



Skýrsla um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun

Hrafnhildur Ragnarsdóttir
Jóhanna Einarsdóttir
Marta Gall Jörgensen
Þóra Sæunn Úlfsdóttir

© Hrafnhildur Ragnarsdóttir (verkefnisstjóri), Jóhanna Einarsdóttir, Marta Gall Jörgensen, Þóra Sæunn Úlfsdóttir.

Úttekt unnin fyrir Mennta- og menningarmálaráðuneytið 2012.

Rit þetta má ekki afrita með nokkrum hætti, svo sem með ljósmyndun, prentun eða á sambærilegan hátt, að hluta eða í heild, án skriflegs leyfis höfunda.

Unnið fyrir
Mennta- og menningarmálaráðuneytið
2012



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Rannsóknarstofa um þroska, mál og læsi

Formáli

Skýrslan sem hér fer á eftir er samin að beiðni menntamálanefndar Alþingis til mennta- og menningarmálaráðherra Beiðnin var svohljóðandi:

Með vísan til 54. gr. stjórnarskrárinnar og 46. gr. laga um þingsköp Alþingis er þess óskað að mennta- og menningarmálaráðherra flytji Alþingi skýrslu um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun og úrræði sem þeim standa til boða í skólakerfinu, bæði á leik- og grunnskólastigi. Meðal efnis skýrslunnar verði eftirfarandi:

- a. Hversu mörg börn eða ungmenni hafa verið greind með tal- eða málþroskaröskun hér á landi á síðustu 15 árum.
- b. Hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun innan skólakerfisins, bæði á leik- og grunnskólastigi, og hvernig þessum málum er háttað í grannríkjum.
- c. Hvenær greining fer fram og hvenær ákvörðun er tekin um að grípa til aðgerða vegna tal- og málþroskaröskunar, þ.e. hvort um snemmtæka íhlutun vegna tal- og málþroskaröskunar er að ræða.
- d. Hvaða úrræði eru til fyrir ungmenni með tal- og málþroskaröskun þegar grunnskólastigi sleppir.
- e. Hvernig ábyrgð, skipulagi og eftirliti með málaflokknum í heild er háttað.
- f. Hvort og hvernig ríki og sveitarfélög vinna saman að því að tryggja börnum og ungmönnum með tal- og málþroskaröskun nauðsynlega þjónustu.
- g. Hvernig þjónusta við börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun er samræmd milli landshluta og byggðarlaga.
- h. Í hverju þjónusta talmeinafræðinga við börn með tal- og málþroskaröskun á leik- og grunnskólastigi er fólgin og með hvaða hætti kostnaður skiptist milli ríkis, sveitarfélaga og forráðamanna og jafnframt hvernig fyrirkomulagi samninga við Sjúkratryggingar Íslands er háttað og hver er heildarkostnaður vegna þessa málaflokks.”

Menntamálaráðuneytið samdi við Rannsóknarstofu um þroska, mál og læsi við Háskóla Íslands um gerð skýrslunnar. Samningurinn var undirritaður 30. nóvember 2011, en vinna við úttektina hófst í október. Dr. Hrafnhildur Ragnarsdóttir prófessor og forstöðumaður rannsóknarstofunnar var verkefnisstjóri og ábyrgðarmaður verkefnisins, Dr. Jóhanna Einarsdóttir dósent í talmeinafræði við heilbrigðisvísinda- og menntavísindasvið HÍ var sérfræðilegur ráðgjafi og ábyrgðarmaður og Marta Gall Jörgensen, sálfræðingur, og Þóra Sæunn Úlfisdóttir, talmeinafræðingur og doktorsnemi, voru starfsmenn verkefnisins. Verkskipting var í grófum dráttum á þá leið að Þóra Sæunn og Jóhanna báru hitann og þungann af heimildaöflun, úrvinnslu og ritun fyrri hluta skýrslunnar en Hrafnhildur og Marta af spurningalistanum, úrvinnslu hans og ritun seinni hluta skýrslunnar. Náin samvinna var jafnframt milli allra fjögurra á öllum stigum úttektarinnar.

Skýrslan er í tveimur meginhlutum og byggir sá fyrri á víðtækri úttekt á opinberum gögnum um skipulag þjónustu og ábyrgð í málefnum barna og ungmenna með málþroskafrávik og sá síðari á niðurstöðum könnunar/spurningalista sem sendur var til hlutaðeigandi aðila. Upphaflega var einnig gert ráð fyrir rýnihópaviðtölum en frá því var horfið vegna kostnaðar.

Þetta er fyrsta heildarúttektin sem gerð er á málefnum barna og ungmenna með tal- og málþroskafrávik á Íslandi. Rannsóknarstofan þakkar öllum sem lögðu hönd á plóginn, bæði opinberum aðilum, sem svöruðu spurningum og tóku saman upplýsingar, og einnig þeim sem tóku þátt í könnuninni. Án þeirra hefði þessa skýrsla ekki orðið til.

Efnisyfirlit

Formáli.....	3
Ágrip.....	7
I. hluti. Úttekt á stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun byggð á opinberum gögnum um skipulag og ábyrgð þjónustunnar.....	7
Lög og reglugerðir.....	8
Þjónusta og úrræði	8
Greiðsla fyrir talþjálfun hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum	10
II: Könnun á mati fagfólks, foreldra og stjórnenda á stöðu og þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málþroskafrávik.....	11
Sýn fagfólks á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt....	11
Sýn starfsmanna sveitarfélaga á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt	12
Sýn foreldra á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt... ..	12
Lokaorð	13
I. hluti. Úttekt á opinberum gögnum um skipulag og stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun	15
Inngangur	16
Tal- og málþroskafrávik.....	17
Algengi tal- og málþroskafrávika	18
Mál og lestur.....	18
Snemmtæk íhlutun – hvers vegna?	19
Lög og reglugerðir um málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik.....	20
Lög og reglugerðir sem tengjast leik- og grunnskólastarfsemi	21
Lög og reglugerðir sem tengjast heilbrigðiskerfinu.	22
Fjöldi barna og kostnaður á árunum 2004-2010.....	22
Sjúkratryggingar Íslands	22
Fjöldi barna með málþroskafrávik annars staðar en hjá SÍ.....	24
Þjónusta við börn með tal- og/eða málþroskafrávik-	24
Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar	25
Þroska- og hegðunarstöð	27
Heyrnar- og talmeinastöð	27
Leikskóli.....	27
Grunnskóli.....	28
Sérfræðiþjónusta sveitarfélaganna	28
Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar	29
Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins	30

Ábyrgð, skipulag og eftirlit.....	30
Ábyrgð og skipulag	30
Eftirlit með þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik.....	32
Úrræði vegna ungmenna með málþroskafrávik.....	32
Þjónusta talmeinafræðinga.....	33
Lög og reglugerðir.....	33
Rammasamningur SÍ og talmeinafræðinga.....	33
Umfjöllun um rammasamninginn.....	34
Þjónusta talmeinafræðinga hjá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna :.....	35
Hvað felst í þjónustu talmeinafræðinga?	37
Samantekt.....	39
II. hluti. Könnun á mati fagfólks, foreldra og stjórnenda á stöðu og þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málþroskafrávik	41
Aðferð.....	42
Þátttakendur	42
Framkvæmd	42
Úrvinnsla	43
Niðurstöður	44
I. Upplýsingar um þátttakendur	44
II. Sýn foreldra á þjónustu við börn með málþroskafrávik.....	45
II. Fagfólk, stjórnendur og foreldrar	48
Eftirmáli	53
Til umhugsunar	54
Heimildir	56
Viðaukar og fylgiskjöl.....	62
Viðauki A - Spurningalistinn	63
Viðauki B – Tölfræðilegar niðurstöður	68
I. hluti. Foreldrar og aðstandendur	69
II. hluti. Fagfólk, stjórnendur og foreldrar	75
Fylgiskjal A.....	105
Fylgiskjal B.....	108

Ágrip

Þessi **skýrsla um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun** var unnin af Rannsóknastofu um þroska mál og læsi fyrir mennta- og menningarmálaráðuneytið að frumkvæði menntamálanefndar Alþingis. Skýrslan skiptist í tvo meginhluta. Fyrsti hluti byggir á víðtækri úttekt á opinberum gögnum um skipulag þjónustu, ábyrgð o.fl. sem varðar málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik. Annar hluti byggir hins vegar á niðurstöðum könnunar á mati þeirra sem þjónustunnar njóta (foreldrar barna með málþroskafrávik), þeirra sem hana veita (m.a. kennarar og sérfræðingar) og þeirra sem henni stýra (starfsmenn sveitarfélaga og sveitarstjórnarmenn) á eðli hennar og gæðum, aðgengi að þjónustu og þörf á úrbótum. Könnunin var gerð með spurninglista sem sendur var rafrænt til hlutaðeigandi aðila. Upphaflega var einnig gert ráð fyrir rýnihópaviðtölum en frá því var horfið vegna kostnaðar.

Hér á eftir verða dregin saman helstu efnisatriði skýrslunnar.

I. hluti. Úttekt á stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun byggð á opinberum gögnum um skipulag og ábyrgð þjónustunnar

Börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskaröskun er stór og fjölbreyttur hópur. Til þeirra teljast börn og ungmenni með væg frávik í framburði eða málþroska en einnig alvarlegri tilvik sem krefjast verulegrar íhlutunar frá leikskólaaldri fram á fullorðinsár.

Talerfiðleikar eru misalvarlegir. Í verstu tilvikum er einstaklingur óskiljanlegur ókunnug-um en léttvægari tilvik lýsa sér í því að eiga erfitt með að bera rétt fram einstök hljóð t.d. *R*. Undir talerfiðleika falla einnig truflanir eins og stam og raddvandamál. Með *málþroskaröskun* er átt við erfiðleika við málskilning og máltjáningu sem fela í sér fátækan orðaforða, slaka málfræðiþekkingu og einfaldaða setningamyndun. Málþroskaraskanir eru misalvarlegar, allt frá vægri seinkun yfir í alvarleg frávik. Þær eru flokkaðar sem *sértækar* ef ekki fylgja aðrar fatlanir eins og til dæmis einhverfa eða almennur seinþroski.

Erlendis er víða gert ráð fyrir að um 15% leikskólabarna og 10% grunnskólabarna þurfi aðstoð vegna tal- og málþroskaraskana til lengri eða skemmri tíma. Á Íslandi eru engar opinberar tölulegar upplýsingar til um fjölda barna sem greind hafa verið með tal- og málþroskaröskun. Engin stofnun heldur utan um fjölda barna sem greinast með þessi frávik og ógjörningur er að fá upplýsingar um hópinn í heild. Opinberlega er það hlutverk Heyrnar- og talmeinaastöðvar Íslands að sjá um skrásetningu á fjölda barna með talmein.

Gera má ráð fyrir að í hverjum árgangi (frá tveggja til 18 ára) þurfi að minnsta kosti 300 börn á aðstoð að halda (4.800 börn í allt) en talan gæti jafnvel farið upp í 700 börn í árgangi (11.200 börn í allt) ef miðað er við víðari skilgreiningar. Sjúkratryggingar Íslands greiddu fyrir greiningu um 550 barna árið 2004 en einungis 153 barna árið 2010. Fækkunin er tilkomin vegna deilna talmeinafræðinga við SÍ. (Flestir sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar sögðu upp samningi við stofnunina árið 2007). Hópur barna með tal- og málþroskafrávik er mjög líklega vangreindur og fær ekki viðeigandi þjónustu.

Lög og reglugerðir

Lög og reglugerðir um málefni barna með málþroskafrávik falla bæði undir mennta- og menningarmálaráðuneytið og velferðarráðuneytið. Í lögum um leik- og grunnskóla og í reglugerð um nemendur með sérþarfir kemur fram að börn með tal- og málþroskaraskanir eigi rétt á kennslu við hæfi eins og önnur börn. Í reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga segir að það sé hlutverk sveitarfélaga að meta stöðu nemenda í forvarnarskyni og að hafa beri þarf barnsins að leiðarljósi við skipulag þjónustunnar. Gert er ráð fyrir að starfsfólk skóla geti fengið stuðning vegna nemenda með sérþarfir og að leita megi til sérfræðinga utan skólans séu þeir ekki starfandi innan skólanna.

Í lögum og reglugerðum sem tengjast heilbrigðiskerfinu er réttur barna og ungmenna til talþjálfunar skýr – þau eiga rétt á því að fá greiningu og meðferð á vegum heilbrigðiskerfisins. Sveitarfélög bera einnig ábyrgð og eiga þátt í stefnumótun í málaflokknum með rekstri leik- og grunnskóla. Verkaskipting milli ráðuneyta annars vegar og hins vegar á milli ríkis og sveitarfélaga er ekki skýr. Skerpa þarf starfsreglur og kveða nánar á um ábyrgðar-svið hvers og eins.

Þjónusta og úrræði

Greining: Þegar grunur um frávik í tali eða máli vaknar hjá foreldrum, leikskólakennurum eða við reglubundið eftirlit heilsugæslunnar tekur við ferli sem ræðst af umfangi og eðli vandans og aldri barnsins.

Um greiningu sjá sérfræðingar og stofnanir bæði á vegum mennta- og heilbrigðis-kerfisins. Foreldrar geta líka leitað til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga, Heyrnar og talmeinastöðvar Íslands eða sérfræðipjónustu sveitarfélaga. Í sumum tilfellum leita þeir til barnalækna eða þeim er vísað á greiningarteymi á vegum heilsugæslu (Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar, Þroska og hegðunarstöð, barnadeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri). Greiningarteymi starfa einnig á vegum sérfræðipjónustu sveitarfélaganna (þjónustumiðstöðvum í Reykjavík). Athygli vekur hve fáir talmeinafræðingar starfa á opinberum stofnunum við að greina vanda barna sem eiga í erfiðleikum með tal og mál en enginn talmeinafræðingur er starfandi í greiningarteymi á vegum þjónustumiðstöðva borgarinnar eða á Þroska- og hegðunarstöð. Frávik í málþroska eru hins vegar algeng ástæða tilvísunar vegna barna á leikskólaaldri og til dæmis var rétt um 60% af tilvísunum til Þroska- og hegðunarstöðvar vegna frávika í málþroska.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinnti greiningu barna með *alvarleg frávik í málþroska* (miðað er við tvö staðalfrávik frá meðalgetu jafnaldra) fram til ársins 2006. Síðan þá hefur engin ein stofnun séð um að sinna þessum börnum sérstaklega.

Eftir að skólaskyldu lýkur er þjónusta við ungmenni með tal- og málþroskaröskun á ábyrgð ríkisins. Skipulögð úttekt hefur ekki verið gerð á þeirra málum hér á landi. Enginn talmeinafræðingur starfar innan framhaldsskólakerfisins. Ungmennin virðast ekki fá neina eða mjög takmarkaða þjónustu. Erlendis hafa rannsóknir sýnt að ungmenni með málþroskafrávik eigi erfiðara með að fóta sig í flóknu samfélagi nútímans og sé hættara við að lenda á glapstigum.

Þjálfun: Að lokinni greiningu er þjónusta við börn með tal- og málþroskaraskanir mismunandi eftir aldri og búsetu barnsins og alvarleika vandans. Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar bjóða upp á talþjálfun í Reykjavík, Kópavogi, Hafnarfirði, á Reykjanesi, Selfossi, Sauðárkróki, Akureyri og víðar. Á fjórum stærstu talþjálfunarstofunum voru um 400 börn á biðlista eftir talþjálfun í byrjun mars 2012.

Tryggingastofnun ríkisins greiddi árið 2008 um 20 milljónir fyrir talþjálfun vegna þeirra sem leituðu til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Upphæðin hafði lækkað umtalsvert frá árinu 2006 (var þá um 54 milljónir) vegna áðurnefndra deilna ríkisins við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Sjúkratryggingar Íslands greiddu 27 milljónir fyrir talþjálfun árið 2010.

Nýlega (haust 2011) byrjaði *Heyrnar- og talmeinastöð ríkisins* að bjóða talþjálfun (fimm til 10 tíma) að lokinni greiningu m.a. til að geta tekið nema í talmeinafræði í starfs-

þjálfun. Við *grunnskólana* eru víða starfandi talmeinafræðingar en í flestum skólum eru þeir í mjög lágu starfshlutfalli. Níu sveitarfélög hafa fastráðið talmeinafræðinga sem starfa innan sérfræðiþjónustu þeirra í 20 til 100% starfshlutfall og 21 sveitarfélag hefur gert verktakasamninga við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Innan grunnskólanna sinna fastráðnir talmeinafræðingar greiningu og meðferð en yfirleitt sinna sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar eingöngu greiningum sem síðan er oft fylgt eftir með ráðgjöf til viðkomandi kennara.

Talmeinafræðingar starfa sjaldan innan *leikskólanna* og sinna ekki þjálfun þar. Þeir starfa í einstaka sveitarfélögum sem ráðgefandi aðilar við málörvun barna með frávik. Í leikskólum eru mjög oft málörvunarhópar fyrir börn með frávik í máli og tali. Leikskólakennarar eru ekki sérmenntaðir til þessara starfa og hafa flestir takmarkaða menntun á því sviði þó mikill áhugi og vilji sé fyrir hendi. Leikskólakennarar nota prófið HLJÓM-2 til að skima við fimm ára aldur eftir börnum í áhættu með að lenda í lestrarerfiðleikum. Þeir hafa almennt ekki skimað fyrir börnum í áhættuhópi vegna lélegs orðaforða og málsskilnings sem eru undirstaða fyrir lesskilning.

Greiðsla fyrir talþjálfun hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum

Foreldrar sem óska eftir talþjálfun fyrir börn sín lenda oft í vandræðum með að fá ríki og sveitarfélög til að taka þátt í kostnaði við þjálfunina. Greitt er fyrir talþjálfun barna ef hún er veitt innan grunnskólanna en sveitarfélögin hafa ekki tekið þátt í að greiða fyrir talþjálfun leikskólabarna. Flest sveitarfélög greiða þó fyrir greiningu á tal- og málmeinum barna með alvarlegri frávik.

Fram til ársins 1995 greiddi mennta- og menningarmálaráðuneytið fyrir talþjálfun barna með vægari frávik í framburði og börn sem stama en sagði þá einhliða upp samningnum. Ef foreldrar leita til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga vegna vægari frávika þurfa þeir að taka þátt í kostnaðinum eða borga hann að fullu. Sveitarfélög greiða aðeins í einstaka tilfellum fyrir talþjálfun grunnskólabarna hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum. Sjúkratryggingar Íslands greiða fyrir skilgreinda hópa og börn sem þurfa langtíma meðferð. Greitt er fyrir 20 meðferðartíma á ári en hægt er að sækja um 15 tíma til viðbótar ef talmeinafræðingur telur þörf á. Samkvæmt nýjustu túlkun Sjúkratrygginga Íslands á samningi við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga er ekki greitt fyrir talþjálfun grunnskólabarna nema sveitarfélagið eða foreldrar hafi áður greitt 18 tíma.

II: Könnun á mati fagfólks, foreldra og stjórnenda á stöðu og þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málþroskafrávik

Til þess að fá fram mat helstu hagsmunaaðila á stöðu barna og ungmenna með málþroskafrávik og þjónustunni sem þeim býðst var saminn spurningalisti sem sendur var til *fagfólks* (s.s. kennara, þroskaþjálfra, sálfræðinga, talmeinafræðinga, lækna og hjúkrunarfræðinga), *starfsmanna sveitarfélaga* og *foreldra*. Alls svöruðu 1917 einstaklingar spurningarlistanum þar af var fagfólk 72,2% starfsmenn sveitarfélaga 5,2% og foreldrar 22,6%. Við hönnun spurningalistans var gengið út frá beiðni menntamálanefndar (sjá formála) og einnig stuðst við breskan spurningarlista (Bercow- skýrsluna, 2008). Töluverður munur var á stærð hópa, bæði eftir stöðu og landshlutum og þarf að hafa það í huga við mat á niðurstöðum könnunarinnar.

Sýn fagfólks á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt

Talsverður munur var á mati og skoðunum einstakra faghópa. Leikskólakennarar skáru sig úr með almennt jákvæðara viðhorf en aðrir faghópar til eigin þekkingar, þjónustunnar við börn með málþroskaraskanir og áherslunnar sem lögð var á málaflokkinn í þeirra sveitarfélagi. Kennarar, sérstaklega leikskólakennarar, töldu sig hafa góða eða mjög góða þekkingu bæði til að bera kennsl á börnin og veita þeim viðeigandi aðstoð eða vísa þeim áfram. Samt sem áður töldu þeir nær allir (97%) að liður í nauðsynlegum umbótum á þjónustunni væri að auka þekkingu leik- og grunnskólakennara á málþroska og málþroskafrávikum. Foreldrar og sérfræðingar höfðu marktækt minni trú á þekkingu kennara en þeir höfðu sjálfir. Kennarar voru einnig jákvæðari í garð þekkingar lækna og hjúkrunarfræðinga á málaflokknum en bæði foreldrar og sérfræðingar.

Flest fagfólk taldi að *greiningum* á málþroskafrávikum væri vel sinnt en skortur væri hins vegar á *meðferð* og *ráðgjöf* í kjölfar greiningar. Flestir (68%) töldu það vera hlutverk talmeinafræðinga að greina tal- og/eða málþroskafrávik en nokkru færri töldu það einnig vera hlutverk sálfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna. Hlutverk leik- og grunnskólakennara væri að fylgjast með og örva þroska barnanna, leggja fyrir þau skimunarpróf og vísa þeim áfram til sérfræðinga ef grunur væri um frávik. Rúmlega helmingur svarenda taldi kennslu eða meðferð barna með málþroskafrávik vera hlutverk leik- og grunnskólakennara og þá gjarnan samkvæmt ráðgjöf frá talmeinafræðingum.

Fagfólk var sammála því að sjaldan eða aldrei væri boðið upp á þjónustu fyrir ungmenni eftir að skólaskyldu lýkur.

Allir þátttakendur töldu mikilvægt að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik innan skólakerfisins, nær allir að auka þyrfti þekkingu leik- og grunnskólakennara (97%) og fjölga talmeinafræðingum (91%) öðrum sérfræðingum (86%), auka áherslu á fyrrbyggjandi starf og snemmtæka íhlutun (98%) og stuðla að auknum stöðugleika í starfsmannahaldi (92%).

