



# ÁRSSKÝRSLA

## 2013

© Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, apríl 2014

## AÐFARAORÐ FORSTÖÐUMANNSS

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sendir nú frá sér árs-skýrslu fyrir árið 2013 sem var 27. starfsár stofnunarinnar. Í skýrslunni er meginþáttum starfseminnar lýst m.a. stefnu-mótun og skipulagi, þjónustu fagsviðanna, fræðslu- og rann-sóknastarfi og rekstri.

Árið 2013 var á margan hátt sérstakt í sögu Greiningar-stöðar. Í ársbyrjun tók nýtt skipurit gildi og samhliða því breyttust áherslur í starfseminni. Fagsviðin eru áfram þrjú en þau taka nú mið af aldri barnanna í stað meginfötlunar. Markhópur stöðvarinnar er hinn sami en aukin áhersla er lögð á eftirfylgd barna með alvarlegar og sjaldgæfar fatlanir. Millistjórnendum var fjölgað því starfinu á fagsviðunum er nú skipt niður á sjö skorir. Ábyrgðin dreifist því á fleiri starfsmenn en áður og betri yfirsýn fæst yfir starfsemina. Samhliða breytingum á innra skipulagi var heimasíða ([www.greining.is](http://www.greining.is)) Greiningarstöðvar endurnýjuð.



Hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu er lögð til grundvallar í starfinu. Mikil áhersla er lögð á ráðgjöf og íhlutun og samvinnu við þá aðila sem þjóna börnunum á heimaslóðum. Þjón-ustukönnun var nýlega gerð í samvinnu Greiningarstöðvar og Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands. Sérhannaður spurningalisti var lagður fyrir foreldra barna sem höfðu notið þjónustu Greiningarstöðvar á árunum 2010-2012. Niðurstöðurnar sýna að mikill meirihluti foreldranna var ánægður með þjónustuna, t.d. fannst þeim vera tekið mark á upplýsingum sem þeir gáfu varðandi þroska og færni barnanna.

Stjórnvöld hafa boðað breytingar á skipulagi þjónustu við fatlaða. Stefnt er að því að samþætta starfsemina meira en nú er gert, sameina stofnanir og auka skilvirkni. Þjónusta Greiningar-stöðvar nær til barna að átján ára aldri en gert er ráð fyrir að innan fárra ára muni ný sérhæfð þjónustumiðstöð sem tæki við starfsemi Greiningarstöðvar einnig ná til fullorðinna með þroskahömlun, einhverfu og hreyfihamlanir.

Breytingum fylgir umrót og óvissa sem bæði tengist persónulegum starfsvettvangi sem og verkefnum og þjónustu. Á tæpum þremur áratugum hefur þróast öflugt starf í þágu fatlaðra barna á Greiningarstöðinni, starf sem er velmetið innanlands og hefur notið eftirtektar á er-lendum vettvangi. Það er von okkar sem störfum á Greiningarstöðinni að breytingarnar sem framundan eru bæti enn frekar þjónustu við fatlaða á Íslandi og reynist gæfuspor þegar upp er staðið.

A handwritten signature in blue ink that reads "Stefán J. Hreiðarsson". The signature is written in a cursive style and is positioned above a horizontal line.

Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður



*Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2013*

**Útgefandi:**

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins  
Digranesvegi 5  
200 Kópavogi

**Ritstjórar:**

Elísabet Þórðardóttir og Solveig Sigurðardóttir

**Ábyrgðarmaður:**

Stefán J. Hreiðarsson

**Útlit, umbrot:** Elísabet Þórðardóttir

**Kápa:** H2 hönnun

**Myndir:** Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og velferðarráðuneytisins

**Prentun:** Prentmet

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins .....	1
Hlutverk.....	1
Starfsemin.....	1
Mannauður .....	2
Stefnumótun .....	3
Húsnæði.....	4
Heimasíða .....	4
Skipulag starfseminnar .....	5
Forstöðumaður.....	5
Stoðsvið .....	5
Fagsviðin .....	6
Tilvísanir, athuganir og greining .....	8
Tilvísanir .....	8
Athugun .....	9
Greining .....	10
Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf .....	11
Fagsvið yngri barna .....	11
Fagsvið eldri barna .....	12
Fagsvið langtímaeftirfylgdar.....	13
Fræðsla og rannsóknir.....	14
Fræðsla .....	14
Fræðslu- og þjálfunarnámskeið.....	15
Rannsóknir .....	16
Styrktarsjóður.....	17
Innlent samstarf .....	18
Samstarf við stofnanir á Íslandi.....	18
Háskólastofnanir.....	18
Kynning á Greiningarstöð .....	19
Erlent samstarf á sviði fræðslu og rannsókna .....	20
Fræðsla .....	20
Rannsóknir .....	21
Rekstraryfirlit.....	22
Viðaukar .....	23
Starfsmenn .....	23
Yfirmenn faggreina .....	23
Nefndir og vinnuhópar .....	23
Starfsmannafræðsla .....	24
Yfirlit yfir fyrirlestra, rannsóknir og námsverkefni .....	25
Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.....	28

# GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

*„Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði. Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu“. 1. gr. laga nr. 83/2003.*

## HLUTVERK

Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglunga með þroskaraskanir sem leitt geta til fötlunar. Stofnunin hóf starfsemi sína 1. janúar 1986 og starfaði fyrstu árin samkvæmt 16. grein laga um málefni fatlaðra (lög nr. 59/1983). Vorið 2003 voru sett sérstök lög um stofnunina og samkvæmt þeim er GRR landsstofnun á vegum ríkisins sem auk þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra skal styðja við þjónustukerfi sveitarfélaga, veita fræðslu og ástunda rannsóknir á starfssviði stofnunarinnar. Greiningarstöð heyrir undir velferðarráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

## STARFSEMIN

Markmiðið með starfsemi Greiningarstöðvar er að tryggja að börnum með alvarlegar þroskaraskanir eða fatlanir bjóðist greining, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að auka möguleika þeirra til sjálfstæðis á full-orðinsárum. Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á Greiningarstöð eru þroska-hömlun, einhverfurófsraskanir og hreyfi-hamlanir. Stofnunin veitir börnum með flóknar eða sjaldgæfar fatlanir eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma.

Starfið á Greiningarstöð byggir á hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í hlutuninni og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða

þjónustu við barn og fjölskyldu. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, barnalæknar og barnadeildir, þroska- og hegðunarstöð og ýmis greiningarteymi.

1. janúar 2013 var skipulagi Greiningarstöðvar breytt. Helstu breytingarnar eru þær að í stað þess að skipta starfseminni eftir megin fötlunargreiningum tekur nýtt skipurit mið af aldri barns. Eftirfylgd barna með alvarlegar og sjaldgæfar fatlanir fær aukið vægi í

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Þroskaþjálfar

nýju skipulagi og sérstakt rannsóknasvið var stofnað. Ekki urðu breytingar á mark-hópi stofnunarinnar. Áfram er unnið eftir þeirri meginreglu að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og náíð samstarf er við ýmis þjónustukerfi ríkis og sveitafélaga.

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

## MANNAUÐUR

Á árinu 2013 störfuðu 62 starfsmenn við stofnunina í rúmlega 49 stöðugildum. Reglulega eru haldnir starfsmannafundir, fræðslufundir og málstofur. Einu sinni á ári eru starfsmannasamtöl, þar sem stjórnendur og starfsmenn ræða einslega um ýmislegt er viðkemur starfinu s.s. líðan starfsmanns, endurmenntun og starfsþróun, vinnuálag og samskipti.

## FRAMHALDS- OG SÍMENNTUN STARFSFÓLKIS

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 nýttist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfseminni.

Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir, lauk doktorsprófi frá Háskóla Íslands í október 2013. Heiti ritgerðarinnar er „Litlir fyrirburar – lifun, heilsa og þroski“ (Outcome of children born with extremely low birth weight. Survival, health and development). Umsjónarkennari var Ásgeir Haraldsson, prófessor, og leiðbeinandi Atli Dagbjartsson, læknir. Andmælendur voru læknarnir Neil Marlow og Baldvin Jónsson.

María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari, lauk meistaraprófi frá sálfræðideild heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands í október 2013. Titill verkefnisins er „Val á eftirlætisþjálfunaraðstæðum barna með einhverfu og áhrif þess á nám“. Leiðbeinandi Maríu var Zuilma Gabriela Sigurðardóttir.

Þóra Leósdóttir iðjuþjálfari lauk meistaraprófi (MPM) í verkefnastjórnun frá tækni- og verkfræðideild Háskólans í Reykjavík í maí 2013. Titill verkefnisins er „Innleiðing nýrrar þjónustu við fólk með færniskerðingu - á verkefnastjórnun erindi?“. Leiðbeinandi Þóru var Þórður Víkingur Friðgeirsson.

## NORRÆNU STARFSMANNSKIPTIN

Haustið 2013 tók Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþjálfari, þátt í norrænum starfsmannaskiptum. Hún dvaldi í sex vikur í Osló og kynnti sér starfsemi fyrir börn með sjaldgæfar fatlanir eða sjúkdóma. Aðallega fylgdist hún með starfseminni á þekkingarmiðstöðinni Frambu, en einnig heimsótti hún Senter for sjeldne diagnoser við Oslo Universitets-sykehus og TRS kompetansesenter við Sunnås sjúkrahúsið.

## STARFSMANNAFÉLAG



Hjólað í vinnuna - Krfurnar

Starfsmannafélag Greiningarstöðvar stendur fyrir margvíslegri félagsstarfsemi. Árshátíðin var haldin með miklum glæsibrag á Grand



Hóteli 16. mars. Í tengslum við árshátíð var haldin förðunarkynning fyrir áhugasamt starfsfólk og voru þær konur sem hana sóttu, sérlega vel farðaðar á árshátíð. Starfsfólk Greiningarstöðvar hefur tekið þátt í átakinu „Hjólað í vinnuna“ undanfarin ár og tóku 22 starfsmenn þátt í átakinu. Fjölskylduferð var farið í Heiðmörk í júní og þann 27. september var farið í vel heppnaða haustferð austur fyrir fjall. Komið var við á Þingvöllum og Sólheimar í Grímsnesi heimsóttir. Ferðinni lauk með borðhaldi í sumarbústað í Öndverðarnesi. Sumarlokakafti var haldið í byrjun október og þann 11. október var bleikur dagur þar sem boðið var upp á bleikar kökur og starfsfólk hvatt til að mæta í bleiku til tákns um samstöðu í baráttunni gegn krabbameini hjá konum. Í desember er löng hefð fyrir skreytinga- og föndurdegi fyrir börn og barnabörn starfsmanna og var stundin vel sótt. Þann 13. desember var boðið til jólamál-tíðar og í ár var breytt út af venjum og matur keyptur frá veisluþjónustunni Kokkunum. Gestur að þessu sinni var Andri Snær Magna-son og las hann upp úr verkum sínum.

