á erlendum tungumálum sem stuðlar að aukinni samfélagsfærni fyrir fötluð börn innflytjenda.

Hópur innan GRR vann að verkefninu og hafði samráð við ýmsa hagsmunaaðila. Fram komu margar hugmyndir og tillögur að fræðsluefni sem stuðlað gætu að bættri þjónustu við þennan hóp. Huga þurfti að því hvernig best væri að ná til hópsins og hver þörfin væri að mati þeirra sem þjónusta hópin nú þegar. Gerð var þarfagreining á hvaða fræðsluefni vantaði fyrir hópin og hvernig það fræðsluefni ætti að vera. Fram kom hjá samstarfsaðilum að flestir foreldrar eru með síma og að fólk vill frekar fá upplýsingar rafrænt en á pappír.

Tekin var ákvörðun um framleiðslu á stuttum kynningarmyndböndum á auðskildu máli sem verða þýdd og talsett á ensku, pólsku og íslensku. Myndböndin munu fjalla um tilvísun á GRR, snemmtæka íhlutun og úrræði sem standa barninu og fjölskyldunni til boða. Undirbúningur hófst á árinu 2021, gerð voru drög að handritum og hafið samstarf við framleiðendur um að teikna og sjá um vinnslu á myndböndunum. Verkefninu verður framhaldið á næsta ári.

STARFSHÓPUR UM VITSMUNAPROSKAPRÓF

Sálfræðingar á GRR hafa um árabil, í samstarfi við Sálfræðingafélag Íslands og fleiri

hagsmunaaðila, bent yfirvöldum á að þau greindarpróf sem notuð eru á Íslandi eru komin til ára sinna og þörf er á endurnýjun. Í desember 2018 var að frumkvæði mennta- og menningarmálaráðherra stofnaður fjölmennur starfshópur sem fékk það hlutverk að fara yfir stöðu vitsmunaprofaprófa á Íslandi og leita leiða til úrlausna. Hópurinn skilaði skýrslu í júlí 2019 og í nóvember 2021 var Háskóla Íslands falið að hefja fyrsta áfanga að uppfærslu vitsmunaprofaprófa fyrir börn á leik- og grunnskólaaldri. Mennta- og menningarmálaráðuneytið og heilbrigðisráðuneytið veittu HÍ 40 milljóna króna styrk til að hefja verkefnið.

SAMSTARF VIÐ INNLENDNA HÁSKÓLA

Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Í gildi er samstarfssamningur milli stofnananna en markmið hans er að efla samstarf samningsaðila og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu þeirra. Í tengslum við þetta samstarf er starfandi samstarfsnefnd HÍ og GRR. Í nefndinni eru fjórir fulltrúar frá HÍ og þrír frá GRR. Einnig er í gildi samstarfssamningur við Háskólann í Reykjavík með sömu markmiðum. GRR er einnig í samstarfi við Símenntun Háskólans á Akureyri.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á hverju ári kenna fimm til tíu starfsmenn GRR nemendum í heilbrigðisgreinum á háskólastigi s.s. nemendum í atferlisfræði, hjúkrunarfræði, læknisfræði, sálfræði og þroskaþjálfarafræðum. Umfangið er mismikið eða allt frá stökum fyrirlestrum yfir í umsjón með námskeiðum.

Á árinu 2021 nutu fjórir háskólanemar starfsþjálfunar og handleiðslu hjá sérfræðingum á GRR. Tveir voru að læra hagnýta atferlisgreiningu, einn var að læra þroskaþjálfarafræði og einn félagsráðgjöf. Að auki naut læknir í sérnámi í barnalækningum handleiðslu á stofnuninni og haldnar voru kynningar fyrir

lækna í sérnámi í barna- og unglingageðlækningum og fyrir barnasjúkraþjálfara.

Í viðauka á bls. 29 er listi yfir meistaraverkefni sem unnin voru af starfsmönnum GRR eða undir handleiðslu starfsmanna GRR á árinu 2021.