Sýn starfsmanna sveitarfélaga á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt

Starfsmenn sveitarfélaga töldu flestir að málefnum barna og ungmenna með málþroskafrávik væri vel sinnt innan sveitarfélagsins og að þeirra mati er marktækt meiri áhersla lögð á málaflokkinn en samkvæmt mati foreldra og flestra faghópa. Þeir höfðu mikla trú á þekkingu leikskólakennara á málaflokknum og töldu að í boði væri góð þjónusta talmeinafræðinga og annara sérfræðinga fyrir þau börn sem á því þyrftu að halda. Að þeirra mati er það hlutverk opinberra aðila að tryggja nægilegt framboð á þjónustu, sjá til þess að viðurkenndir greiningar- og meðferðaraðilar veiti börnum og ungmönnum með málþroskafrávik þjónustu og ennfremur gegni þeir fjölþættu eftirlitshlutverki. Hins vegar var ekki ljóst af svörum þeirra hvernig greiðslu fyrir þjónustunnar ætti að vera háttað. Starfsmenn sveitarfélaga töldu að ríkið ætti að veita fjármagni til sveitarfélaganna til að sinna málaflokknum. Sveitarfélög ættu ekki að greiða fyrir þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga í skólunum en hins vegar ættu Sjúkratryggingar Íslands að greiða fyrir komu talmeinafræðinga í skólana. Starfsmenn sveitarfélaga töldu ekki jafn mikilvægt og foreldrum, starfsmönnum leik- og grunnskóla og sérfræðingum að fjölga talmeinafræðingum og öðrum sérfræðingum innan skólanna.

Sýn foreldra á málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik - Samantekt

Tæpur helmingur foreldra (41%) er óánægður með þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik og telur hana vera takmarkaða eða lélega. Almennt voru svör foreldra marktækt neikvæðari en svör annarra hópa. Þeim fannst áherslan á málaflokkinn í sínu sveitarfélagi vera minni en öðrum, töldu þekkingu og menntunarmöguleika kennara minni og voru með langlægsta matið á öllum þáttum þjónustu við börn með málþroskafrávik.

Mat foreldra var jafnframt misjafnt eftir landshlutum. Foreldrar á Reykjanesi, Vesturlandi og Vestfjörðum voru ánægðari en foreldrar á höfuðborgarsvæðinu, en slökust var þjónustan á Austurlandi að mati foreldra þar.

Í ljós kom að flest börn höfðu verið greind á leikskólaaldri (meðalaldur barna var 4,2 ár við greiningu). Foreldrar kvörtuðu um að erfitt hefði verið að finna upplýsingar um þjónustu og úrræði í boði, en leikskólakennarar hefðu þar gegnt lykilhlutverki. Algengasta greiningin reyndist vera *framburðarfrávik* (27%) en álíka stór hópur greindist með *málþroskaröskun* (23%) eða *einhverfu* og skyldar fatlanir (21%). Þessar tölur eru langt frá því að vera í samræmi við niðurstöður erlendra faraldsfræðilegra rannsókna og benda til þess málþroskaröskun sé mjög vangreind og einhverfa hugsanlega ofgreind hér á landi. Greiningin virtist mismunandi eftir landshlutum sem bendir til þess að aðgangur að þjónustuaðilum hafi áhrif á það hvort börn fengu greiningu og hvernig þau voru greind.

Langflestir foreldrar töldu að barnið þeirra þyrfti helst á talþjálfun að halda og óánægja þeirra beindist að því að barnið hefði þurft meiri þjónustu talmeinafræðinga, talþjálfunin hefði hætt of snemma, biðtími verið langur og beðið hefði verið með greiningu þar til barnið var komið langt á eftir jafnöldrum. Margir voru óánægðir með að þurfa að sækja þjónustu út fyrir skólann og foreldrar lögðu almennt áherslu á að eðlilegast væri að talmeinafræðingar kæmu í leik- og grunnskóla, þjónustuðu börnin þar og leiðbeindu starfsfólki en mikilvægt væri einnig að foreldrar gætu fylgst með þjálfun og fengju ráð og leiðbeiningar.

Að mati foreldra eru reglur um greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga Íslands ósann-
gjarnar. Þjónustan ætti að vera gjaldfrjáls og hluti af grunnþjónustu sveitarfélaga. Fjölga þyrfti talmeinafræðingum, stytta biðtíma eftir þjálfun og fylgja betur eftir þeim börnum sem höfðu fengið þjálfun. Færa þyrfti meðferð og þjálfun inn í skólana, auka fræðslu til fagfólks og almennings og gera upplýsingar um einkenni og þjónustumöguleika aðgengi-
legar á sama stað á netinu. Foreldrum af landsbyggðinni var tíðrætt um að tryggja þyrfti jafnræði meðal íbúa landsins.

Lokaorð

Svo til allir viðmælendur voru sammála um mikilvægi þess að börnum og ungmennum með frávik í tali og máli væri vel sinnt og þau fengju viðeigandi þjónustu. Margt bendir hins vegar til þess að kerfið sé of flókið og ekki nægilega skilvirkt auk þess sem það annar engan veginn því sem það þyrfti að gera. Langir biðlistar eftir greiningu og sérfræðiaðstoð tala þar sínu máli. Það er til dæmis alls ekki ásættanlegt að ung börn þurfi að bíða í allt að ár eftir að fá þá þjónustu sem þau þurfa. Of margar opinberar stofnanir bera ábyrgð, sjá um eftirlit og stefnumótun málaflokksins en hann tilheyrir tveimur ráðuneytum og bæði ríki og

sveitarfélögum. Það þarf að móta skýrari reglur um skiptingu kostnaðar milli ríkis og sveitarfélaga en þetta virðist óljóst eins og kom m.a.fram hjá sveitarstjórnarmönnum þegar þeir voru spurðir hver ætti að greiða fyrir þjónustuna. Það væri til bóta að koma málaflokknum á færri hendur og/eða skýra verksviði hvers og eins.

Foreldrar eru óánægðir með fyrirkomulag þjónustunnar, kalla eftir meiri þjónustu talmeinafræðinga og auknu samstarfi við skólana. Meirihluti þeirra vill að talþjálfun fari fram innan skólanna í stað þess að foreldrar þurfi að sækja sér hana annars staðar. Fagfólk og foreldrar eru sammála um að auka þyrfti fræðslu til kennara og annars fagfólks um málþroskafrávik og málörvun og fjölga þurfi talmeinafræðingum. Innan stofnanna er nauðsynlegt að fjölga talmeinafræðingum bæði til að vinna við greiningar og þjálfun á málþroskafrávikunum. Leik- og grunnskólakennarar eru allir af vilja gerðir til að sinna þessum málaflokki en hafa ekki nægilega þekkingu til að gera það einir og óstuddir. Stór- auka þarf fræðslu til fagfólks og foreldra um málörvun og málþroskafrávik.

Flest bendir til þess að fjöldi barna með frávik í málþroska sé vangiðindur. Þetta á alveg sérstaklega við um málþroskaraskanir – framburðarvanda virðist betur sinnt. Skimun vegna frávika á málþroska barna á leikskólaaldri þarf að vera samvinnuverkefni heilbrigðis- og menntakerfis með forvarnarstarfi og snemmtæka íhlutun að leiðarljósi. Snemmtæk íhlutun og markvisst málörvunarstarf í leikskólum eru afar mikilvæg til að draga úr og koma í veg fyrir langtímaáhrif málþroskafrávika. Með markvissum vinnubrögðum og samvinnu fagstétta og foreldra er hægt að lyfta grettistaki til bæta málþroska barna á Íslandi.

**I. hluti. Úttekt á opinberum gögnum um skipulag og
stöðu barna og ungmenna með tal- og
málþroskaröskun**

Inngangur

Manninum er eðlislægt að tjá sig og eiga samskipti við aðra. Grunnur að góðum málþroska barna og hæfileika þeirra til þess að eiga samskipti við aðra er lagður í frumbersku. Fljótlega eftir fæðingu herma börn eftir hljóðum úr umhverfinu og tengja þau við orð og hluti. Smátt og smátt ná þau betri tókum á málinu sem tæki til að hugsa með og til að orða þarfir og langanir. Kunnátta þeirra á grunnþáttum málsins eflist ár frá ári og þau ná tókum á lestri og ritun.

Síðustu áratugi hefur þekking manna á máltöku barna aukist gífurlega. Sérstaklega hafa tengsl máls og lestrar mikið verið rannsökuð og mun meira vitað nú um þau en fyrir nokkrum árum. Þekking á tal- og málþroskafrávikum og hvernig sé best að vinna með þau hefur einnig fleygt fram. Ljóst er að hægt er að hafa mikil áhrif á máltöku barna og málþekkingu. Með því að tala við börn, kenna þeim orð og hugtök, lesa fyrir þau og hvetja þau til lestrar aukum við hæfni þeirra og getu til að tjá sig og skilja aðra. Þau læra málið að því er virðist auðveldlega með því að nema það sem fyrir þeim er haft. Börn með frávik í málþroska þurfa hins vegar mun markvissari örvun frá fólki í umhverfi sínu og sérhæfðari þjálfun en önnur börn. Allar rannsóknir síðustu ára staðfesta mikilvægi markvissar og snemmtækar íhlutunar hjá börnum með tal- og málþroskaröskun.

Þessi skýrsla um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun og þau úrræði sem þeim standa til boða í íslenska skólakerfinu var unnin að beiðni Menntamálanefndar Alþingis. Kallað var eftir víðtækum upplýsingum um málaflokkinn, m.a. um fjölda barna sem greinst hafa með slíka röskun, hvaða úrræði og þjónusta þeim standa til boða og hvernig ábyrgð, skipulagi og eftirliti með málaflokknum í heild er háttað. Einnig var óskað eftir upplýsingum um hvernig ríki og sveitarfélög vinna saman að því að tryggja börnum og ungmennum með tal- og málþroskaröskun nauðsynlega þjónustu og um og samræmingu þjónustu milli byggðalaga. Loks var sérstaklega beðið um upplýsingar um störf talmeinafræðinga; hvernig kostnaður við þjónustu þeirra skiptist milli ríkis, sveitarfélaga og forráðamanna og hvernig samningum við Sjúkratryggingar Íslands er háttað.

Skýrslan skiptist í tvo meginhluta. Fyrri hlutinn byggir á víðtækri úttekt á opinberum gögnum um þau atriði sem rakin voru hér að framan, en sá síðari á niðurstöðum rafrænnar könnunar á mati helstu hagsmunaaðila á sömu atriðum. Víða var leitað fanga og gögnum safnað m.a. hjá starfsfólki hjá Sjúkratrygginga Íslands, mennta- og menningamálaráðuneytinu, Hagstofu Íslands, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar og hjá starfandi talmeinafræðingum. Farið var

yfir lög og reglugerðir sem tengjast málaflokknum og heimasíður ráðuneyta, sveitarfélaga, leik- og grunnskóla heimsóttar. Einnig var stuðst við skýrslur sem tengjast honum s.s. skýrslur um lestrarerfiðleika, sérkennslu og málörvun í leikskólum. Loks var byggt á erlendum rannsóknum um börn og ungmenni með málþroskafrávik, einkum svokallaðri Bercow-úttekt sem gerð var í Bretlandi árið 2008. Í henni var gerð grein fyrir þjónustu í boði fyrir börn og ungmenni á aldrinum 0-19 ára með sérstakar þarfir vegna boðskipta-örðugleika og frávíka í málþroska.

Hér á eftir verður fyrst fjallað um skilgreiningar á tal- og málþroskafrávikum, algengi þeirra og áhrif á lestrarnám, lesskilning og námsgetu. Síðar verður m.a. gerð grein skipulagi þjónustunnar, ábyrgð og eftirliti ríkis og sveitarfélaga og þjónustu talmeinafræðinga.

Tal- og málþroskafrávik

Börn og ungmenni með tal- og/ eða málþroskafrávik er fjölbreytilegur hópur en hugtakið vísar til allra sem sýna frávik í tali og/eða máli. Með *frávikum í tali* er átt við framburðarfrávik, stam og raddvandamál. Frávik í framburði lýsa sér í erfiðleikum með að bera fram stök hljóð og til dæmis að vera smámæltur eða gormæltur. Þessi frávik eru nokkuð áberandi og vekja eftirtekt í umhverfi barnsins. Dæmi eru um mjög alvarleg tilvik þar sem tal barna er nánast óskiljanlegt öllum nema þeirra nánustu. Börn með raddveilur eru oft hás og stam hefur áhrif á eðlilegt talflæði.

Málþroskaraskanir barna og ungmennta eru greindar með málþroskaprófum, sem prófa helstu undirstöðuþætti tungumálsins svo sem hljóðkerfi, merkingu orða og setninga, orðmyndun og setningagerðir. Í flestum þessara prófa er bæði prófaður málskilningur og máltjáning. Málskilningur felur í sér skilning á orðum og setningum en við athugun á máltjáningu er könnuð virk notkun orða, málfræði og setninga. Málþroskapróf eru stöðluð próf, unninn út frá rannsóknum á eðlilegri máltöku. Þegar talað er um frávik í málþroska er yfirleitt átt við börn sem eru meira en 1,25 staðalfrávik undir meðalgetu jafnaldra á málþroskaprófum. Málþroskafrávik eru alltaf metin með málþroskaprófum m.a. vegna þess að taka verður tillit til eðlilegra frávíka miðað við aldur. Þannig er ekki óeðlilegt að á ákveðnum aldri eigi börn t.d. erfitt með þátíðarmynd sagna (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1998), noti einfaldar setningar (sjá t.d. Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2004) eða einfaldi hljóð eða hljóðasambönd. Ef hins vegar langflestir jafnaldrar hafa náð tókum á tilteknum þáttum tungumálsins, sem barnið einfaldar í líkingu við yngri börn, er hægt að tala um frávik (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1998; Þóra Másdóttir, 2004). Vandinn lýsir sér þá í því að á

leikskólaaldri lærir barnið ekki orð, málfræði, setningagerð og hljóð á sama hraða og jafnaldrar (McGregor, Newman, Reilly og Capone, 2002; Rice, Wexler og Hershberger, 1998), og/eða það notar ekki málið á sama hátt og jafnaldrar í samskiptum við aðra (Paul, 2001).

Málþroskafrávik geta verið annað hvort sértæk eða almenn. *Almenn málþroskafrávik* fylgja oft öðrum fötlunum, svo sem seinum almennum þroska eða einhverfu. *Sértæk málþroskaröskun* er það kallað þegar barn mælist með frávik í málþroska á málþroska-prófum en ekki á verklegum greindarprófum eða á öðrum þroskapáttum (Leonard, 1998). Málþroskafrávik geta verið væg eða alvarleg. Ef einstaklingur er verulega á eftir jafnöldrum á tveimur eða fleirum þáttum máls og tals er talað um *alvarleg frávik* (Bishop, 2006). Tal og málþroskafrávik falla undir alþjóðleg flokkunarkerfi sjúkdóma og raskana svo sem DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) og ICD-10 (World Health Organization, 2001).

Algengi tal- og málþroskafrávik

Engar íslenskar faraldsfræðilegar rannsóknir eru til um algengi tal- og málþroskafrávik. Erlendar rannsóknir gera ráð fyrir að um 7,4% fimm ára barna séu með sértæka málþroskaröskun (Tomblin o.fl., 1997). Til viðbótar má gera ráð fyrir að 3,8% sex ára barna séu með frávik í framburði (Shriberg, Tomblin og McSweeny, 1999). Rannsóknir Tomblin og félaga (1997) og Shriberg og félaga (1999) miða við 1,25 staðalfrávik frá meðaltalsárangri á stöðluðum prófum. Á Íslandi fæddust um 4750 börn að meðaltali á árunum 2006 til 2010 (Hagstofa Íslands, 2011a). Með því að yfirfæra niðurstöður erlendra rannsókna má áætla að um 350-565 íslensk börn í hverjum árgangi séu með tal- og/eða málþroskafrávik. Þess ber að geta að bandaríska menntamálaráðuneytið gerir ráð fyrir enn hærri tölum, þ.e. að um 15% leikskólabarna og 10% grunnskólabarna eigi í einhvers konar erfiðleikum með mál og tal (Vaughn, Bos og Schumm, 2011).

Mál og lestur

Börnum með frávik í máli og tali er hættara við að eiga í erfiðleikum með lestur og nám en börnum með eðlilegan málþroska. Læsi byggir annars vegar á færni í að umskrá hljóð í orð og hins vegar á því að skilja það sem lesið er (Hoover og Gough, 1990). Í grundvallaratriðum má segja að umskráningin byggir á færni í hljóðkerfisvitund en lesskilningur byggir á orðaforða og málskilningi. Fjöl margar rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl hljóðkerfisvitundar við færni í lestri, m.a. rannsóknir á íslenskum börnum (Amalía Björnsdóttir, Ingi-

björg Símonardóttir og Jóhanna Einarsdóttir, 2003). Lesskilningur byggir á skilningi á orðum, málfræði og tengingum setninga. Barn þarf að skilja lesefnið og ná upp leshraða til að ná árangri í lestri (Hammer, Farkas og Maczuga, 2010). Lesskilningur verður betri við ósjálfráðan og áreynslulausan lestur. Börn með slakan málskilning skilja ekki það sem þau lesa jafnvel þó þau hafi náð góðum tókum á lestrartækninni. Málþroskafrávik skapa erfiðleika við lestur, ritun og textagerð, sem síðar geta leitt til námserfiðleika, félagslegrar einangrunar og hegðunarerfiðleika. Fyrstu niðurstöður nýrrar íslenskrar rannsóknar á tengslum málþroska, læsis og sjálfstjórnar á aldrinum 4-8 ára sýna m.a. að allir málþroskaþættir (orðaforði, málfræði, hlustunarskilningur) við 4 ára aldur spá fyrir um hvernig börnum gengur að læra að lesa við upphaf skólagöngu. (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, Steinunn Gestsdóttir og Freyja Birgisdóttir, 2009). Rannsóknir Jóhönnu Einarsdóttur og félaga frá 2004 sýndu að prófun á málþroska með málþroskaprófinu TOLD 2P, og á hljóðkerfisvitund með prófinu HLJÓM-2 við 5 ára aldur, gáfu vísbendingar um frammistöðu á samræmdum prófum í 4 bekk (Jóhanna Einarsdóttir, Amalía Björnsdóttir og Ingibjörg Símonardóttir, 2004) og miðlungs sterk tengsl allt upp í 7. og 10. bekk í bæði íslensku og stærðfræði (Jóhanna Einarsdóttir, Ingibjörg Símonardóttir og Amalía Björnsdóttir, 2011).

Á unglingsárum getur tal- og/eða málhömlun valdið erfiðleikum við að ná fótfestu í félagslífi, ljúka skólagöngu, fá vinnu og jafnvel að eignast maka (Conti-Ramsden, Durkin, Simkin og Knox, 2009; Johnson, Beitchman og Brownlie, 2010; Law, Rush, Schoon og Parsons, 2009). Þátttakendur með málþroskafrávik sem taka þátt í langtímarannsóknum eiga það flestir sameiginlegt að hafa ekki náð tókum á lestri og ritun.

Snemmtæk íhlutun – hvers vegna?

Málþroski er undirstaða læsis og málþroski á leikskólaárunum er afar mikilvægur grundvöllur bæði umskráningar og lesskilnings síðar meir. Ný langtímarannsókn á íslenskum börnum sýnir gríðarmikinn mun á orðaforða, málfræðipækkingu, frásagnarhæfni, stafapækkingu og málskilningi íslenskra barna við fjögurra ára aldur og að sá munur helst óbreyttur a.m.k. fram í 1. bekk grunnskóla (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2012; í vinnslu). Mikil hættu er á því að slökustu börnin eigi í erfiðleikum með að læra að lesa í upphafi skólagöngu og dragist sífellt meira aftur úr jafnöldrum þegar á líður – bæði í umskráningu og lesskilningi.

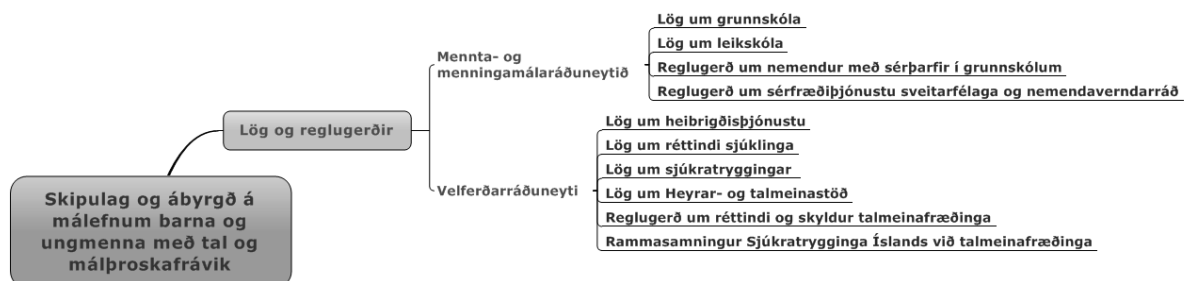
Í rannsókn sinni á íslenskum börnum greindum með ADHD bentu Sólveig Jónsdóttir og félagar (2005) sömuleiðis á að meta þyrfti málþroska þeirra barna því oft séu mál-

þroskafrávik undirliggjandi skýring á erfiðri hegðun (Jónsdóttir, Boumab, Sergeant og Scherderc, 2005). Rannsóknir Hrafnhildar Ragnarsdóttur, Steinunnar Gestsdóttur og Freyju Birgisdóttur (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2011; Hrafnhildur Ragnarsdóttir o.fl., 2009) staðfesta einnig það sem erlendar rannsóknir hafa sýnt, að félags- og tilfinningaskilningur barna, m.a. sjálfstjórn, er nátengdur málþroska.

Á vegum ung- og smábarnaverndar heilsugæslunnar er leitað að börnum með þroskafrávik, þar með talin tal- og/eða málþroska-frávik, í 2;6 og 4;0 árs skoðunum sem síðan á að vísa áfram í sérhæfð úrræði. Þetta fyrirkomulag lofar góðu en leiða má að því rök að það sé hvorki nægilega vel skipulagt né nógu mark-visst eða tengt við þá íhlutun sem þarf að fylgja í kjölfarið. Skima þarf markvisst fyrir orðaforða og málskilningi jafnt og framburði og hljóðkerfi um fjöggra ára aldur til þess að hægt sé að grípa nógu snemma til viðeigandi ráðstafana til að koma í veg fyrir lestrar- og lesskilningsörðugleika síðar (Hrafnhildur Ragnarsdóttir o.fl. 2009; Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 2012; í vinnslu). Skipuleggja þarf þjálfun sérstaklega fyrir hvert barn og stundum að beita einstaklingsmiðaðri nálgun. Samvinna foreldra, kennara, talmeinafræðings og annarra skiptir miklu máli til að ná árangri. Skilningur og þekking starfsmanna leik- og grunnskóla og í heilbrigðiskerfinu er jafnframt undirstaða þess að árangur náist þegar barn með málþroskafrávik fær stuðning.