## STEFNUMÓTUN

Stjórnendur Greiningarstöðvar funda reglulega og ræða ýmislegt er varðar innviði starfsins, starfsmannamál og rekstur. Árið 2013 var annasamt bæði hjá stjórnendum og almennum starfsmönnum. Í ársbyrjun tók nýtt skipurit gildi og samhliða því breyttust áherslur í starfseminni. Nýjar starfseiningar urðu til og millistjórnendum fjölgaði þegar starfinu á fagsviðunum var skipt niður á sjö afmarkaðar skorir.

Þann 19. september kom Eygló Harðardóttir, ráðherra félags- og húsnæðismála, í heimsókn ásamt fylgdarliði. Gestirnir fengu kynningu á starfsemi stofnunarinnar og ráðherra kynnti hugmyndir sínar um sameiningu Greiningarstöðvar við Heyrnar- og talmeinastöð Íslands og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga.



Eygló Harðardóttir, Marrit Meintema og Þorsteinn Sturla Gunnarsson

Í framhaldinu var verkefnahópi í ráðuneytinu falið að kanna fýsileika slíkrar sameiningar.

Stjórnendur Greiningarstöðvar gerðu nákvæma grein fyrir starfseminni þ.á.m. stefnu og markmiðum, markhópum, lykiltölum í starfsemi og rekstri auk lýsingar á menningu vinnustaðarins. Í árslok var orðið ljóst að ráðamenn stefndu að sameiningu þessara stofnana og er áætlað að ný sameinuð og sérhæfð þjónustumiðstöð taki til starfa 1. janúar 2015.

## GRUNNGILDI

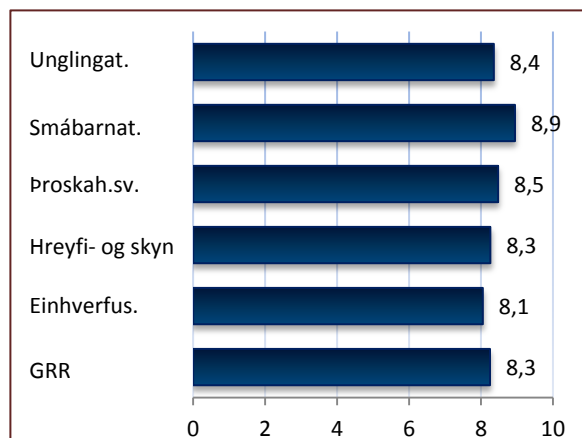


Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, fagmennsku, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna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

og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni sem einkennir samskipti starfsmanna.

## ÞJÓNUSTUKÖNNUN

Á haustmánuðum 2012 framkvæmdi Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, í samvinnu við Greiningarstöð, síma- og netkönnun meðal foreldra/forráðamanna barna og unglunga sem notið höfðu þjónustu Greiningarstöðvar á árunum 2010-2012. Fjöldi í úrtaki voru 677 foreldrar eða forsjáraðilar (sumir svöruðu fyrir fleiri en eitt barn) og var svarhlutfall 82%. Sérhannaður spurningalisti var útbúinn þar sem reynt var að ná yfir sem flesta þætti starfseminnar. Helstu niðurstöður voru að mikill meirihluti foreldranna voru ánægðir með þjónustuna (mynd 1). Sérstaklega voru foreldrar ánægðir með upplýsingar um hvernig aðkomu Greiningarstöðvar að barni þeirra væri háttað og hversu mikið var hlustað á upplýsingar sem þeir gáfu um þroska, færni, líðan og hegðun barnsins. Flestir voru ánægðir með skilafund og foreldrum fannst starfsfólk vera nærgætið þegar farið var yfir niðurstöður athugana. Skýrslu Félagsvísindastofnunar HÍ má finna á heimasíðu Greiningarstöðvar undir liðnum ársskýrslur og tölulegar upplýsingar.



**Mynd 1.** Heildarmat foreldra á þjónustu fagsviðs þroskahömlunar, einhverfu og hreyfi- og skynhamlana, unglingateymis og smábarnateymis auk Greiningarstöðvar í heild.

## HÚSNÆÐI

Greiningarstöðin hefur til afnota þrjár hæðir í húsi við Digranesvegi 5 í Kópavogi. Hljóðbókasafn Íslands er á fyrstu hæðinni. Húsnæðið er orðið of lítið fyrir starfsemina og óhentugt að mörgu leyti þar sem breytingar á því vegna þróunar starfshátta hafa verið erfiðar.

Húsnæðið samanstendur af biðstofu, mót-tökurými, fjórum fundarherbergjum, sex sér-útbúnum herbergjum sem oft eru nýtt fyrir athuganir, þjálfun eða viðtöl, sal fyrir hreyfi-þjálfun og þrjátíu og átta skrifstofum. Í mörgum tilfellum deila tveir eða þrír starfsmenn með sér skrifstofu. Matsalur er á efstu hæð hússins og er hann oft nýttur fyrir mót-tökur og kynningar.

Fræðslunámskeið stöðvarinnar eru oftast haldin í Gerðubergi en Vorráðstefna 2013 var haldin á Hilton Reykjavík Nordica hóteli. Smærri námskeið og vinnusmiðjur eru oft haldnar í húsnæðinu við Digranesveg eða í nærumhverfi barnanna, t.d. á leikskólum.

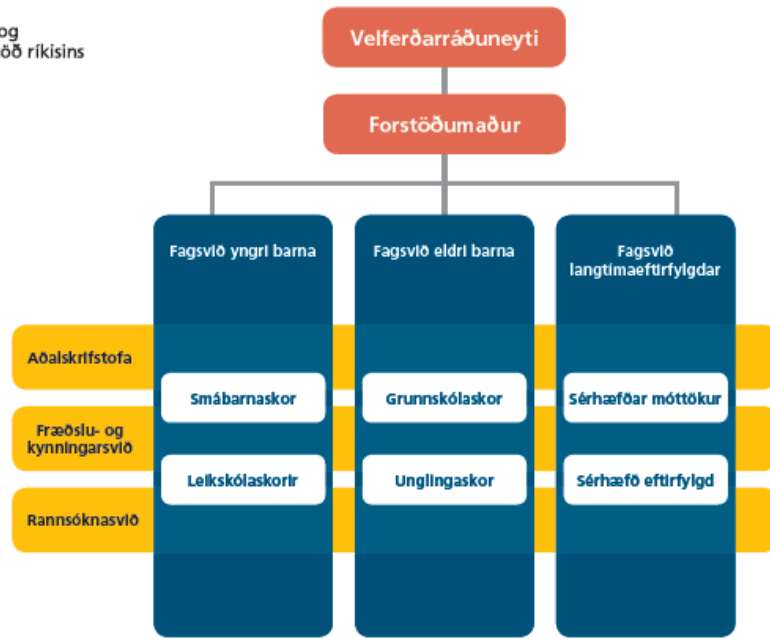
## HEIMASÍÐA



Ný og endurbætt heimasíða [www.greining.is](http://www.greining.is) var opnuð 5. desember. Heimasíðan var hönnuð með hliðsjón af þeim breytingum sem urðu á starfseminni á árinu og er ætlað að varpa ljósi á breyttar áherslur. *Stefna hugbúnaðarhús* sá um hönnunina í samvinnu við fræðslu- og kynningarsvið Greiningarstöðvar. Teikningar á síðunni eru eftir Sigrúnu Eldjárn.



# SKIPULAG STARFSEMINNAR



## FORSTÖÐUMAÐUR

Forstöðumaður er yfirmaður Greiningarstöðvar og ber ábyrgð á faglegu starfi stöðvarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Hann skal sjá til þess að stofnunin starfi í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli (skv. erindisbréfi frá félagsmálaráðherra frá árinu 1997). Staðgengill forstöðumanns sinnir störfum og skyldum forstöðumanns í fjarveru hans og er að auki ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstöðumanns.

Forstöðumaður er Stefán J. Hreiðarsson og staðgengill hans er dr. Solveig Sigurðardóttir. Þau eru bæði barnalæknar og sérfræðingar í fötlunum barna.

## STOÐSVIÐ

### AÐALSKRIFSTOFA

Meginhlutverk aðalskrifstofu er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk lækna-ritunar og skjalavörslu. Miðlægur gagnagrunnur stöðvarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Aðalskrifstofa sér einnig um móttöku, síma- og mótuneyti. Fjármálastjóri er yfirmaður aðalskrifstofu en hann sér jafnframt um allt er lýtur að fjármálum og rekstri stöðvarinnar.

Sviðsstjóri aðalskrifstofu er Heimir Bjarnason, fjármálastjóri.

## FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Meginhlutverk sviðsins er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við forstöðumann og fagsviðsstjóra. Auk þess sér sviðið um útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningar-efnis, skráningu bókasafns Greiningarstöðvar og hefur umsjón með heimasíðu stofnunarinnar. Sviðsstjórinn er vakandi fyrir tækifærum til að koma stofnuninni á framfæri og hann hefur umsjón með kynningum á starfseminni fyrir nemendur og aðra gesti.

Sviðsstjóri fræðslu- og kynningar sviðs er Guðný Stefánsdóttir, þroskajálfi.

## RANNSÓKNASVIÐ

Við breytingar á starfsemi Greiningarstöðvar í ársbyrjun 2013 varð til sérstakt rannsóknasvið með einum starfsmanni (sviðsstjóra). Sviðsstjórinn vinnur að þróun rannsóknastarfs á stofnuninni og hefur frumkvæði að rannsóknafnum. Í samstarfi við rannsóknanevnd hefur hann yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast Greiningarstöð og fer yfir umsóknir og önnur erindi sem berast sviðinu. Meginreglan er sú að Greiningarstöð verði þátttakandi í rannsóknum er nýti gögn sem verða til í starfsemi hennar.

Sviðsstjóri rannsóknasviðs er dr. Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sérfræðingur á sviði fötlunar.

## FAGSVIÐIN

Á fagsviðunum 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.

Starfsemi sviðanna má í stórum dráttum skipta í reglulega þjónustu við ung börn, þver-

faglega greiningarvinnu, ráðgjöf og fræðslu, langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar eða flóknar fatlanir, fræðslu og rannsóknir. 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.

## FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

Á fagsviði yngri barna starfa 24 manns í rúmlega átján stöðugildum. Sviðið veitir yngstu aldurshópunum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Sviðinu er skipt í þrjár skorir, smábarnaskor, fyrir börn að þriggja ára aldri, og tvær leikskólaskorir, fyrir börn á aldrinum þriggja til sex ára. Starfið byggir á hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar og þjónustan er fjölskyldumiðuð.

