

## Markhópar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins – Endurskoðun í júní 2019.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) starfar samkvæmt sérlögum frá árinu 2003 (nr. 83/2003). Samkvæmt lögnum er stöðinni ætlað að þjóna börnum með það alvarleg frávík í þroska og aðlögun að leitt geti til fötlunar til framtíðar. Í lögnum er hugtakið fötlun skilgreint á eftirfarandi hátt: *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.* Þá leggja lögin stofnuninni á herðar ýmis önnur mikilvæg verkefni sem m.a. lúta að rannsóknum, kennslu, fræðslu og öflun þekkingar á alþjóðavettvangi.

Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018) er önnur og ítarlegri skilgreining á fötlun sem er: *Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunandi vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.*

Sjaldnast er það fyllilega ljóst hvort börn á forskólaaldri með seinkun í þroska komi til með að ná sjálfstæði á fullorðinsárum. Mikilvægt er að börn og fjölskyldur þeirra fái að njóta vafans og fái bestu mögulega þjónustu á þessum fyrstu árum hvort sem það varðar greiningu, íhlutun og þjálfun eða ráðgjöf og félagsleg stuðningsúrræði. Af þessu leiðir að athuga þarf fleiri börn á GRR en þau sem augljóslega eru með meðfædda fötlun. Einnig geta einkenni þróast og breyst með tímanum og hamlað barninu mismikið eftir aldri. Greiningar geta því breyst eða haft mismunandi vægi eftir tímabilum og á sama hátt getur þörf fyrir þjónustu verið breytileg.<sup>1</sup> Endurathugun getur því verið mikilvæg á mismunandi aldri barna.

Rannsóknir hafa sýnt að allavega 15-20% barna þurfi aðstoð á uppvaxtarárum vegna langvarandi heilsufarsvanda, þroskafrávika og/eða námsvanda og a.m.k. 4% af hverjum árgangi þurfi aðstoð í daglegu lífi á fullorðinsárum vegna meðfæddrar fötlunar.<sup>2-7</sup> Eftirspurn eftir þjónustu GRR hefur aukist að undanfögnu og hefur fjöldi tilvísana seinustu árin samsvarað 6 til 8% af hverjum árgangi.<sup>8</sup> Þessi eftirspurn er umfram það sem stöðin getur annað miðað við núverandi fjölda starfsmanna og núverandi verklag.

Það er ekki skilgreint hlutverk GRR að þjóna öllum börnum með grun um frávík í taugaþroska heldur á stofnunin að liðsinna þeim börnum sem líklega verða í þörf fyrir fjölþætta stuðning á fullorðinsárum. Þar sem meginhluti aukningarinnar eru tilvísanir vegna barna með raskanir á einhverfurófi án meðfylgjandi þroskahömlunar<sup>8</sup> er óhjákvæmilegt að horfa til þessa hóps þegar viðmið fyrir markhópa stöðvarinnar eru ákveðin. Telur stofnunin því mikilvægt að í samtali við helstu samstarfsaðila verði metið hvernig hægt er að mæta á skilvirkan hátt þörfum þessara barna og foreldra fyrir staðfestingu á einhverfugreiningu og þjónustu í kjölfarið.

Í takti við þær samfélagsbreytingar sem orðið hafa á Íslandi undanfarinn áratug hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið og áætlað stofnunin að gera á því rannsókn. Sérstaklega verður skoðað hvort fjöldi tilvísana sé hærrí en búast má við út frá fjölda barna af erlendum uppruna á Íslandi almennt. Sé það raunin þarf að leita mögulegra skýringa á því.

Á seinustu 10 árum hefur meðalfjöldi lifandi fæddra barna á Íslandi verið rúmlega 4400 og meðalfjöldi barna í árgangi er litlu meiri eða um 4450.<sup>9</sup> Lagt er til að miðað sé við að 4-5% af hverjum árgangi komi til athugunar á GRR sem samsvarar 180-220 tilvísunum á ári. Innan þess ramma verði börn með grun um einhverfurófsraskanir, þroskahömlun, alvarlegar hreyfihamlanir, blindu/sjónskerðingu (einkum ef fylgiraskanir), heyrnarleysi/heyrnarskerðingu (einkum ef fylgiraskanir) og sjaldgæf heilkenni eða sjúkdóma sem valda alvarlegri færniskerðingu.

#### Heimildir

1. [The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examination](#)
2. [Menntun fyrir alla á Íslandi](#). Mennta- og menningarmálaráðuneyti 2017.
3. [Geðheilbrigðisþjónusta við börn og unglinga. Annað og þriðja þjónustustig](#). Ríkisendurskoðun 2016.
4. [Staða ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri](#). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands 2016.
5. [Estimated prevalence of children with diagnosed developmental disabilities in the United States, 2014-2016](#)
6. [Changing trends of childhood disability, 2001-2011](#)
7. [Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey](#)
8. [Ársskýrslur GRR 2009-2017](#)  
<https://www.greining.is/is/greiningarstod/utgefid-efni/tolulegar-uppysingar>
9. Hagstofa Íslands <https://hagstofa.is/>

Viðmið fyrir markhópa að þjónustu GRR.

### Börn á forskólaaldri (0 til 5 ára).

**Börn með meðfæddar fatlanir sem greinast fljótlega eftir fæðingu** svo sem með ýmis heilkenni, meðfæddar missmíðar á taugakerfi eða mikið skerta færni/almennan seinþroska sem getur t.d. tengst líkamlegum veikindum og/eða fyrirburafæðingum.