Lög og reglugerðir um málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik

Málefni barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskafrávik heyra undir tvö ráðuneyti: mennta- og menningarmálaráðuneytið og velferðarráðuneytið. Samkvæmt lögum eiga börn með málþroskafrávik rétt á sérhæfðri aðstoð bæði innan heilbrigðis- og menntakerfisins. Eins og sést á mynd 1 fjalla fjölmörg lög um skipulag og ábyrgð málaflokksins.



Mynd 1. Yfirlit yfir lög og reglugerðir v/börn með málþroskafrávik

Lög og reglugerðir sem tengjast leik- og grunnskólastarfsemi

Í lögum 90/2008 um leikskóla (*Lög um leikskóla*, 2008), lögum 91/2008 um grunnskóla (*Lög um grunnskóla*, 2008) og reglugerð 585/2010 um nemendur með sérþarfir í grunnskólum (*Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla*, 2010) er fjallað um þá þjónustu og kennslu sem nemendur eiga rétt á. Börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskafrávik falla undir eftirtalдар skilgreiningar laga og reglugerðar þó hópurinn sé ekki nefndur sérstaklega frekar en aðrir hópar með sérþarfir:

Í 2 gr.í lögum um leik- og grunnskóla kemur fram að markmið uppeldis og kennslu skuli vera að efla alhliða þroska, veita skipulega málörvun, stuðla að eðlilegri færni í íslensku og að þjálfra hæfni í samskiptum. Í 3 gr. laga um grunnskólann segir að nemendur eigi rétt á kennslu við hæfi, sem tekur mið af þörfum þeirra. Í reglugerð 585/2010 um nemendur með sérþarfir í grunnskólum segir m.a. í 3 gr. að þeir eigi að fá tækifæri til náms á eigin forsendum í skóla án aðgreiningar og í 4. gr. að þeir eigi rétt á að komið sé til móts við náms- og félagslegar þarfir þeirra.

Reglugerð 584/2010 um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga (*Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum*, 2010) útskýrir skipulag og framkvæmd sérfræðiþjónustu við leik- og grunnskóla. Þjónustan er ýmist kölluð skólaskrifstofa, fræðsluskrifstofa, þjónustumiðstöð o.fl. en í þessari skýrslu er vísað til hennar sem sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna. Þessi reglugerð er mikilvæg því hún tekur af allan vafa um að börn með málþroskafrávik eigi að fá bæði greiningu og jafnvel þjálfun á vegum sveitarfélaga.

Sveitarfélög ákveða fyrirkomulag þjónustunnar og skulu stuðla að því að hún fari fram innan skóla. Markmið sérfræðiþjónustu er að gera snemmtækt mat á stöðu nemenda svo þeir fái kennslu og stuðning við hæfi í skóla án aðgreiningar; að þarfir barnsins ráði skipulagi þjónustunnar en ekki hagsmunir sérfræðinga; að styðja við starfshætti og starfsfólk í leik- og grunnskólum og veita foreldrum ráðgjöf. Sérfræðiþjónustunni ber einnig að tryggja tengsl leik-, grunn- og framhaldsskóla og að starfsfólk skóla geti fengið stuðning t.d. ráðgjöf vegna kennslu og umönnunar nemenda með sérþarfir.

Leik- og grunnskólar eiga að stunda forvarnarstarf (10.gr.). Í því felst að leik- og grunnskólastarfsmenn eiga að meta hvaða nemendur eiga í erfiðleikum með lestur og nám og bregðast við því með kerfisbundnum hætti. Fræðsla til foreldra og leik- og grunnskóla-kennara á einnig að vera hluti forvarnarstarfs. Ef þörf er á ber að óska eftir greiningu frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna. Starfsfólk þaðan kemur í kjölfarið með tillögur um

úrræði, kynnir þær fyrir foreldrum og starfsmönnum leik- og grunnskóla og fylgir þeim eftir (12.gr.). Reglugerðin gerir ráð fyrir að starfsmenn leik- og grunnskóla séu í stakk búnir til að sinna sérhæfðri þjálfun t.d. barna með málþroskafrávik að því gefnu að þeir fái ráðgjöf og vinni undir handleiðslu sérfræðinga. Í 14. gr. kemur fram að ef barn þarf sérstaka aðstoð eða þjálfun, sem ekki er hægt að veita innan skólans eða sérfræðipjónustu sveitarfélaganna, megi leita til annarra sérfræðinga. Skólastjóri á að stuðla að því að reglubundin þjálfun fari fram innan leik- og grunnskóla hjá viðeigandi sérfræðingum þó aðrir aðilar en sveitarfélög veiti þjónustuna.

Lög og reglugerðir sem tengjast heilbrigðiskerfinu.

Í lögum og reglugerðum sem tengjast heilbrigðiskerfinu (*Lög um heilbrigðisþjónustu*, 2007; *Lög um réttindi sjúklinga*, 1997; *Lög um sjúkratryggingar*, 2008) er réttur barna og ungmenna til tal- og/eða málþjálfunar nokkuð skýr. Þau eiga rétt á að fá greiningu og meðferð á vegum heilbrigðiskerfisins.

Hlutverk Heyrnar- og talmeinastöðvar (HTÍ) gagnvart þeim sem eru með talmein kemur fram í lögum hennar nr. 42 frá 2007 (*Lög um Heyrnar- og talmeinastöð*, 2007). HTÍ hefur mjög víðtækar skyldur gagnvart bæði börnum og fullorðnum með frávik í tali og máli. Í 2. gr. laganna segir að stöðin skuli sjá um greiningu og meðferð á talmeinum, veita faglega ráðgjöf, sinna forvörnum, útvega hjálpartæki og veita fræðslu og þjálfun um notkun þeirra, stunda rannsóknir og safna upplýsingum um alla þá sem eru með talmein

Fjallað verður um reglugerð um löggildingu og rammasamning SÍ við talmeinafræðinga í kaflanum um þjónustu talmeinafræðinga.

Fjöldi barna og kostnaður á árunum 2004-2010

Sjúkratryggingar Íslands

Upplýsingar fengust frá Sjúkratryggingum Íslands (áður Tryggingastofnun ríkisins (Tr)) um fjölda barna og ungmenna sem fengið hafa talþjálfun á þeirra vegum s.l. sjö ár. Einnig bárust upplýsingar um skiptingu greiðslna á milli greiðsluflokka skv. rammasamningi Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) við talmeinafræðinga (áður samninga á milli Tr og Félags talkennara og talmeinafræðinga). Ekki var hægt að greina gögnin út frá aldri skjólstæðinga og finna þannig hversu mörg börn á leikskólaaldri, grunnskólaaldri og ungmenni á aldrinum 16 til 18 ára fengu þjálfun.

Tafla 1. Yfirlit yfir börn og ungmenni sem fengu talþjálfun á vegum Sjúkratrygginga Íslands á árunum 2004-2010.

Tafla 1: *Fjöldi barna og ungmenna sem fékk talþjálfun 2004-2010 á vegum Sjúkratrygginga Íslands.*

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
n	1236	1054	1003	822 ^a	480 ^b	547 ^b	571 ^b

^aRannsókn á starfsemi Talþjálfunar Reykjavíkur hófst í desember 2006. Flestir talmeinafræðingar sögðu sig frá samningi haustið 2007.

^bEngar upplýsingar fengust um fjölda meðferða sem veittar voru af talmeinafræðingum sem ekki störfuðu skv. rammasamningi.

Engar augljósar skýringar eru á fækkun skjólstæðinga SÍ frá árinu 2004 til ársins 2006. Hugsanleg hafa einhverjir talmeinafræðingar hætt eða dregið úr vinnu. Haustið 2007 sögðu flestir sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar sig frá samningi við SÍ vegna ágreinings. Skjólstæðingum, sem SÍ greiddi fyrir, fækkaði næstum um helming árið 2008. Börn með málþroskafrávik fengu þjónustu hjá talmeinafræðingum, sem störfuðu utan samnings, en ekki var hægt að fá upplýsingar um fjölda þeirra frá SÍ. Árin 2008 - 2009 störfuðu aðeins fjórir talmeinafræðingar eftir samningi SÍ og Félags talkennara og talmeinafræðinga. Þeir bjuggu allri á Norðurlandi og þjónustuðu Skagafjörð, Akureyri og nágrenni, Dalvík og Norðurþing. Á árunum 2009 til 2010 bættust við nokkri talmeinafræðingar á samningi og í september 2011 fjölgaði þeim um níu. Upplýsingar um fjölda skjólstæðinga árið 2011 verða ekki tilbúnar frá SÍ fyrr en í maí 2012. Mikil eftirspurn var eftir talþjálfun á árunum 2004-2010 og alltaf töluverður biðlisti eftir þjónustu bæði hjá þeim sem störfuðu á samningi og hinum sem störfuðu utan hans.

Í töflu 2 sést fjöldi barna sem fengu greiningu og meðferð á árunum 2004 – 2010. Augljóst er að þjónusta við hópinn dróst verulega saman þegar flestir sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar sögðu sig af samningi við SÍ haustið 2007.

Tafla 2: *Fjöldi greininga og meðferða á vegum Sjúkratrygginga Íslands á árunum 2004 – 2010.*

Börn og ungmenni 0-18 ára	Greining	Einstaklings meðferð
2004	554	13541
2005	578	13185
2006	551	12493
2007 ^a	382	9070
2008 ^b	98	4678
2009 ^b	142	4948
2010 ^b	153	6045

^aRannsókn á starfsemi Talþjálfunar Reykjavíkur hófst í desember 2006. Flestir talmeinafræðingar sögðu sig af samningi haustið 2007.

^bEngar upplýsingar um fjölda meðferða sem veittar voru af talmeinafræðingum sem ekki störfuðu skv. rammamningi.

Tölurnar fá árunum 2008-2009 sýna hversu margar greiningar og hversu margir meðferðartímar voru veittir hjá talmeinafræðingum á Norðurlandi. Talmeinafræðingar sem sögðu sig af samningi veittu skjólstæðingum sínum þjónustu á starfstofum sínum, skv. eigin gjaldskrá og veitti ríkið hverjum skjólstæðingi 2000 kr. styrk fyrir hverja meðferð. Mikil óánægja var meðal aðstandenda barna og ungmenna með málþroskafrávik vegna aukakostnaðar sem lagðist á þá.

Árið 2006 greiddi Tr. 54 milljónir vegna talþjálfunar en upphæðin lækkaði í 16 milljónir árið 2008. Árið 2010 greiddi SÍ 27 milljónir vegna talþjálfunar.

Fjöldi barna með málþroskafrávik annars staðar en hjá SÍ

Upplýsingum um heildarfjölda barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskafrávik sem fá þjónustu er hvergi haldið til haga. Til að kanna hvort hægt væri að afla upplýsingar um hópinn var haft samband við Samband íslenskra sveitarfélaga, menntamálaráðuneytið, Hagstofu Íslands og Heyrnar- og talmeinafæðing Íslands. Enginn þessara stofnanna gat gefið upplýsingar um fjölda barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskafrávik.

Þjónusta við börn með tal- og/eða málþroskafrávik-

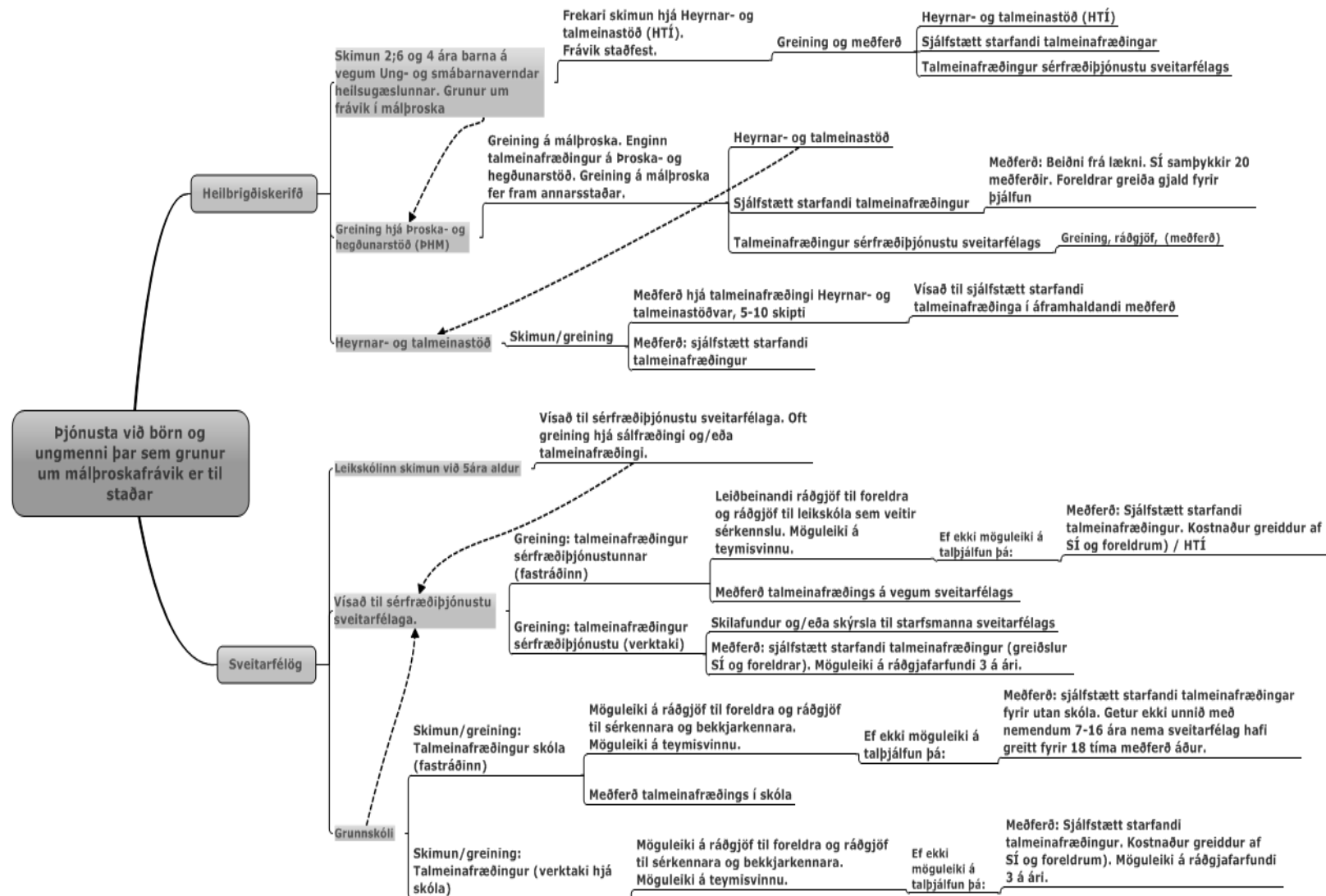
Ef grunur vaknar um frávik í tali- og/eða málþroska barns hjá foreldrum, leikskólakennurum eða öðru starfsfólki fer það eftir aldri barnsins, búsetu og alvarleika hvaða leið er valin til að fá þjónustu. Oft lendir það á foreldrum að finna út hvernig kerfið virkar en margir fá líka aðstoð frá fagfólki við að fóta sig. Ef grunur leikur á að barn sé með frávik í málþroska þarf að gera sérfræðigreiningu á málþroska.

Nokkrar stofnanir í heilbrigðiskerfinu bjóða upp á skimun eða greiningar s.s. Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar, Þroska- og hegðunarstöð og Heyrnar- og talmeinastöð Íslands. Sérfræðiþjónusta sveitarfélaganna sér um greiningu á börnum á leik- og grunn-skólaaldri. Ef talmeinafræðingur er starfandi í grunnskóla sér hann um greiningar þar. Einnig er hægt að leita beint til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga sem sinna bæði greiningum og meðferð.

Á mynd 2 eru sýndir þeir möguleikar um þjónustu sem eru í boði. Aldur, búseta og hversu alvarleg frávikin eru ráða miklu um hvert er farið í greiningu og þjálfun. Hægt er að fá greiningu á mörgum stöðum; hjá stofnunum sem tilheyra heilbrigðiskerfinu, hjá sveitarfélögum og sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum. Minni möguleikar eru á að fá talþjálfun í kjölfar greiningar. Hægt er að fá þjálfun hjá HTÍ, sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum og í skólum þar sem talmeinafræðingur hefur svigrúm til þess. Það heyrir til undantekninga að talþjálfun sé veitt í leikskólum

Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar

Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar sér um að meta þroska barna við 2;6 og 4 ára aldur, m.a. málþroska (Anna Björg Aradóttir, Geir Gunnlaugsson og Sesselja Guðmundsdóttir, 2010). Ef hjúkrunarfræðingar hafa áhyggjur af málþroska á að vísa börnum í frekara mat til Heyrnar- og talmeinastöðvar (HTÍ). Á árinu 2011 var einungis 39 börnum vísað til HTÍ. Skv. upplýsingum frá HTÍ voru haldin þrjú námskeið um málþroska fyrir hjúkrunarfræðinga Ung- og smábarnaverndar árið 2011 og komu flestar tilvísanirnar í kjölfar þeirra (munnleg heimild Hrafnhildur Halldórsdóttir, talmeinafræðingur HTÍ, 16.2.2011). Hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins hefur enn ekki verið unnið úr gögnum um þennan hóp fyrir árið 2011 og því ekki hægt að vita um fjölda þeirra barna sem hjúkrunarfræðingar höfðu áhyggjur af (munnleg heimild: Sesselja Guðmundsdóttir, sviðsstjóri, Þróunarstofa heilsugæslunnar, 16.2.2012). Hins vegar stendur til að safna í framtíðinni upplýsingum um þessi börn með skipulegum hætti og fylgja úrræðum eftir. Þjónusta Ung- og smábarnaverndar heilsugæslunnar er gjaldfrjál.



Mynd 2 sýnir skipulag þjónustu fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik.

Þroska- og hegðunarstöð

Börnum er oft vísað í frekara mat á málþroska til Þroska- og hegðunarstöðvar (ÞHS) frá heilsugæslustöðvum ef grunur vaknar um frávík en það er ekki algild regla. Enginn talmeinafræðingur starfar hjá ÞHS. Vakni grunur um frávík í málþroska og talin er ástæða til málþroskagreiningar þarf að leita út fyrir stöðina. Óformlegt samkomulag er á milli HTÍ og ÞHS um málþroskagreiningar, en HTÍ vísar börnunum einnig til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Í afturvirkri rannsókn Kolbrúnar Karlsdóttur (2011) kom fram að algengasta ástæða tilvísana til ÞHS (57%) voru áhyggjur af málþroska barnanna. Algengt er að læknir stöðvarinnar skrifi beiðni um talþjálfun/meðferð. Foreldrar greiða vægt gjald til ÞHS.

Heyrnar- og talmeinastöð

Heyrnar- og talmeinastöð greinir tal- og málþroska barna og ungmenna. Meginmarkmið HTÍ er þó að greina og þjálfra börn með heyrnarskerðingu og skarð í gómi/vör, en auk þess að athuga málþroska hjá börnum sem vísað er til þeirra eftir 2 ½ árs skoðun í Ung- og smábarnavernd heilsugæslunnar. Skjólstæðingum HTÍ er boðið upp á þjálfun í 5-10 skipti í kjölfar greiningar á tal- og málþroska. Talmeinafræðingar stöðvarinnar veita jafnframt foreldrum og leikskólastarfsmönnum ráðgjöf um viðurkenndar málörvunarleiðir. Ef barn þarf meiri þjónustu er þeim gjarnan vísað í talþjálfun til sjálfstætt starfandi talmeinafræðings. Greitt er vægt gjald fyrir þjónustuna (Heyrnar- og talmeinastöð Íslands, 2012).

Leikskóli

Vakni grunur um málþroskafrávík hjá börnum í leikskóla gera leikskólakennarar yfirleitt athugun á börnunum með gátlistum sem eru þeim tiltækir. Eina staðlaða skimunartækið sem notað er í leikskólanum og tengist málþroska er HLJÓM-2. Það er notað til að kanna hljóðkerfis- og málvitund fimm ára barna (Amalía Björnsdóttir o.fl., 2003) og er lagt fyrir að hausti, síðasta ár barna í leikskóla. Ef barn lendir í áhættuhóp (lægstu 10%), er mælt með málþroskagreiningu talmeinafræðings. Á næstunni munu koma út tvö skimunartæki á málþroska til notkunar í leikskólum, annars vegar. EFI-2 málþroskaskimun (Elmar Þórðarson, Friðrik Rúnar Guðmundsson og Ingibjörg Símonardóttir, 2012) og hins vegar TRAS: *Observasjon av språk i daglig samspill* en unnið hefur verið að þýðingu og aðlögun þess undanfarið (Espenakk o.fl., 2011). Leikskólakennarar hafa ekki kannað með skimun hvort börn séu í áhættuhópi vegna frávika í málsskilningi sem er undirstaða fyrir

lesskilning. Nauðsynlegt að til verði vönduð skimunarpróf fyrir leikskólabörn sem þróuð hafa verið á grundvelli rannsókna á máltöku íslenskra barna.

Ef skimun styður grun um málþroskafrávik ber að vísa barninu í frekari greiningu til sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna (þjónustumiðstöðvar, skólaskrifstofur, fræðsluskrifstofur) í samvinnu við foreldra skv. reglugerð 584/2010 (*Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum*, 2010). Sé málþroskagreining ekki í boði hjá sérfræðiþjónustunni er börnum vísað til HTÍ eða til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Mjög mörg börn fá málörvun í sérstökum málörvunarhópum í leikskólum. Í kjölfar fyrirlagnar á skimunarprófinu HLJÓM-2 er yfirleitt boðið upp á málörvun. Hins vegar fá börn með frávik í málþroska ekki úthlutað sérstökum sérkennslutímum nema að frávikin séu mjög alvarleg (oftast meira en tveimur staðalfrávikum undir meðalgetu jafnaldra).

Grunnskóli

Oft vaknar grunur um tal- og/eða málþroskafrávik þegar nemandi er kominn í grunnskóla. Í skólum þar sem talmeinafræðingur er starfandi (fastráðinn eða verktaki) er lagt skimunarpróf á tal- og/eða málþroska fyrir öll 6 ára börn en þó er það ekki algilt. Stundum er staða barnsins þekkt þegar það byrjar nám í grunnskóla. Í kjölfar skimunar er gerð nánari greining á tal- og/eða málþroska hjá þeim nemendum sem þess þurfa með. Út frá henni er hægt að útbúa meðferðaráætlun. Oft fær nemandinn talþjálfun ákveðið tímabil vetrarins – hversu oft og reglulega talmeinafræðingurinn hittir nemandann fer eftir alvarleika málsins. Í sumum grunnskólum sér talmeinafræðingur eingöngu um greiningu og meðferð nemenda með framburðarfrávik en í öðrum sér hann einnig um þjálfun. Það er samkomulag talmeinafræðingsins og skólastjórnenda.