Sviðsstjóri fagsviðs yngri barna er Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur. Skorarstjóri smábarnaskorar er Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur. Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfræðingur, stýrir leikskólaskor 1 og leikskólaskor 2 stýrir Atli Freyr Magnússon, atferlisfræðingur.

## FAGSVIÐ ELÐRI BARNNA

Á fagsviði eldri barna starfa 13 manns í rúmlega tíu stöðugildum. Sviðið veitir börnum á aldrinum 6–18 ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Sviðinu er skipt í tvær skorir, grunnskólaskor fyrir börn á aldrinum sex til 12 ára og unglingskor fyrir unglinga þrettán til 18 ára. Starfið byggir á teymisvinnu með áherslu á þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

Sviðsstjóri fagsviðs eldri barna er Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgjafi. Helga A. Haraldsdóttir, sálfræðingur, stýrir grunnskólaskorinni og Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari, stýrir unglingskorinni.

## FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

Á fagsviði langtímaeftirfylgðar starfa 13 manns í tæplega ellefu stöðugildum. Sviðið sinnir börnum og unglungum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun. Starfið byggir á

teymisvinnu og gildum fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Sviðinu er skipt í móttökuskor og skor sérhæfðrar eftirfylgðar.

Sviðsstjóri fagsviðs langtímaeftirfylgðar er Ingólfur Einarsson, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna. Marrit Meintema, sjúkraþjálfari, stýrir móttökuskorinni og Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi, stýrir sérhæfðu eftirfyldinni.

# TILVÍSANIR, ATHUGANIR 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.

## TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningarstöð. 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 tilvísunar kemur. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem framkvæmir frumathuganir að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst þ.e. ekki sé beðið eftir aðkomu Greiningarstöðvar.

## FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2013 bárust 333 tilvísanir, þar af voru 79% þeirra fyrir drengi. Eins og sjá má í töflu 1 var 82% tilvísana vísað inn á fagsvið en 17% vísað frá. Samhliða frávísun var tilvísanda sent bréf þar sem m.a. var veitt ráðgjöf um hvernig bregðast mætti við vanda barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess.

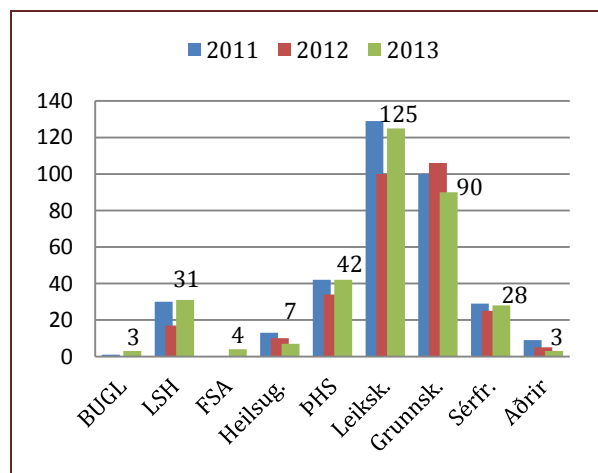
Af þeim 333 tilvísunum sem bárust voru 281 nýjar tilvísanir, 18 endurtilvísanir eftir frávísun og 34 tilvísanir voru vegna barna eða unglinga sem áður höfðu tengst stofnuninni.

**Tafla 1.** Fjöldi tilvísana á fagsvið og frávísanir

	2011		2012		2013	
	Fjöldi	%	Fjöldi	%	Fjöldi	%
Tilvísanir	353	100	297	100	333	100
Fagsvið	262	74	221	74	272	82
Frávísanir	90	26	73	25	58	17
Annað	1	0	3	1	1	1

## TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir komu frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna eða 65%. Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (BUGL, Landspítala, Sjúkrahúsinu á Akureyri, heilsugæslustöðvum og Þroska- og hegðunarstöð) var 26% (sjá mynd 2).



**Mynd 2.** Fjöldi og uppruni tilvísana 2011 - 2013

## TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

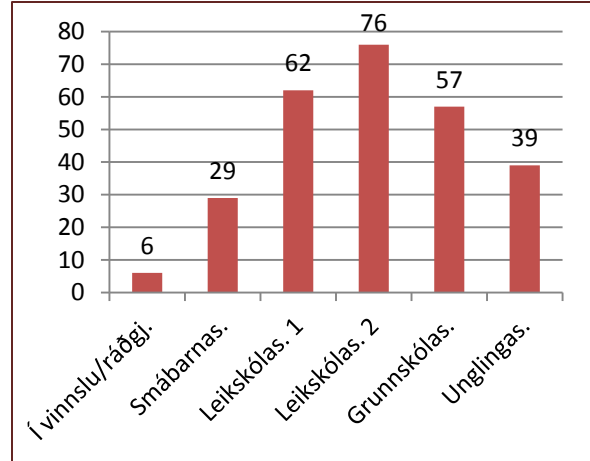
Á aðalskrifstofu er unnið úr tilvísunum, þeim vísað inn á fagsvið eða vísað frá. Af þeim 333 tilvísunum sem bárust á árinu var 269 vísað inn á fagsviðin, þar af fóru 167 á fagsvið yngri barna, 96 á fagsvið eldri barna og sex á fagsvið langtímaeftirfylgdar. Fimm mál voru unnin á aðalskrifstofu í formi ráðgjafar og ein tilvísun bíður úrvinnslu. Á mynd 3 má sjá hvernig tilvísanirnar dreifðust á skorirnar.

## BÚSETA

Greiningarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Af 333 tilvísunum var rúmlega helmingur, eða 58%, vegna barna og unglunga sem búa á höfuðborgarsvæðinu og 42% vegna barna af landsbyggðinni. Þrjú börn voru skráð erlendis og eru þau ekki tekin með í þennan útreikning. Á mynd 4 sést að ágætt samræmi er á milli búsetu þeirra barna sem vísað er á fagsvið og hlutfalls íbúa á aldrinum 0-17 ára á þessum svæðum.

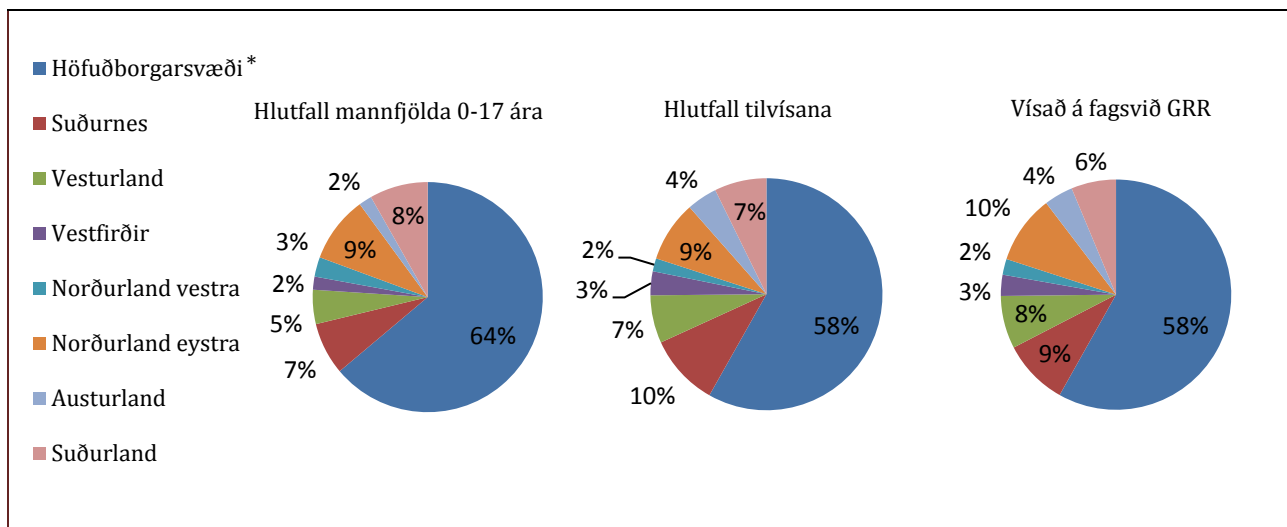
## ATHUGUN

Ár hvert kemur fjöldi barna og unglunga til þverfaglegrar athugunar. Unnið er í teyrum, þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu kemur að þjónustu hvers barns og fjölskyldu þess. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið. Upplýsinga er aflað bæði frá foreldrum og fagfólki í nærumhverfi barnsins. Flest börnin eru að koma í fyrsta skipti til athugunar á Greiningarstöð (*frumathugun*). Töluvert er um að börnum sé vísað aftur á stofnunina til *endurathugunar* vegna breyttrar



**Mynd 3.** Fjöldi tilvísana sem vísað var inn á smábarnaskor, leikskólaskorir 1 og 2, grunnskólaskor og unglingskor.

stöðu eða vaxandi erfiðleika. Ennfremur kemur stór hópur barna í fyrirfram ákveðið *endurmat*, sem oftast tengist upphafi grunnskólagöngu. Stöku sinnum þarf að athuga ákveðna þætti hjá barninu betur en upphaflega var gert ráð fyrir og er þá um *framhaldsathugun* að ræða.



**Mynd 4.** Hlutfall íbúa 0-17 ára eftir landshlutum, hlutfall tilvísana og hlutfall þeirra sem vísað var á fagsvið á árinu 2013 eftir landshlutum.

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

**Tafla 2.** Fjöldi barna og unglunga sem komu til athugunar á Greiningarstöð og dreifing þeirra milli skora.

Athuganir	Fagsvið yngri barna				Fagsvið eldri barna		Fagsvið langtímaeftirfylgdar		
	G.sv.	Smábnsk.	Leiksk. 1	Leiksk. 2	Grunnsk.	Ungl.sk.	Sérh.eft.	Mótt.sk.	Heild
Frumath.	14	10	56	51	23	19			173
Endurath.			1		4	14			19
Endurmat	6		11	14	25	8	2	3	69
Annað*	3	15	3	4	3	2	1	1	32
Heild	23	25	71	69	55	43	3	4	293

G.sv. =þroskahömlunarsvið og einhverfusvið

\*Stakar athuganir, fyrsta heimsókn og eftirfylgdarheimsóknir.

## ATHUGANIR

Á árinu 2013 komu 293 börn og unglingar til athugunar á Greiningarstöð. Flest komu í þverfaglega athugun eða 261, en 32 komu í afmarkaða athugun, framhaldsathugun, eftirfylgdarheimsókn eða í fyrstu heimsókn á smábarnaskor. Flestir komu til athugunar á fagsviði yngri barna eða 165 en fagsvið eldri barna tók á móti 98 börnum og unglingum. Sjö börn komu í þverfaglega athugun á fagsviði langtímaeftirfylgdar en tuttugu og þrjú börn voru skráð á sviðin eins og þau voru skipulögð fyrir breytingar. Í töflu 2 sést hvernig athuganir dreifðust á milli fagsviða og skora.

