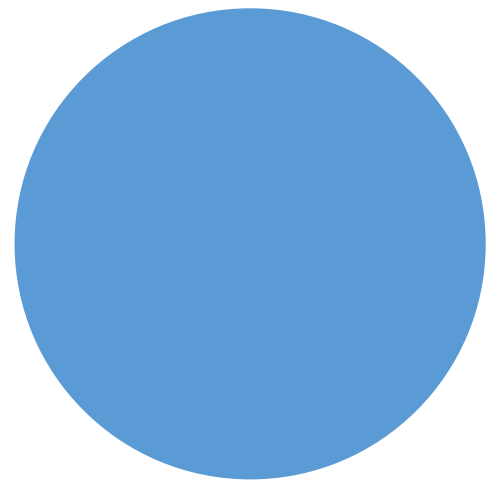


Ráðgjafar- og greiningarstöð Fatlanir barna

Solveig Sigurðardóttir læknir,
PhD

Sérfræðingur í fötlunum barna
solveig.sigurdardottir@rgr.is



Ráðgjafar- og greiningarstöð

Dalshrauni 1b í Hafnarfirði

<https://www.rgr.is/>



Ráðgjafar- og greiningarstöð

- Hlutverk stöðvarinnar er að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglunga með þroskaraskanir sem leitt geta til fötlunar
- Á heimasíðunni www.rgr.is er að finna ýmsar gagnlegar upplýsingar um starfsemina og einnig fræðsluefni um fatlanir og ýmis heilkenni
- Stofnunin tók til starfa 1. janúar 1986
- Við störfum á landsvísu, þ.e. sinnum börnum og unglungum til 18 ára aldurs af öllu landinu
- Lög um Ráðgjafar- og greiningarstöð eru frá árinu 2003, nýjustu breytingar frá 1. janúar 2022 <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2003083.html>

Ráðgjafar- og greiningarstöð

- Börnum er vísað á stöðina ef grunur leikur á að þau séu með alvarleg frávík í þroska;
 - þroskahömlun
 - þroskaröskun á einhverfurófi
 - alvarlega hreyfihömlun
 - blindu eða alvarlega sjónskerðingu (í samstarfi við Sjónstöðina)
 - heyrnarleysi, aðallega ef grunur er um viðbótarraskanir (samstarf við Heyrnar- og talmeinastöð)

Lög um Ráðgjafar- og greiningarstöð

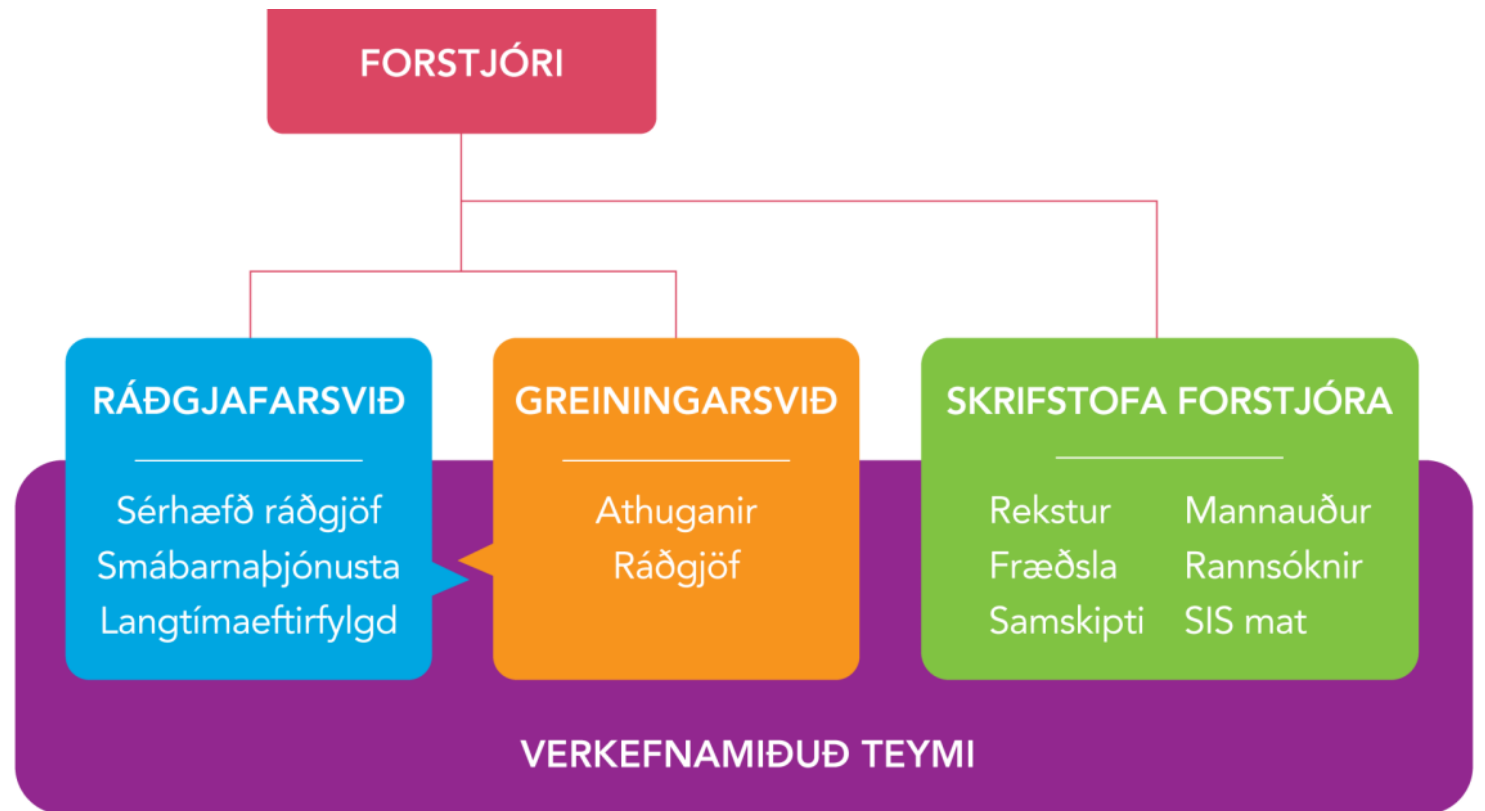
Skilgreiningar: alvarleg þroskaröskun og fötlun