Skimað hefur verið fyrir lestrarörðugleikum í grunnskólum og finnast nemendur með málþroskafrávik oft við slíkar athuganir. Nýleg viðbót við skimun á lestri er stuðningskerfið Leið til læsis (Steinunn Torfadóttir, Helga Sigurmundsdóttir, Bjartey Sigurðardóttir og Ásthildur Bj. Snorradóttir, 2010) sem ætlað er að kanna þekkingu nemenda á undirstöðuþáttum lestrar og gera mun kennurum auðveldara með að fylgjast með lestrarþróun hvers nemenda og grípa til úrræða í kjölfarið.

Sérfræðiþjónusta sveitarfélaganna

Börnum á leik- og grunnskólaaldri ber að vísa til sérfræðiþjónustu sveitarfélaga til að fá greiningu ef grunur vaknar um málþroskafrávik. Sé talmeinafræðingur starfandi hjá sér-

fræðipjónustu sveitarfélaganna sér hann um tal- og málþroskagreiningar. Í kjölfarið veitir hann ráðgjöf til foreldra. Hann veitir einnig ráðgjöf til starfsmanna sveitarfélaganna t.d. leik- og grunnskólakennara, sérkennara, þroskaþjálfara og stuðningsaðila eftir því sem við á. Talmeinafræðingur veitir sjaldnast beina íhlutun en fylgir eftir þeirri þjónustu sem áætluð er fyrir barnið og veitir starfsmönnum fræðslu um málþroskafrávik. Ef talmeinafræðingur er verktaki hjá sérfræðipjónustu sveitarfélags er fyrirkomulag þjónustunnar ekki eins fastmótað. Yfirleitt greina talmeinafræðingar málþroskafrávik og – ef svigrúm er til – veita þeir ráðgjöf. Á stöðum þar sem talmeinafræðingur er ekki starfandi meta sálfræðingar þroska barna og um leið hvort tal- og/eða málþroskafrávik séu það mikil að tilefni sé til að vísa málinu frekar í athugun hjá talmeinafræðingi. Þjónusta sérfræðipjónustu sveitarfélaganna er gjaldfrjáls.

Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar

Oft er leitað til sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga þegar grunur vaknar um tal- og/eða málþroskafrávik. Talmeinafræðingur gerir greiningu á tal og/eða málþroska barnsins og segir til um hvort frávikið fellur undir viðmið Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) um þjónustu. Greining getur falið í sér staðfestingu á málþroskafrávikum eingöngu eða nákvæmari greiningu á þeim þáttum sem þarf að vinna með. Ef barnið eða ungmennið fellur undir viðmið SI er gerð meðferðaráætlun þar sem skilgreindir eru áherslupættir. Ekki er hægt að fá talþjálfun nema að læknir hafi skrifað beiðni um talþjálfun og að greiðslupátttaka hafi verið samþykkt hjá SÍ.

Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar voru um 25 talsins þann 1.3.2012, en kraftar þeirra dreifast víða. Þeir vinna á eigin starfsstofum en einnig sem verktakar eða fastráðnir hjá sérfræðipjónustu sveitarfélaga og í grunnskólum. Yfirleitt er bið eftir þjónustu talmeinafræðinga frá nokkrum mánuðum upp í ár. Þann 1.3.2012 biðu um 400 börn og ungmenni eftir þjónustu talmeinafræðinga á fjórum stærstu starfsstofum sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga (Reykjavík, Kópavogur, Hafnafjörður, Akureyri). Þjónusta talmeinafræðinga er ekki gjaldfrjáls. Frá 1 janúar 2012 er s.k. sjúklingahluti fyrir greiningu skv. rammasamningi SÍ 3.289 kr. og 1.670 kr. fyrir hvern meðferðartíma barna og ungmenna. Greiða þarf samtals 35.019 fyrir 20 tíma hjá talmeinafræðingi skv. þessari gjaldskrá. Tveir talmeinafræðingar starfa fyrir utan rammasamning SÍ. Þeir setja upp sinn eigin taxa og skjólstæðingar þeirra fá enga fyrirgreiðslu frá ríkinu.

Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins

Greiningar og ráðgjafastöð ríkisins (GRR) sinnir greiningu barna með alvarleg frávík. Fram til ársins 2006 var börnum með alvarleg, sértæk frávík í málþroska vísað til stöðvarinnar og um 15-17 börn komu til stöðvarinnar árlega. Evald Sæmundsen o.fl. (2006) færðu rök fyrir því að greining á vanda barna með sértækar málþroskaraskanir ætti að framkvæma hjá sérfræðingum og stofnunum á 2. þjónustustigi svo sem Þroska- og hegðunarstöð, barna-deild FSA, sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna, HTÍ og hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum (Evald Sæmundsen, Ingibjörg Georgsdóttir, Brynja Jónsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2006). Þegar GRR hætti þjónustu við þennan hóp barna tók engin opinber stofnun við því hlutverki að sinna þessum börnum sérstaklega. Ekkert skipulag er til sem tryggir að hópurinn fái reglubundna þjónustu. Á GRR starfa tveir talmeinafræðingar samtals í 160% stöðu. Þeir sinna greiningum og ráðgjöf, eftirfylgd og fræðslu á fagsviðum einhverfu og hreyfi- og skynhamlana

Í bréfi dagsettu 22.4.2009 til helstu ráðamanna ríkis og sveitarfélaga (sjá fylgiskjal B). frá áhugahópi um skipulagningu á þjónustu, var vakin athygli á því ófremdarástandi sem skapaðist eftir að GRR hætti að þjónusta börn og ungmenni með málþroskafrávík. Í bréfinu kemur fram að greining á vanda barna sé í farvegi en að lítið framboð sé á ráðgjafar- og meðferðarúrræðum fyrir börn með málþroskafrávík. Viðtakendur bréfsins eru hvattir til að stuðla að því að börnin geti fengið þjónustu í nærumhverfi sínu s.s. hjá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna. Bréfið var skrifað þegar flestir talmeinafræðingar störfuðu fyrir utan rammisamning SÍ og þjónusta þeirra því mjög kostnaðarsöm fyrir fjölskyldur. Þótt flestir talmeinafræðingar hafi nú farið inn á samning er markmið bréfsins enn í fullu gildi en það er að hvetja til þess að talmeinafræðingar verði ráðnir á sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna til að sinna meðferð og ráðgjöf til viðbótar við greiningar.

Ábyrgð, skipulag og eftirlit

Ábyrgð og skipulag

Málefni barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskafrávík falla aðallega undir tvö ráðuneyti, Mennta- og menningamálaráðuneytið (MMR) og Velferðaráðuneytið (VFR). Þau falla einnig undir skipulag og ábyrgð sveitarfélaga sem oft veita þessum börnum þjónustu í þeirra nærumhverfi.

Mennta- og menningamálaráðuneytið sér um stefnumótun um allt skólastarf þar með talið um málefni barna og ungmenna með frávík í málþroska. Lög og reglugerðir sem sett

eru á vegum ráðuneytisins eiga við um börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskafrávik þótt hvergi sé fjallað sérstaklega um þennan hóp eða þarfir þeirra. Í lögum er fjallað um forvarnir til að koma í veg fyrir lestrarerfiðleika. Í því felst að leita ber skipulega að börnum sem eiga á hættu að ná ekki tökum á lestri, en það eru annars vegar börn sem eru með lélegan málþroska (minni orðaforða, lélegri málfræðinotkun o.s.frv.) og hins vegar þau sem eru með frávik í hljóðkerfisvitund. Þessi börn eru byrjuð að dragast aftur úr jafnöldrum löngu áður en þau byrja í grunnskóla og því þarf að leggja áherslu á sérhæfða íhlutun strax í leikskólanum.

Börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskafrávik falla einnig undir ábyrgðarsvið og skipulag velferðaráðuneytisins. Velferðaráðuneytið setur lög og reglugerðir um starfsemi heilbrigðisstétta og þjónustu við skjólstæðinga þeirra sem hefur beint áhrif á þá þjónustu sem börn og ungmenni með málþroskafrávik geta fengið.

Tvær stofnanir sem falla undir velferðaráðuneytið (Ung- og smábarnavernd og HTÍ), þjónusta börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskafrávik. Sjúkratryggingar Íslands semja við talmeinafræðinga og setja viðmið um þá þjónustu sem veita má börnum og ungmönnum með tal- og/eða málþroskafrávik.

Heyrnar- og talmeinastöð hefur víðtækar skyldur gagnvart þeim sem eru með málmein. Ef stofnunin ætti að uppfylla lagalega skyldu sína gagnvart þessum hópi þyrfti að ráða til hennar tugi talmeinafræðinga. Í dag starfa hins vegar aðeins þrír talmeinafræðingar hjá stofnuninni í 2,5 stöðugildum. Stofnuninni hefur ekki verið búin sá rekstrargrundvöllur sem þarf til að geta rækt skyldur sínar og mál hafa þróast þannig að talmeinafræðingar sem starfa sjálfstætt á samningi við Sjúkratryggingar Íslands, sjá að hluta til um verksvið HTÍ. Stofnunin á einnig að safna upplýsingum um alla landsmenn með talmein. Mjög mikilvægt er að hefja það starf svo hægt sé að átta sig á fjölda þeirra sem greinast með þennan vanda.

Málaflokkurinn fellur undir skipulag og ábyrgð sveitarfélaga. Sérfræðiþjónusta sveitarfélaganna sinnir börnum og ungmönnum með tal- og/eða málþroskafrávik, aðallega með því að greina málþroskafrávik. Mörg sveitarfélög hafa skilgreint þjónustu sína við nemendur með sérþarfir og sum fjalla um þjónustu við börn með tal- og/eða málþroskafrávik á heimasíðum sínum, sjá t.d. <http://www.skolasud.is/>. Sveitarfélögin eiga að leggja áherslu á forvarnarstarf til að koma í veg fyrir lestrarörðugleika þeim ber því að gera skima og greina málþroska þar eð hann er undanfari lesturs. Mun óljósara er hvort þau bera ábyrgð á íhlutun í kjölfar greiningar.

Eftirlit með þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik

Eftirlit með skólastarfi er vel skilgreint í námskrám leik- og grunnskóla (*Aðalnámskrá grunnskóla*, 2011; *Aðalnámskrá leikskóla*, 2011). Fjallað er um ytra og innra mat á skólastarfi bæði af hendi ráðuneytisins, sveitarstjórna og starfsmanna skóla. Málefni barna og ungmenna með málþroskafrávik falla undir eftirlit aðalnámskrár.

Þegar börn og ungmenni sækja þjónustu til talmeinafræðinga sem starfa skv. heilbrigðislögum fellur eftirlit með faglegum rekstri undir Landlækni skv. reglugerð 786/2007 (*Reglugerð um eftirlit landlæknis með rekstri heilbrigðisþjónustu og faglegar lágmarkskröfur*, 2007). Einnig kemur fram í rammasamningi SÍ við talmeinafræðinga að þeir skuli stunda viðurkennda talmeinaþjónustu (3. gr.), m.a. starfa samkvæmt klínískum leiðbeiningum, uppfylla allar opinberar kröfur um faglega þjónustu, rekstur og eftirlit og starfa samkvæmt siðareglum Félags talkennara og talmeinafræðinga (*Rammasamningur Sjúkra-trygginga Íslands við talmeinafræðinga*, 2011).

Mjög þarft væri að skoða þvert á skólastig og milli heilbrigðis- og menntakerfis hvernig þjónustu við börn með málþroskafrávik er háttað og hverju hún skilar.

Úrræði vegna ungmenna með málþroskafrávik

Hluti nemenda í grunn- og framhaldsskóla, sem eru með lestrar- eða námserfiðleika, eiga við undirliggjandi málþroskafrávik að stíða. Málfærni þeirra hefur gjarnan verið slakari en jafnaldra alla skólagönguna sem birtist í vaxandi erfiðleikum með að nýta sér námsefni grunnskólans. Þegar í framhaldsskóla er komið halda þessir erfiðleikar áfram. Lítið er vitað um þennan hóp í framhaldsskólum á Íslandi og hefur staða þeirra ekki verið könnuð sérstaklega. Sumir klára framhaldsskóla á lengri tíma eða hætta í skóla. Skv. erlendum rannsóknum er marktækt algengara að nemendur, sem skilgreindir voru með tal- og/eða málþroskafrávik við 7 ára aldur, hætti námi og byrji að vinna en samanburðarhópur. Þó munu fleiri hafi haldið áfram námi í Bretlandi árið 2009 en áratug áður (Durkin, Simkin, Knox og Conti-Ramsden, 2009).

Þeir sem glíma við alvarleg málþroskafrávik eru oft í sérdeildum framhaldsskólanna. Sumir þeirra þurfa að nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir, en þjálfun í þeim er oftast tímafrek og fyrirhafnasöm og mikilvægt að hún eigi sér stað innan skólakerfisins

Ungmenni á aldrinum 16 til 18 ára geta fengið þjónustu vegna málhömlunar hjá talmeinafræðingum sem starfa í heilbrigðiskerfinu. Þau þurfa að sækja þjónustuna að eigin frumkvæði, annað hvort til HTÍ eða sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga.

Þjónusta talmeinafræðinga

Lög og reglugerðir

Talmeinafræðingar eru heilbrigðisstétt (*Reglugerð um réttindi og skyldur talmeinafræðinga*, 1987), með löggildingu frá heilbrigðisráðherra skv. reglugerð 618 frá 1987. Til þess að mega kalla sig talmeinafræðing þarf einstaklingur að hafa lokið þriggja ára námi í talmeinafræði og starfað undir handleiðslu talmeinafræðings í sex mánuði. Miðað er við mastersnám þó það sé ekki tekið fram í reglugerðinni. Reglugerðin er nú í endurskoðun.

Haustið 2010 hófst mastersnám í talmeinafræði við Háskóla Íslands. Teknir voru inn 15 nemendur sem uppfylltu inntökuskilyrði þ.e. höfðu lokið BA/BS eða Bed prófi og ákveðnum forkröfunámskeiðum í íslensku og sálfræði. Gert er ráð fyrir að flestir ljúki námi á árinu 2012. Mikill áhugi er á námsbrautinni og vorið 2012 eru 30 nemendur í aðfaranámi fyrir talmeinafræði.

Rammasamningur SÍ og talmeinafræðinga

Sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar starfa flestir undir rammasamningi Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) og talmeinafræðinga (*Rammasamningur Sjúkratrygginga Íslands við talmeinafræðinga*, 2011). Aðild að rammasamningnum (2. gr.) hafa þeir talmeinafræðingar sem hafa starfsleyfi, reka starfsstofur og sótt hafa um að gerast aðilar að samningnum. Þeir skulu stunda viðurkennda talmeinaþjónustu (3. gr.) og færa sjúkraskrá.

Í 4. gr. er listi yfir þær sjúkdómsgreiningar sem samningurinn nær yfir. Miðað er við ICD-10 flokkunarkerfið (*International Classification of Diseases*, 2010) og nær listinn yfir öll helstu tal- og málmein barna og fullorðinna. Hjá börnum og ungmennum er miðað við að niðurstöður á málþroskaprófum sé undir 80 en það er um 1,3 staðalfrávik undir meðaltali jafnaldra. Umtalsverð frávik í framburði þurfa að vera til staðar til að börn eigi rétt á þjónustu og börnin í raun illskiljanleg ókunnugum. Börn með tjáningarmálröskun, skilningsmálröskun og önnur heilkenni s.s. þroskahömlun og gagntæka þroskaröskun (F70-73, F80.0-F80.9, F84.0, F84.1, F84.5) eiga rétt á þjónustu samkvæmtum en börn með vægari frávik ekki. Sérstaklega er tekið fram að ekki sé greitt fyrir framburðarfrávik barna og ungmenna á aldrinum 7-16 ára nema sveitarfélag hafi áður greitt fyrir 18 meðferðarstundir. Það sama á við börn sem stama.

Samkvæmt rammasamningnum felst vinna með tal- og/eða málmein barna og fullorðinna (5. gr.) í því að gera greiningar, veita meðferð, bjóða upp á ráðgjöf á stofu, hópmeðferð og útbúa umsóknir um hjálpartæki til tjáskipta.

Talmeinafræðingur má halda s.k. ráðgjafafundi á stofu þrisvar á 12 mánaða tímabili. Ráðgjafafundir eru hugsaðir fyrir fagaðila s.s. leik- og grunnskólakennara og þroskaþjálfra. Hver skjólstæðingur sjálfstætt starfandi talmeinafræðings fær úthlutað 20 meðferðarskiptum og má sækja um 15 skipti í viðbót ef þörf er á. Börn yngri en 18 ára, aldraðir og öryrkjar greiða 23% af umsömdu heildarverði fyrir þjálfun.

Í rammasamningnum er tekið fram að talmeinafræðingar starfi á eigin stofum. Sjúkratryggingar hafa gefið talmeinafræðingum leyfi til að flytja starfsemi sína til tíma- bundið til skjólstæðingana t.d. inn í skóla eða leikskóla. Þetta fyrirkomulag er aðallega viðhaft út á landi.

Umfjöllun um rammasamninginn

Um þessar mundir geta sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar ekki veitt börnum og ungmennum á aldrinum 7-16 ára þjónusut nema sveitarfélög hafi greitt fyrir greiningu, ráðgjöf og þjálfun í 18 tíma. Þetta ákvæði á sér sögulegar skýringar frá þeim tíma sem málefni skólanna fluttust yfir til sveitarfélaganna. Bæði meðferð þeirra sem stama og barna með framburðarfrávik var greidd af MMR áður en þjónustan var flutt árið 1995. Samningnum við talmeinafræðinga var sagt upp af MMR stuttu áður en til flutningsins kom. Stami og framburðarfrávikum var bætt við listann yfir sjúkdómseinkenni málhamlaðra í rammasamningi SÍ þegar hann var lagfærður (ár ókunnugt). Fyrst var samþykkt að stamarar fengju þjónustu á vegum SÍ ef einkenni væru alvarleg og ef skóli væri búinn að greiða fyrir 18 tíma meðferð áður. Þegar þessi fjöldi tíma var ákveðinn þótti eðlilegt að miða við að nemandi fengi talþjálfun í skóla tvisvar í viku í eina önn. Nemendum með framburðarfrávik á aldrinum 7-16 ára var síðar bætt við sjúkdómslistann sem rammasamningurinn nær til árið 2004. Nýlega (2011) hefur SÍ útvíkkað túlkun sína á þessari grein samningsins (um að skólar hefðu greitt fyrir 18 tíma) og telur hana ná yfir öll börn á skólaaldri sem eru með framburðarfrávik og/eða málhömlun. Að mati formanna samninganefnda Félags talkennara og talmeinafræðinga frá þeim tíma er þessi ákvæði komu inn í samninginn er hér um nýja túlkun að ræða (munleg heimild: Eyrún Gísladóttir og Bryndís Guðmundsdóttir, 3.1.2012). Hafnar eru viðræður milli SÍ og Samtaka íslenskra sveitarfélaga vegna þessara nemenda. Á meðan halda mörg sveitarfélögin að sér höndum og telja sig ekki bera ábyrgð á talþjálfun þessa hóps. Önnur sveitarfélög (grunnskólar) greiða fyrir 5-10 meðferðartíma hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum. Kostnaður við þá 8-13 tíma sem uppá vantar lendir þá á foreldrum. Þetta er ófremdarástand og úrræða er þörf strax enda

kemur það verst við nemendur með alvarleg framburðarfrávik og mikla málhömlun og hefur áhrif á getu þeirra til að læra lestur.

Samningurinn þarf að gefa færi á þátttöku í teymisvinnu fjölskyldu og fagfólks en ein af fimm meginniðurstöðum úttektarinnar, sem gerð var á málefnum barna og ungmenna með málþroskafrávik í Bretlandi, var einmitt að enginn einn faghópur gæti tryggt framfarir barna og ungmenna með málþroskafrávik heldur þyrfti teymisvinnu til (Bercow, 2008).

Það þarf að vera möguleiki á að hitta barn oftast en 35 sinnum á ári. Sum börn taka mun meiri framförum ef hægt er að sinna þeim oftast en einu sinni í viku.

Þjónusta talmeinafræðinga hjá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna :

Sveitarfélög reka sérfræðiþjónustu við leik- og grunnskóla og mörg hafa ráðið talmeinafræðinga til sín, bæði fastráðna og sem verktaka.

Nauðsynlegt er að skilgreina betur hlutverk sveitarfélaganna gagnvart börnum og ungmennum með málþroskafrávik. Talmeinafræðingar eru heilbrigðisstarfsmenn og starfa samkvæmt heilbrigðislögum. Farið hefur fram umræða hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga um að það sé ekki í verkahring sveitarfélaganna að greiða talmeinafræðingum fyrir þjálfun barna á leik- og grunnskólaaldri vegna þess að sveitarfélög ráði ekki heilbrigðisstarfsmenn til starfa (munnleg heimild: Svandís Ingimundardóttir, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, 29.12.2011). Þessi túlkun virðist frekar þröng og í ósamræmi við þá staðreynd að sálfræðingar, sem eru einnig heilbrigðisstétt, eru ráðnir til sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna. Einnig má benda á að í skólum starfa skólahjúkrunarfræðingar en starf þeirra er kostað af heilsugæslunni skv. 41 gr. laga um grunnskóla (91/2008). Þetta er gott dæmi um samstarf milli heilbrigðis- og skólakerfisins.

Á landinu eru 31 skólaskrifstofa auk 23 skóla sem starfa utan við skólaskrifstofur samkvæmt upplýsingum frá Samtökum íslenskra sveitarfélaga (<http://www.samband.is/verkefni/skolamal/grunnskoli/skolaskrifstofur/>). Skólar sem eru utan við skólaskrifstofur hafa margir samið við þær um þjónustu talmeinafræðings. Í töflu 3 má sjá á hvaða skólaskrifstofum talmeinafræðingar starfa. Haft var samband við flesta talmeinafræðinga sem starfa fyrir sveitarfélögin og þeir beðnir um upplýsingar um starfshlutfall og starfsfyrirkomulag. Starfshlutfall var áætlað í samráði við talmeinafræðinginn. Ekki er um tæmandi yfirlit að ræða.