## 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 íhlotunarleiðir og helstu úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

## FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10<sup>1</sup> kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Í töflu 3 eru upplýsingar um fjölda barna sem komu í frumathugun á árinu 2013 eftir aldurshópum og greiningarflokkum. Alls voru gerðar frumathuganir á 197 barni og reyndust 67% vera með einhverfurófsröskun, 52% með þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun, 4% með CP og 34% með tal- og málþroskaröskun. Af þessum hópi voru 73 börn (37%) bæði með einhverfu og þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun.

**Tafla 3.** Fjöldi barna og unglunga sem komu í frumathugun á árinu 2013 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 197.

Frumathugun 2013	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-17 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	6	102	11	13	132	67
Heilalömun (CP)	5	3			8	4
Þroskahömlun	6	25	3	11	45	23
Þroskaröskun, ótilgreind	8	50			58	29
Tal- og málþroskaraskanir	2	57	4	3	66	34

\*Hvert barn getur fallið undir fleiri en einn greiningarflokk

<sup>1</sup> Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.



## ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

*„Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðis-skrifstofa málefna fatlaðra eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, sérfræðipjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroska-raskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.“ 8. gr.laga nr. 83/2003.*

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningarstöðvar. Eðli og umfang íhlutunar er mismikið og fer meðal annars eftir aldri barns og alvarleika fötlunar. Áhersla er lögð á að greina þarfir barns og fjölskyldu sem fyrst þannig að fjölþætt íhlutun geti hafist á þroskaárum barnsins meðan miðtaugakerfi þess er í örustum vexti og mótun.

Þegar barni hefur verið vísað á Greiningarstöð er ákveðið hvaða starfsmaður verður tengill fjölskyldunnar og hafi yfirsýn yfir þjónustuna. Hann ræðir við foreldra og fær mynd af þörfum og styrkleikum barns og fjölskyldu. Í samstarfi við annað fagfólk tekur tengillinn þátt í að miðla upplýsingum og stuðla að viðeigandi úrræðum og samvinnu milli þjónustukerfa. Hlutverk hans er einnig að styðja foreldra og hvetja þá til virkrar þátttöku, meðal annars til að gera kröfur um og eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu.

Í kjölfar athugunar og fundar með foreldrum er haldinn skilafundur með þjónustuaðilum s.s. fulltrúum leik- eða grunnskóla og skóla-skrifstofu (þjónustumiðstöðvum), fulltrúa málefna fatlaðra í sveitarfélaginu og þjálfurum barnsins. Þessir aðilar, ásamt foreldrum, mynda þjónustuteymi barnsins. Á fundinum er farið yfir niðurstöður athugana og rætt um meðferð og þjónustuúrræði. Þjónustuteymið hittist reglulega. Fylgst er með framförum barnsins og markmið þjálfunar/íhlutunar eru endurskoðuð reglulega. Þátttaka sérfræðinga Greiningarstöðvar í teymisvinnunni er breyti-

leg og fer m.a. eftir aldri barnsins, umfangi fötlunar og þörfum fjölskyldunnar.

Í heildina nutu um 750 börn og unglingar íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á Greiningarstöð á árinu 2013. Hér fyrir neðan er í stuttu máli gerð grein fyrir þessari þjónustu.

### FAGSVIÐ YNGRI BARNA

#### SMÁBARNASKOR

Smábarnaskorin veitir fjölskyldum yngstu barnanna ráðgjöf og íhlutun. Mikil áhersla er lögð á að styðja við og styrkja foreldrana við umönnun og uppeldi barnanna. Íhlutunin byggir á styrkleikum barnanna og veitt er ráðgjöf og fræðsla eins og hentar hverri fjölskyldu. Seinustu árin hefur m.a. verið stuðst við AEPS matskerfið (*Assessment, Evaluation, and Programming System for infants and children*) við gerð einstaklingsáætlana, en það er færnimiðað matskerfi sem nýtist vel við að meta þroskastöðu barna og ákveða hvaða þroskaþætti mikilvægast er að örva hverju sinni.

Gott samstarf er við starfsfólk utan Greiningarstöðvar svo sem á Barnaspítala Hringsins, Æfingastöð og Lyngási sem er dagheimili fyrir börn sem ekki geta nýtt sér almenn dvalarúrræði eða leikskóla. Fyrir þau börn sem búa á landsbyggðinni er veitt ráðgjöf til foreldra og fagaðila í heimabyggð og farið í heimsóknir eftir þörfum. Einnig er fjarfundabúnaður nýttur þegar það hentar.

Á árinu 2013 nutu um 45 börn og fjölskyldur þeirra þjónustu smábarnaskorar, 20 börn voru í þéttri íhlutun og 25 börn nutu afmarkaðrar ráðgjafar.

## LEIKSKÓLASKORIR

Leikskólaskorirnar eru tvær en skipulag þjónustunnar er eins á þeim báðum. Ástæðan fyrir skiptingunni er mikill fjöldi tilvísana fyrir börn á þessum aldri (þriggja til sex ára). Lögð er áhersla á að greina færni og þarfir barnanna og skipuleggja þjónustuna í samræmi við niðurstöðurnar. Fræðsla um einhverfu, þroskahömlun, hreyfihamlanir og sérhæfðar þjálfunarleiðir er hluti af þjónustu leikskólaskoranna. Góð samvinna er við fagfólk utan Greiningarstöðvar, t.d. á þjónustumiðstöðvum í Reykjavík, skólaskrifstofum um allt land, Æfingastöð og við sérfræðinga á einkastofum t.d. talmeinafræðinga og barnalækna.

Fyrir börn með einhverfurófsraskanir byggir starfið einkum á tveimur heildstæðum aðferðum, þ.e. atferlisþjálfun sem byggir á hagnýtri atferlisgreiningu (*Applied Behavior Analysis - ABA*) og Skipulagðri kennslu sem byggð er á *TEACCH* líkaninu (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*). Mælt er með því að foreldrar og starfsfólk leikskóla sæki námskeið Greiningarstöðvar um einhverfu og aðferðir sem nýtast við kennslu og þjálfun. Foreldrar velja síðan meðferðarleið fyrir sitt barn.

Rúmlega 400 börn voru í eftirfylgd á vegum leikskólaskoranna á árinu 2013.

## FAGSVIÐ ELDRI BARNA

### GRUNNSKÓLA- OG UNGLINGASKORIR

Á grunnskóla- og unglingskorum er lögð áhersla á að greina þarfir og styrkleika viðkomandi barns og fjölskyldu svo finna megi leiðir til að efla sjálfstæði þess og þátttöku í samfélaginu. Til að meta færni, þroska og

hegðun er aflað upplýsinga með viðtölum við foreldra og barnið sjálft auk þess sem lagðir eru fyrir staðlaðir spurningalistar og gerðar athuganir á barninu. Kennarar veita einnig mikilvægar upplýsingar um nám, færni og félagslega stöðu barnsins í skólanum. Góð samvinna er við fagfólk í öðrum þjónustukerfum eins og skóla- og félagsþjónustu, sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara, barnalækna og aðra sérfræðinga.

Starfsmenn sviðsins sinna fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu. Fjallað er m.a. um einhverfu, þroskahömlun og ýmsar hagnýtar leiðir í starfi með börnum og ungmennum með sérþarfir. Sérstök áhersla er lögð á ráðgjöf um ýmislegt er varðar færni í daglegu lífi, félagslega þátttöku og undirbúning fyrir fullorðinsárin.

Á árinu stóð grunnskólaskorin fyrir tilrauna- verkefni sem nefnist *Foreldrasmiðja*. Verkefnið byggir að mestu á hugmyndafræði *TEACCH* og miðar að því að kenna foreldrum vinnubrögð sem nýtast í daglegu lífi barns og fjölskyldu. Foreldrasmiðjan er tvískipt. Hún hefst með fræðslukvöldi þar sem hugmyndafræðin sem liggur til grundvallar er kynnt. Í seinni hlutanum hitta foreldrar ráðgjafa og fá m.a. aðstoð við að útbúa sjónrænt stuðningsefni og félagshæfnisögur sem nýtast á heimilum þeirra.

Reglulega eru haldnir samráðsfundir með þjónustukerfum sveitarfélaganna, m.a. þjónustumiðstöðvum í Reykjavík, þar sem farið er yfir mál sameiginlegra skjólstæðinga. Leitast er við að miðla upplýsingum og hugmyndum um þjónustuúrræði og stuðla að auknu samstarfi þessara þjónustustiga. Auk þessa er stefnt að árlegum heimsóknnum í hvern landshluta í þeim tilgangi að meta færni barnsins í heimabyggð og í kjölfarið veita heimafólki ráðgjöf varðandi viðeigandi þjónustu og íhlutun. Með þessu skapast meiri nánd og samvinna við sérfræðinga sveitarfélaganna auk þess sem heimsóknirnar spara fjölskyldum ferðalög og kostnað sem þeim fylgja.

Í heildina var tæplega 220 börnum veitt eftirfylgd á fagsviði eldri barna, rúmlega 140 börn tengdust grunnskólaskorinni og 75 unglingskorinni.

## FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

### MÓTTÖKUSKOR

Móttökuskor skipuleggur móttökur og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn og unglingskor eru t.d. með framsækna vöðva- og taugasjúkdóma, hrygggraf, alvarleg form af Cerebral Palsy (CP) og sjaldgæfar fatlanir. Börn sem búa á landsbyggðinni njóta ákveðins forgangs vegna þess að þjónustan þar er ekki jafn fjölbreytt og sérhæfð og á höfuðborgarsvæðinu. Í móttökunum hitta börnin og fjölskyldur þeirra fagfólk sviðsins og eftir þörfum þjálfara úr heimabyggð, stöðtækjafræðing, bæklunarlækni og fulltrúa Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands. Fylgst er m.a. með færni og þátttöku barnanna í daglegu lífi, framgangi sjúkdóms eða fötlunar og reynt að bregðast við breyttum þörfum jafnóðum. Oft er að auki boðið upp á eftirfylgd og ráðgjöf í heimabyggð þar sem aðgengi og þátttaka barnsins eru metin í eigin umhverfi þess. Starfsfólk skorarinnar skipuleggur einnig fræðslu og ráðgjöf til foreldra, kennara og fagaðila sem tengjast barninu. Á hverju ári eru 12-14 móttökudagar en tekið er á móti þremur til fimm fjölskyldum í hvert skipti. Stefnt er að því að auka eftirfylgd af þessu tagi þannig að hún nái til barna með aðrar alvarlegar fatlanir.