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

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

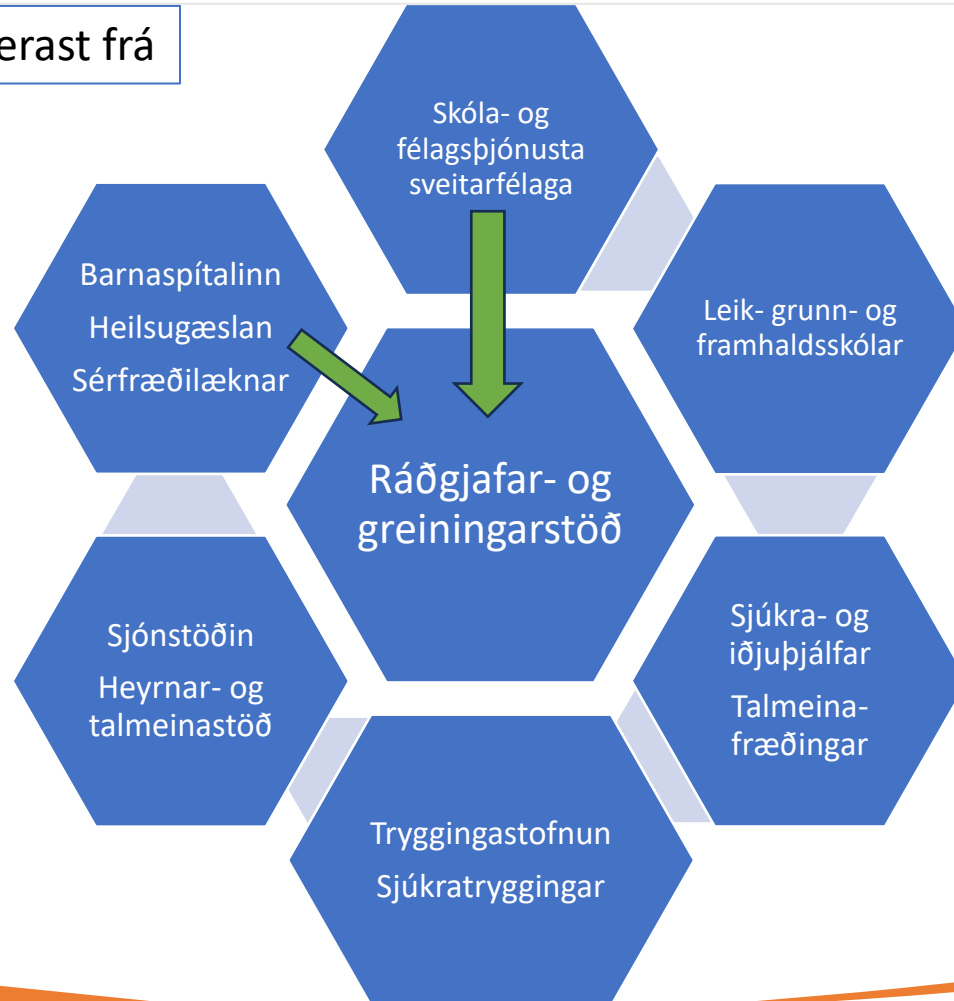
Skipulagi RGR
seinast breytt
1. mars 2025

Mennta- og barnamálaráðuneyti



Helstu samstarfsaðilar

Flestar tilvísanir berast frá



Starfsemin

Klínískt starf

- Athugun og greining á áskorunum barns
- Ráðgjöf um stuðning, þjálfun og íhlutun
- Eftirfylgd fyrir börn með framsæknar, alvarlegar og/eða sjaldgæfar fatlanir fram að 18 ára aldri

Fræðsla

- Fjölbreytt námskeið um hina ýmsu fötlunarhópa, meðferðarleiðir o.fl.

Rannsóknir

- Vaxandi þáttur á undanförunum árum
- Mikið sótt í gagnagrunn RGR vegna rannsókna
- Doktorsverkefni um einhverfu og CP hafa verið unnin upp úr efnivið sem orðið hefur til í klíniska starfinu
- Samstarf við HÍ og HR, bæði tengt rannsóknum og starfsþjálfun nemenda

Fagstéttir á
RGR
- Starfið
byggir á
teymisvinnu

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjupjálfi

Læknar

Heilbrigðisgagnafræðingar

Sálfræðingar

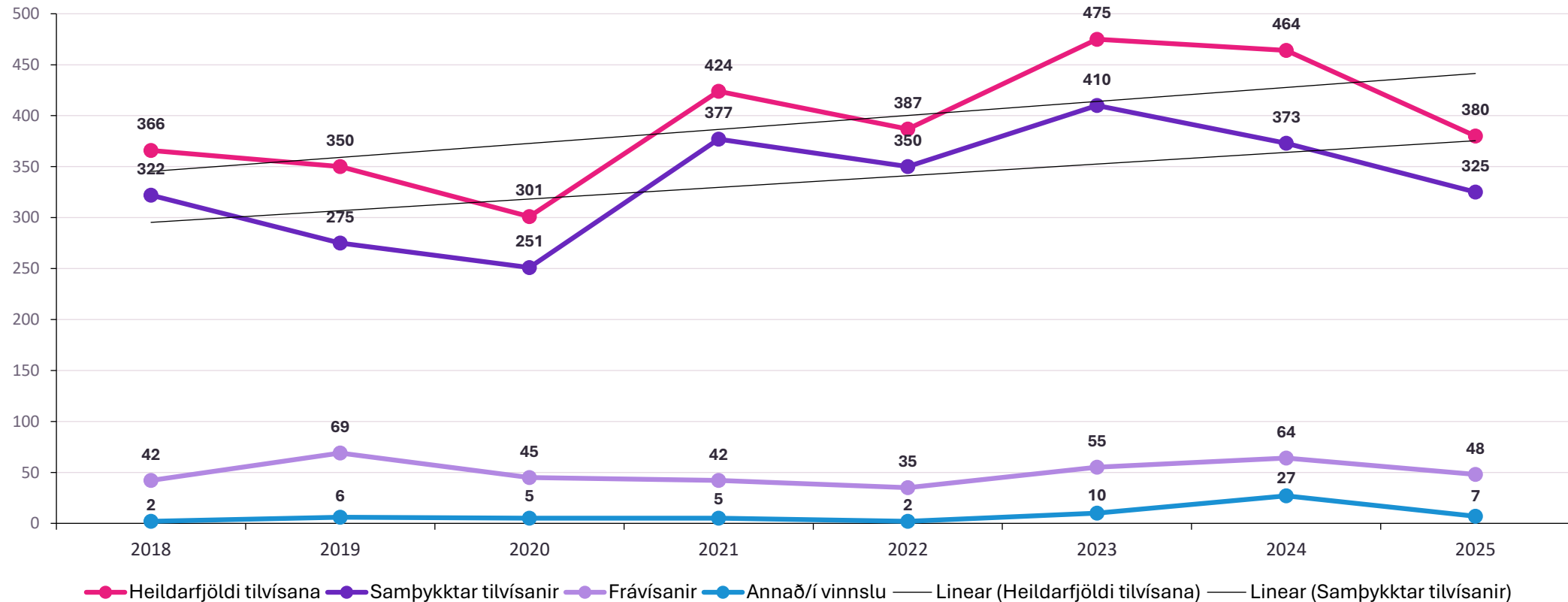
Sérkennarar

Sjúkrapjálfari

Talmeinafræðingar

Þroskapjálfar

Fjöldi tilvísana á RGR 2018 – 2025 og afgreiðsla þeirra



Aukin ásókn í þjónustuna – Hvað veldur?