Flestir talmeinafræðingar sem starfa fyrir sveitarfélög sinna bæði leik- og grunn-skólabörnum og sumstaðar starfa fleiri en einn á sama stað. Tólf sveitarfélög hafa fastráðið talmeinafræðinga/talkennara til sérfræðipjónustu sveitarfélaga í 20 - 100% starfshlutfalli. Tuttugu og eitt sveitarfélag hefur gert verktakasamninga við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga. Í öllum tilfellum er aðaláhersla starfsins á að greina börn og ungmenni með málþroskafrávik, veita ráðgjöf en ekki á meðferð. Þeir sinna þó oft meðferð nemenda sem eru með alvarleg frávik.

Það er mjög misjafnt hversu mikilli þjónustu sveitarfélögin óska eftir. Spannar t.d. allt frá því að talmeinafræðingurinn komi vikulega í sveitarfélagið yfir vetrarmánuðina til þess að hann komi í heimsókn í 1-2 daga einu sinni á önn.

Sérstaka athygli vekur hversu litla áherslu Reykjavík leggur á að veita börnum og ungmennum með málþroskafrávik sérhæfða talþjálfun. Við grunnskóla borgarinnar voru talmeinafræðingar/talkennarar fastráðnir við 23 af 36 skólum í 10 til 50% hlutfalli (meðal-) 26%) árið 2010 (Hildur B. Svavarsdóttir, Sara Björg Ólafsdóttir og Hrunn Logadóttir, 2011). Í tólf skólum til viðbótar voru gerðir samningar við talmeinafræðinga um að koma í skólann annað hvort reglulega eða þegar þörf var á. Talmeinafræðingar sinntu greiningu, ráðgjöf og þjálfun.

Á leikskólum í Reykjavík voru 6.719 börn samkvæmt tölum Hagstofu Íslands (Hagstofa Íslands, 2011b). Einn talmeinafræðingur í 20% verktakavinnu sinnir greiningum á börnum á leikskólaaldri á vegum Reykjavíkurborgar. Möguleikar á að uppfylla viðmiðanir reglugerðar 584/2010 um sérfræðipjónustu varðandi greiningu, tillögur að úrræðum og eftirfylgni hljóta að vera mjög takmarkaðir í svo litlu starfshlutfalli. Enginn talmeinafræðingur hefur verið ráðinn til þjónustumiðstöðva Reykjavíkurborgar.

Tafla 3. Yfirlit yfir starfshlutfall talmeinafræðinga sem starfa innan skóla eða skólaskrifstofa

Skólaskrifstofur	Fastráðinn starfshlutf	Starfssvið	Verktaki, starfshlutfall	Starfssvið
Skóla- og frístundasvið Reykjavíkur			20%	Leikskólar
Skóla- og frístundasvið Reykjavíkur	26%	^a Grunnskólar	Hlutfall e.v.	^b Grunnskólar
Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar	100%	Leikskólar	70%	Grunnskólar
Skólaskrifstofa Garðabæjar	160%	^c Leik- og grunnsk.		
Menntasvið Kópavogsbæjar	300%	Grunnskóli	20%	Leikskólar
Fræðslu- og menningarsvið Seltjarnarness			15%	Leikskólar
Skólaskrifstofa Mosfellsbæjar			1 sinnum í mán.	Leik- og grunnskólar
Kjósarhreppur	20%	Leik- og grunnsk.		
Skólaskrifstofa Grindavíkur			20%	^a Leik- og grunnsk.
Fræðsluskrifstofa Reykjanesbæjar	100%	Leik- og grunnsk.	20%	Leikskólar
Fræðslu-, tómstunda og íþróttasvið Akraness	75%	^c Leik- og grunnsk.		
Fjölskyldusvið Borgarbyggðar	60%	Leik- og grunnsk.		
Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga			20%	^a Leik- og grunnsk.
Skóla- og tómstundasvið Ísafjarðarbæjar	100%	Leik- og grunnsk.		
Reykholahreppur			2 sinnum á ári	Leik- og grunnsk.
Vesturbyggð			3 sinnum á ári	Leik- og grunnsk.
Dalabyggð			2 sinnum á ári	Leik- og grunnsk.
Fræðsluskrifstofa Austur-Húnavetninga			20%	Leik- og grunnsk.
Fjölskylduþjónusta Skagfirðinga	80%	Leik- og grunnsk.		
Skólaskrifstofa Fjallabyggðar			4 x ári	^a Leik- og grunnsk.
Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar			60%	^a Leik- og grunnsk.
Fræðslu- og menningarsvið Norðurþings			2 sinnum í mán.	Leik- og grunnsk.
Fræðslu- og menningarsvið Dalvíkurbyggðar			1 sinnum í mán.	Leik- og grunnsk.
Skólaþjónusta Stóru-Tjarnaskóla			Tilv. f. Norðurþ.	Leik- og grunnsk.
Skólaskrifstofa Austurlands	40%	Leik- og grunnsk.		
Fræðslu- og félagsvið Hornafjarðar			4 sinnum á ári	Leik- og grunnskólar
Skólaskrifstofa Suðurlands	50%	Leik- og grunnsk.		
Grunnskóla- og menningardeild Árborgar			25%	Leik- og grunnsk.
Fjölskyldu- og fræðslusvið Vestmannaeyjab.			4 sinnum á ári	^a Leik- og grunnsk.
Fjölskyldu- og fræðslusvið Vestmannaeyjab.			Ráðgjöf 2 á ári	Fötluð börn
SKÓLAR UTAN SKÓLASKRIFSTOFA				
Grunnskóli Vestur Húnavetninga			Fræ. Aust. Hú.	Grunnskóli
Þelamerkurskóli			Tilvís frá	^d Grunnskóli
Hrafnagilsskóli			Fjölskyldudeild	^d Grunnskóli
Valsárskóli			Akureyrar	^d Grunnskóli
Grenivíkurskóli			4x á ári	Grunnskóli
Stóru-Vogaskóli			3 s til reynslu	Grunnskóli
Hjallastefnusk. á höfuðb. sv.og Reykjanesi			2 dagar í mánuði	Leik- og grunnsk.
Táknarfjarðarskóli			4 sinnum á ári	Leik- og grunnsk.

^aTalmeinafræðingar voru fastráðnir við 23 skóla í Reykjavík árið 2010

^aTalmeinafræðingar voru verktakar við 12 skóla í Reykjavík árið 2010

^cTveir talmeinafræðingar skipta með sér störfum fyrir sveitarfélagið.

^dÞrír talmeinafræðingar skipta með sér störfum fyrir sveitarfélagið.

Tafla 3. Yfirlit yfir starfshlutfall talmeinafræðinga sem starfa fyrir skólaskrifstofur og skóla utan skólaskrifstofa.

Hvað felst í þjónustu talmeinafræðinga?

Greining

Þegar barni eða ungmenni er vísað til talmeinafræðings er venjulega gerð greining á málþroska þess. Í greiningu felst að leggja fyrir tal- og/eða málþroskapróf, taka og greina málsýni eða gera óformlegar athuganir. Ekki eru til mörg málþroskapróf sem stöðluð hafa verið á íslenskum börnum og ætluð eru til notkunar af talmeinafræðingum. Aðallega styðjast talmeinafræðingar við prófin Orðaskil (Elín Þöll Þórðardóttir, 1998) fyrir 18-36

mánaða og TOLD P2 og I2 fyrir 4-13 ára (Einar Guðmundsson, Ingibjörg Símonardóttir, Sigurgrímur Skúlason og Sigríður Pétursdóttir, 1995). Einnig taka þeir málsýni (Elín Þöll Þórðardóttir, 1998; Elín Þöll Þórðardóttir og Weismer, 1998; Þóra Sæunn Úlfisdóttir og Jóhanna Einarsdóttir, 2010). Þá er tal barnsins tekið upp og skráð og metið út frá fjölmörgum þáttum s.s. orðaforða, málfræðinotkun, setningagerð, sögubýggingu o.fl. Vegna þess hve íslensk málþroskapróf eru fá, styðjast talmeinafræðingar einnig við þýðingu erlendra málþroskaprófa. Þau eru lögð fyrir til að fá hugmyndir um styrkleika og veikleika mismunandi málþátta þegar búin er til meðferðaráætlun. Hljóðamyndun er prófuð til að kanna færni barna við að mynda máhljóðin (framburður, tal). Nokkur próf eru í notkun meðal talmeinafræðinga t.d. Framburðarpróf Sigríðar Magnúsdóttur og Höskuldar Þráinssonar (Sigríður Magnúsdóttir og Höskuldur Þráinsson, 1981) og Máhljóðaskimun Þóru Másdóttur (Þóra Másdóttir, Tilraunaútgáfa). Í undirbúningi er útgáfa Málþroskaprófs HTÍ fyrir 2;0 til 3;6 ára. Hlutverk þess er að staðfesta hvort um málþroskafrávik er að ræða í kjölfar 2;6 árs skoðunar Ung- og smábarnaverndar heilsugæslunnar. Brýnt er að hanna málþroskapróf sem byggir á þekkingu á málþróun íslenskra barna. Æskilegt er að sama próf mæli samtímis marga þætti máls og tals til að hægt sé að gera samanburð á styrkleikum og veikleikum í málþroska barna og ungmenna (Hrafnhildur Ragnarsdóttir o.fl., 2009). Prófið þarf að vera tölfræðilega sterkt en gera verður ráð fyrir tíðum endurútgáfum til að hægt sé að bæta við það eftir því sem þekkingu á tal- og málþroska fleygir fram.

Meðferð

Í kjölfar greiningar er oft mælt með talþjálfun. Í meðferð talmeinafræðings felst að búa til áætlun um meðferð sem byggir á niðurstöðum prófana. Áætlunin tekur mið af þeim málþroskaþáttum sem prófunin skilgreindi sem fráviksþætti. Talmeinafræðingar byggja meðferð sína á skilgreindum markmiðum sem vinna þarf að. Þeir ákveða hvaða meðferð á að nota og byggja gjarnan ákvarðanir sínar á upplýsingum um raunprófaðar þjálfunaraðferðir (Dollaghan, 2007). Þeir velja aðferð sem hentar þroska og getu skjólstæðingsins. Með börnum á leikskólaaldri er framburður og/eða málþroski alltaf þjálfaður í gegn um leik. Með eldri börnum eru notuð spil og leikir en einnig skólamiðuð verkefni.

Ráðgjöf

Mjög algengt er að óskað sé eftir ráðgjöf frá talmeinafræðingum en ekki beinni íhlutun. Í ráðgjöf felst að fylgja eftir niðurstöðum greininga, búa til áætlun með skilgreindum markmiðum og gera tillögu að úrræðum sem aðrir geta farið eftir. Árangursríkast er gott sam-

starf við starfsmann skólans sem vinnur með barninu og að talmeinafræðingurinn fylgi málum eftir eins og kemur fram í reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga. Í teymisvinnu er gerð þjálfunaráætlun og skipulagt hverjir vinni að henni.

Samantekt

Niðurstöður úttektar á opinberum gögnum um skipulag og stöðu barna með tal og málþroskaröskun takmörkuðust við þær upplýsingar sem fengust. Kann að vera að úttektin endurspegli ekki fullkomlega stöðu mála því upplýsingar um málaflokkir voru dreifðar og í sumum tilvikum ekki til. Erfitt var t.d. nálgast upplýsingar um fjölda barna sem heyra undir málaflokkinn og þörfina fyrir þjónustu, hvað nákvæmlega margir talmeinafræðingar eru starfandi og hvar þeir starfa. Því miður var áætlun um rýnihópaviðtöl við t.d. við sérkennara skorin niður og því vantar þeirra sjónarmið í skýrsluna.

Börn með tal- og málþroskafrávik er stór og fjölbreyttur hópur. Innlendar jafnt og erlendar rannsóknir hafa sýnt að málþroski er nátengdur öðrum þroska og að málþroski á leikskóla-árunum sé jafnframt undirstaða lestrarnáms síðar og þar með velgengni í skóla og starfi. Erlendis hefur verið sýnt fram á að með snemmtækri íhlutun er oft hægt að fyrirbyggja eða stemma stigu við námserfiðleikum.

Á Íslandi fer skimun fyrir tal- og málþroskaerfiðleikum bæði fram innan heilbrigðis- og menntakerfisins. Efla þarf samvinnu milli þessara aðila og móta skýrar reglur um hver beri ábyrgð á hverju. Margar stofnanir heilbrigðis- og menntakerfisins sem og stofnanir á vegum ríkis og sveitarfélaga sinna nánari greiningum í kjölfar skimunar. Afar fáir talmeinafræðingar vinna á stofnunum á 2. þjónustustigi s.s. hjá Þroska- og hegðunarstöð, ráðgjafar- og greiningarteymi sveitarfélaga og barnadeild FSA. Flest bendir til þess að stór hluti tilvísana á þessar stofnanir sé vegna frávika í tali og máli og því vekur eftirtekt að fáir eða engir talmeinafræðingar eru þar starfandi. Móta þarf skýrar reglur um hlutverk hvorrar stofnunar og hvernig samvinnu á milli þeirra eigi að vera háttað.

Langur biðlisti er eftir talþjálfun hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum sem engan veginn anna eftirspurn. Mikilvægt er að þeir eigi þess kost að starfa í náinni samvinnu við aðra aðila sem þjónusta börnin og einnig að hægt sé að veita þjónustuna í nærumhverfi þeirra. Reglur Sjúkratrygginga Íslands um talþjálfun hafa hingað til haft of mikil áhrif á tilhögun þjónustunnar. Gera þarf breytingar á rammasamningi SÍ við talmeinafræðinga og móta reglurnar með hagsmuni barna og ungmenna í huga. Einnig er æskilegt að einfalda kerfið og skipuleggja þjónustuna þannig að alltaf fylgi ráðgjöf eða þjálfun í kjölfar greiningar. Loks er lykilatriði að efla fræðslu til þeirra sem eru daglega með börnunum,

þ.e. leikskólakennara, grunnskólakennara og foreldra, þannig að greiningin nýtist til að örva börnin og hámarka þroska þeirra.

Heyrnar- og talmeinastöð Íslands hefur víðtækar lagalegar skyldur við börn og fullorðna með talmein. Stofnunin hefur ekki fjárhagslegt bolmagn til að uppfylla viðmiðanir laganna nema að litlu leyti. Nauðsynlegt er að henni sé gert kleift að safna upplýsingum um börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskafrávik og fá yfirsýn yfir þennan hóp.

II. hluti. Könnun á mati fagfólks, foreldra og stjórnenda á stöðu og þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málproskafrávik

Aðferð

Hannaður var spurningalisti (sjá viðauka A) sem ætlað var að fá fram mat hagsmunaðila og fagfólks á „stöðu íslenskra barna og ungmenna með tal- og málþroskafrávik“ í samræmi við beiðni þingmannahóps til mennta- og menningarmálaráðherra (sjá fylgiskjal A). Við hönnun listans var spurningalisti Berkow skýrslunnar í Bretlandi (Berkow, 2008) einnig hafður til hliðsjónar. Í íslenska listanum eru alls 23 spurningar um atriði sem snerta málaflokkinn, sumar í nokkrum liðum. Af þeim eru 17 fjölvalsspurningar og sex opnar spurningar. Svarmöguleikar flestra fjölvalsspurninga eru á fimm punkta Likertkvarða sem hægt er að umbreyta í tölugildi t.d. frá *lélegt* (1) til *mjög gott* (5), *ófullnægjandi* (1) til *mjög gagnlegt* (5), o.s.frv. Auk spurninga sem kalla fram mat þátttakenda inniheldur listinn fjórar spurningar um bakgrunn þeirra. Fyrsti hluti listans (spurningar 1 til 8) er eingöngu ætlaður foreldrum og aðstandendum barna eða ungmenna með málþroskafrávik¹. Síðari hlutinn (spurningar 9 til 23) er einkum ætlaður fagfólki og stjórnendum en foreldrum og aðstandendum var frjálst að svara þeim spurningum einnig ef þeir vildu.

Þátttakendur

Alls tóku 1917 manns þátt í könnuninni, þar af 1695 konur (88,4%) og 178 karlar (9,4%) en 44 (2,3%) greindu ekki frá kyni. Um var að ræða foreldra og aðra aðstandendur barna með málþroskafrávik, fagfólk sem starfar með börnum með málþroskafrávik eða kemur að málefnum þeirra í starfi og fulltrúar og starfsmenn sveitarstjórna (sjá nánar um úrtakið í kafla um framkvæmd). Þátttakendur voru á aldrinum 19 til 68 ára ($M = 44$ ár).

Framkvæmd

Spurningalistinn var settur upp í forritinu *QuestionPro* og lagður fyrir þátttakendur á rafrænu formi. Listinn var sendur til fólks úr flestum þeim starfsstéttum sem koma á einhvern hátt að málefnum barna og ungmenna með málþroskafrávik í starfi sínu, þ.e.:

- Leik- og grunnskólakennara, sem fengu spurningalistann sendan í gegnum Kennara-samband Íslands (KÍ).
- Stjórnendum leik- og grunnskóla var sent bréf þar sem þeir voru beðnir um að hvetja starfsmenn sína að taka þátt og senda listann til annarra starfsmanna, einkum þeirra sem ekki væru í KÍ.
- Stjórnendur í framhaldsskólum fengu spurningalistann sendan og voru beðnir um að koma honum áfram til starfsmanna sem á einhvern hátt komu að eða þekktu til málefna

¹ Framvegis verður vísað til þessa hóps sem *foreldra*

barna og ungmenna með málþroskafrávik.

- Kynning á rannsókninni og tengill á spurningalistann var settur upp á heimasíðu Þroskaþjálfafélags Íslands og félagsmenn hvattir til að taka þátt.
- Listinn var sendur til félagsmanna í Félagi talkennara og talmeinafræðinga (FTT), talmeinafræðinga Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar, nema í talmeinafræði og nokkurra talkennara sem ekki eru félagsmenn í FTT.
- Auk þess var hann sendur til skólasálfræðinga, lækna og hjúkrunarfræðinga á heilsugæslustöðvum á höfuðborgarsvæðinu og hjúkrunarfræðinga á heilbrigðisstofnunum um allt land.
- Listinn var sendur til kjörinna fulltrúa í sveitarstjórnnum um land allt og starfsmanna sveitastjórna.
- Þá var listinn einnig sendur til foreldra og aðstandenda barna og ungmenna með málþroskafrávik. Allir foreldrar sem höfðu skráð sig hjá Talþjálfun Reykjavíkur síðastliðin þrjú ár fengu listann og talmeinafræðingar um allt land voru beðnir um að senda hann til foreldra sem þeir voru í samstarfi við.
- Loks var listinn sendur til félagsmanna í Málefli, hagsmunasamtaka í þágu barna og ungmenna með málþroskafrávik og einnig haft samband við stjórnir ýmissa hagsmunasamtaka sem sendu listann til sinna félagsmanna, meðal annars Málbjörg, Breið bros, Umsjónarfélag einhverfra og ADHD samtökin.

Þátttakendum var gerð grein fyrir því að þeim væri frjálst að neita þátttöku eða hætta hvenær sem væri; að könnunin væri nafnlaus og svör yrðu ekki rakin til einstakra þátttakenda. Þeim var einnig tjáð að ekki væri nauðsynlegt að svara öllum spurningum listans; þeim væri frjálst að sleppa spurningum sem þeir teldu sig ekki hafa þekkingu eða vilja til að svara. Gefnar voru tvær vikur til að svara listanum í nóvember 2011. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar sem gerði enga athugasemdir við framkvæmd hennar.

Úrvinnsla

Forritið SPSS var notað við greiningu fjölvalsspurninga og ATLAS.ti við greiningu opinna spurninga. Til að kanna mun eftir stöðu þátttakenda og búsetu/vinnustað (landshluta) var beitt einbreytu dreifigreining (*one-way anova*) og eftirá samanburði (*post hoc* prófum) til að kanna nánar mun á milli einstaka hópa ef tilefni var til. Ef dreifing hópanna var eins samkvæmt prófi Levenes (*Levene test of homogeneity of variance*) var aðferð Tukeys notuð en aðferð Tamhane ef dreifing hópanna var ólík.

Niðurstöður

Í undirköflum I., II. og III. hér fyrir neðan verða dregnar saman helstu niðurstöður úr könnuninni. Í I. hluta er að finna tölfræðilegar upplýsingar um úrtakið. Í II. hluta eru dregnar saman niðurstöður úr þeim hluta spurningalistans sem eingöngu var ætlaður foreldrum (spurningar 1 til 9) og í þeim þriðja verða dregnar saman helstu niðurstöður úr spurningum 9 til 23 sem allir þátttakendur áttu kost á að svara. Í viðauka B er að finna (fyrir hverja spurningu fyrir sig) niðurstöður tölfræðigreiningarinnar sem samantektirnar í niðurstöðuköflunum þremur eru byggðar á. Rétt er að taka fram að vegna þess hversu umfangsmikil svör við opnu spurningunum í könnuninni reyndust vera, og tímafrek í úrvinnslu, endurspegla samantektirnar í köflunum hér á eftir ekki nema að hluta allt það efni sem þar er að finna.

I. Upplýsingar um þátttakendur

Þátttakendur í könnuninni voru 1917, þar af voru 90% konur og 10% karlar. Svör um kyn vantaði hjá 44 (2,3%). Í könnuninni var upphaflega lagt upp með 13 hóp (sjá spurningalista í viðauka A), sem síðan var fækkað í þá sex sem gefur að líta í töflu 4. Þátttakendur í hagsmunasamtökum voru settir í hóp með foreldrum og aðstandendum barna og ungmenna með málþroskafrávik. Háskólakennarar, fræðimenn, heilbrigðisstarfsmenn og talmeinafræðingar voru sameinaðir í flokkinn sérfræðingar. Starfsmenn sveitarfélaga og kjörnir fulltrúar í sveitarstjórnnum voru sameinaðir í einn hóp. Nemar og „aðrir“ voru settir í viðeigandi hóp, til dæmis voru þroskaþjálfar sem merkt höfðu við hópinn *annað* settir í hóp með sérfræðingum, og talmeinafræðinemar voru settir í hóp með talmeinafræðingum, þ.e. sérfræðingum. Alls gáfu 1902 (99%) upplýsingar um stöðu sína. Í töflu 4 má sjá fjölda og hlutfall þátttakenda í hverjum hópnum sex.