Á árinu 2013 komu 36 börn (34 fjölskyldur) í móttökur, þar af komu sjö börn tvisvar. Flestar fjölskyldurnar eru búsettar á landsbyggðinni (58%).

Í maí 2013 var haldinn umræðufundur á vegum fagsviðsins ætlaður 16-20 ára ungmennum sem lengi höfðu verið í eftirfylgd (móttökum) á vegum Greiningarstöðvar. Yfirskriftin var *Leiðir til sjálfstæðis* og var m.a. fjallað um háskólanám og húsnæðismál. Starf-

semi Þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar var kynnt og ungt par sagði frá sinni reynslu. Þátttakendur voru ellefu talsins, bæði unglingarnir sjálfir og foreldrar eða systkini þeirra.

### SÉRHÆFÐ EFTIRFYLGÐ

Sérhæfð eftirfylgd er þjónustuform ætlað börnum á aldrinum þriggja til 18 ára sem búa við víðtækar þarfir vegna fötlunar. Í þessum hópi eru m.a. börn með fjölpættar fatlanir, framsækna sjúkdóma, þroskahömlun eða alvarleg einkenni einhverfu. Þættir sem leiða til tilvísunar eru m.a. krefjandi hegðun, þörf á sérhæfðum hjálpartækjum, ráðgjöf vegna erfiðleika við tjáskipti, ráðgjöf tengd ákveðnum heilkennum og mat á fylgiröskunum hjá m.a. blindum eða heyrnarskertum börnum. Erfiðleikar barnanna eru þess eðlis að almenn úrræði duga ekki og ljóst að þörf er á langvarandi og sérhæfðri ráðgjöf. Þjónustan er einstaklingsmiðuð og skilgreind í samráði við aðstandendur og fagaðila í heimabyggð barnsins.

Sérhæfða eftirfyldin er nýjung í starfsemi Greiningarstöðvar og á árinu var m.a. unnið að því að skilgreina markhópa og skipuleggja starfið. Í heildina var 33 börnum veitt ráðgjöf og/eða eftirfylgd á vegum skorarinnar á árinu, þar af fengu sex börn umfangsmikla ráðgjöf vegna krefjandi hegðunar og önnur sex fengu ráðgjöf vegna tjáskipta. Búast má við að sá hópur sem nýtur sérhæfðrar eftirfyldar stækki á næstu árum því þörf fyrir þjónustu af þessu tagi er mikil.



# 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

## FRÆÐSLA



Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög ásamt foreldranámskeiðum. Í maí á hverju ári er haldin tveggja daga Vorráðstefna sem óhætt er að segja að sé stærsti faglegi vettvangur þeirra sem vinna að málefnum fatlaðra barna.

Seinustu misserin hefur fjöldi starfsmanna unnið að ritun bókar um einhverfu sem heitir *Litróf einhverfunnar*. Ritstjórar eru Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. Bókin verður gefin út í samvinnu Greiningarstöðvar og Háskólaútgáfu.

Undir flípanum fræðsluefni á heimasíðu stofnunarinnar ([www.greining.is](http://www.greining.is)) má finna upplýsingar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni.

Starfsmenn Greiningarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á veggspjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar á árinu 2013.

## VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan var haldin í 28. skipti dagana 16. og 17. maí. Ráðstefnan var haldin á Hilton Reykjavík Nordica Hóтели og yfirskriftin var *Ýmsar ásjónur einhverfunnar*. Yfir 400 sérfræðingar, foreldrar og fullorðnir ein-hverfir hlýddu á fyrirlestra og tóku þátt í mál-stofum þar sem fjallað var um einhverfu út frá hinum ýmsu sjónarhornum. Á heimsíðu Greiningarstöðvar má finna glærur frá ráðstefnunni.



Stefán J. Hreiðarsson forstöðumaður Greiningarstöðvar setur XXVIII Vorráðstefnu stofnunarinnar.

Þess má geta að hópurinn „Út úr skelinni“ endaði sinn fyrirlestur með óvæntum hætti. Meðlimir hópsins, þau Guðbjörg Þórey Gísladóttir, Hreiðar Þór Örsted, Jóhanna Stefánsdóttir og Svavar Kjarrval komu á óvart með því að heiðra þrjár konur fyrir vel unnin störf í þágu einhverfra. Þær sem hlutu viðurkenningu hópsins voru þær Laufey Gunnarsdóttir þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi, Jarþrúður Þórhallsdóttir fötlunarfræðingur og ein-



hverfuráðgjafi og Sigrún Birgisdóttir framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna. Fulltrúar hópsins afhentu þeim Laufeyju og Jarþrúði viðurkenningarskjöl og armbönd hönnuð af Jóhönnu Stefánsdóttur og tilkynntu áform sín um að veita slíkar viðurkenningar árlega.

Mamiko Dís Ragnarsdóttir flutti frumsamið lag sitt *Skrýtin* sem hún gaf út á alþjóðlegum degi um einhverfu 2. apríl 2013.



Mamiko syngur fyrir ráðstefnugesti

## FRÆDSL- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Greiningarstöð býður upp á margvísleg fræðslunámskeið sem einkum eru ætluð foreldrum barna með fatlanir, öðrum aðstandendum og fagfólki. Markmið námskeiðanna er að auka þekkingu og efla skilning á þörfum barna og ungmenna með fatlanir, skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að sambærilegum verkefnum og kenna sérhæfðar aðferðir við greiningu og þjálfun. Námskeiðunum má skipta í opin námskeið, netnámskeið, og einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið þar sem

þátttakendur greiða þátttökugjald og fá námsgögn og viðurkenningarskjöl.

Á árinu 2013 voru 67 námskeið haldin auk Vorráðstefnu. Námskeiðstími var 682 kennslustundir, þar af var netnámskeið 30 stundir. Þátttakendur voru 1553, þar af sóttu 422 Vorráðstefnuna.

Í töflu 4 má sjá nánari upplýsingar um tegund fræðslu, fjölda stunda og fjölda þátttakenda.

**Tafla 4.** Fjöldi stunda og þátttakenda á fræðslunámskeiðum Greiningarstöðvar

Námskeið Greiningarstöðvar	Stundir	Þátttakendur
Opin fræðslunámskeið	368	636
Foreldranámskeið	12	32
Vorráðstefna	16	422
<b>Þjálfunarnámskeið</b>		
Atferlisþjálfun og skráning	260	167
<b>Önnur fræðsla</b>		
Sérþöntuð fræðsla	26	296
<b>Samtals</b>	<b>682</b>	<b>1553</b>

### OPIN FRÆDSLUNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt og er fjöldi þátttakenda yfirleitt takmarkaður við 30. Reynt er að virkja þátttakendur með hópavinnu. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða einstaklingar með fötlun af reynslu sinni og stundum hitta þátttakendur börn sem t.d. nýta þær þjálfunarleiðir sem fjallað er um.

Árið 2013 voru haldin 14 fræðslunámskeið í 34 skipti, þar af sex í gegnum netið.

### NETNÁMSKEIÐ

Greiningarstöð og Miðstöð símenntunar á Suðurnesjum hafa gert með sér samstarfs-samning um miðlun á fræðsluefni til foreldra og fagfólks. Þann 6. júní 2013 var opnað fyrir fyrstu námskeiðin á netinu en það voru námskeiðin *Röskun á einhverfurófi – leikskóla-*

aldurinn og Röskun á einhverfurófi – grunn-skólaaldurinn. Miðstöð símenntunar á Suðurnesjum sér um hýsingu á efninu og tengingar fyrir þátttakendur. Þeir sem eru skráðir á námskeiðin fá sent aðgangsorð og geta skoðað efnið í viku í gegnum Moodle kennsluvefinn.

Á árinu 2013 voru netnámskeið haldin fjórum sinnum.

## FORELDARANÁMSKEIÐ

Foreldranámskeið eru haldin nokkrum sinnum á ári en þau eru ætluð foreldrum ungra barna sem nýlega hafa greinst með alvarlega þroskaskerðingu eða fötlun. Markmiðið er að veita foreldrum fræðslu og skapa vettvang fyrir þá til að hittast og ræða saman. Á hverju námskeiði eru þrjú leiðbeinendur, félagsráðgjafi, lækni og sálfræðingur, en auk þeirra kemur foreldri barns og segir frá sinni reynslu. Fluttir eru nokkrir fyrirlestrar en umræður eru veigamikill þáttur í námskeiðinu. Þátttakendur á hverju námskeiði eru 15 til 20 og er þeim skipt í tvo til þrjú umræðuhópa. Námskeiðið er foreldrum að kostnaðarlausu og boðið er upp á léttan hádegisverð.

Á árinu 2013 voru tvö foreldranámskeið haldin.

## ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið eru fyrst og fremst hugsuð fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfu eða einhverfurófsröskun. Þjálfunarnámskeið í atferlisþjálfun hafa verið í boði frá árinu 1999 og námskeið í skipulagðri kennslu (TEACCH) frá árinu 2007. Þjálfunarnámskeið í atferlisþjálfun er 16 kennslustundir sem skiptist í fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferlisþjálfunar undir leiðsögn. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynslan af æfingunum með barninu í hópavinnu er rædd. Í framhaldi af þjálfunarnámskeiði er boðið upp á sérstakt

skráningarnámskeið þar sem þjálfarar og foreldrar nokkurra barna læra að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær. Á árinu 2013 var ekki hægt að bjóða upp á TEACCH námskeið með hefðbundnum hætti. Í staðinn veitti einhverfuráðgjafi foreldrum og fagfólki fræðslu, þjálfun og ráðgjöf í þessum vinnubrögðum. Þjónustan var einstaklingsmiðuð og hluti af eftirfylgd viðkomandi barna.

Á árinu 2013 voru haldin 20 námskeið í atferlisþjálfun og fimm námskeið í skráningu.

## ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Stundum er boðið upp á þjónustutengda fræðslu í kjölfar athugunar. Dæmi um slíkt er fræðsla um Downs heilkenni fyrir ættingja barns með heilkennið, fræðsla um CP hreyfihömlun fyrir kennara og starfsfólk skóla eða fræðsla um einhverfu og skyldar raskanir.

Á árinu 2013 voru haldin um 25 þjónustutengd fræðsluerindi fyrir tæplega 750 manns.

## RANNSÓKNIR

Rannsóknir eru meðal lögbundinna verkefna Greiningarstöðvar. Rannsóknarnefnd hefur lengi verið starfandi og í ársbyrjun 2013 varð til sérstakt rannsóknasvið sem m.a. hefur það hlutverk að hvetja til rannsókna og samstarfs á þeim vettvangi. Reglulega eru haldnir rannsóknafundir þar sem kynntar eru rannsóknir og rætt um ýmislegt sem tengist starfinu. Sérfræðingar Greiningarstöðvar vinna rannsóknir gjarnan í samstarfi við innlenda og erlenda sérfræðinga sem t.d. starfa við ýmsar deildir Háskóla Íslands, Háskólann á Akureyri, Landspítala og Íslenska erfðagreiningu.