ERLENT SAMSTARF

SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland tekur þátt í norrænu samstarfi um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Norræna embættismannanefndin um félags- og heilbrigðismál stofnaði á árinu 2016 norrænt samstarfsnet um sjaldgæfa sjúkdóma (*Nordic Network on Rare Diseases, NNRD*). Þar fer fram fræðsla og miðlun þekkingar um hin ýmsu verkefni á sviði sjaldgæfra sjúkdóma. Þetta samstarf hefur reynst okkur fámennri þjóð mikilvægt m.a. vegna þess að fjölmennari þjóðir eru almennt komnar lengra í skipulagi og mótun landsáætlana á sviði sjaldgæfra sjúkdóma. Á árinu 2021 bar Finnland ábyrgð á verkefninu. Þar var „the Finnish Institute for Health and Welfare“ falið að sjá um NNRD verkefnið fyrir hönd finnska félags- og heilbrigðisráðuneytisins (the Finnish Ministry of Social Affairs and Health). Þrátt fyrir erfitt ástand vegna COVID-19 faraldursins stóðu Finnar fyrir vönduðu málþingi í fjárfundarformi þann 12. nóvember 2021. Vakin var athygli á þessum viðburði sem var öllum opinn hér á Íslandi í gegnum tengilið verkefnisins á GRR. [Hér](#) má sjá nánar um viðburðinn og dagskrá. Norðmenn tóku við ábyrgð á NNRD verkefninu fyrir árið 2022.

KYNHEILBRIGÐI BARNA

GRR tekur þátt í samstarfverkefni ásamt Rúmeníu (Romanian Angel Appeal Foundation), Grikklandi (IASIS) og Belgíu (Autism Europe). Verkefnið hófst í desember 2020 og mun ljúka í desember 2022. Markmið þess er að stuðla að bættu kynheilbrigði barna og ungmenna með frávík í taugaþroska með þróun námsefnis um efnið. Einnig að

undirbúa þau fyrir fullorðinsárin. Útbúnar verða kennsluleiðbeiningar sem verða aðgengilegar fyrir kennara án endurgjalds. Í tengslum við verkefnið var haldin kynning um þjónustu við fötluð börn á Íslandi. Verkefnið er fjármagnað með styrk úr sjóði Erasmus.

SAMSTARF VIÐ KARIN DOM Í BÚLGARÍU

GRR tekur þátt í samstarfsverkefni við Karin Dom sem er sjálfseignarstofnun í borginni Varna í Búlgaríu. [Karin Dom](#) er þjónustumiðstöð fyrir fötluð börn á aldrinum 0 til 8 ára sem veitir sérhæfða þjálfun og kennslu af ýmsu tagi. Verkefnið felur í sér yfirfærslu á þekkingu og þróun á aðferðum og leiðbeiningum fyrir opinberar stofnanir og félagsþjónustu í Búlgaríu. Markmiðið er að auka skilning foreldra og annarra sem koma að málum fatlaðra barna á sérþörfum þeirra, mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og menntunar án aðgreiningar.



Verkefnið hófst í febrúar 2020 með heimsókn sjö manna hóps frá Búlgaríu til Íslands. Um var að ræða starfsfólk frá Karin Dom og foreldra fatlaðra barna á svæðinu. Á árinu 2021 fór samstarfið fram á fjarfundum og út kom skýrsla á vegum starfshóps á Karin Dom, *Project Transfer of Practices with Iceland*. Þar koma fram upplýsingar um verkefnið og ólíkar aðstæður og áskoranir sem aðstandendur barna með fatlanir standa frammi fyrir í löndunum tveimur. Sjá má skýrsluna [hér](#).

Á árinu 2022 eru fyrirhugaðar gagnkvæmar heimsóknir og verkefninu mun ljúka í lok árs 2022.

Verkefnið er fjármagnað með styrk úr sjóði á vegum Evrópska efnahagssvæðisins, „[Active Citizenship Funds Bulgaria, European Economic Area Financial Mechanism 2014-2021](#)“.

FÆÐUINNÞÖKUVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn GRR lagt sig eftir að aðstoða börn með fæðuinntökuvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Barnaspítalanum. Samstarf á þessu sviði hefur einnig þróast með fagfólki á Norðurlöndum og ráðstefnur haldnar annað hvert ár. Á árinu 2021 hófst undirbúningur fyrir áttundu norrænu ráðstefnuna um fæðuinntökuerfiðleika hjá börnum sem haldin verður í Osló 22.-23. maí 2023. Sjá nánari upplýsingar [hér](#).

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópusambandsins sem kallast *Surveillance of CP in Europe (SCPE)*. Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP (Cerebral Palsy) hreyfihömlun, samræma skráningu á færni og þroska barna með CP og fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Samstarfið stuðlar einnig að bættri þjónustu



fyrir þennan hóp barna. Þær þjóðir sem taka þátt í verkefninu senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vís-

indagreinar verið unnar úr þessum efnivið. [Sjá nánar á vefsíðu SCPE](#)

REKSTRARYFIRLIT

Eftirfarandi tölur eru samkvæmt útgefnum ársreikningi Fjársýslu ríkisins.