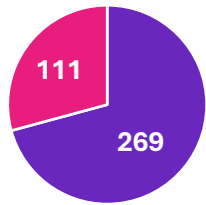
- Aukin þekking
- Markvissari íhlutunarleiðir/kennsla
- Greining er oft á tíðum forsenda fyrir stuðningsúrræði í skólum
- Foreldrar eiga rétt á fjárhagslegum stuðningi (umönnunargreiðslum) fyrir langveik eða fötluð börn
- Því miður er þjónustukerfið þungt í vöfum og bið á öllum stigum þess
 - Frumgreining gerð á vegum skólaþjónustu sveitarfélaganna
 - Fullnaðargreining unnin á vegum 3. stigs stofnana



Tilvísanir í tölum 2025



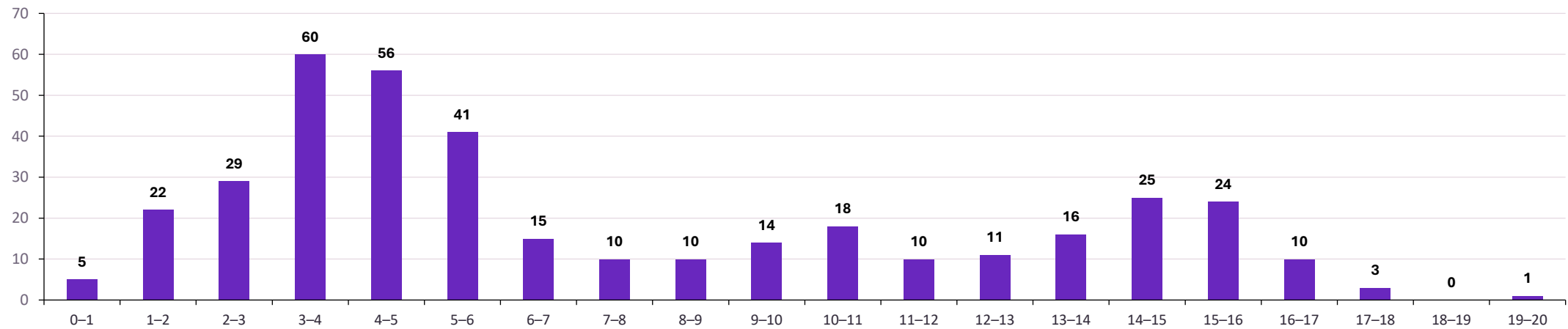
Kynjahlutfall



Drengir 269 (71%)

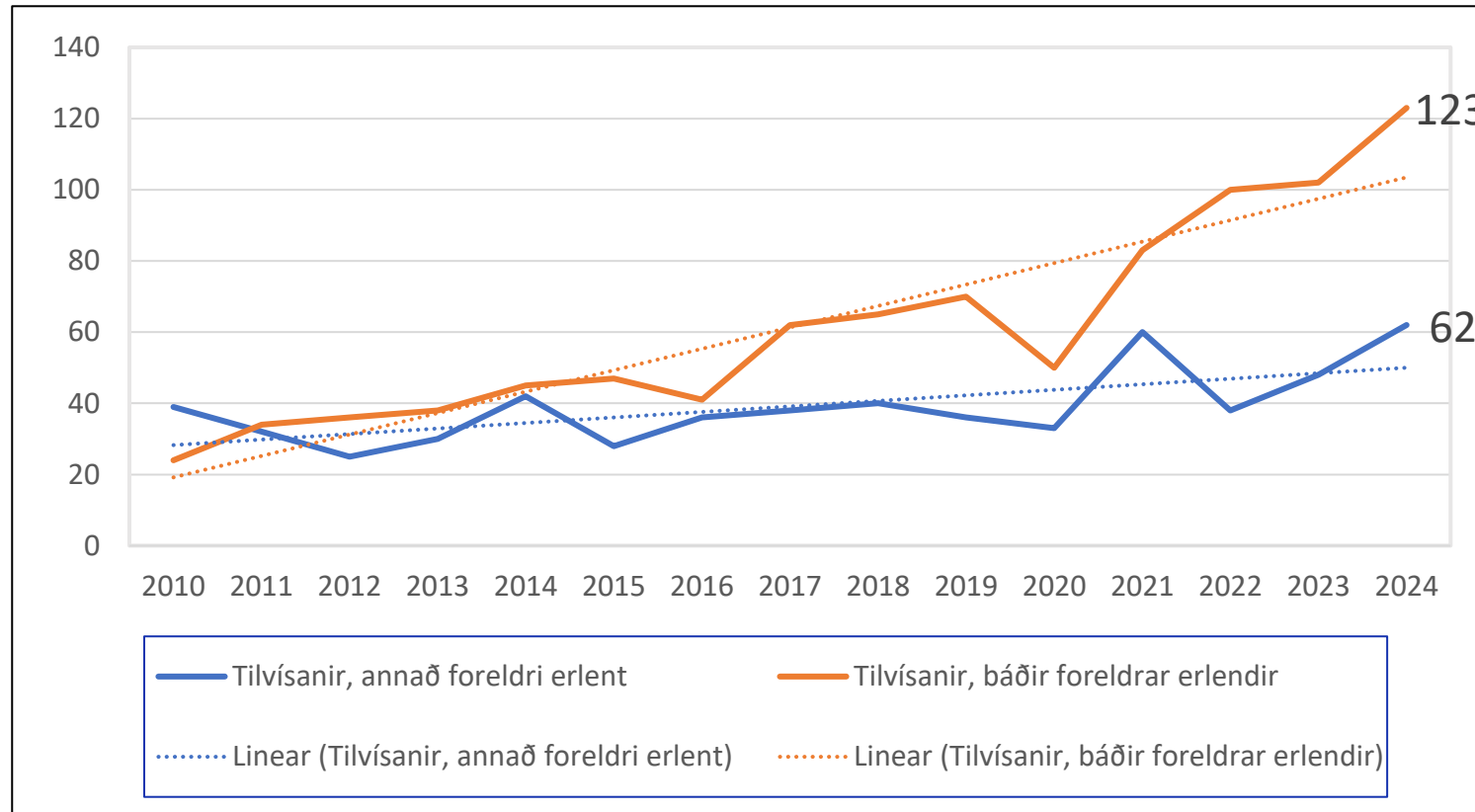
Stúlkur 111 (29%)