Í viðauka má sjá yfirlit yfir rannsóknir í vinnslu, greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2013 og námsverkefni.



## STYRKTARSJÓÐUR

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

Frumkvöðlar að stofnun sjóðsins voru móðurbræður Þorsteins Helga, þeir Gunnar, Sveinn og Guðmundur Hanssynir, en einnig lögðu foreldrar Þorsteins, þau Magnea Hansdóttir og Ásgeir Þorsteinsson, fé í sjóðinn. Sjóðurinn aflar fjár með sölu minningarkorta sem panta má á heimasíðu Greiningarstöðvar. Einnig berast sjóðnum gjafir frá einstaklingum. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsókna. Árlega eru veittir styrkir úr sjóðnum, oftast á fæðingardegi Þorsteins Helga, þann 8. júní. Starfsfólk Greiningarstöðvar hefur að jafnaði forgang að styrkjum úr sjóðnum.

Styrkþegar vorið 2013 voru Elísabet Þórðardóttir, Evald Sæmundsen, María Sigurjónsdóttir og Sigrún Hjartardóttir. Elísabet nýtti styrkinn til að fara á námskeið í Noregi í



Frá afhendingu styrkja talið frá vinstri. María Sigurjónsdóttir, Sigrún Hjartardóttir, Elísabet Þórðardóttir og Ásgeir Þorsteinsson

notkun ADI-R greiningarviðtals einhverfu og Evald nýtti styrkinn til birtingar á greininni „Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort“ í tímaritinu BMJ, Open. María notaði styrkinn til að mæta kostnaði við meistararannsókn sína við sálfræðideild Háskóla Íslands og Sigrún Hjartardóttir fór á ráðstefnuna Autism-Europe í Búdapest.

## INNLENT SAMSTARF

*„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

Starfsmenn Greiningarstöðvar eiga samstarf við ýmsar stofnanir og félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Helstu samstarfsaðilar eru stofnanir á fyrsta og öðru þjónustustigi innan velferðar- og menntakerfis t. d. sérfræðiþjónusta sveitarfélaga og leik- og grunnskólar. Þá er stöðin í nánú samstarfi við Barnaspítalann, Þroska- og hegðunarstöð og Barna- og unglingsáæðeild (BUGL). Stofnunin á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis, Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og Landlæknisembættisins.

### MIÐSTÖÐ SÍMENNTUNAR Á SUÐURNESJUM

Sumarið 2013 hófst samstarf Greiningarstöðvar og Miðstöðvar símenntunar á Suðurnesjum (MSS) um miðlun fræðsluefnis í gegnum fjarkennsluumhverfi. Með þessu samstarfi er foreldrum og fagfólki gert kleift að sækja námskeið Greiningarstöðvar á netinu (sjá Netnámskeið, bls. 15).



Guðjónína Sæmundsdóttir og Guðný Stefánsdóttir rita undir samstarfssamning Greiningarstöðvar og Miðstöðvar símenntunar á Suðurnesjum.

### SAMRÁÐSFUNDIR

Greiningarstöð og BUGL halda reglulega samráðsfundi sem miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstæðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og einstaklingsmál. Á árinu 2013 voru haldnir þrjár fundir og rætt um mál 25 barna og unglunga.

Einnig eru reglulega haldnir samráðsfundir með deildarstjórum við Þjónustumiðstöðvar í Reykjavík, sérfræðingum á Tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar og sérfræðingum við Þroska- og hegðunarstöð.

### HÁSKÓLASTOFNANIR

Greiningarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Núverandi samstarfssamningur gildir til ársloka 2015 en markmið samningsins er að efla samstarf stofnananna og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu samningsaðila. Þann 12. september 2013 var formlega gengið frá sambærilegum samningi milli Háskólans á Akureyri og Greiningarstöðvar.

### AKADEMÍSK NAFNBÓT

Samkvæmt samningi Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands geta starfsmenn stöðvarinnar sótt um akademíska nafnbót frá HÍ þótt þeir séu ekki með ráðningarsamning við skólann, ef þeir standast kröfur um hæfi sem gerðar

eru til kennara við skólann. Nafnbótin undirstríkar mikilvægi menntunar í þjónustu Greiningarstöðvar við fötluð börn og ungmenni.

Á árinu 2013 hlaut Evald Sæmundsen, sálfræðingur, nafnbótina klínískur dósent við Læknadeild, HÍ.

## KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á seinustu árum hefur það fæst í vöxt að starfsmenn kenni við innlenda háskóla samhliða störfum við stofnunina. Á árinu 2013 kenndu tíu starfsmenn við Háskóla Íslands, þar af voru fjórir með umfangsmikla kennslu og/eða umsjón.

Á árinu 2013 komu sjö háskólanemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á Greiningarstöð. Tveir nemendur voru að ljúka cand psych námi, annar við HÍ og hinn við Kaupmannahafnar Háskóla, og einn nemandi var í BSc námi í sálfræði við Háskólann í Reykjavík. Þrír nemendur voru í meistaranámi í talmeinafræði við HÍ og einn var á lokaári í þroskaþjálfun við sama skóla.

Þrír starfsmenn leiðbeindu nemendum í meistaranámi. Emilía Guðmundsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir (ásamt Urði Njarðvík) leiðbeindu Lindu Hrönn Ingadóttur sem lauk cand psych námi við Háskóla Íslands og Atli F. Magnússon (ásamt Steinunni Gestsdóttur) leiðbeindi Margréti R. Halldórsdóttur sem lauk meistaranámi við Menntavísindasvið HÍ.

Evald Sæmundsen átti sæti í doktorsnefnd Ingibjargar Georgsdóttur, lækni (sjá bls. 2). Evald er einnig í doktorsnefnd Soffíu Elínar Sigurðardóttur sem stundar nám í lýðheilsuvísindum við HÍ og hann var prófdómari í meistaranámi Lindu H. Ingadóttur.

## MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Greiningarstöðin vinnur að *Mati á stuðningsþörf (SIS, Support Intensity Scale)* fatlaðs fólks

í samvinnu við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands og velferðar- og innanríkisráðuneytin. Ábyrgðarmaður SIS verkefnisins er dr. Tryggvi Sigurðsson og verkefnisstjóri er Guðný Stefánsdóttir.

## KYNNING Á GREININGARSTÖÐ

Greiningarstöð tekur árlega á móti fjölda gesta í þeim tilgangi að kynna starfsemina. Reglulega koma t.d. hópar háskólanema í lækni- og félagsfræði, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun í slíkar kynningar.

## GESTIR

Dr. Gary B. Mesibov prófessor við háskólann í Norður-Karólínu og einn af frumkvöðlum TEACCH hugmyndafræðinnar heimsótti Greiningarstöð í október. Mesibov kom til Íslands ásamt Svanhildi Svavarsdóttur einhverfuráðgjafa í tilefni af ráðstefnunni „CELEBRATING TEACCH IN ICELAND - Transitioning from school to work“ sem haldin var 16. og 17. október 2013.

Dr. Jana Javornik frá Centre for International Research on Care, Labour and Equalities (CIRCLE) við háskólann í Leeds kom í heimsókn til að kynna sér þjónustu við fötluð börn og ungmenni á Íslandi. Dr. Andra Greitana, barnalæknir, í Riga í Lettlandi, kynnti sér starfsemi Greiningarstöðvar og fleiri þjónustustofnana fyrir fötluð börn. Vegna rannsóknar á lyfinu memantine við ein-kennum einhverfu heimsóttu starfsmenn Quintiles stofnunina. Ethel Barthes kom frá Frakklandi og Kirsten Faber kom frá Danmörku. Starfsmenn Klettaskóla sem og Umboðsmaður barna og samstarfsmenn hans komu í heimsókn og fengu kynningu á starfseminni.

## ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA

*„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. 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.*

### FRÆÐSLA

#### SKREF FYRIR SKREF



Skref fyrir skref (Simple Steps) er heiti á nýrri heimasíðu með margmiðlunarkennsluefni fyrir foreldra og fagfólk. Síðan var formlega opnuð 26. september 2013. Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur, var verkefnisstjóri hér á landi og tengiliður fyrir Íslands hönd.

Á árunum 2011–2013 tók Greiningarstöð þátt í evrópsku samstarfsverkefni sem var styrkt af Leonardo, menntaáætlun Evrópusambandsins. Verkefnið fólst í þýðingu, staðfærslu og frekari þróun á margmiðlunarkennsluefni sem kallast Skref fyrir skref og var upphaflega þróað á Norður-Írlandi. Markmið efnisins er að veita haldgóðar grunnupplýsingar um kennslu sem byggir á hagnýtri atferlisgreiningu. Kennsluefnið samanstendur meðal annars af myndskreiðum, lesefni, viðtölum, sýnikennslu og útskýringamyndum þar sem farið er yfir þann grunn í hagnýtri atferlisgreiningu sem nauðsynlegt er að hafa í upphafi íhlutunar. Efnið er einkum ætlað foreldrum, stuðningsaðilum, kennurum og öðrum sem koma að uppeldi og kennslu barna með einhverfu. Það nýtist þó einnig við

kennslu barna sem eru með önnur frávik í þroska og hegðun. Það er einnig notað á námskeiðum í hagnýtri atferlisgreiningu. Hægt er að kaupa aðgang að kennsluefninu á netinu á ný tungumálum gegn vægu verði. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni [www.simplestepsautism.com](http://www.simplestepsautism.com).

#### SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Haustið 2011 var opnuð samnorræn vefsíða [www.rarelink.is](http://www.rarelink.is) sem ætluð er þeim sem greinst hafa með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum þeirra og fagfólki. Síðan er í umsjón ríkistengdra stofnana í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Þar má finna upplýsingar um ýmsar sjaldgæfar fatlanir, heilkenni og sjúkdóma og tengla yfir í stuðningsfélög ýmissa sjúkdóma og/eða fötlunarhópa í aðildarlöndunum.

Solveig Sigurðardóttir, læknir, fór á samráðsfund í Osló í september 2013 þar sem rætt var um ýmis málefni er varða þjónustu tengda sjaldgæfum sjúkdómum og fötlunum á Norðurlöndunum. Á fundinum var einnig hafinn undirbúningur að ráðstefnu um sama efni sem haldin verður í Helsinki í Finnlandi í september 2014. Í nóvember 2013 fór Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari, á undirbúningsfund fyrir ráðstefnuna sem er skipulögð af Rarelink nefndinni.

## RANNSÓKNIR

### COST

COST er skammstöfnun á *European Cooperation in Science and Technology* sem auðveldar fræðimönnum samstarf á ýmsum sviðum, 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 verkefnum, en því er stýrt af prófessor Tony Charman við Centre for Research in Autism and Education í London. 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).