Launakostnaður hækkar nokkuð milli ára eða um rúmlega 9,7% og eru ástæður þess bæði launahækkunar vegna kjarasamninga og stofnanasamninga ásamt auknum verkefnum. Breytingar á öðrum rekstrarkostnaði eru í samræmi við almennar hækkunar á kostnaði.

Í lok ársins eru ónýttar fjárveitingar upp á rúmar 94,3 m.kr. Ástæður þessarar uppsöfnunar á höfuðstóli eru meðal annars þær að verkefni hafa frestast milli ára vegna COVID-19 faraldursins, auk þess sem stofnunin fékk árið 2021 fjármuni til að gera átak í að stytta biðlista. Af ýmsum ástæðum tókst ekki að nýta fjármunina á árinu en verkefninu verður haldið áfram á árinu 2022.

STARFSÞÁTTAYFIRLIT UM AFKOMU ÁRSINS 2021, FJÁRVEITINGAR, BREYTINGAR ÞEIRRA OG STÖÐU

	Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 2021	Samtals 2020
Tekjur		
Tekjufærsla fjárveitinga	740.500.000	234.670.753
Seld þjónusta	67.189.162	58.859.971
Framlög og ýmsar tekjur	11.516.348	40.974.520
Tekjufærsla frestaðra tekna fyrri ára	3.458.986	3.302.024
Tekjur samtals	822.664.496	337.807.268
Gjöld		
Laun og launatengd gjöld	674.093.868	614.471.364
Annar rekstrarkostnaður	144.650.041	109.203.471
Afskriftir	3.458.986	3.302.024
Gjöld samtals	822.202.895	726.976.859
Afkoma fyrir fjármagnsliði	461.601	(389.169.591)
Fjármunatekjur og (fjármagnsgjöld)		
Vaxtagjöld, verðbætur og gengishagnaður	0	44.129
Vaxtagjöld, verðbætur og gengistap	(8.307)	(14.181)
	(8.307)	29.948
Afkoma ársins	453.294	(389.139.643)
Hrein eign		
Jöfnuður 1.1	93.859.604	485.158.625
Breytingar á árslokastöðu fyrra árs samkvæmt ákvörðun fjármála- og efnahagsráðuneytis		(2.159.378)
Afkoma ársins	453.294	(389.139.643)
Jöfnuður 31.12	94.312.898	93.859.604

STARFSMENN

YFIRSTJÓRN

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður
Solveig Sigurðardóttir, yfir-
læknir/ staðgengill forstöðu-
manns
Guðrún Þorsteinsdóttir, félags-
ráðgjafi/sviðsstjóri Eldri barna
sviðs
Heimir Bjarnason, fjármálastjóri
Sigurlaug K. Jóhannesdóttir,
mannauðsstjóri
Helga Kristinsdóttir, sálfræð-
ingur/ sviðsstjóri Yngri barna
sviðs
Ingólfur Einarsson læknir/sviðs-
stjóri Langtímaeftirfylgdar

YNGRI BARN A SVIÐ

Aðalheiður Una Narfad., leik-
skólasérkennari.
Bára Fanney Hálfðanard. sálfr.
Birta Kristín Hjálmarsdóttir, tal-
meinafr.
Berglind H. Hrafnisd., félagsráðgj.
Bjartey Líf Böðvarsdóttir,
sjúkraþj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafr.
Eva Dögg Gylfadóttir, sálfr.
Guðrún Ólafsdóttir, sálfræðingur
Helga Kristinsdóttir sviðsstjóri
Herdís Hersteinsdóttir, þroskaþj.
Herdís I A Svansdóttir, þroskaþj.
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlis-
fræðingur.
Inger J. Daníelsdóttir, þroskaþjálfari
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Ingibjörg S. Hjartard., sálfr.
Jensína Kjerúlf Kristinsd. sérfr.
Katrín Björk Bjarnadóttir, sálfr.
Kolbrún Jónsdóttir, sviðsritari
Lilja Árnadóttir, ráðgjafi
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
Rakel Rós. A. Snæbjörnsdóttir,
atferlisfræðingur

Sigr. María Játvarðsd.,félagsráðgj.
Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfr.
Sædís Arnardóttir, félagsráðgjafi
Þóra Björk Bjartmarz, þroskaþj.