Aldur við tilvísun



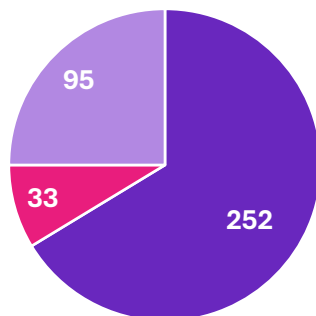
Tilvísanir

Erlendir foreldrar, annað eða bæði eftir árum



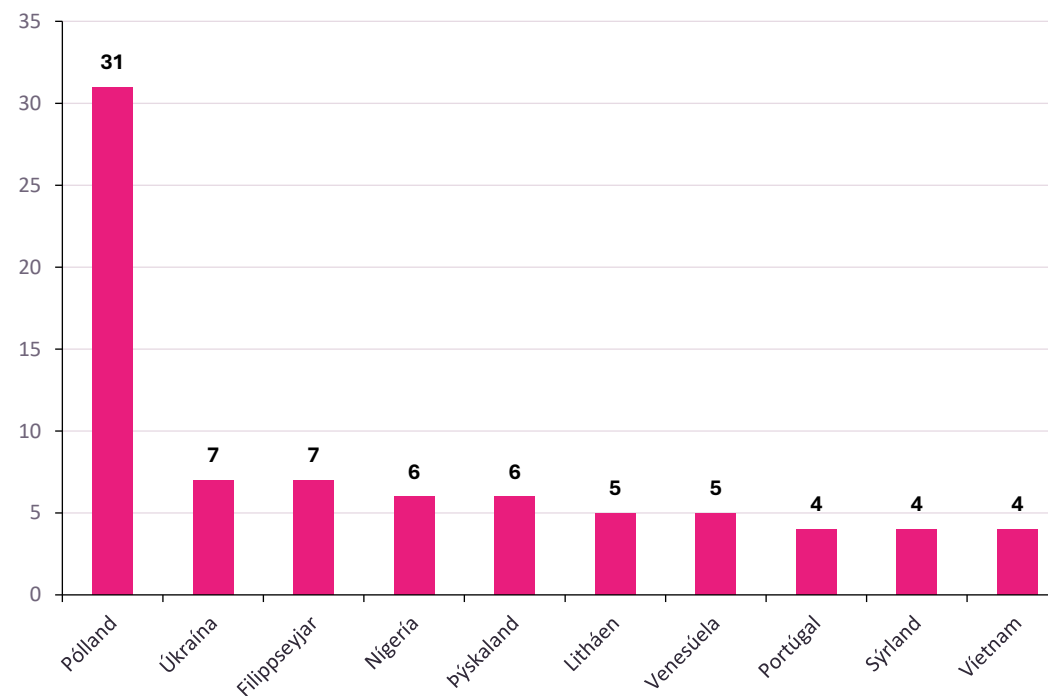


Þjóðerni



- Báðir foreldrar innlendir 252 (66%)
- Annað foreldrið erlent 33 (9%)
- Báðir foreldrar erlendir 95 (25%)

Algengustu upprunalönd (fjöldi barna frá hverju landi)



Áskoranir tengdar börnum af erlendum uppruna

- Tungumála- og menningarmunur
- Áföll og upplifanir í heimalandi eða á flóttu geta haft áhrif á einkenni barns og líðan
 - Getur verið erfitt að greina frá þroskaskerðingu og/eða einhverfu
- Oft dregur úr óróleika og vanlíðan hjá börnunum með tímanum þegar meiri festa er komin á aðstæður fjölskyldunnar
- Ekki óalgengt að erlendar fjölskyldur sem eiga fötluð börn velji að flytja til Íslands í von um góða þjónustu og mannúðleg viðhorf

Klínísk þjónustan - Greiningar

- Barn kemur í athugun á RGR;
 - Gerðar athuganir, viðtöl og prófanir
 - Upplýsingum safnað frá foreldrum og barni, kennurum, þjálfurum, öðrum fagaðilum, myndbandsupptökur úr leikskólum
- Að lokinni athugun fer hin eiginlega greining fram með samráði þeirra sérfræðinga sem mynda teymi barnsins
 - Niðurstöður úr athugunum túlkaðar og einkenni mátuð inn í ICD-10 kerfið

Klínísk þjónustan – Ráðgjöf

- Ráðgjöfin er aðallega veitt af atferlisfræðingum, þroskaþjálfum, talmeinafræðingum og leikskólasérkennurum
- Ráðgjöf oft tengd hegðunarvanda/óróleika, áráttum, tjáskiptavanda o.fl.
- Fer aðallega fram í leikskólum/skólum en einnig inni á heimilum barnanna
 - Sérhæfð ráðgjöf m.a. tengd þrifaþjálfun, svefn- og mötunarvanda
 - Þjónusta við smábörn, snemmtæk íhlutun
 - Langtímaeftirfylgd, fyrir börn með mestar stuðningsþarfir

Greining á
taugaproskaröskunum

Mikilvæg fyrir barn og
fjölskyldu

- Snemmgreining er lykilatriði – hefja íhlutun meðan taugakerfið er mest mótanlegt
- Greiningar veita aðgengi að
 - Sérhæfðum úrræðum/þjálfunarleiðum
 - Þjónustu í skólakerfinu, sérdeildir, sérskólar
 - Félaglegum stuðningsúrræðum
 - Upplýsingum og þekkingu um röskunina og meðferðarleiðir
 - Þjónustu hjá TR (umönnunargreiðslur o.fl.) og Sjúkratryggingum (hjálpartæki o.fl.)
 - Lyfjameðferð t.d. við ADHD, hegðunarröskunum, kvíða o.fl.
 - Hefur áhrif á útdeilingu fjármagns

ICD-10

Geð- og atferlissraskanir

V. kafli – Geð- og atferlissraskanir

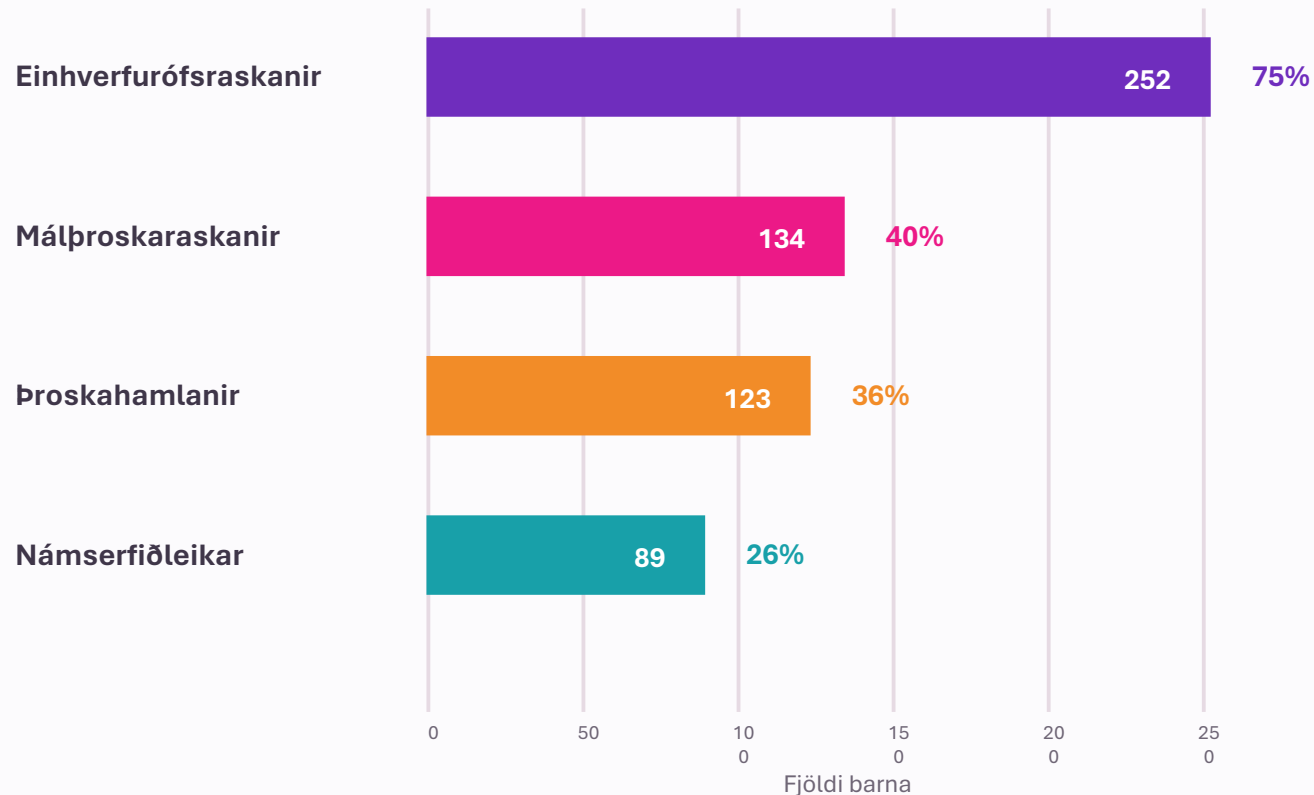
- F70-79 Þroskahamlanir (væg, miðlungs, alvarleg, djúp, ótilgreind)
- F80-F89
 - F80 Málþroskaraskanir
 - F81 Sérstækar þroskaraskanir á námshæfni
 - F82 Hreyfiþroskaröskun
 - F83 Blandnar sérstækar þroskaraskanir
 - F84 Einhverfurófsraskanir
- F90-F98
 - F90 Ofvirkniraskanir
 - F91 Hegðunarraskanir
 - F92 Blandnar raskanir hegðunar og geðbrigða
 - F93 Geðbrigðaraskanir með sérstækt upphaf við bernsku
 - F94 Raskanir á félagsvirkni með sérstækt upphaf í bernsku/unglingsárum
 - F95 Kipparaskanir