Fulltrúar Íslands í þessu starfi eru Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingar og tengjast þau fyrst og fremst starfi WG3 hópsins. Viðfangsefnum eru mörg, m.a. að kortleggja mismunandi starfshætti í Evrópu við að finna og greina einhverfu hjá ungum börnum. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni <http://www.cost.eu/>

### SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE

Frá árinu 2006 hefur Solveig Sigurðardóttir, læknir, tekið þátt í samstarfsverkefni á vegum Evrópusambandsins sem kallast „*Surveillance of CP in Europe*“ (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að samræma skráningu á færni og þroska barna með CP meðal Evrópuþjóða ásamt því að fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Þær þjóðir sem taka

þátt í verkefnum senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar úr þessum efnivið. SCPE rannsóknahópurinn stóð einnig fyrir rannsókn á tíðni þroskahömlunar meðal Evrópuþjóða og tók Ingólfur Einarsson, barnalæknir, þátt í þeirri vinnu. Vísindagrein um efnið birtist haustið 2013 (sjá viðauka). Í nóvember 2013 sótti Solveig samráðsfund í Amsterdam á vegum SCPE. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni <http://www.scpenetwork.eu/>

### DOWN'S HEILKENNI OG EINHVERFA

Á árinu 2010 hófst rannsóknarsamstarf milli Norðurlandanna og Bretlands með það að markmiði að fá skýrari mynd af stöðu einstaklinga sem bæði eru með Downs heilkenni og einhverfu. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á eftirtöldum vefslóðum: <http://www.autismeenheten.no/index.php/forskning-og-fagutvikling/down-syndrom-og-autisme/>

<http://docs.sbs.co.za/Sylvi%20Storvik.pdf>

### KLÍNÍSK LYFJARANNSÓKN

Ísland tekur þátt í klínískri lyfjarannsókn sem hófst á árinu 2012 og stóð yfir allt árið 2013. Um er að ræða lyfjarannsókn hjá sex til 12 ára börnum sem greinst hafa á einhverfurófi. Rannsóknalyfið er *memantine*. Rannsóknin er hönnuð, fjármögnuð og stýrt af lyfjafyrirtækinu Forest í Bandaríkjunum. Þátttökulöndin eru um 100 og þátttakendur alls tæplega 1000. Um er að ræða stærstu lyfjarannsókn á sviði einhverfu hjá börnum. Greiningarstöðin er rannsóknarsetur fyrir Ísland. Ábyrgðaraðili er Ingólfur Einarsson, barnalæknir, en Helena Eydal var verkefnis-stjóri rannsóknarinnar.



# REKSTRARYFIRLIT

Á árinu 2013 voru heildarútgjöld Greiningarstöðvar rúmlega 458,9 m.kr.sem er hækkun um 6 % frá fyrra ári (tafla 5). Í fjárlögum var gerð aðhaldskrafa upp á 0,5% að raungildi vegna samdráttar í ríkis-útgjöldum. Stofnunin átti höfuðstól til að mæta niðurskurði þessa árs og síðustu ára og því þurfti ekki að fara í hagræðingaraðgerðir.

Launakostnaður hækkaði um 6% en hækkunin skýrist að mestu leyti af almennum hækkunum skv. kjarasamningum og stofnana-samningum.

Stofnunin var aðili að tveimur stórum verk-efnum sem skýra breytingar sem urðu á kostnaðarliðum á árinu. Í fyrsta lagi sá stofnunin um framkvæmd á mati á stuðningsþörf (SIS mat) í samstarfi við velferðarráðuneytið og Jöfnunarsjóð sveitarfélaganna. Á þessu ári var unnið í svokölluðum nýliðunarhópi ásamt þýðingu á barnaútgáfunni. Í öðru lagi var stofnunin aðili að alþjóðlegri lyfjaraunnsókn sem skýrir að hluta til hækkun á liðnum „Aðkeypt þjónusta“. Þessum verk-efnum fylgdu nokkur útgjöld á flesta liði og á móti hækkuðu sértekjur.

Sértekjur hækka um 17,7% á milli ára vegna áðurnefndra aukaverkefna. Stofnunin fékk aukafjárveitingu frá velferðarráðuneytinu upp á 30 mkr vegna aðgerðaráætlunar í þágu barna og ungmenna. Fjárveitingin kom í lok árs og verður nýtt á árinu 2014.

Niðurstaða ársins var neikvæð um 2,1 m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar er jákvæður í lok ársins um rúmar 31,6 m.kr.

Tafla 5. Rekstrar- og efnahagsreikningur árið 2013

Rekstrarreikningur	2013	2012
<b>Tekjur</b>		
Sértekjur	43.999.906	37.375.265
Viðbótarframlag	30.000.000	
<b>Gjöld</b>		
Laun- og launatengd gjöld	376.841.312	355.969.712
Ferða- og fundakostnaður	14.384.598	14.372.741
Rekstrarvörur	15.367.384	14.991.694
Aðkeypt þjónusta	28.666.738	24.743.520
Húsnæðiskostnaður	21.510.618	21.104.718
Annar rekstrarkostnaður	1.106.030	581.628
Eignakaup	1.031.966	1.061.976
<b>Samtals gjöld</b>	<b>458.908.646</b>	<b>432.825.989</b>
<b>Tekjuhalli fyrir ríkisframlag</b>		
Ríkisframlag	382.800.000	370.900.000
<b>Hagnaður/(tap) ársins</b>	<b>-2.108.740</b>	<b>-24.550.724</b>
<b>Efnahagsreikningur</b>		
Eignir samtals	93.403.749	57.371.210
Skuldir samtals	61.726.738	23.585.459
<b>Höfuðstóll í árslok</b>	<b>31.677.011</b>	<b>33.785.751</b>



# VIÐAUKAR

## STARFSMENN

### SKRIFSTOFA FORSTÖÐUMANNS

(2,4 stg.)  
Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir og staðgengill forstöðumanns.  
Stefán J. Hreiðarsson, forstöðumaður Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur

### AÐALSKRIFSTOFA

(4,86 stg.)  
Berglind Borgarsdóttir, lækna ritari  
Elísabet Þórðardóttir, sálfræðingur  
Heimir Bjarnas., rekstrar- og sviðsst.  
Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi  
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari  
Sólrun Steindórsdóttir, lækna ritari  
Svala Möller, móttökuritari

### FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

(18,30 stg.)  
Helga Kristinsd., sálfr./sviðsstjóri  
Margrét Valdimarsdóttir, lækna ritari  
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari

### Smábarnaskor

Emilía Guðmundsd., sálfr./skorarstj.  
Ingibjörg Georgsdóttir, lækna ritari  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur  
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

### Leikskólaskor 1

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.  
Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur  
Berglind Hrónn Hrafnisd., félagsráðgjafi  
Hafðís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari  
Ingibjörg Bjarnadóttir, lækna ritari  
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari  
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur  
Svandís Á. Sigurjónsd., sálfr./skorarst.

### Leikskólaskor 2

Agnes Elífdóttir, þroskaþjálfari  
Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi  
Atli F. Magnúss., atferlisfr./skorarstj.  
Áslaug Melax, leikskólasérkennari  
Björn Hjálmarsson, lækna ritari  
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur  
Guðlaug Ásmundsd., sálfræðingur  
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur  
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur

### FAGSVIÐ ELDRI BARNNA

(10,30 stg.)  
Guðrún Þorsteinsd., félagsr./sviðsst.  
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari

### Grunnskólaskor

Helga A. Haraldsd., sálfr./skorarstjóri  
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari  
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi  
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari  
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur

### Unglingaaskor

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi  
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur  
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari  
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari  
Sólveig Hlín Kristjánsd., sálfræðingur  
Þóra Leósd., iðjuþjálfari/skorarstjóri

### FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

(10,77 stg.)  
Ingólfur Einarss., lækna ritari/sviðsstjóri  
Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari

### Móttökuskor

Marrít Meintema, sjúkraþj./skorarst.  
María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi  
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi  
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari  
Þórunna R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

### Eftirfylgd

Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari  
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari  
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.  
Hrónn Björnsd., félagsráðgj./skorarst.  
Katrín Einarisdóttir, sálfræðingur  
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.

### FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

(1,80 stg.)  
Guðný Stefánsd., þroskaþj./sviðsst.  
Íris Björg Birgisdóttir, fræðslufulltrúi

### RANNSÓKNASVIÐ

(1,00 stg.)  
Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri

## YFIRMENN FAGGREINA

### FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Guðrún Þorsteinsdóttir  
Hrónn Björnsdóttir (tók við)

### IÐJUÞJÁLFAVAR

Þórunna R. Þórarinsdóttir

### LÆKNAR

Stefán J. Hreiðarsson

### SÁLFRÆÐINGAR

Sólveig Norðfjörð  
Tinna Baldvinsdóttir (tók við)

### SJÚKRAÞJÁLFAVAR

Hanna B. Marteinsdóttir

### ÞROSKAÞJÁLFAVAR

Þórunna Halldórsdóttir  
Agnes Elífdóttir (tók við)

## NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

### STARFSMANNAFÉLAG

Berglind Borgarsdóttir, lækna ritari  
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari  
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi  
Hafðís L. Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari  
Íris Björg Birgisdóttir, fræðslufulltrúi  
Vigdís Viðarsdóttir, ritari

### SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

#### Cost

Evald Sæmundsen, sálfræðingur  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

#### Skref fyrir skref

Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

#### Downs heilkenni og einhverfa

Ingólfur Einarsson, lækna ritari  
Evald Sæmundsen, sálfræðingur  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Sigurros Jóhannsdóttir, sálfræðingur  
Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi

#### **Surveillance of CP in Europe**

Solveig Sigurðardóttir, læknir  
Ingólfur Einarsson, læknir

#### **Lyfjarannsókn**

Ingólfur Einarsson, barnalæknir  
Helena Eydal, hjúkrunarfræðingur  
Evald Sæmundsen, sálfræðingur  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur  
Sigrún Hjartardóttir, sérkennari  
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur  
Stefán J. Hreiðarson, barnalæknir

#### **SAMSTARFSNEFNDIR**

##### **Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands**

Ásgeir Haraldsson, prófessor HÍ  
Evald Sæmundsen, sálfræðingur GRR  
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþj. GRR  
Atli Freyr Magnússon, atferlisfr. GRR  
Steinunn Hrafnisdóttir, dósent HÍ  
Z. Gabriela Sigurðardóttir, dósent HÍ