ELDRÍ BARN A SVIÐ

Bryndís Gyða Stefánsdóttir, sálfr.
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Eva Engilræð Thoroddsen, talm.fr.
Guðrún Þorsteinsd. sviðsstjóri
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþj.
Hildur Björg Gunnarsd. læknir
Hólmfríður Sigurðard. sviðsritari
Hrund Jóhannesdóttir, sálfr.
Ingibjörg G. Guðrúnard., þroskaþj.
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Sig.María Játvarðard., félagsráðgj.
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfr.
Styrmir Magnússon, félagsráðgj.
Særún Sigurjónsdóttir, þroskaþj.
Solveig Sigurðardóttir, læknir
Thelma Rún van Erven, sálfr.

LANGTÍMAEFTIRFYLGÐ

Auður A. Albertsdóttir, sviðsritari
Auður Sif Arnardóttir, þroskaþj.
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþj.
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþj.
Hrönn Björnsd, félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson sviðsstjóri
Ingvaldur Kr. Friðriksd., sjúkraþj.
Katrín S. Björnsd., atferlisfr.
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
Sara Alexandra Jóns., sérfræð.
Sigrún Grendal Magnúsd., tal-
meinafr.

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Dóra Magnúsdóttir, fræðslufull-
trúi

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Emilía Guðmundsdóttir, sálfr.
Evald Sæmundsen, sálfræðingur
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfr.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA, SKJALVARSLA

Berglind Borgarsd., heilb.gagn.fr.
Erla H. Sveinbjörnsd heilb.gagn.fr
Ingibjörg Georgsd., inntökustjóri
Kristín G. Gunnarsd., skjalastjóri
Pálmey H. Gíslad., móttökuritari
Sunna Líf Einarsdóttir, stm. í eld-
húsi

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF

Guðný Stefánsdóttir, sviðsstjóri
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþj.
Hildur Eggertsdóttir, þroskaþjálfari

LANDSHLUTATEYMI

Sigríður O. Guðjónsd., verkefnastj

YFIRMENN FAGGREINA

ATFERLISFRÆÐINGAR

Rakel Rós A. Snæbjörnsdóttir

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Elín Konráðsdóttir

IÐJUÞJÁLFA

Helga Kristín Gestsdóttir

LÆKNAR

Solveig Sigurðardóttir

SÁLFRÆÐINGAR

Thelma Rún van Erven

SJÚKRAÞJÁLFA

Hanna B. Marteinsdóttir

TALMEINAFRÆÐINGAR

Brynja Jónsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFA

Þóra Björk Bjartmarz

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Bryndís Gyða Stefánsdóttir
Guðrún Ólafsdóttir/
Hrund Jóhannesdóttir
Marrit Meintema
Thelma Rún van Erven/
Inger J. Daníelsdóttir

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Háskóla Íslands

Evald Sæmundsen
Guðrún Þorsteinsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir

Samstarfsnefnd Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og BUGL

Guðrún Þorsteinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir
Sigurrós Jóhannsdóttir
Svandís Ása Sigurjónsdóttir

Samþætt sjón- og heyrnar-skerðing

Solveig Sigurðardóttir GRR
Katrín Einarsdóttir GRR

FASTANEFNDIR

Fagráð um einhverfu

Emilía Guðmundsdóttir
Guðrún Þorsteinsdóttir

Hólmfríður Ósk Arnalds
Sigurrós Jóhannsdóttir

Fagráð um hreyfihamlanir

Solveig Sigurðardóttir
Katrín Björk Bjarnadóttir
Katrín Einarsdóttir
Ingveldur K. Friðriksdóttir

Fagráð um þroskahömlun

Aðalheiður Una Narfadóttir
Helga Kristinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir
Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir

Fæðuinntökuvandi

Brynja Jónsdóttir
Ingólfur Einarsson

Rannsóknarnefnd

Emilía Guðmundsdóttir
Ingibjörg Bjarnadóttir
Marrit Meintema
Sigurrós Jóhannsdóttir

Öryggisnefnd

Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Sigurlaug K. Jóhannesd., öryggis-
vörður
Bryndís Gyða Stefánsdóttir,
öryggistrúnaðarmaður
Ingveldur K. Friðriksd., öryggis-
trúnaðarmaður

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆDSLUFUNDIR

Stuðningur við jaðarsetta hópa fatlaðs fólks

Inga Björk Margrétar
Bjarnadóttir, verkefnastjóri hjá
Þroskahjálpi

The culture and history of Poles and their approach to development diseases of children