Algengustu greiningar í þverfaglegum athugunum 2025

Hlutfall af 337 börnum sem komu í þverfaglega athugun

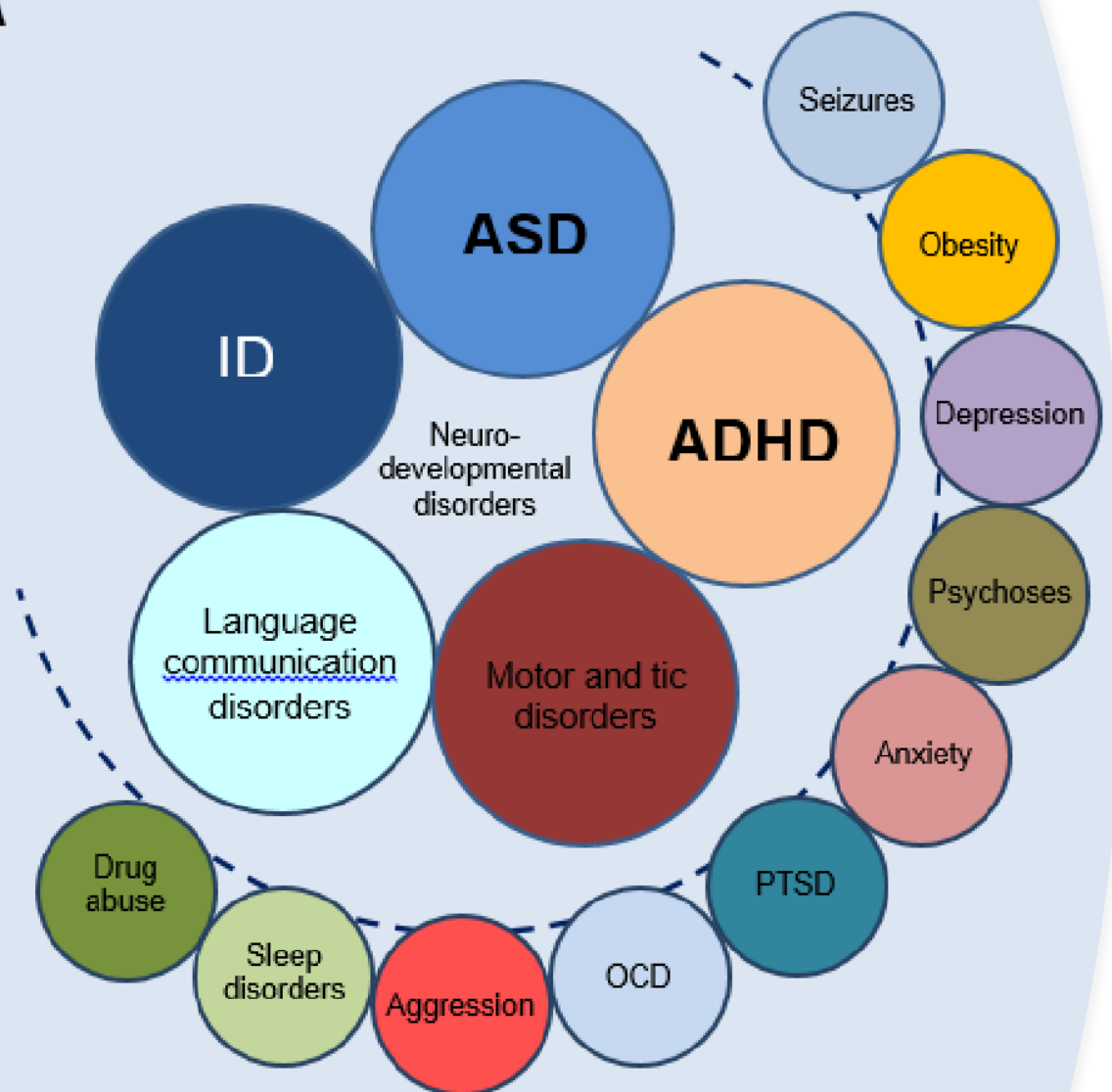


Greiningarflokkar



Flest voru börnin með samþætta fötlun (t.d. bæði einhverfu og þroskahömlun) og mörg voru einnig með áskoranir tengdar hegðun og tilfinningum.