Tafla 4. *Fjöldi þátttakenda eftir stöðu.*

Staða	Fjöldi	%
Foreldri / aðstandandi	429	22,6
Starfsmaður í leikskóla	517	27,2
Starfsmaður í grunnskóla	698	36,7
Starfsmaður í framhaldsskóla	22	1,2
Sérfræðingur	137	7,2
Starfsmaður sveitarfélaga / í sveitarstjórn	99	5,2

Leitast var við að ná til foreldra, fagfólks og stjórnenda alls staðar á landinu. Alls skráðu 1651 þátttakendur staðsetningu heimilis (foreldrar) eða vinnustaðar (fagfólk), eða 86%. Vegna fæðar þátttakenda voru Norðurland eystra og vestra sameinuð í einn hóp og

Vestfirðir og Vesturland í annan í greiningu niðurstaðna. Tafla 5 sýnir fjölda þátttakenda eftir landshlutum (n = 1651).

Tafla 5. *Fjöldi þátttakenda eftir landshlutum.*

Landshluti	Fjöldi	%
Austurland	74	4,5
Höfuðborgarsvæðið	939	56,8
Norðurland vestra og eystra	204	12,4
Reykjanes	123	7,4
Suðurland	164	9,9
Vesturland og Vestfirðir	147	8,9

II. Sýn foreldra á þjónustu við börn með málþroskafrávik

Fyrsti hluti könnunarinnar var einungis opinn fyrir þá sem skráðu sig sem foreldrar eða aðrir aðstandendur, en þeir voru alls 433 talsins. Hér á eftir verða dregnar saman helstu niðurstöður greiningar á svörum þessa hóps við spurningunum níu í I. hluta. Foreldrum var í sjálfsveld sett hvort og hversu mörgum spurningum þeir kusu að svara í seinni hluta könnunarinnar, en gerð verður grein fyrir þeim svörum ásamt niðurstöðum varðandi aðra hópa í kaflanum *Niðurstöður úr II hluta*. Alls svöruðu á bilinu 256 til 433 foreldrar spurningunum í fyrri hlutanum en 68 til 201 í þeim síðari.

Mat foreldra á þjónustu við börn með málþroskafrávik

Þjónusta við börn og ungmenni með málþroskafrávik er *takmörkuð* (30%) eða *léleg* að mati 41% foreldranna sem svöruðu spurningu þar að lútandi í könnuninni. Á hinn bóginn töldu 36% hana góða eða mjög góða. Foreldrar í Reykjanesi, Vesturlandi og Vestfjörðum og Suðurlandi voru ánægðastir með þá þjónustu sem þeim býðst og marktækt ánægðari en foreldrar á höfuðborgarsvæðinu. Slökust var þjónustan á Austurlandi að mati foreldra þar.

Að sögn rúmlega helmingss foreldra í öllum landshlutum höfðu upplýsingar um þjónustu og úrræði í boði fyrir börn þeirra verið *vandfundnar* (+ *ófinnanlegar* 3%). Þær upplýsingar sem þeir fengu höfðu hins vegar verið *gagnlegar* eða *mjög gagnlegar* (alls 60%) að mati foreldra, óháð landshlutum. Í spurningunni *Hjá hverjum fékkst þú upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði?* áttu foreldrar þess kost að merkja við fleiri en einn valkost. Langflestir höfðu fengið upplýsingar hjá leikskólakennurum (48%) eða af netinu (32%) en í þriðja sæti voru heilbrigðisstarfsmenn (26%).

Greining og meðferð

Börn 70% foreldranna höfðu fengið greiningu. Hlutfallið var mishátt eftir landshlutum. Hæst var það á höfuðborgarsvæðinu (74%) en lægst á Vestfjörðum og Vesturlandi (50%) og Norðurlandi (53%). Börnin voru á aldrinum eins til 18 ára þegar þau fengu greiningu. Langflest voru á bilinu þriggja til fimm ára, eða 48%, og meðalaldur var 4,2 ár. Fimmtungur var yngri en þriggja ára, 16% barnanna greindust fimm eða sex ára en rúm 17% höfðu fengið greiningu eftir sex ára aldur. Þegar nánar var spurt um greininguna kom í ljós að flest börn höfðu greinst með *framburðarvanda eingöngu* (27%), *málþroskaröskun* var næststærsti greiningarflokkurinn (23%) og þriðji stærsti var *einhverfa* eða *Asperger*, 21%. Rúmlega 7% *stömuðu* en færri voru með *klofna vör/góm*, *þroskahamlanir*, *ADHD*, *raddvandamál* eða „*annað*“.

Hlutföll greiningarflokkanna voru mjög mismunandi eftir landshlutum: Í Reykjavík voru flestir með greiningu um *framburðarvanda eingöngu* (31%), *einhverfu* (21%), *málþroskaröskun* (18%) og *stam* 9%, en á Suðurlandi var helmingur greindra barna með *málþroskaröskun* (50%), 17% með *framburðarvanda* og 13% með *einhverfu*. Á Norðurlandi og Reykjanesi hljóðuðu flestar greiningar uppá *einhverfu*, 36-40%, en 13-18% voru með *málþroskaraskanir* og 7-18% *framburðarvanda*.

Langflestum foreldrum hafði verið bent á meðferð hjá sérfræðingi í kjölfar greiningar (89%), þar af var 75% sérstaklega bent á meðferð hjá talmeinafræðingi. Á Reykjanesi hafði öllum verið vísað á talmeinafræðinga, 76% á höfuðborgarsvæðinu og 68% á Suðurlandi, en á Suðurlandi hafði 20% verið vísað til sérkennara². Þegar foreldrar voru spurðir í opinni spurningu hverju barnið þeirra hefði helst þurft á að halda svöruðu langflestir talþjálfun og nokkrir tóku fram að barnið þyrfti sérstaklega að vinna með orðaforða, framburð eða málskilning. Einnig var spurt hversu langan tíma hefði tekið að fá þjónustu. Tæpur helmingur (44%) beið innan við þrjá mánuði en 56% þurftu að bíða lengur, allt upp í 2-3 ár. Augljóst var að þeir sem bjuggu úti á landi áttu erfiðara með að fá þjónustu. Í svörum við spurningu um hversu mikla þjónustu barnið hefði fengið og í hve langan tíma kom fram að hvort tveggja var mjög mismunandi. Algengast var að börn fengju talþjálfun einu sinni í viku, en lengd meðferðar var mjög mismunandi, eða frá fjórum skiptum uppí tvö ár. Mánaðarleg þjálfun var líka algeng úrlausn sem í flestum tilfellum hafði orðið fyrir valinu til að koma til móts við fjárhagsaðstæður foreldra. Margir kvörtuðu undan því að þjálfun hafi verið hætt of snemma eða barn sett í hlé. Í kjölfarið hafi

² Ath: Mjög fáir foreldrar á Austurlandi svöruðu þessari spurningu (n=6) og aðeins 10 á Reykjanesi.

verið erfitt að komast að á nýjan leik og skort á frumkvæði talmeinafræðinga að því að kalla börnin inn aftur. Fram kom að foreldrum finnst viðmið um niðurgreiðslur ósanngjörn (t.d. þarf fimm ára barn að bera 18 hljóð rangt fram og 4 ára barn 24 til að eiga rétt á niðurgreiðslum á framburðarþjálfun frá ríkinu). Að þeirra mati ættu öll börn með framburðarvanda að eiga rétt á þjónustu frá talmeinafræðingi.

Þegar foreldrar voru spurðir hversu sáttir þeir væru við greininguna sem barnið þeirra fékk reyndust 80% sáttir við hana en 20% ósáttir. Ástæður óánægju tengdust m.a. kostnaði og endurgreiðsluréttindum. Sé barn t.d. greint með væg frávik í framburði eða málþroska, sem ekki falla ekki undir viðmið SÍ, leggst allur kostnaður á foreldrana.

Rúmlega helmingur var sáttur við þjónustuna sem þeir fengu en 44% voru ósáttir. Það sem olli óánægju var m.a. að staða barnsins hefði ekki verið könnuð nógu snemma; beðið hefði verið með greiningu þar til barnið var komið á eftir jafnöldrum sínum í málþroska; að barnið hafi ekki fengið talþjálfun í leikskólanum; að ekki hafi verið möguleiki á samstarfi talmeinafræðings og leikskólakennara innan rammisamnings SÍ og að erfitt hafi verið að komast að eftir þjálfunarfrí.

Þjónusta talmeinafræðinga

Alls höfðu 63% svarenda notið þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga en 37% höfðu ekki notið slíkrar þjónustu. Hlutföllin voru hæst á Austurlandi (78%), Norðurlandi (74%) og á höfuðborgarsvæðinu (66%) en lægst á Vesturlandi, Vestfjörðum (39%) og í Reykjanesi (43%).

Í opinni spurningu um hvernig þeim félli að sækja þjónustu talmeinafræðinga fyrir utan skólakerfið, tók helmingur foreldra fram að þeim þætti það slæmt en rúmlega 40% fannst það í lagi. Þeim síðarnefndu fannst kostur að geta valið á milli þess að fá þjónustuna í skólanum og hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingi, einkum þeim sem töldu skólakerfið ekki geta veitt nægilega þjónustu. Að margra mati var líka mikilvægt að geta sótt þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga í „erfiðari“ málum. Þeir neikvæðu tiltóku að kostnaður við að sækja þjónustu talmeinafræðinga væri alltof mikill (34%), bæði beinn kostnaður af talþjálfun sem legðist á foreldra og óbeinn kostnaður s.s. vinnutap og ferðakostnaður. Margir úr báðum hópum lýstu þeirri skoðun að eðlilegast væri að talmeinafræðingar kæmu á leik- og grunnskóla til að þjónusta börnin þar og leiðbeina starfsfólki. Menntakerfið ætti að bjóða upp á þessa þjónustu annað hvort hjá sérfræðiþjónustu leik- og grunnskóla eða í leik- og grunnskólum sjálfum. Mikilvægt væri fyrir foreldra að fá tækifæri til að fylgjast með þjálfuninni til að geta örvað málþroska barnsins heima.

Foreldrar barna utan höfuðborgarsvæðisins lýstu áhyggjum af því að þeir yrðu útundan í skipulagi þjónusta fyrir málhamlaða. Báðum hópum fannst nauðsynlegt að fjölga talmeinafræðingum til að þjónusta börn og ungmenni á aldrinum 2-18 ára.

Hvernig má bæta þjónustu fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik?

Að mati flestra foreldrar ætti þjónustan að vera án endurgjalds eða niðurgreidd af SÍ. Það sjónarmið kom fram hjá mörgum að þjónustan – bæði greining og meðferð – ætti að vera hluti af grunnþjónustu sveitarfélaga og vera í boði í leik- og grunnskólum. Greiningar beri að gera snemma og grípa strax í kjölfarið til viðeigandi úrræða (snemmtæk íhlutun).

Tryggja þurfi að upplýsingar um börn með tal- og/eða málþroskafrávik berist með þeim á milli leik- og grunnskóla. Styttu þurfi biðtíma eftir þjónustunni, bjóða hana allt skólaárið og auka möguleika á þéttari þjónustu. Brýnt sé að fjölga talmeinafræðingum til að tryggja viðunandi þjónustu og nauðsynlega eftirfylgni. Nokkrir höfðu orð á því að þjónusta vegna tal- og/eða málþroskafrávik ættu að vera sjálfsögð mannréttindi vegna þess hve mikilvægu hlutverki málið gegnir í lífi hvers einstaklings. Úrræðum fyrir eldri börn og ungmenni er ábótavant.

Að mati foreldra þarf að auka fræðslu til fagfólks og almennings. Lagt var til að upplýsingar um einkenni, greiningu, þjónustuvalkosti – og jafnvel gagnvirkir æfingaefni – verði gerðar aðgengilegar á netinu. Umsóknarferli þurfi að gera einfaldari og skilvirkari og öll eyðublöð sem tengist börnum og ungmennum með tal- og/eða málþroskafrávik ættu að vera á einum stað á netinu.

Foreldrum á landsbyggðinni var tíðrætt um að tryggja þurfi jafnræði meðal íbúa landsins í þessum málaflokki. Þjónusta fyrir málhömluð börn og ungmenni þurfi að vera til staðar í heimabyggð, t.d. að talmeinafræðingar starfi á vegum sveitarfélaganna.

II. Fagfólk, stjórnendur og foreldrar

Hér á eftir verða helstu niðurstöður greininga á spurningum 9 til 23 teknar saman fyrir heildarúrtakið. Þátttakendum er skipt í sex hópa eftir stöðu: *foreldra* (aðstandendur), *starfsmenn leikskóla*, *starfsmenn grunnskóla*, *starfsmenn framhaldsskóla*, *sérfræðinga* (talmeinafræðinga, sálfræðinga o.fl.) og *starfsmenn sveitarfélaga* (eða í sveitarstjórn). Þátttakendum er einnig skipt í sex hópa eftir landshlutum, þ.e. *höfuðborgarsvæðið*, *Reykjanes*, *Vesturland* og *Vestfirði*, *Norðurland*, *Austurland* og *Suðurland*.

Foreldrar, starfsmenn leikskóla og starfsmenn sveitarfélaga voru þeir hópar sem skáru sig helst úr með tölfræðilega marktækt mismunandi svör við flestum spurningum í

mati sínu. Foreldrar voru almennt neikvæðastir eða gagnrýnastir í garð þjónustu fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik en starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga jákvæðastir. Þessir hópar eru jafnframt fulltrúar fyrir þrjá lykilhópa: þá sem þjónustunnar njóta (foreldrar), fagmennina sem hana veita (kennara) og stjórnendur málaflokksins (starfsmenn sveitarfélaga). Athyglinni verður því sérstaklega beint að samanburði á niðurstöðum þessara þriggja hópa hér á eftir. Þegar niðurstöður voru skoðaðar útfrá búsetu þátttakenda (landshlutum) skáru höfuðborgarsvæðið og Austfirðir sig úr með marktækt lægri hlutföll og meðaltöl á mörgum spurningum en þátttakendur úr öðrum landshlutum. Eins og fram hefur komið er nánari upplýsingar um allar niðurstöður, þ.á.m. hlutfallstölur, meðaltöl og marktektarpróf fyrir alla hópa og landshluta að finna í viðauka B.

Áhersla sveitarfélagsins á málaflokkinn

Að mati flestra þátttakenda er áherslan á að mæta þörfum barna og ungmenna með málþroskafrávik *í meðallagi* í þeirra sveitarfélagi, eða 42%. Rúmlega 40% töldu áhersluna hins vegar vera *mjög mikla* eða *mikla* en 17% *litla* eða *enga*. Meðaltalið var marktækt lægra hjá þátttakendum á höfuðborgarsvæðinu og á Austfjörðum en í öðrum landshlutum. Mat foreldra var marktækt neikvæðara en allra annarra og mat leikskólastarfsmanna og sveitarstjórnarmanna jákvæðara en annarra hópa.

Þekking, færni og menntunarmöguleikar fagfólks

Þátttakendur voru beðnir um að meta hvort þekking leikskólakennara, grunnskólakennara, lækna og hjúkrunarfræðinga til að bera kennsl á börn með málþroskafrávik og vísa þeim áfram eða veita þeim viðeigandi aðstoð væri *mjög góð*, *góð*, *ásættanleg*, *takmörkuð* eða *léleg*. Langflestir töldu þekkingu leik- og grunnskólakennara á þessu sviði *mjög góða* eða *góða*, nánar tiltekið 77% leikskólakennara og ögn færri (68%) grunnskólakennara. Aðeins 8% - 12% töldu þekkingu þessara faghópa *takmarkaða* eða *lélega*. Rúmlega helmingur (57%) taldi þekkingu lækna og hjúkrunarfræðinga *mjög góða* eða *góða* en um 16% *takmarkaða* eða *lélega*. Marktækur munur var þó eftir búsetu á mati þátttakenda á þekkingu og færni allra faghópanna, sem var marktækt neikvæðara á höfuðborgarsvæðinu og á Austfjörðum en í öðrum landshlutum. Þegar spurt var um möguleika leik- og grunnskólakennara á fræðslu og endurmenntun um málþroska, frávik og málörvun reyndust tæp 40% þátttakenda telja hana *mjög góða* eða *góða*, en svipaður fjöldi (35%) taldi möguleikana þvert á móti vera *takmarkaða* eða *enga*. Aftur var munur bæði eftir stöðu og búsetu þátttakenda. Möguleikar kennara á höfuðborgarsvæðinu voru taldir marktækt síðri en kennara í

öðrum landshlutum og foreldrar skáru sig úr með neikvæðara mat á þekkingu fagfólks og menntunarmöguleikum en aðrir hópar. Leikskólakennarar töldu hins vegar möguleikana vera betri en aðrir.

Tilhögun þjónustu – greining, ráðgjöf og meðferð

Þátttakendur voru spurðir nokkurra spurninga um tilhögun þjónustu fyrir börn og ungmenntu með málþroskafrávik í þeirra sveitarfélagi. Að mati langflestra (73%) er *alltaf* eða *oft* boðið upp á greiningu á málþroskafrávikum í þeirra sveitarfélagi - aðeins 8% töldu hana *sjaldan* eða *aldrei* vera í boði. Meðferð og ráðgjöf vegna barna bæði á leik- og grunnskólaaldri virðist hins vegar minna iðkuð. Þó taldi rúmlega helmingur þátttakenda (57%) þjónustu talmeinafræðinga sem og þjónustu annarra sérfræðinga (60%) *alltaf* eða *oft* vera í boði fyrir leikskólabörn en örlítið færri töldu þessa þjónustu *alltaf* eða *oft* bjóðast börnum á grunnskólaaldri. Afar lítil þjónusta virðist í boði fyrir ungmenntu með málþroskafrávik eftir að skólaskyldu líkur, því 68% þátttakenda töldu slíka þjónustu *sjaldan* eða *aldrei* vera í boði og eingöngu 7% *alltaf* eða *oft*.

Flestir (76%) töldu að ákveðnu vinnuferli væri *alltaf* eða *oft* fylgt í leik- og grunnskólum og á heilsugæslustöðvum þegar grunur vaknar um að barn sé með málþroskafrávik, og 61% að ákveðinni stefnu í málefnum barna með málþroskafrávik sé *alltaf* eða *oft* fylgt. Í öllum þessum spurningum um framboð á þjónustu var þó kerfisbundinn munur bæði eftir landshlutum og stöðu. Tölur voru marktækt lægri á höfuðborgarsvæðinu en annars staðar á landinu. Langoftast voru Austfirðir einnig marktækt lægri og Suðurland í sumum tilfellum. Reykjanes fékk besta matið, en Norðurland, Vestfirðir og Vesturland voru oftast þarna á milli. Enn og aftur skáru foreldrar sig úr öðrum með langlægsta matið á þjónustunni í öllum spurningum, en mat leikskólastarfsfólks og starfsmanna sveitarfélaga var í flestum tilfellum jákvæðast.

Samvinna ríkis og sveitarfélaga

Samvinna milli fagfólks ríkis og sveitarfélaga er allgóð í þessum málaflokki að mati flestra, en 63% þátttakenda taldi það *alltaf* eða *oft* vinna saman að því að tryggja börnum og ungmenntu með málþroskafrávik nauðsynlega þjónustu. Aðeins 13,5% töldu slíka samvinnu *sjaldan* eða *aldrei* eiga sér stað. Niðurstöður gefa hins vegar til kynna að samvinna fagfólks sé ekki eins algeng á höfuðborgarsvæðinu og Austurlandi og annars staðar á landinu. Mikill munur var líka á afstöðu einstakra hópa. Leikskólastarfsmenn telja fagfólk almennt vinna meira saman en foreldrar og aðrar fagstéttir.

Spurt var í opnum spurningum hvert ætti að mati þátttakenda að vera hlutverk nokkurra helstu starfsstétta í þjónustu við börn með málþroskafrávik. Hlutverk leik- og grunnskólakennara er að flestra mati (77%) að fylgjast vel með þroska þessara barna eins og annarra og leggja fyrir þau skimunar- eða greiningartæki til að meta hvar þau eru á vegi stödd. Telji þeir þörf á, beri þeim að vísa börnum til talmeinafræðinga í frekari greiningu. Að mati rúmlega helming (56%) er hlutverk leik- og grunnskólakennarar að sinna kennslu eða meðferð barna með málþroskafrávik og þá gjarnan samkvæmt ráðgjöf frá talmeinafræðingum. Greining á tal- og/eða málþroskafrávikum er hlutverk talmeinafræðinga (68%). Rúmur helmingur taldi þá einnig eiga að annast ráðgjöf og 45% að sjá um meðferð og þjálfun. Þriðjungur þátttakenda taldi að hlutverk heilbrigðisstarfsmanna og sálfræðinga í þjónustu barna með málþroskafrávik fælist í greiningu og ráðgjöf en að mati fjórðungs þeirra væri hlutverk þeirra að skima fyrir málþroskafrávikum.

Hvað þarf að gera til að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik?

Svo til allir þátttakendur töldu mikilvægt að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik innan skólakerfisins. Flestir töldu *mjög* eða *nokkuð mikilvægt* að *auka þekkingu leik- og grunnskólakennara* (97%), *fjölga talmeinafræðingum* (91%) og *öðrum sérfræðingum* (86%), *auka áherslu á snemmtæka íhlutun* (98%) og *stuðla að auknum stöðugleika í starfsmannahaldi* (92%). Enginn munur var á afstöðu þátttakenda eftir landshlutum (nema hvað mikilvægara var að fjölga talmeinafræðingum að mati Reyknesinga og Austfirðinga) en leikskólakennurum fannst mikilvægara en öðrum að fjölga bæði talmeinafræðingum og öðrum sérfræðingum. Starfsfólk sveitarstjórna skar sig á hinn bóginn úr með marktækt lægra mat á mikilvægi slíkrar fjölgunar.

Fjármál, ábyrgð og stefnumótun í málefnum barna með málþroskafrávik

Hvernig er fjárveitingum skipt milli eftirtalinna valkosta: *Stuðnings við börn á leikskólaaldri*; *við 6-12 ára börn*; *við 13-18 ára unglunga*; *við börn og ungmenni með væg málþroskafrávik*; *við börn og ungmenni með alvarleg málþroskafrávik*; *til upplýsinga handa foreldrum*? Að mati þátttakenda er *stuðnings við börn og ungmenni með alvarleg málþroskafrávik* ($M = 3,9$) efst í forgangs röðinni, þvínæst *stuðningur við börn á leikskólaaldri* og *börn á aldrinum sex til 12 ára* ($M = 3,6$) en minnstu fjármagni telja þeir vera varið til *upplýsinga handa foreldrum* og *stuðnings við 13-18 ára unglunga* ($M = 3,3$). Aðspurð um hlutfallslega skiptingu fjármuna milli *greininga*, *meðferðar* og *fræðslu*, áætluðu þátttakendur að um 50% sé varið til *greininga*, 35% til *meðferða* og 15% til *fræðslu*.