Katarzyna Kudrzycka

Mat á stuðningsþörfum barna; innleiðing og staðan í dag

Guðný Stefánsdóttir, sviðstjóri
mat á stuðningsþjónustu GRR

Education beyond school – Transition to college and university for autistic students

Bradly Cox, Brett Nachman, Jiedi Lei

Fötluð börn innflytjenda – tillögur að gerð fræðsluefnis

Eva Dögg Gylfadóttir,
sálfræðingur Yngri barna svið

Fræðsla fyrir notendur tálkaþjónustu

Angélica Cantú,
framkvæmdastjóri Tálka- og
þýðingarmiðstöð Íslands

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

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

Bára Fanney Hálfánardóttir sálfræðingur á Greiningar- og ráðgjafarstöð og þjálfari. Kynning á mikilvægi íþróttastarfs fyrir fötluð börn, haldin á vegum Íþróttafélags fatlaðra og Special Olympics Iceland á rafrænni ráðstefnu, The International Training Workshop, 24. nóvember 2021.

Emilía Guðmundsdóttir sálfræðingur og verkefnastjóri, Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Tilvísanir barna af erlendum uppruna á Greiningar- og ráðgjafarstöð*. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur og verkefnastjóri, og Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgjafi og sviðsstjóri, Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Hvað er framundan í greiningum á einhverfu hjá börnum og ungmennum á Íslandi?* Erindi haldið á Ráðstefnu BUGL 29. janúar 2021, Margbreytileiki einhverfurófsins.

Ingólfur Einarsson, barnalæknir og sviðsstjóri, Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Þroskahömlun. Er eitthvað nýtt að gerast?* Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

María Jónsdóttir félagsráðgjafi og Thelma Rún van Erven sálfræðingur, Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Allt um ástina*. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

María Jónsdóttir félagsráðgjafi, Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Kynfræðsla fyrir börn með frávík í þroska og hegðun*. Kynning á tilraunaverkefni GRR og Arnarskóla. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur, Greiningar- og ráðgjafarstöð og doktorsnemi við læknadeild HÍ. *Skimun fyrir einhverfu í ung- og smábarnavernd*. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

Sigríður O. Guðjónsdóttir iðjuþjálfari og verkefnastjóri landshlutateymis, Greiningar- og ráðgjafarstöð og Kristín Björk Jóhannsdóttir þverfaglegur ráðgjafi hjá skóla- og velferðarþjónustum á Suðurlandi og verkefnastjóri í landshlutateymi GRR á Suðurlandi. *Landshlutasamstarf – Nýtt vinnulag. Afrakstur samstarfs sveitarfélaga á Suðurlandi, Heilbrigðisstofnunar Suðurlands og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar*. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

Þóra Björk Bjartmarz, þroskaþjálfari Greiningar- og ráðgjafarstöð. *Nýjungar í upplýsingatækni við stuðnings- og sérkennslu*. Fyrirlestur haldinn í gegnum fjarbúnað á vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Hilton Reykjavík 29.-30.apríl 2021.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Bára Fanney Hálfánardóttir, Einar T. Ingvarsson, Berglind Sveinbjörnsdóttir (2021). *Important skills for elementary school children; Implementing the preschool life skills program in Iceland*. Behavioral Interventions. <https://doi.org/10.1002/bin.1846>

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Saemundsen, Brynjólfur Gauti Jonsson, Vilhjálmur Rafnsson (2021). *Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up in a Population Sample of 30 Months Old Children in Iceland: A Prospective Approach*. Journal of Autism and Developmental Disorders. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05053-1>

Maria Luisa Scattoni, Martina Micai, Antonio Ciaramella, Tommaso Salvitti, Francesca Fulceri, Laura Maria Fatta, Luise Poustka, Robert Diehm, Georgi Iskrov, Rumen Stefanov, Quentin Guillon, Bernadette Rogé, Anthony Stines, Mary Rose Sweeney, Andrew Martin Boilson, **Thora Leósdóttir, Evald Saemundsen**, Irma Moilanen, Hanna Ebeling, Anneli Yliherva, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani, Rafal Kawa, Astrid Vicente, Célia Rasga, Magdalena Budişteanu, Ian Dale, Carol Povey, Noelia Flores, Cristina Jenaro, Maria Luisa Monroy, Patricia García Prim, Tony Charman, Susanne Cramer, Christine Kloster Warberg, Ricardo Canal Bedia, Manuel Posada, and Diana Schendel. *Real-World Experiences in Autistic Adult Diagnostic Services and Post-diagnostic Support and Alignment with Services Guidelines: Results from the ASDEU Study*. Journal of Autism and Developmental Disorders. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33502713/>