A



Taugaproskaraskanir og meðfylgjandi einkenni

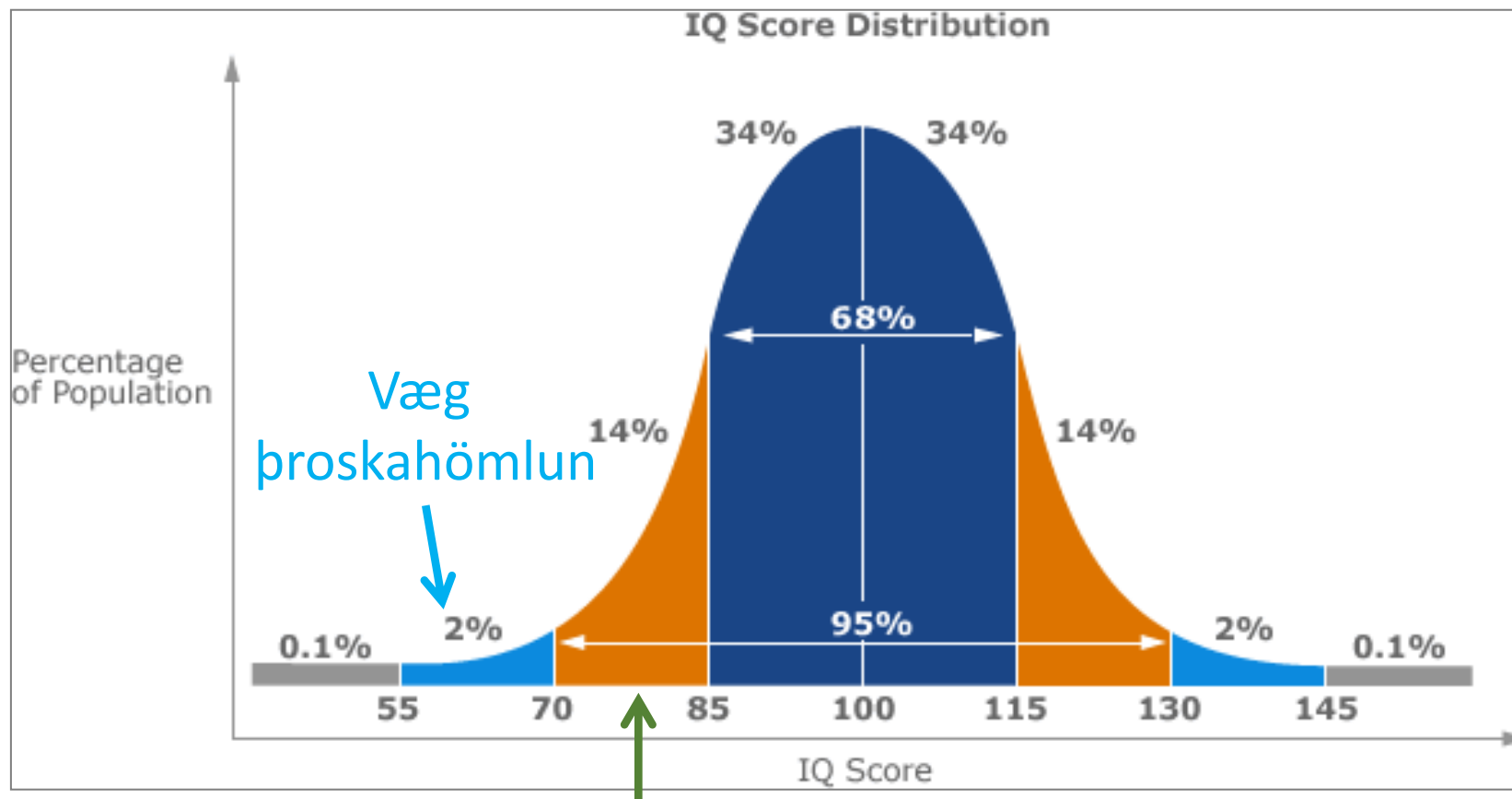
- Samspil einkenna
- Oft greinast börnin með fleiri en eina fötlun
- Geðræn einkenni algeng
- Einnig flogaveiki og svefnraskanir
- **Mikið samstarf við aðrar sérgreinar – taugalækningar, barna- og unglingageðlækningar o.fl.**

Þroskahömlun

- Samheiti yfir þann hóp fatlaðra sem býr fyrst og fremst við verulega skerta vitsmunalega og félagslega færni
- Frammistaða á greindarprófi >2 staðalfrávikum neðan meðaltals
- Skert aðlögun og félagsleg færni
 - Færni við framkvæmd daglegra athafna sem nauðsynlegar eru til að einstaklingurinn geti lifað sjálfstæðu og innihaldsríku lífi á fullorðinsárum
 - Hagnýt málfærni
 - Athafnir daglegs lífs
 - Félagsfærni

Normalkúrvan

Sýnir dreifingu greindarvísitölunnar



Almennir námserfiðleikar



Mild

- 85% of ID Population
- Can generally learn reading, writing, and math skills between third- and sixth-grade levels. May have jobs and live independently.

Moderate

- 10% of ID Population
- May be able to learn some basic reading and writing. Able to learn functional skills such as safety and self-help. Require some type of oversight/supervision.

Severe

- 5% of ID Population
- Probably not able to read or write, although they may learn self-help skills and routines. Require supervision in their daily activities and living environment.

Profound

- 1% of ID Population
- Require intensive support. May be able to communicate by verbal or other means. May have medical conditions that require ongoing nursing and therapy.

Helstu orsakir fyrir proskahömlun

Table 1. **Causes of Intellectual Disability**

Prenatal	Infection (eg, toxoplasmosis, rubella, cytomegalovirus, herpes simplex virus)
	Genetic abnormalities
	Trisomy 21
	Fragile X
	Other (point mutations; chromosome deletions, duplications, rearrangements, etc)
	Toxins and teratogens
	Alcohol
	Drugs
	Radiation
	Congenital hypothyroidism
Perinatal	Inborn errors of metabolism
	Hypoxia
	Complications of prematurity
	Intracranial hemorrhage
Postnatal	Perinatal CNS infection
	Acquired brain injury
	CNS hemorrhage
	CNS infection
	CNS malignancy
	Severe environmental deprivation
	Severe malnutrition
	Toxins (lead, mercury)

CNS, central nervous system.

Einhverfa

- Einhverfa er skilgreind út frá þroskamynstri og hegðun
- Einkenni mjög breytileg og hvert barn einstakt
- Sjaldnast útlitssérkenni
- Ekkert eitt líffræðilegt próf lagt til grundvallar
- Greiningin er byggð á
 - Nákvæmri þroskasögu
 - Skoðun
 - Hegðunarathugun (ADOS, Autism Diagnostic Observation Schedule)
 - Greiningarviðtali fyrir einhverfu (ADI, Autism Diagnostic Interview)
- Fleiri drengir en stúlkur greinast með einhverfu, 3-4 drengir fyrir hverja stúlku

Einhverfa

- Í ICD – 10 kerfinu eru nokkrir undirflokkar einhverfu:
 - Bernskueinhverfa (F84.0)
 - Ódæmigerð einhverfa (F84.1)
 - Aspergersheilkenni (F84.5)
 - Aðrar og ótilgreindar raskanir á einhverfurófi (F84.8)
- Þessi flokkun hefur ekki reynst nógu áreiðanleg eða gagnleg til að skipuleggja og meta þörf fyrir þjónustu
- Ákveðið var nú í vor að nota greiningarviðmið úr ICD – 11 kerfinu en þar er bara ein greining sem nær yfir allt rófið – **Einhverfurófsröskun (Autism Spectrum Disorder)**

Einhverfurófsröskun Kjarnaeinkenni samkvæmt ICD -11

- Tvö einkennasvið
 1. Skert færni í félagslegum tjáskiptum og gagnkvæmu félagslegu samspili
 2. Afmörkuð, endurtekningarsöm og ósveigjanleg mynstur hegðunar, áhugamála eða athafna (þ.m.t. erfiðleikar tengt skynúrvinnslu)
- Einkennin þurfa jafnframt að:
 - Koma fram á þroskaskeiði barnsins (oftast snemma í bernsku en verða stundum ekki skýr fyrr en kröfur aukast umfram færni)
 - Leiða til verulegrar skerðingar í félagslegri virkni, fjölskyldulífi, námi, starfi eða öðrum mikilvægum sviðum daglegs lífs