Langflestir (80%) í öllum landshlutum lýstu sig því *mjög sammála* eða *sammála* að Sjúkratryggingum Íslands (SÍ) beri að greiða fyrir þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga innan leik- og grunnskóla. Mun færri (56%) telja að sveitarfélög eigi að greiða fyrir slíka þjónustu, en hlutfall þeirra er þó margtækt hærra á höfuðborgarsvæðinu en á landsbyggðinni. Í báðum tilfellum var mikill munur á afstöðu fólks eftir stöðu og meðaltöl foreldra voru langhæst.

Ábyrgð, skipulag og eftirlit með málaflokknum

Þegar kemur að mati á því hver ber ábyrgð á stefnumótun, framboði og mati á gæðum og árangri þjónustu við börn með málþroskafrávik skiptast hlutföllin hins vegar nokkuð jafnt á milli þeirra sem telja að sveitarfélögin ein beri ábyrgð og hinna sem telja að hún sé hjá ríki og sveitarfélögum í sameiningu. Að mati 48% þátttakenda er það þannig á ábyrgð sveitarfélaga að *tryggja nægilegt framboð á þjónustu* fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik en 43% telja það hins vegar á ábyrgð ríkis og sveitarfélaga í sameiningu. Helmingur svarenda telur að ríki og sveitarfélög eigi í sameiningu að bera ábyrgð á *stefnumótun* í málaflokknum en sveitarfélög eingöngu að mati 34%. Jafnmargir telja að sveitarfélög (34%) og að ríki og sveitarfélög í sameiningu (33%) eigi að sjá um að *meta gæði og* árangur þjónustunnar, en 15% þátttakenda telja það eiga að vera á ábyrgð foreldra.

Gögnum um þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik (fjöldi, aldur, greiningarniðurstöður, meðferð...) er *alltaf* eða *oft* haldið til haga að mati langflestira (84%). Foreldrar hafa þó langminnsta trú á að svo sé ($M=3,7$), en starfsmenn sveitarfélaga langmesta ($M=4,6$), og íbúar höfuðborgarsvæðisins hafa minni trú á að svo sé en landsbyggðarfólk. Rúmlega helmingur þátttakenda taldi (53%) að kerfisbundið mat væri *alltaf* eða *oft* lagt á árangur sérkennslu, talþjálfunar og annarrar þjónustu og svipað margir (58%) töldu matið *alltaf* eða *oft* vera nýtt til að tryggja framfarir barnanna og bæta þjónustuna. Aftur á móti töldu 22% slíkt mat *sjaldan* eða *aldrei* fara fram og 19% töldu það *sjaldan* eða *aldrei* notað til að bæta þjónustuna. Loks töldu tæplega 60% þátttakenda að *alltaf* eða *oft* væri fylgt ákveðnum viðmiðum við mat á framförum barnanna en 18% töldu það *sjaldan* eða *aldrei* gert. Lítill eða enginn munur var á mati þátttakenda á eftirfylgni og árangursmati þjónustu eftir búsetu, en mikill eftir stöðu. Leikskólakennarar ($M=3,8-3,9$) og sveitarstjórnarmenn ($M=3,7-3,9$) hafa marktækt oftar trú en foreldrar ($M=3,1-3,3$) á að árangur þjónustu við börn með málþroskafrávik sé kerfisbundið metinn samkvæmt ákveðnum viðmiðum ($M=3,9$ og $3,7$) og nýttur til að tryggja framfarir barnanna.

Eftirmáli

Við lestur niðurstaðna könnunarinnar er rétt að hafa í huga ýmsar takmarkanir sem eðli málsins samkvæmt voru á þessari rannsókn. Í fyrsta lagi var sú leið valin að fá fram mat bæði foreldra og sem flestra þeirra starfsstétta sem á einn eða annan hátt tengjast þjónustu við börn og ungmenni með málþroskaraskanir, allt frá kennurum til sveitarstjórnarmanna. Af því leiðir að þátttakendur höfðu misgóðar forsendur til að svara einstökum spurningum og því vandlega tekið fram í kynningu að hverjum og einum væri frjálst að sleppa þeim spurningum sem hann eða hún teldi sig ekki hafa þekkingu til að svara. Fjöldi þeirra sem svara hverri spurningu fyrir sig er þess vegna mismikill.

Annað atriði sem hafa þarf í huga er að töluverður munur var á stærð hópa, bæði eftir stöðu og landshlutum. Starfsmenn framhaldsskóla voru t.d. langfámennasti hópurinn (n=22) sem gæti í einhverjum tilvikum útskýrt að ekki kom fram marktækur munur milli svara þeirra og annarra hópa. Sama á við um landshlutana þar sem fæstir þátttakendur voru frá Austurlandi (n=74). Þá gerði aðeins hluti þátttakenda nógu nákvæma grein fyrir staðsetningu vinnustaðar eða búsetu til að hægt væri að greina svör þeirra nánar, t.d. eftir bæjarfélögum á höfuðborgarsvæðinu, sem hvert hefur sitt skipulag í þessum málaflokki.

Samkvæmt verkbeiðni er í þessari skýrslu gerð grein fyrir úttekt á stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun. Æskilegt hlýtur að teljast að nýta þau gögn sem urðu til í þessari úttekt enn betur, m.a. til að móta tillögur um úrræði til að bæta stöðu barna og ungmenna með málþroskafrávik á Íslandi.

Til umhugsunar

- Allir viðmælendur voru sammála um mikilvægi málaflokksins og jafnframt töldu yfir 90% þátt-takenda í könnuninni brýnt að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik innan skólakerfisins. Mikilvægustu liðirnir í því væru að auka þekkingu leik- og grunnskólakennara (97%) og fjölga talmeinafræðingum (91%) og öðrum sérfræðingum (86%); auka áherslu á fyrirbyggjandi starf og snemmtæka íhlutun (98%).
- Lagalega er réttur barna og ungmenna með málþroskafrávik tryggður en samkvæmt lögum og reglugerðum eiga þeir rétt á því að fá þjónustu bæði hjá sveitarfélögum og í heilbrigðiskerfinu.
- Málaflokkurinn heyrir undir tvö ráðuneyti og bæði undir ríki og sveitarfélög. Of margar stofnanir bera ábyrgð á þjónustu, eftirliti og stefnumótun. Móta þarf skýrari reglur um verkaskiptingu og samvinnu. Sérstaklega er mikilvægt að ákveða hver sér um fjármögnun og skiptingu kostnaðar.
- Kerfið annar ekki eftirspurn eftir þjónustu við börn og ungmenni við núverandi aðstæður. Langir biðlistar eru eftir greiningu og talþjálfun, t.d. bíða um 400 börn eftir þjónustu sjálf-stætt starfandi talmeinafræðinga á stærstu starfsstofunum.
- Foreldrar eru óánægðir með þjónustuna sem börnum þeirra býðst. Bið eftir talþjálfun er of löng og meðferðartímar of fáir að þeirra mati. Þeir kalla eftir meiri þjónustu talmeina-fræðinga, auknu samstarfi þeirra við skólana og þjónustu í nærumhverfi. Einnig kvarta þeir undan því að reglur Sjúkratrygginga Íslands um endurgreiðslu vegna talþjálfunar séu ósanngjarnar. Þeir telja að talþjálfun fyrir börn og ungmenni eigi að vera gjaldfrjáls.
- Upplýsingar um einkenni málþroskaraskana, úrræði og þjónustumöguleika þurfa að vera aðgengilegar almenningi á sama stað á netinu.
- Leik- og grunnskólakennarar eru allir af vilja gerðir að sinna börnum með málþroskafrávik en þurfa til þess meiri fræðslu og handleiðslu talmeinafræðinga. Þekking á málþroska og málþroskafrávikum er undirstaða árangurs.
- Allt bendir til þess málþroskafrávik séu vangreind hjá börnum á leikskólaaldri. Skilvirk skimun á málþroska og snemmtæk íhlutun í kjölfarið geta skipt sköpum fyrir barnið og jafnvel komið í veg fyrir námserfiðleika síðar. Samvinna foreldra og faghópa (leik- og grunnskólakennara, talmeinafræðinga, sálfræðinga og annarra) er nauðsynleg til að tryggja árangur. Öll börn, en alveg sérstaklega börn með málþroskafrávik, þurfa að alast upp í umhverfi þar sem málörvun er allsráðandi – bæði heima og í skóla.

- Upplýsingar um fjölda barna og ungmenna með málþroskafrávik þurfa að vera aðgengilegar. Sem stendur er hvorki haldið til haga upplýsingum um fjölda barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun á Íslandi, né heldur um þjónustuna sem þau fá. Samkvæmt lögum á það að vera hlutverk Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands.
- Ítrekað kom fram í þessari skýrslu að engin sérstök úrræði eru fyrir ungmenni með málþroskafrávik á Íslandi. Brýnt er að tryggja þeim möguleika á þjónustu eftir að skólagöngu lýkur.
- Tryggja þarf jafnan rétt allra landsmanna til þjónustu vegna málþroskafrávika.
- Æskilegt hlýtur að teljast að þau gögn sem urðu til í þessari úttekt verði nýtt enn betur, m.a. til að móta tillögur um úrræði til að bæta stöðu barna og ungmenna með málþroskafrávik á Íslandi.

Heimildir

- Aðalnámskrá grunnskóla. (2011). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið. Sótt 28.2.2012 af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar/nr/3953>
- Aðalnámskrá leikskóla. (2011). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið. Sótt 2.12.2011 af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar/nr/3952>
- Amalía Björnsdóttir, Ingibjörg Símonardóttir og Jóhanna Einarsdóttir. (2003). Þróun Hljóm-2 og tengsl þess við lestrarfærni og ýmsa félagslega þætti. *Uppeldi og menntun*, 12, 9-30.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. Sótt 2.3.2012 af <http://allpsych.com/disorders/dsm.html>
- Anna Björg Aradóttir, Geir Gunnlaugsson og Sesselja Guðmundsdóttir. (2010). *Ung- og smábarnavernd, leiðbeiningar um heilsuvernd barna 0-5 ára*. Landlæknisembættið og Heilsugæslan. Sótt 30.11.2011 af <http://www.landlaeknir.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=4138>
- Bercow, J. (2008). *A review of services for children and young people (0-19) with speech, language and communication needs* (Nr. DCSF-00632-2008). Nottingham: Department of Children School And Families. Sótt 9.11.2009 af <https://www.education.gov.uk/publications/standard/AbouttheDepartment/Page3/DCSF-00632-2008>
- Bishop. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), 217-221.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Simkin, Z. og Knox, E. (2009). Specific language impairment and school outcomes. I: Identifying and explaining variability at the end of compulsory education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 15-35 44, 44(1), 15-35. Sótt 1.3.2012 af <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/13682820801921601>
- Dollaghan, C. A. (2007). *The handbook for evidence-based practice in communication disorders*, Baltimore: Brookes
- Durkin, K., Simkin, Z., Knox, E. og Conti-Ramsden, G. (2009). Specific language impairment and school outcomes. II: Educational context, student satisfaction, and post compulsory progress. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44:1, 36-55, 44(1), 36-55. Sótt 1.3.2012 af <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/13682820801921510>

- Einar Guðmundsson, Ingibjörg Símonardóttir, Sigurgrímur Skúlason og Sigríður Pétursdóttir. (1995). *TOLD 2P málþroskapróf*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Einar Guðmundsson, Ingibjörg Símonardóttir, Sigurgrímur Skúlason og Sigríður Pétursdóttir. (1995). *TOLD 2I málþroskapróf*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Elín Þöll Þórðardóttir. (1998). *Orðaskil, málþroskapróf, leiðbeiningar og aldursviðmið*. Reykjavík: Framsaga.
- Elmar Þórðarsson, Friðrik Rúnar Guðmundsson og Ingibjörg Símonardóttir. (2012). *EFI-2 málþroskaskimun*. Akranes: Talþjálfun og ráðgjöf.
- Espenakk, U., Frost, J., Færevaa, M. K., Grove, H., Horn, E., Løge, I. K. o.fl. (2011). *TRAS: Observasjon av språk i daglig samspill*. Stavanger: Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning.
- Evald Sæmundsen, Ingibjörg Georgsdóttir, Brynja Jónsdóttir og Þóra Leósdóttir. (2006). *Forsendur tillagna að viðmiðunarstarfsreglum um greiningu og íhlutun vegna barna með sértækar málþroskaraskanir*. Óútgefið handrit. Sótt 18.1.2012 af <http://www.greining.is/media/frettir/Umfj%C3%B6llun%20um%20m%C3%A1llhamlanir.pdf>
- Hagstofa Íslands. (2011a). *Lifandi fæddir 2006-2010*. Sótt 29.12.2011 af <http://hagstofan.is/Hagtolar/Mannfjoldi/Faaddir-og-danir>
- Hagstofa Íslands. (2011b). *Talnaefni, skólamál, leikskólar*. Sótt 2.3.2012 af <http://hagstofan.is/Hagtolar/Skolamal/Leikskolar>
- Heyrnar- og talmeinaastöð Íslands. (2012). Sótt 22.2.2012 af <http://www.hti.is/>
- Hammer, C. S., Farkas, G. og Maczuga, S. (2010). The language and literacy development of Head Start children: A study using the family and child experiences survey database. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41(1), 70-83. af <http://lshss.asha.org/cgi/content/abstract/41/1/70>
- Hildur B. Svavarsdóttir, Sara Björg Ólafsdóttir og Hrunn Logadóttir. (2011). *Framkvæmd sérkennslu í almennum grunnskólum*. Menntasvið: Reykjavíkurborg. Sótt 6.12.2011 af http://www.reykjavik.is/Portaldatal/1/Resources/Skola_og_fristundasvid/skjol/Framkvmdsrkennslu2010.pdf
- Hoover, W. A. og Gough, P. B. (1990). The simple view of reading. *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 2, 127-160.

- Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (1998). Að læra þátíð sagna. Í Baldur Sigurðsson, Sigurður Konráðsson og Örnólfur Thorsson (Ritstj.), *Greinar af sama meiði, helgaðar Indriða Gíslasyni sjötugum*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir (2004). Málþroski barna við upphaf skólagöngu: Sögubýgging og samloðun í frásögnum 165 fimm ára barna – almenn einkenni og einstaklingsmunur. [Language proficiency and individual variation at the beginning of school. Story structure and cohesion in 165 five-year-olds' narratives]. *Uppeldi og menntun*, 13(2): 9-31
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (2012). Grunnur læsis er lagður á leikskólaárunum – hvert er hlutverk uppálenda? Ráðstefna á vegum Skóla- og frístundasviðs Reykjavíkurborgar og Háskóla Íslands v/Stakkahlíð, 4. febrúar 2012.
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (í vinnslu 2012). Málþroski, málvitund og hlustunarskilningur: Grundvöllur læsis er lagður á leikskólaárunum.
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir, Steinunn Gestsdóttir og Freyja Birgisdóttir. (2009). *Málþroski, sjálfsstjórn og læsi fjögra og sex ára íslenskra barna: Kynning á nýrri rannsókn og fyrstu niðurstöður*. Erindi var flutt á Rannsóknir í félagsvísindum X Reykjavík: Háskóli Íslands.
- International Classification of Diseases*. (2010). Sótt 2.12.2011 af <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F80-F89>
- Johnson, C. J., Beitchman, J. H. og Brownlie, E. B. (2010). Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: Family, educational, occupational, and quality of life Outcomes. *American Journal of Speech Language Pathology*, 19(1), 51-65. Sótt 1.2.2010 af <http://ajslp.asha.org/cgi/content/abstract/19/1/51>
- Jóhanna Einarsdóttir, Amalía Björnsdóttir og Ingibjörg Símonardóttir. (2004). Málþroskamælingar í leikskóla og forspárgildi þeirra um námsgengi í grunnskóla. *Uppeldi og menntun - Tímarit Kennaraháskóla Íslands*, 13, 67-91.
- Jóhanna Einarsdóttir, Ingibjörg Símonardóttir og Amalía Björnsdóttir. (2011). Langtímarannsókn á forspárgildi athugana á málþroska: Frá leikskóla til fullorðinsára. *Netla - Veftímarit um uppleldi og menntun Menntavísindasvið Háskóla Íslands*. Sótt 1.3.2012 af <http://netla.khi.is/greinar/2011/ryn/006.pdf>

- Jónsdóttir, S., Boumab, A., Sergeant, J. A. og Scherder, E. J. A. (2005). The impact of specific language impairment on working memory in children with ADHD combined subtype. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20, 443–456.
- Kolbrún Karlsdóttir. (2011). *Samanburður á eintyngdum og tvítyngdum börnum sem vísað er í athugun. Rannsókn meðal barna sem vísað var í athugun á Þroska- og hegðunarstöð*. (Óbirt meistaraþrófsritgerð). Háskóli Íslands. Sótt 25.1.2012 af <http://hdl.handle.net/1946/8609>
- Law, J., Rush, R., Schoon, I. og Parsons, S. (2009). Modeling developmental language difficulties from school entry into adulthood: Literacy, mental health, and employment outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(6), 1401-1416. Sótt 1.12.2009 af <http://jslhr.asha.org/cgi/content/abstract/52/6/1401>
- Leonard, L. B. (1998). *Children with specific language impairment*. London: The MIT Press.
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008. Sótt 24.11.2011 af <http://www.althingi.is/lagas/135b/2008091.html>
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007. Sótt 2.12.2011 af <http://www.althingi.is/dba-bin/prentaloguti.pl?lnr=2007040&utg=136a&pdf=PDF>
- Lög um Heyrnar- og talmeinaflokk nr. 42/2007. Sótt 30.11.2011 af <http://www.althingi.is/altext/stjt/2007.042.html>
- Lög um leikskóla nr. 90/2008. Sótt 30.08.2011 af <http://www.althingi.is/lagas/135b/2008090.html>
- Lög um réttindi sjúklunga nr. 74/1997. Sótt 30.11.2011 af <http://www.althingi.is/lagas/139b/1997074.html>
- Lög um sjúkratryggingar nr. 112/2008. Sótt 30.11.2011 af <http://www.althingi.is/altext/stjt/2008.112.html>
- McGregor, K. K., Newman, R. M., Reilly, R. M. og Capone, N. C. (2002). Semantic representation and naming in children with specific language impairment. *Journal of Speech Language, and Hearing Research*, 45(5), 998-1014. Sótt 1.9.2009 af <http://jslhr.asha.org/cgi/content/abstract/45/5/998>
- Paul, R. (2001). *Language disorders from infancy through adolescence* (2. útgáfa). St. Louis, USA: Mosby-Year-Book,.

- Ragnarsdóttir, H. (2011). Language development and emotion understanding in early childhood: A longitudinal study of Icelandic children. Paper presentation at the European Conference on Developmental Psychology. August, Bergen, Norway.
http://www.ecdp2011.com/sitefiles/13/bilder/Kongress2011/ECDP/Prog/Final_program_per1508.pdf
- Rammasamningur Sjúkratrygginga Íslands við talmeinafræðinga. (2011). Sótt 30.11.2011 af <http://www.sjukra.is/media/samningar/Rammasamningur-milli-SI-og-talmeinafraedinga.pdf>
- Reglugerð um eftirlit landlæknis með rekstri heilbrigðisþjónustu og faglegar lágmarkskröfur nr. 786/2007. Sótt 1.3.2012 af <http://www.reglugerd.is/interpro/dkm/WebGuard.nsf/key2/786-2007>
- Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010. Sótt 30.8.2011 af <http://stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=5ed99731-e461-4a74-b88c-c4b10fae3474>
- Reglugerð um réttindi og skyldur talmeinafræðinga nr. 618 /1987. Sótt 2.12.2011 af <http://www.velferdarraduneyti.is/hbr/log-og-reglugerdir/reglugerdir/nr/30039>
- Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum nr. 584/2010. Sótt 30.08.2011 af <http://stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=49e415e2-dca6-4822-9b99-b2b6d1c326f4>
- Rice, M., Wexler, K. og Hershberger, S. (1998). Tense over oime: The longitudinal course of tense acquisition in children with specific language impairment. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 41(6), 1412-1431.
- Shriberg, L. D., Tomblin, J. B. og McSweeney, J. L. (1999). Prevalence of speech delay in 6-year-old children and comorbidity with language impairment. *J Speech Lang Hear Res*, 42, 1461-1481.
- Sigríður Magnúsdóttir og Höskuldur Þráinsson. (1981). *Framburðapróf Sigríðar Magnúsdóttur og Höskuldar Þráinssonar*. Reykjavík: Heyrnar- og talmeinastöð Íslands.
- Steinunn Gestsdóttir, Freyja Birgisdóttir og Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (2010, október). *Sjálfstjórn: Forsenda farsællar skólagöngu leik- og grunnskólabarna*. Erindi á Menntakviku, ráðstefnu Menntavísindasviðs HÍ. Reykjavík, Ísland.
- Steinunn Torfadóttir, Helga Sigurmundsdóttir, Bjartey Sigurðardóttir og Ásthildur Bj. Snorradóttir. (2010). Leið til læsis: Stuðningskerfi í lestrarkennslu. *Ráðstefnurit Netlu - Menntakvika 2010*. Sótt 6.6.2011 af <http://netla.khi.is/menntakvika2010/alm/028.pdf>

- Thordardottir, E. Þ. og Weismer, S. E. (1998). Mean length of utterance and other language sample measures in early Icelandic. *First Language*, 18, 1-32.
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E. og O'Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 40, 1245-1260.
- Vaughn, S., Bos, C. S. og Schumm, J. S. (2011). *Teaching students who are exceptional, diverse, and at risk in the general education classroom* (5. útgáfa). Upper Saddle River: Pearson.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*,. Sótt 10.7.2011 af <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Þóra Másdóttir. (2004). Flokkun framburðar- og hljóðkerfisfrávika. *Talfræðingurinn*, 18(1), 24-26.
- Þóra Másdóttir. (2012). *Málhljóðaskimun Þóru Másdóttur*. (Óútgefin málhljóðaskimun) Reykjavík: Heyrnar- og talmeinastöð.
- Þóra Sæunn Úlfadóttir og Jóhanna Einarsdóttir. (2010). *Handbók um söfnun málsýna íslenskra barna – Gagnabanki*. Sótt 5.12.2010 af <http://vefir.hi.is/malthroski/>

Viðaukar og fylgiskjöl

Viðauki A - Spurningalistinn

Úttekt á málefnum barna og ungmenna með tal- og málþroskafrávik.

Í könnuninni eru 23 spurningar. Spurningar 1-8 eru ætlaðar foreldrum/aðstandendum barna með málþroskafrávik. Þeim er jafnframt frjálst að svara öðrum spurningum listans. Spurningar 9-23 eru sérstaklega ætlaðar fagfólki og stjórnendum sem koma að þessum málaflokki. Það tekur um 20 mínútur að svara öllum spurningunum í könnuninni.