Martina Micai, Maria Luisa Scattoni, Antonio Ciaramella, Tommaso Salvitti, Francesca Fulceri, Laura Maria Fatta, Luise Poustka, Robert Diehm, Georgi Iskrov, Rumen Stefanov, Quentin Guillon, Bernadette Rogé, Anthony Stines, Mary Rose Sweeney, Andrew Martin Boilson, **Thora Leósdóttir, Evald Saemundsen**, Irma Moilanen, Hanna Ebeling, Anneli Yliherva, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani, Rafal Kawa, Astrid Vicente, Célia Rasga, Magdalena Budişteanu, Ian Dale, Carol Povey, Noelia Flores, Cristina Jenaro, Maria Luisa Monroy, Patricia García Primo, Tony Charman, Susanne Cramer, Christine Kloster Warberg, Ricardo Canal-Bedia, Manuel Posada, and Diana Schendel. *Autistic Adult Health and Professional Perceptions of it: Evidence From the ASDEU Project*. Frontiers in Psychiatry. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.614102>

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Elín Ástrós Þórarinsdóttir, Vilhjálmur Rafnsson o.fl. *Early detection of autism: Comparison between screen- and non-screen regions*. Viðbótar gagnasöfnun og gagnagreining. Handrit í vinnslu

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

Bragi Walters, Evald Sæmundsen, o.fl. *Erfðir einhverfu og önnur tengd verkefni*. Í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu.

Emilía Guðmundsdóttir, Evald Sæmundsen, Andrea Guðmundsdóttir og Ingibjörg Georgsdóttir í samstarfi við Háskóla Íslands og Fjölmennningarsetur. *Fjölgun tilvísana á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins vegna barna af erlendum uppruna – Í hverju felst hún og hvað veldur henni?*

Evald Sæmundsen, leiðbeindi doktorsnema við HÍ.

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Herdís Ingibjörg A. Svansdóttir (2021). *Evaluation of modified behavioral skills training for teaching sleep treatment skills to parents via telehealth*.

Kolbrún Björk Jensínudóttir (2021). *Fjölgun tilvísana á Greiningar- og ráðgjafarstöð – samanburður á börnum með erlendan bakgrunn og íslenskum jafnöldrum þeirra*. MS verkefni í sálfræði. Leiðbeinendur: Urður Njarðvík, Emilía Guðmundsdóttir og Evald Sæmundsen.

Lovísa Jóhannsdóttir (2021). *Börn með flóknar tjáskiptaþarfir á Íslandi*. Umsjónakennari: Þórunn Hanna Halldórsdóttir. Meistaránámsnefnd: Brynja Jónsdóttir og Jóna G. Ingólfsdóttir. MS verkefni í talmeinafræði.

María Rós Arngrímsdóttir (2021). *Einhverfan og enskan*. Umsjónakennari: Jóhanna Thelma Einarsdóttir. Meistaránámsnefnd: Brynja Jónsdóttir og Logi Pálsson. MS verkefni í talmeinafræði.

Námsverkefni í vinnslu

Helen Marie Frigge. *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders*. MS verkefni í sálfræði. Leiðbeinendur: Urður Njarðvík, Emilía Guðmundsdóttir og Evald Sæmundsen.

Lilja Árnadóttir. *Incidental Teaching for Infants and Toddlers where ASD is Suspected: Program for Caregivers*. MS verkefni í hagnýtri atferlisgreiningu. Leiðbeinendur: Berglind Sveinbjörnsdóttir og Emilía Guðmundsdóttir.

LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

[L. 85/2021, 13. gr.](#)

Tóku gildi 1. júní 2003. Breytt með: [L. 162/2010](#) (tóku gildi 1. jan. 2011). [L. 126/2011](#) (tóku gildi 30. sept. 2011). [L. 115/2015](#) (tóku gildi 16. des. 2015). [L. 48/2019](#) (tóku gildi 26. júní 2019). [L. 71/2019](#) (tóku gildi 5. júlí 2019). [L. 85/2021](#) (tóku gildi 1. jan. 2022).

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

I. kafli. Markmið.

■ 1. gr.

☐ Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

☐ Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, [Ráðgjafar- og greiningarstöð] ¹⁾ sem þjóni landinu öllu.

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Leiðarljós þjónustunnar er að stuðla að sjálfsbjörg barns og virkri þátttöku þess í samfélaginu.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 1. gr.](#)

II. kafli. Skilgreiningar.

■ 2. gr.