**Börn með meðfædda eða áunna hreyfihömlun.** Tilvísun þarf að fylgja mat sérfræðilæknis eða sjúkráþjálfara á hreyfifærni ásamt upplýsingum um staðfesta eða mögulega sjúkdómsgreiningu. Innan þessa markhóps eru börn með CP-hreyfihömlun, hryggrauf, hrörnunarsjúkdóma og aðra sjúkdóma í hreyfikerfi þar sem búast má við afturför í hreyfifærni og/eða andlegri skerðingu með tímanum.

**Blind börn og alvarlega sjónskert börn sé grunur um viðbótarraskanir** (s.s. þroskahömlun, einhverfurófsröskun eða hreyfihömlun).

**Heyrnarlaus börn og alvarlega heyrnarskert börn sé grunur um viðbótarraskanir** (s.s. þroskahömlun, einhverfurófsröskun eða hreyfihömlun) .

**Börn með grun um þroskahömlun.** Tilvísun þarf að fylgja skýrsla sálfræðings með upplýsingum um heilsufar, nýlegar þroskamælingar og lýsingu á færni barns í daglegu lífi, boðskiptum og félagsfærni. Miðað er við að greindartala mælist um og undir 70 við frumgreiningu og rökstuddur grunur sé um skerta aðlögunarfærni. Hjá börnum yngri en 24 mánaða þarf ekki að liggja fyrir formleg þroskamæling heldur nægir lýsing á færni, nákvæm þroskasaga, formlegt mat á málþroska og/eða klínískt mat sérfræðings á þroskaaldri.

**Börn með grun um einhverfurófsröskun.** Tilvísun þarf að fylgja skýrsla sálfræðings með upplýsingum um heilsufar, nýlegar þroskamælingar og lýsingu á færni barns í daglegu lífi, boðskiptum og félagsfærni. Auk þess þurfa að fylgja tilvísun upplýsingar um einkenni á einhverfurófi frá foreldrum og öðrum aðilum sem tengjast barninu og byggjast á skimunarlistum (s.s. CARS2-ST), þroskasögu og klínísku mati þar sem fram kemur hversu hamlandi einkennin eru. Hjá börnum yngri en 24 mánaða þarf ekki að liggja fyrir formleg þroskamæling heldur nægir lýsing á færni, nákvæm þroskasaga, formlegt mat á málþroska og/eða klínískt mat sérfræðings á þroskaaldri. Innan þessa markhóps eru börn sem auk gruns um einhverfu eru með þroskahömlun, málhömlun eða aðra íþyngjandi þætti (s.s. óyrtra námserfiðleika, afturför í þroska).

### Börn 6 ára og eldri.

**Börn með hreyfihömlun.** Tilvísun þarf að fylgja mat sérfræðilæknis eða sjúkráþjálfara á hreyfifærni ásamt upplýsingum um staðfesta eða mögulega sjúkdómsgreiningu. Innan þessa markhóps eru börn með CP- hreyfihömlun, hryggrauf, hrörnunarsjúkdóma og aðra sjúkdóma í hreyfikerfi þar sem búast má við afturför í hreyfifærni og/eða andlegri skerðingu með tímanum.

**Blind börn og alvarlega sjónskert börn sé grunur um viðbótarraskanir** (s.s. þroskahömlun, einhverfurófsröskun eða hreyfihömlun).

**Heyrnarlaus börn og alvarlega heyrnarskert börn sé grunur um viðbótarraskanir** (s.s. þroskahömlun, einhverfurófsröskun eða hreyfihömlun).

**Börn/unglingar með grun um þroskahömlun.** Tilvísun þarf að fylgja skýrsla sálfræðings með upplýsingum um heilsufar, nýlegar þroskamælingar og lýsingu á færni barns í daglegu lífi, boðskiptum og félagsfærni. Miðað er við að greindartala mælist um og undir 70 við frumgreiningu og rökstuddur grunur sé um skerta aðlögunarfærni. Tilvísun þarf að fylgja lýsing á færni barns/unglings í daglegu lífi, boðskiptum og félagsfærni auk lýsingar á frammistöðu í námi.

**Börn/unglingar með grun um einhverfurófsröskun.** Tilvísun þarf að fylgja skýrsla sálfræðings með upplýsingum um heilsufar, nýlegar þroskamælingar og lýsingu á færni barns í daglegu lífi, boðskiptum og félagsfærni. Auk þess þurfa að fylgja tilvísun upplýsingar um einkenni á einhverfurófi frá foreldrum og öðrum aðilum, sem tengjast barninu, og byggjast á skimunarlistum (s.s. CARS2-ST/CARS2-HF), þroskasögu og klínísku mati þar sem fram kemur hversu hamlandi einkennin eru. Ef fyrir liggja eldri athuganir á þroska og færni barnsins er æskilegt að þær fylgi með tilvísun. Innan þessa markhóps eru

börn sem auk gruns um einhverfu eru með þroskahömlun, málhömlun eða aðra íþyngjandi þætti (s.s óyrtra námserfiðleika, afturför í þroska).

Kópavogur 19. ágúst 2019.

Solveig Sigurðardóttir  
Evald Sæmundsen  
Ingibjörg Georgsdóttir  
Soffía Lárusdóttir  
Ingólfur Einarsson,  
Guðrún Þorsteinsdóttir  
Helga Kristinsdóttir