##### **Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og BUGL**

Guðrún B. Guðmundsd., læknir BUGL  
Helga A. Haraldsd., sálfræðingur GRR  
Hrönn Björnsd., félagsráðgjafi GRR  
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir GRR  
Linda Kristmundsd. Deildarst. BUGL  
Svandís Á. Sigurjónsd., sálfr. GRR  
Unnur Steingrímsd., móttökust. BUGL  
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari GRR

#### **Mat á stuðningsþörf**

Verkefnastjórn  
Guðni Geir. Einarsson, Jöfnunarsjóði  
sveitarfélaga  
Stefán J. Hreiðarss., forstöðum. GRR  
Tryggvi Sigurðss., sálfræðingur GRR  
Þór G. Þórarinnss., velferðarráðuneyti  
Guðný Stefánsdóttir, verkefnastjóri

#### **FASTANEFNDIR**

##### **Málefni innflytjenda**

Andrea Guðmundsd., félagsráðgjafi  
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur  
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi

##### **Rannsóknanefnd**

Guðrún Þorsteinsd., félagsráðgjafi  
Ingólfur Einarsson, barnalæknir  
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur  
Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari

##### **Ritstjórn heimasíðu**

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari  
Íris Björg Birgisdóttir, fræðslufulltrúi  
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur  
Marrit Meintema, 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

#### **Öryggisnefnd**

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

#### **SÉRVERKEFNI**

##### **Litróf einhverfunnar (ritstjórar)**

Evald Sæmundsson, sálfr./sviðsst.  
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

## **STARFSMANNAFRÆÐSLA**

#### **FRÆÐSLUFUNDIR**

Jón Jóhannes Jónss.. *Kynning á erfða-  
og sameindalæknisfræðideild Lsh.*

Engilbert Sigurðsson. *Gen, fé og  
gáfumenn: áhrif á þróun greininga-  
kerfa sjúkdóma í heila.*

Áslaug Guðmundsd. og Gerður  
Gústavsd.. *Fjölskyldumiðuð þjónusta -  
reynsla Æfingastöðvarinnar.*

Tryggvi Sigurðss. *Mat á stuðningsþörf  
fatlaðra barna: Children's Supports  
Intensity Scale.*

Björn Hjálmarsson. *Hlustaðu með  
hjartanu.*

Ingólfur Einarsson. *Rett syndrome.*

### FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Atli F. Magnússon. *Svefnvandamál barna með þroskafrávik. Hvað er til ráða?* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Atli F. Magnússon. *Straumar og stefnur í meðferð hegðunarvanda barna með þroskafrávik.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Atli F. Magnússon. *Nauðung meðal íslenskra barna í sérúrræðum.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Evald Sæmundsen. *Einhverfa og einhverfuróf - yfirlit.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Ingólfur Einarsson. *Nýjungar í taugafræði einhverfu.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Kristjana Magnúsdóttir og Sólveig Hlín Kristjánsdóttir. *Hugræn atferlismeðferð við kvíðaröskunum með börnum á einhverfurófi.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Kristjana Magnúsdóttir. *Áhrif einhverfu og ADHD á aðlögunarfærni barna og unglinga.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Kristjana Magnúsdóttir. *Getumklir einstaklingar á einhverfurófi: áhrif einhverfu á daglegt líf.* Fyrirlestur haldinn á Fræðadögum heilsugæslunnar í nóvember 2013.
- María Sigurjónsdóttir. *Íhlutun fyrir börn og ungmenni með einhverfu – hvað skiptir máli?* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *ABA in Iceland: Habilitation and supporting families in isolated areas.* Erindi flutt á European mini-symposium on Applied Behaviour Analysis and Autism, Stockholm University, 31. janúar 2013.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Að bera kennsl á einhverfu snemma.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Using Simple Steps to bring ABA to parents in Iceland.* Erindi flutt á 3rd Quart Conference Queen's University, Belfast 20. september 2013.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Að bera kennsl á einhverfu snemma.* Erindi flutt á Fræðadögum Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Grand hóteli Reykjavík, 7. og 8. nóvember 2013.
- Sigrún Hjartardóttir. *Einhverfa hjá eldri börnum og unglingum.* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Solveig Sigurðardóttir. *Plans, challenges and wishes for the field of Rare Diseases in Iceland.* Erindi flutt á samráðsfundi í Osló varðandi málefni tengd sjaldgæfum sjúkdómum og fötlunum á Norðurlöndum, í september 2013.
- Stefán J. Hreiðarsson. *Hvenær er greining GREINING?* Erindi flutt á XXVIII vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.

### VEGGSPJÖLD

- Elísabet Þórðardóttir. *Starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2012.* XXVIII vorráðstefna GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Elísabet Þórðardóttir. *Mat á þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.* XXVIII vorráðstefna GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.
- Erica Salomone, Sigríður Lóa Jónsdóttir o.fl. *Survey of Service Provision for Young Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) Across Europe.* International Meeting for Autism Research; 2013; San Sebastian. 2.-4. maí 2013.
- Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. *COST verkefnið (European Cooperation in Science and Technology).* XXVIII vorráðstefna GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen og Guðný Stefánsdóttir. Litróf einhverfunnar: Væntanleg bók um einhverfu. XXVIII vorráðstefna GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 16. og 17. maí 2013.

## RANNSÓKNIR Í VINNSLU

Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Mat á árangri snemmtækrar heildstæðrar atferlisíhlutunar fyrir börn í áhættuhópi fyrir þroskahömlun.*

Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni.*

Emilía Guðmundsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir í samstarfi við hollenska fræðimenn. *Replication of Toddler ADI-R algorithms in a large European sample: Proposal for a cooperative project of European sites.*

Erica Salomone, Sigríður Lóa Jónsdóttir o.fl. *Survey of Service Provision for Young Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) Across Europe.*

Ingólfur Einarsson, Evald Sæmundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Guðrún Þorsteinsdóttir & Sigurrós Jóhannsdóttir. *Down syndrome and autism.*

Ingólfur Einarsson (ábyrgðaraðili rannsóknarinnar), Helena Eydal, Evald Sæmundsen, Stefán Hreiðarsson, Sigrún Hjartardóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Sólveig Norðfjörð. Klínísk lyfjarannsókn meðal 6-12 ára barna sem greinst hafa á einhverfurófi. Rannsóknarlyfið er *mementine* og er rannsóknin hönnuð, fjármögnuð og henni stýrt af lyfjafyrirtækinu Forest í Bandaríkjunum.

Kristjana Magnúsdóttir, Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Baldvin Logi Einarsson. *The impact of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder on adaptive functioning in children with Autism Spectrum Disorder – A comparative analysis.*

Ricardo Canal-Bedia, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen o.fl. *Developmental surveillance and early detection of autism spectrum disorders in Europe.*

## GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Georgsdóttir, I., Haraldsson, Á., Dagbjartsson, A. (2013). Behavior and well-being of extremely low birth weight teenagers in Iceland. *Early Hum Dev* 89(12), 999-1003.

Guðmundsson, Ó.Ó., Magnússon, P., Sæmundsen, E., Lauth, B., Baldursson, G., Skarphéðinsson, G., Fombonne, E. (2013). Psychiatric disorders in an urban sample of preschool children. *Child and Adolescent Mental Health* 18(4), 210-217.

Inga Hrefna Jónsdóttir, Ingunn Hansdóttir, Ragnar Pétur Ólafsson, Sigurrós Jóhannsdóttir, Hákon Sigursteinsson, Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir (2013). Mælitæki og sálfræðileg próf í notkun hjá sálfræðingum á Íslandi: Rafræn könnun prófanefndar Sálfræðingafélags Íslands. *Sálfræðiritið – Tímarit Sálfræðingafélags Íslands*. 18, 93-102.

Methúsalemsdóttir, H.F., Egilson, S.P., Valdimarsdóttir, U.A., Georgsdóttir, I. (2013). Quality of life of adolescents born with extremely low birth weight. *Acta Paediatr* 102(6), 597-601.

Snæfríður Þóra Egilson, Linda Björk Ólafsdóttir, Hólmús Freyja Methúsalemsdóttir og Þóra Leósdóttir (2013). Þýðingarferli og notkun lífsgæðamatlistans Kidscreen á Íslandi. *Iðjuþjálfinn*, 1, 28-33.

Sæmundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E., Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3 (69).

Van Bakel, M., Einarsson, I., Arnaud, C., Craig, S., Michelsen, S.I., Pildava, S., Uldall, P., Cans, C. Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct 5. (Epub ahead of print).

## NÁMSVERKEFNI

### Doktorsverkefni

Ingibjörg Georgsdóttir (2013). Outcome of children born with extremely low birth weight. Survival, health and development.

### **Cand Psych/ Meistaraverkefni**

Linda Hrönn Ingadóttir (2013). Athugun á tíðni og einkennum sérkennilegrar og áráttukenndrar hegðunar meðal barna með röskun á einhverfurófi í ljósi nýrrar skilgreiningar á einhverfu í DSM-5. Cand Psych verkefni við Háskóla Íslands. Leiðbeinendur: Urður Njarðvík, Emilía Guðmundsdóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir.

Margrét Halldórsdóttir (2013). Nauðung meðal barna í sérúrræðum á Íslandi. Meistaraverkefni við Háskóla Íslands. Leiðbeinendur: Steinunn Gestsdóttir og Atli F. Magnússon.

María Sigurjónsdóttir (2013). Val á eftirlætisþjálfunaraðstæðum barna með einhverfu og áhrif þess á nám. Meistaraverkefni við Háskóla Íslands. Leiðbeinandi: Zuilma Gabriela Sigurðardóttir.

Þóra Leósdóttir (2013). Innleiðing nýrrar þjónustu við fólk með færniskerðingu - á verkefnastjórnun erindi? Ritgerð til meistaraprófs (MPM). Háskólinn í Reykjavík. Leiðbeinandi: Þórður Víkingur Friðgeirsson.

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 högum og þörfum fatlaðra,

e. umsögn um þjónustu og vistun.

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

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

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

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

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



Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.

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

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

Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

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

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

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

Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklinga og lögum um heilbrigðisstarfsmenn. Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

#### V. kafli Eftirfylgd.

■ **8. gr.** Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, sérfræðiþjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.

Verði starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar þess áskynja að einstaklingur nýtur ekki fullnægjandi þjónustu ber þeim að gera forstöðumanni stofnunarinnar viðvart. Getur hann, í samráði við hinn fatlaða eða forráðamann hans, beint skriflegu erindi um málið til viðkomandi svæðisráðs málefna fatlaðra. Skal hann þá jafnframt senda afrit til viðkomandi trúnaðarmanns fatlaðra og svæðisskrifstofu eða sveitarfélags sem tekið hefur við málefnum fatlaðra.

#### VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

■ **9. gr.** Félagsmálaráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara, einkum um samstarf 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.** Lögín skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007. Ákvæði til bráðabirgða.