☐ [Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand eða ástand sem kemur til vegna óvænts utan- aðkomandi atburðar sem hefur slík áhrif á þroska einstaklings að það leiðir til eða kann að leiða til fötlunar.

2. Með *fötlun* er átt við langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og hindrana af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka samfélagsþátttöku einstaklingsins til jafns við aðra.

3. Með *fjölþættri þjónustu* er átt við þjónustu sem er margbreytileg, einstaklingsbundin og tekur til ýmissa þátta sem snúa að þroska einstaklings og aðstæðum hans á mismunandi tímum.

4. Með *óvenjuflókinni fötlun* er átt við að vegna fötlunar hafi einstaklingur þörf fyrir langvarandi og fjölþætta stuðning ásamt sérhæfðri og þverfaglegri ráðgjöf og eftirfylgd.

5. Með *sjaldgæfri fötlun* er átt við að fötlun sé svo fátíð að þörf sé á uppbyggingu sérfræðipækningar á henni.

6. Með *fjölskyldumiðaðri nálgun* er átt við að foreldrar og börn, í samræmi við aldur og þroska, séu virkir þátttakendur í ákvarðanatöku er lýtur að þjónustu. Fagfólk sem veitir upplýsingar um íhlutunarleiðir og önnur úrræði virðir skoðanir þeirra og val.

7. Með *snemmtækri íhlutun* er átt við markvissa íhlutun og samræmda þjónustu sem byrjað er að veita snemma í lífi barns. Markmið snemmtækrar íhlutunar er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframtíð og framtíðarhorfur barnsins og styrkja foreldrana í uppeldishlutverki sínu.

8. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska, aðstæðum og aðbúnaði. Með frumgreiningu er metið hvort um sé að ræða alvarleg frávík í þroska sem þarfnast nánari athugunar.

9. 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 og fjölskyldu hans sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar, íhlutunar og mats á stuðningsþörf.

10. Með ráðgjöf er átt við miðlun upplýsinga og fræðslu til fjölskyldu og þjónustuveitenda um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar og fræðslu um aðstoð og þjónustu sem miðar að því að hámarka náms- og félagsþroska og auka lífsgæði og þátttöku fjölskyldunnar.

11. Með langtímaeftirfylgd er átt við að fylgst sé með aðstæðum og stuðningsþörf til lengri tíma. Einnig felur langtímaeftirfylgd í sér sérhæfða ráðgjöf og endurmat á færni eftir því sem við á.

12. Með mati á stuðningsþörf er átt við að skilgreindar séu þarfir fyrir stuðning eftir stöðluðu, alþjóðlega viðurkenndu matskerfi sem nýtist við mat á kostnaði ásamt gerð og framkvæmd einstaklingsbundinnar stuðningsáætlunar.

13. Með þjónustuveitendum er átt við þá sem veita börnum og fjölskyldum þeirra farsældarþjónustu í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 2. gr.](#)

III. kafli. Frumgreining.

■ 3. gr.

☐ Áður en til vísunar til [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ kemur skal hafa farið fram frumgreining ... ¹⁾

☐ [Frumgreining fer fram hjá þjónustuveitendum í nærumhverfi barns. Ef fyrir liggur ósk um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barnsins skal tengilið eða málstjóra gert viðvart um frumgreiningu. Frumgreining skal fara fram í samræmi við reglur sem Ráðgjafar- og greiningarstöð setur. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 3. gr.](#)

IV. kafli. [Ráðgjafar- og greiningarstöð.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 8. gr.](#)

■ 4. gr.

☐ Hlutverk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ 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 einstaklinga og fjölskyldna þeirra, t.d. varðandi viðeigandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til heilbrigðisstarfsmanna og eftir atvikum annarra þjónustuveitenda í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun.

5. Fræðslu, leiðbeiningar og stuðning til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir.

6. Fræðilegar rannsóknir og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana, þ.m.t. í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttöku í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði og þróunarverkefnum.] ¹⁾

7.-9 ... ¹⁾

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

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöð er með samningi heimilt að fela einkaaðilum að framkvæma verk sem kveðið er á um í 1., 2., 4., 5. og 6. tölul. 1. mgr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð er heimilt að taka að sér mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 4. gr.](#)

■ 5. gr.