Dæmi um kjarnaeinkennin

Félagsleg samskipti

- Félagsleg tjáskipti
- Óyrt tjáskipti
- Félagsleg málnotkun
- Félagsleg meðvitund
- Setja sig í spor annarra
- Félagsleg tengsl

Afmörkuð, endurtekin hegðun

- Aðlögun að nýjum aðstæðum eða breytingum
- Fastheldni á venjur eða rútínur
- Ósveigjanleiki varðandi reglur
- Árattukennd hegðunarmynstur
- Síendurtekin og stegld hreyfimyntur
- Sértaekur áhugi á afmörkuðum hlutum
- Ofurnæmi, vannæmi eða óvenjulegur áhugi á skynáreitum

Einhverfurófsröskun Nánari aðgreining á hópnum

- Greiningunni fylgja viðbætur sem aðgreina hópinn nánar, þ.e. hvort einnig sé til staðar:
 - **proskahömlun** eða ekki
 - veruleg skerðing eða algjör vöntun á **virkri málnotkun í hagnýtum tilgangi** eða ekki
 - saga um **tap á færni** eða ekki
- Þessir þrír þættir eru líklegir til að skipta máli, t.d. við skipulagningu þjónustu og úrræða, og hafa mikið forspárgildi varðandi framtíðarhorfur barnanna
- Ekki má gleyma því að aðrir þættir geta líka haft veruleg áhrif á stuðningsþarfir og þær geta líka breyst með aldri, þroska og umhverfi

Hvað er virk málnotkun?

- Hér er átt við getu einstaklings til að nota mál:
 - talað eða táknað
 - í hagnýtum tilgangi
 - t.d. til að tjá persónulegar þarfir og langanir
- Í greiningunni er **virtri málnotkun** skipt í þrjú stig
 - Væg/engin skerðing
 - **Skerðing** (þ.e. getur aðeins notað stök orð eða einfaldar setningar í hagnýtum tilgangi)
 - Algjör/nánast algjör vöntun

Er meðfylgjandi þroskahömlun?

Er veruleg skerðing í virkri
málnotkun?

EINHVERFURÓFSRÖSKUN = EINHVERFA

Fleira getur haft áhrif á
stuðningsþarfir!

Er saga um afturför?

Tímabundnir
greiningarkóðar
fyrir einhverfu
U52.0 – U52.9

Einhverfurófsröskun U52.0 (F84.x)

án þroskahömlunar og með vægri eða engri skerðingu
í virkri málnotkun

Einhverfurófsröskun U52.1 (F84.x)

með þroskahömlun og með vægri eða engri skerðingu
í virkri málnotkun

Einhverfurófsröskun U52.2 (F84.x)

án þroskahömlunar og með skertri virkri málnotkun

Einhverfurófsröskun U52.3 (F84.x)

með þroskahömlun og með skertri virkri málnotkun

Einhverfurófsröskun U52.5 (F84.x)

með þroskahömlun og með vöntun á virkri málnotkun

Önnur tilgreind einhverfurófsröskun U52.8 (F84.x)

Einhverfurófsröskun, ótilgreind U52.9 (F84.x)

Aukin tíðni einhverfu

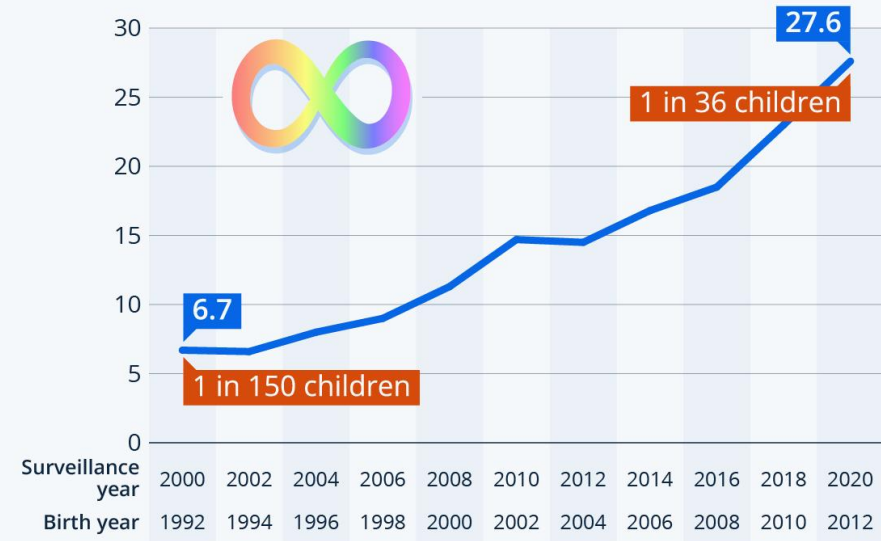
Einhverfa var lengi vel talin sjaldgæf fötlun

Tíðni hefur aukist mikið á seinustu áratugum

Aukin tíðni skýrist m.a. af uppfærðum skilgreiningum, betri greiningaraðferðum og meiri þekkingu á einhverfurófinu og meðferðarleiðum

The Rising Prevalence of Autism

Identified prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) per 1,000 children in the U.S.



Source: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network via CDC



statista



Einhverfa – Framvinda og horfur

- Framvinda einkenna er breytileg og háð ýmsu
 - Heilsufari og meðröskunum t.d. flogaveiki
 - Vitsmunabroska
 - Getu til að tjá sig mállega
 - Magni og gæðum þjónustu
- Stundum dregur úr einkennum eftir því sem barnið eldist og getur það m.a. skýrst af árangursríkri íhlutun
- Sjá nánar m.a. í bókinni Litróf einhverfunnar (ritstjórar Sigíður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen)

<https://www.forlagid.is/vara/litrof-einhverfunnar/>

Changes in the prevalence of intellectual disability among 10-year-old children in Sweden during 2011 through 2021: a total population study

Morinaga et al. Journal of Neurodevelopmental Disorders (2024)

Tíðni þroskahömlunar hefur aukist meðal 10 ára barna í Svíþjóð, aðallega hefur orðið fjölgun á þeim sem greinast með væga þroskahömlun.

Mögulegar skýringar:

- Breytingar í greiningaraðferðum.
- Aukin þekking á þroskahömlun og aukið framboð á úrræðum.
- Strangari inntökuskilyrði í sérskóla gætu stuðlað að greiningum fyrr en ella.

Ofangreindar skýringar hafa minni áhrif á tíðni alvarlegrar og djúprar þroskahömlunar sem greinast fyrr og þar sem orsakir eru oftast tengdar erfðabreytileika t.d. *de novo point mutation* eða *imprinting*.