☐ [Ráðherra] ¹⁾ skipar [forstjóra] ²⁾ [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ²⁾ til fimm ára í senn. [Forstjóri] ²⁾ skal hafa háskóla-próf og sérþekkingu á sviði [fötlunar] ²⁾ og þroskaraskana. [Forstjóri] ²⁾ fer með stjórn stofnunarinnar, mótast 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 [forstjóri] ²⁾ ráðningu annarra starfsmanna. [Ráðherra] ³⁾ setur [forstjóra] ²⁾ erindisbréf.

¹⁾[L. 126/2011, 373. gr.](#) ²⁾[L. 85/2021, 5. gr.](#) ³⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#)

■ 6. gr.

☐ [Um ábyrgð forstjóra á fjármálum stofnunarinnar fer samkvæmt ákvæðum laga um opinber fjármál.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 6. gr.](#)

■ 7. gr.

☐ [Starfsfólk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga.] ²⁾

☐ Um trúnað, þagnarskyldu, [vinnslu og] ³⁾ varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í [lögum um sjúkraskrár], ¹⁾ lögum um réttindi sjúklunga, [lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga]. ³⁾ Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

☐ [[Ráðgjafar- og greiningarstöð] ¹⁾ er heimilt að afla og vinna með persónuupplýsingar og gögn, svo sem læknisfræðilegar upplýsingar og vottorð sem nauðsynleg eru vegna þeirrar þjónustu sem stöðin veitir. Stofnuninni er heimilt að miðla niðurstöðum greininga og öðrum upplýsingum til þjónustuveitenda samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um grunnskóla, lögum um leikskóla og lögum um vinnumarkaðsaðgerðir og til annarra þjónustustofnana þar sem einstaklingur fær

lögbundna þjónustu þegar slík miðlun er nauðsynleg til þess að stofnunin geti sinnt hlutverki sínu samkvæmt lögum.

☐ Stofnuninni ber að upplýsa viðkomandi einstakling eða forráðamann hans um fyrirhugaða vinnslu og miðlun persónuupplýsinga í samræmi við 2. mgr. [17. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018](#), sbr. 14. gr. reglugerðar Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2016/679.

☐ Stofnunin skal halda skrá yfir alla þá sem njóta þjónustu hennar í þeim tilgangi að hafa yfirsýn yfir stærð hópsins, bæta þjónustu við þá, tryggja gæði þjónustunnar og hafa eftirlit með henni til tölfraediúrvinnslu og vísindarannsókna í samræmi við skilgreint hlutverk hennar.] ³⁾

¹⁾[L. 85/2021, 7. gr.](#) ²⁾[L. 71/2019, 5. gr.](#) ³⁾[L. 48/2019, 15. gr.](#)

V. kafli. [Langtímaeftirfylgd.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 9. gr.](#)

■ 8. gr.

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöð fer með langtímaeftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Ráðgjafar- og greiningarstöð setur reglur um langtímaeftirfylgd samkvæmt þessari grein.

Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 9. gr.](#)

[VI. kafli. Samþætting og samstarf.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ 9. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð tekur þátt í samþættingu þjónustu þegar hún telst þjónustuveitandi í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur samstarf við Barna- og fjölskyldustofu um stuðning við þjónustuveitendur vegna samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna þar sem þörf er á sérþekkingu á fötlun barna, íhlutunarleiðum og stuðningsþörfum.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ 10. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð veitir þjónustuveitendum og öðrum sem veita börnum þjónustu og leita til hennar faglega ráðgjöf, leiðbeiningar og stuðning um fötlun og þroskaraskanir, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. Stofnunin getur haft aðkomu að einstaklingsmálum og málum tiltekinnna hópa barna.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ 11. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð vinnur markvisst að þróun íhlutunarleiða og stuðningsúrræða. Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með fræðilegum rannsóknum í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, svo og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð miðlar þekkingu og sinnir fræðslu í málaflokknum, m.a. með útgáfu fræðsluefnis og stuðningi við menntun og þjálfun starfsfólks.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

[VII. kafli.]¹⁾ [Stjórnvaldsfyrirmæli, eftirlit og gildistaka.]²⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#) ²⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ 12. gr.]¹⁾

☐ [Ráðherra] ²⁾ er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara ... ³⁾

☐ [Ráðherra er heimilt að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda, sbr. 5. og 6. tölul. 1. mgr. 4. gr.] ³⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#) ²⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#) ³⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ 13. gr.

☐ Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála fer með eftirlit með gæðum þjónustu sem er veitt á grundvelli laga þessara.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ 14. gr.]¹⁾

☐ Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...

¹⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ Ákvæði til bráðabirgða. ...¹⁾ ¹⁾[L. 85/2021, 12. gr.](#)