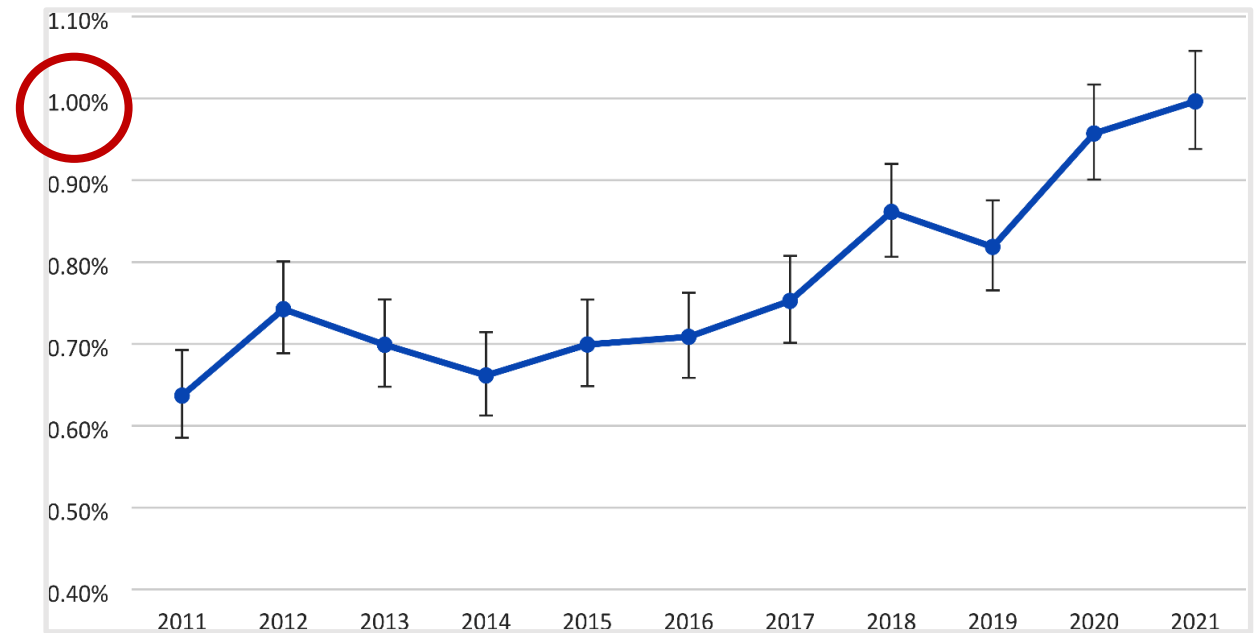
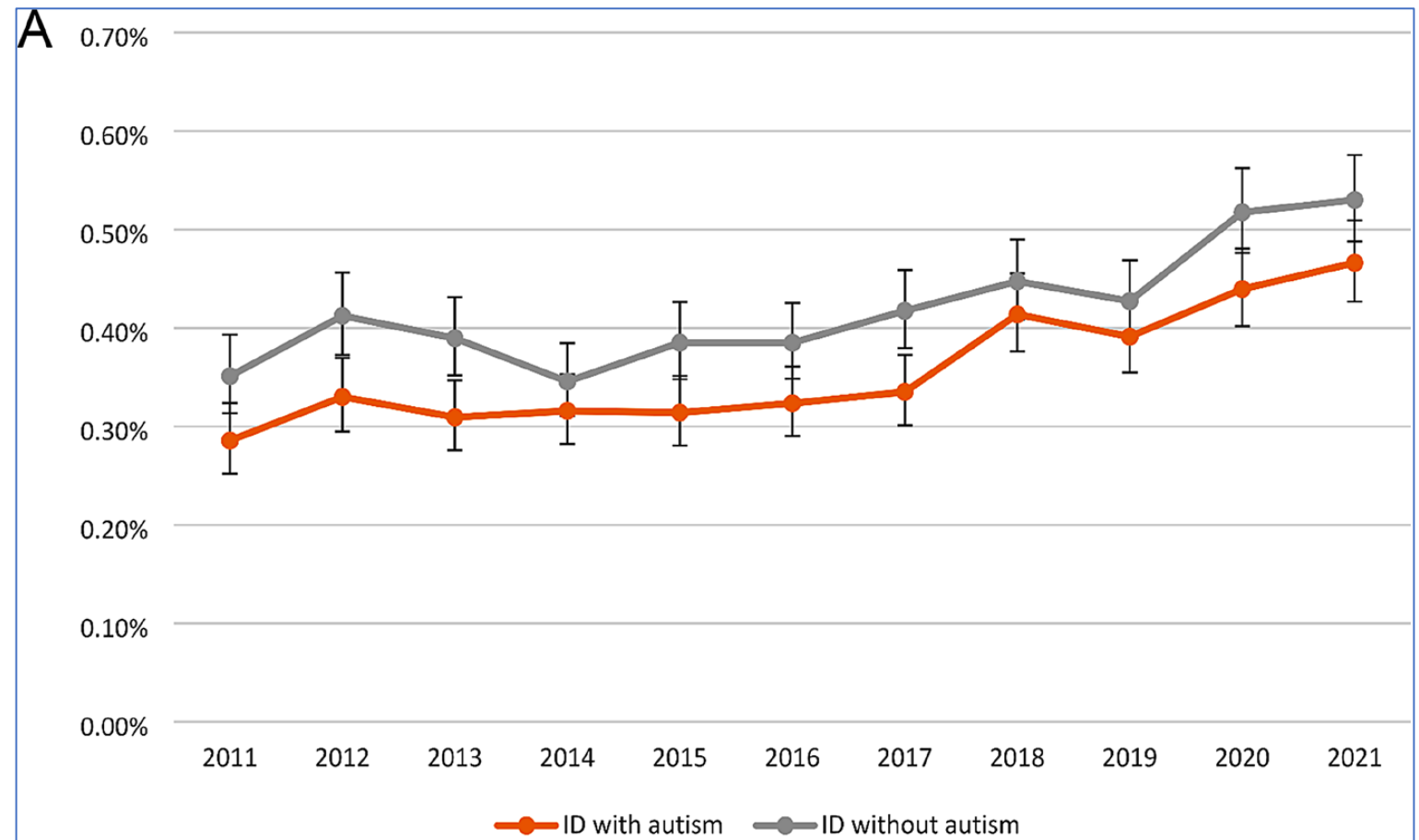


Fig. 1 Prevalence of intellectual disability among children aged 10 years by calendar year (%)

Changes in the prevalence of intellectual disability among 10-year-old children in Sweden during 2011 through 2021: a total population study
Morinaga et al. Journal of Neurodevelopmental Disorders (2024)



Hátt hlutfall barna með þroskahömlun greinist einnig með einhverfu.

Að lokum

Ráðgjafar- og greiningarstöð gegnir lykilhlutverki í þjónustu við börn með fatlanir



Aukin ásókn í þjónustu stofnunarinnar tengist m.a. fjölgun á börnum með erlendan bakgrunn



Algengustu greiningarnar eru einhverfurófsraskanir, málhamlanir og þroskahömlun



Sjaldan er ein báran stök þ.e. hátt hlutfall barna greinist með fleiri en eina fötlun og fylgiraskanir eru algengar