Hægt er að vista listann í miðjum klíðum og ljúka við hann síðar. Ekki er nauðsynlegt að svara öllum spurningum. Athugið að þegar spurningu hefur verið svarað og farið er í næstu spurningu er ekki hægt að fara til baka í fyrri spurningar. Svörin eru ekki persónugreinanleg - ekki verður hægt að rekja þau til einstakra þátttakenda.

Til einföldunar er hér talað um börn með málþroskafrávik. Með því er vísað til þessara frávika í víðum skilningi og átt við börn og ungmenni sem eiga í erfiðleikum með framburð, stam eða rödd; börn sem eru sein til máls, með fátæklegan orðaforða og/eða slakan málskilning. Einnig er vísað til barna á skólaaldri með málþroskafrávik sem hafa áhrif á gengi í lestrarnámi (umskráningu og/eða lesskilning), stafsetningu og textagerð. Loks nær skilgreiningin til barna og ungmenna sem þurfa óhefðbundnar tjáskiptaleiðir, eru á einhverfurófi eða með þroskaskerðingu.

Rafrænn aðgangur að spurninglistanum verður opinn til og með: 22.11.2011.

Að rannsókninni standa Dr. Hrafnhildur Ragnarsdóttir, prófessor; Dr. Jóhanna Einarsdóttir, lektor; Þóra Sæunn Úlfisdóttir, talmeinafræðingur og Marta Gall Jørgensen, sálfræðingur.

Ef þú hefur einhverjar fyrirspurnir eða ábendingar varðandi könnunina, sendu þá línu á netfangið mal-lestur@hi.is.

Bakgrunnsupplýsingar

Vinsamlega merktu við þann reit sem á best við um þig og bættu við nánari upplýsingum eftir því sem við á í kassann neðst:

- | | |
|---|---|
| 1. Foreldri / aðstandandi | 8. Sérfræðingur (Sálfræðingur og aðrir ráðgefandi sérfræðingar) |
| 2. Í hagsmunasamtökum (Skráðu heiti samtakanna) | 9. Heilbrigðisstarfsmaður |
| 3. Nemi (Skráðu í hvaða námi) | 10. Talmeinafræðingur |
| 4. Starfsmaður í leikskóla (Allt faglært og ófaglært starfsfólk) | 11. Starfsmaður sveitarfélaga (Námar um starfssvið þitt) |
| 5. Starfsmaður í grunnskóla (Allt faglært og ófaglært starfsfólk) | 12. Í sveitarstjórn (Námar um starfssvið þitt) |
| 6. Starfsmaður í framhaldsskóla (Allt faglært og ófaglært starfsfólk) | 13. Annað (Hvað?) |
| 7. Háskólakennari / fræðimaður | |

Staðsetning heimilis (foreldrar) eða vinnustaðar (fagfólk):

- | | | |
|----------------------|----------------------|---------------|
| 1. Austurland | 4. Norðurland vestra | 7. Vestfirðir |
| 2. Höfuðborgarsvæðið | 5. Reykjanes | 8. Vesturland |
| 3. Norðurland eystra | 6. Suðurland | |

Kyn: 1. Karl - 2. kona

Aldur (í árum) _____

Foreldrar og aðstandendur (spurningar 1-8)

1. Samkvæmt minni reynslu er þjónusta við börn og ungmenni með málþroskafrávik almennt:

1. Léleg
2. Takmörkuð
3. Ásættanleg
4. Góð
5. Mjög góð

2. Upplýsingarnar sem ég þurfti til að finna út hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir barnið mitt voru:

1. Ófinnanlegar
2. Vandfundnar
3. Auðfundnar

3. Þessar upplýsingar reyndust vera:

1. Ófullnægjandi
2. Takmarkaðar
3. Ásættanlegar
4. Gagnlegar
5. Mjög gagnlegar

4. Hjá hverjum fékkst þú upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði?

1. Heilbrigðisstarfsfólki
2. Starfsfólki leikskóla
3. Starfsfólki grunnskóla
4. Ættingjum eða vinum
5. Á netinu
6. Hjá öðrum

5. Barnið mitt hefur fengið greiningu um málþroskafrávik:

1. Já
2. Nei (farið í spr. 6)

5 a. Hvað var barnið gamalt þegar það fékk greininguna? (Aldur í árum) _____

5 b. Nánar um greininguna?

- | | |
|-----------------------------|--|
| 1. Málþroskaröskun | 6. Einhverfa, ódæmigerð einhverfa eða Asperger |
| 2. Raddvandamál | 7. ADHD |
| 3. Klofin vör / gómur | 8. Þroskahamlanir |
| 4. Framburðarvandi eingöngu | 9. Annað, hvað? |
| 5. Stam | |

5 c. Var bent sérstaklega á meðferð hjá sérfræðingi vegna málþroskafrávikanna í greiningarskýrslunni eða á skilafundi í kjölfar greiningar?

- | | |
|---------------------|---------------------|
| 1. Talmeinafræðingi | 4. Öðrum (hverjum?) |
| 2. Sálfræðingi | 5. Nei |
| 3. Sérkennara | |

6. Lýstu reynslu þinni af þeirri þjónustu sem í boði er/var fyrir barnið þitt. Td.

- Á hverju þurfti barnið mest að halda?; Hvaða þjónustu fékk það og hversu langan tíma tók að fá hana?; Hversu mikla þjónustu fékk barnið þitt og í hve langan tíma?; Fékkstu niðurstöður greiningar í rituðu formi?; Ertu sátt/ur við málþroskagreininguna sem barnið þitt fékk og þjónustuna sem veitt var í kjölfarið?

7. Hefur þú eða barn þitt notið þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga?

1. Já
2. Nei (farið í spr. 8)

7 a. Hvað finnst þér um að sækja þá þjónustu fyrir utan skólakerfið?

8. Hvernig telur þú sem foreldri að bæta mætti þá þjónustu sem er í boði fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik?

Fagfólk og stjórnendur (spurningar 9-23)

Spurningarnar hér á eftir eru um skipulag, ábyrgð, skiptingu fjármagns og gæðaviðmið í þjónustu við börn með málþroskafrávik.

9. Í mínu sveitarfélagi er áhersla á að mæta þörfum barna og ungmenna með málþroskafrávik:

1. Engin – 2. Lítil – 3. Í meðallagi – 4. Mikil – 5. Mjög mikil

10. Hvert er þitt mat á þekkingu eftirtalinna faghópa til að bera kennsl á börn með málþroskafrávik og vísa þeim áfram eða veita þeim viðeigandi aðstoð?

	Mjög góð	Góð	Ásættanleg	Takmörkuð	Léleg
10a. Þekking leikskólakennara á þessu sviði er:	5	4	3	2	1
10b. Þekking grunnskólakennara er:	5	4	3	2	1
10c. Þekking lækna er:	5	4	3	2	1
10d. Þekking hjúkrunarfræðinga er:	5	4	3	2	1

11. Möguleikar leik- og grunnskólakennara á fræðslu og endurmenntun um málþroska, frávik og málörvun eru:

1. Engir – 2. Takmarkaðir – 3. Ásættanlegir – 4. Góðir – 5. Mjög góðir

12. Hvernig er þjónustu fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik háttað í þínu sveitarfélagi?

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei
12a. Er boðið upp á greiningu á málþroskafrávikum?	5	4	3	2	1
12b. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf talmeinafræðinga vegna barna á leikskólaaldri?	5	4	3	2	1
12c. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf annarra sérfræðinga vegna barna á leikskólaaldri?	5	4	3	2	1
12d. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf talmeinafræðinga vegna barna á grunnskólaaldri?	5	4	3	2	1
12e. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf annarra sérfræðinga vegna barna á grunnskólaaldri?	5	4	3	2	1
12f. Er boðið upp á þjónustu fyrir ungmenni með málþroskafrávik eftir að skólaskyldu lýkur?	5	4	3	2	1
12g. Er fylgt ákveðnu vinnuferli í leik- og grunnskólum eða á heilsugæslustöðvum þegar grunur vaknar um að barn sé með málþroskafrávik?	5	4	3	2	1
12h. Er fylgt ákveðinni stefnu í málefnum barna með málþroskafrávik?	5	4	3	2	1

13. Fagfólk ríkis og sveitarfélaga vinnur saman að því að tryggja börnum og ungmennum með málþroskafrávik nauðsynlega þjónustu. (Fagfólk ríkis eru t.d. hjúkrunarfræðingar og sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar. Fagfólk sveitarfélaga eru t.d. kennarar á öllum skólastigum, sálfræðingar, þroskaþjálfar, talmeinafræðingar og aðrir sem vinna í skólum).

1. Aldrei – 2. Sjaldan – 3. Stundum – 4. Oft – 5. Alltaf

14. Hvert er að þínu mati hlutverk ólíkra faghópa þegar kemur að þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik? (Skimun, greining, meðferð/kennsla, ráðgjöf).

- a) Hvert er hlutverk: a) starfsfólks leik- og grunnskóla?, b) talmeinafræðinga og c) lækna, hjúkrunarfræðinga og sálfræðinga?

15. Hvað er mikilvægt að gera til að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik innan skólakerfisins?

	Mjög mikilvægt	Nokkuð mikilvægt	Hvorki né mikilvægt	Lítið mikilvægt	Alls ekki mikilvægt
15a. Auka þekkingu leik- og grunnskólakennara á málþroska og málþroskafrávikum	5	4	3	2	1
15b. Fjölga talmeinafræðingum	5	4	3	2	1
15c. Fjölga öðrum sérfræðingum sem sinna börnum með málþroskafrávik	5	4	3	2	1
15d. Auka áherslu á snemmtæka íhlutun	5	4	3	2	1
15e. Stuðla að auknum stöðugleika í starfsmannahaldi	5	4	3	2	1

16. Í mínu sveitarfélagi er fjárveitingum aðallega varið til:

Raðaðu í númeraröð eftir mikilvægi, frá 1 (minnst vægi) til 6 (mest vægi)

- Stuðnings við börn á leikskólaaldri
- Stuðnings við 6-12 ára börn
- Stuðnings við 13-18 ára unglinga
- Stuðnings við börn og ungmenni með væg málþroskafrávik
- Stuðnings við börn og ungmenni með alvarleg málþroskafrávik
- Upplýsinga handa foreldrum

17. Hvernig skiptist fjármagn hlutfallslega milli eftirfarandi þátta í þínu sveitarfélagi?

(Áætlaðu hlutfall heildarfjármagns skiptu 100 stigum á a, b og c).

- a) Greininga; b) Meðferða; c) Fræðslu um málþroska og málþroskafrávik til almenns starfsfólks í skólum, foreldra o.fl.

18. Liggur ljóst fyrir hver ber ábyrgð á hverju í málefnum barna með málþroskafrávik:

	Ríki	Sveitarfélag	Ríki og sveitarfélög	Foreldrar	Aðrir (hverjir?)
18a. Hver tryggir að nægilegt framboð sé á þjónustu í þessum málaflokkum?	1	2	3	4	5
18b. Hver ber ábyrgð á stefnumótun í málaflokknum?	1	2	3	4	5
18c. Hver sér um að meta gæði og árangur þjónustunnar?	1	2	3	4	5
18d. Hvernig ætti samvinnu meðal sveitarfélaga annars vegar og ríkis og sveitarfélaga hins vegar að vera háttað í þessum málaflokkum?					

19 a. Sjúkratryggingar Íslands eiga að greiða fyrir meðferð/kennslu og ráðgjöf sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga innan leik- og grunnskóla?

1. MJÖG ósammála – 2. Ósammála – 3. Hlutlaus – 4. Sammála – 5. MJÖG sammála

19 b. Sveitarfélög eiga að greiða fyrir meðferð/kennslu og ráðgjöf sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga innan leik- og grunnskóla?

1. MJÖG ósammála – 2. Ósammála – 3. Hlutlaus – 4. Sammála – 5. MJÖG sammála

20. Gögnum um þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik er haldið til haga í mínu sveitarfélagi (fjöldi barna, aldur, greiningarniðurstöður og árangur meðferðar):

1. Aldrei – 2. Sjaldan – 3. Stundum – 4. Oft – 5. Alltaf

21. Við eftirfylgni og mat á árangri þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik:

	Alltaf	Oft	Stundum	Sjaldan	Aldrei
21a. Er kerfisbundið lagt mat á árangur þjónustunnar, t.d. sérkennslu og talþjálfun	5	4	3	2	1
21b. Er það mat nýtt til að tryggja framfarir barnanna og bæta þjónustuna	5	4	3	2	1
21c. Er fylgt ákveðnum viðmiðum við mat á framförum barnanna	5	4	3	2	1

22. Hvað gætu kjörnir fulltrúar (í sveitarstjórnunum og á Alþingi) gert til að styrkja þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik? T.d.

- Þarf að breyta skipulagi þjónustunnar og hvernig hún er veitt? - Þarf að breyta því hver veitir þjónustuna? - Þarf að breyta forgangsreðun? - Hvaða þættir mundu að þínu mati vega þyngst til að ná fram breytingum til batnaðar?

23. Hvaða skref væri að þínu mati mikilvægt að stíga til að auka gæði þjónustunnar? T.d.

- Hvaða lágmarks viðmið um gæði þarf þjónustan að uppfylla (nefndu dæmi)? - Hvaða hlutverki eiga ráðuneyti og embættismenn eða eftirlitsaðilar að gegna? - Hvaða úrbótum þyrfti sveitarfélagið að hrinda í framkvæmd? - Hvaða úrbótum ætti ríkið að beita sér fyrir?

Hefur þú fleiri ábendingar eða athugasemdir sem þú vilt koma á framfæri?

Kærar þakkir fyrir að svara spurningalistanum og deila með okkur reynslu þinni og skoðunum.

Niðurstöður könnunarinnar verða aðgengilegar á heimasíðum Mennta- og menningarmálaráðuneytisins og Rannsóknarstofu um þroska, mál og læsi að greiningu lokinni.

Ef þú veist um einhvern sem þú telur mikilvægt að svari könnunni vegna þekkingar hans eða hennar á málefninu (t.d. máki, ættingjar eða samtarfsfólk), vinsamlega sendu þeim slóðina hér að neðan.

<http://mal-lestur.questionpro.com>

Viðauki B – Tölfræðilegar niðurstöður

Í hluta I. og hluta II. hér fyrir neðan er að finna niðurstöður tölfræðigreiningar fyrir hverja fjölvalsspurningu fyrir sig. Fyrst er birt dreifing svara fyrir heildarúrtakið og síðan töflur sem sýna dreifingu eftir stöðu þátttakenda annars vegar og dreifingu eftir landshlutum hins vegar. Öllum valmöguleikum voru gefin tölugildi, t.d. frá 5 (mjög góð) til 1 (léleg). Til að kanna hvort marktækur munur væri á svörum eftir stöðu þátttakenda eða búsetu/landshluta var beitt einbreytu dreifigreiningu (*one-way anova*). Ef niðurstöður hennar bentu til þess að marktækur munur væri á hópum eða landshlutum var beitt eftirá samanburði (*post hoc* próf) til að kanna á milli hvaða hópa/landshluta væri marktækur munur. Væri dreifing allra hópanna eins samkvæmt prófi Levenes (*Levene test of homogeneity of variance*) var aðferð Tukeys notuð en aðferð Tamhane ef dreifing hópanna var ólík. Niðurstöður dreifigreiningar og eftirá samanburðar er að finna fyrir neðan meðaltalstöflurnar.

I. hluti. Foreldrar og aðstandendur

Spurning 1. Samkvæmt minni reynslu er þjónusta við börn og ungmenni með málþroskafrávik almennt:

☐ Mjög góð (5) ☐ Góð (4) ☐ Ásættanleg (3) ☐ Takmörkuð (2) ☐ Léleg (1)

9%	27%	23%	30%	11%
----	-----	-----	-----	-----

N = 433, meðaltal = 2,9 og staðalfrávik = 1,2.

Tafla 6. Spurning 1. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	269	2,8	1,1
Reykjanes	19	3,5	1,0
Vesturland og Vestfirðir	27	3,5	1,2
Norðurland	31	3,0	1,0
Austurland	15	2,3	1,2
Suðurland	39	3,5	1,2

$F(5,394) = 6,00, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Vesturland og Vestfirðir og Suðurland.
- Austurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Suðurland.

Spurning 2. Upplýsingarnar sem ég þurfti til að finna út hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir barnið mitt voru:

☐ Auðfundnar (3) ☐ Vandfundnar (2) ☐ Ófinnanlegar (1)

46%	51%	3%
-----	-----	----

N = 407, meðaltal = 2,4 og staðalfrávik = 0,5.

Tafla 7. Spurning 2. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	257	2,4	0,5
Reykjanes	18	2,4	0,6
Vesturland og Vestfirðir	26	2,5	0,6
Norðurland	29	2,6	0,5
Austurland	11	2,3	0,5
Suðurland	36	2,4	0,6

$F(5,371) = 0,96, p > 0,05$.

Spurning 3. Þessar upplýsingar reyndust vera:

□ Mjög gagnlegar (5) □ Gagnlegar (4) □ Ásættanlegar (3) ■ Takmarkaðar (2) ■ Ófullnægjandi (1)

17%	43%	22%	14%	4%
-----	-----	-----	-----	----

N = 388, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,1.

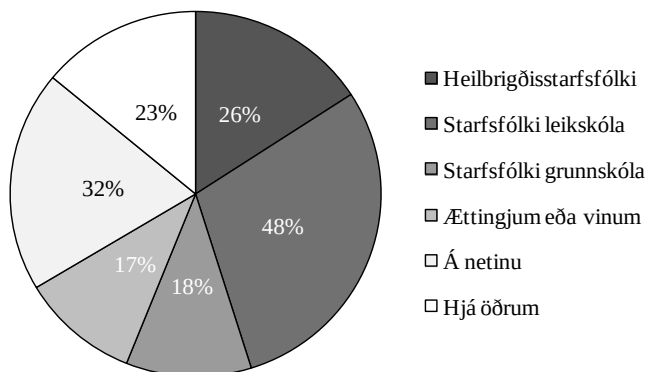
Tafla 8. Spurning 3. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	245	3,5	1,1
Reykjanes	16	3,5	1,1
Vesturland og Vestfirðir	25	3,7	0,9
Norðurland	28	3,6	1,0
Austurland	9	3,8	1,0
Suðurland	35	3,8	0,9

$F(5,352) = 0,61, p > 0,05$.

Spurning 4. Hjá hverjum fékkst þú upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði?

Mynd 3. Spurning 4. Hlutföll svara.

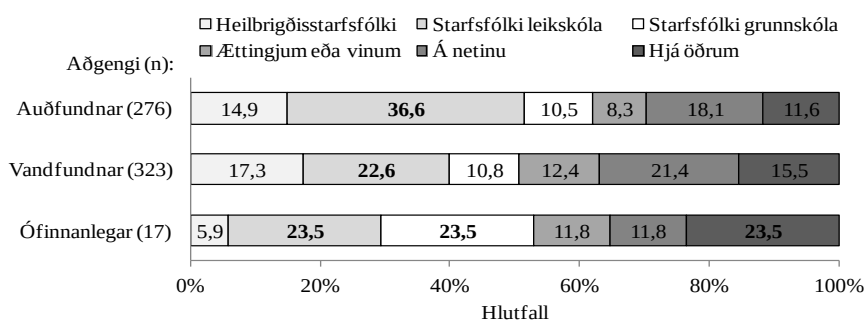


Athugasemd: Samanlagt hlutfall er yfir 100% því þátttakendur gátu merkt við fleiri en einn valmöguleika.

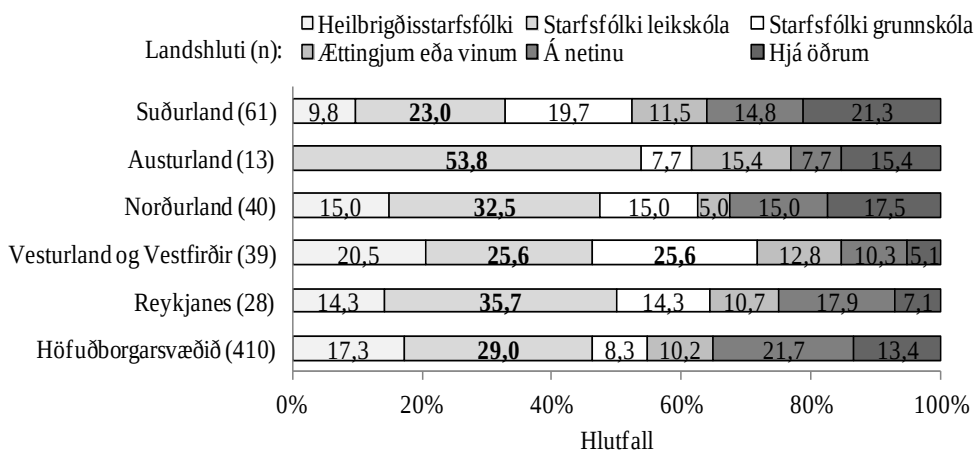
N = 385.

228 þátttakendur merktu við einn valmöguleika, 95 merktu við tvo, 59 merktu við þrjá eða fjóra og 3 merktu við fimm eða sex valmöguleika.

Mynd 4. Spurning 4. Hlutföll svara eftir því hvernig foreldrum gekk að afla upplýsinga.



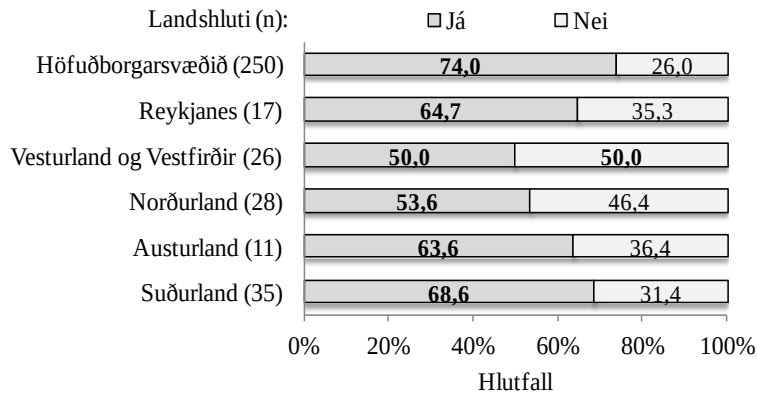
Mynd 5. Spurning 4. Hlutföll svara eftir landshlutum.



Spurning 5. Barnið mitt hefur fengið greiningu um málþroskafrávik:

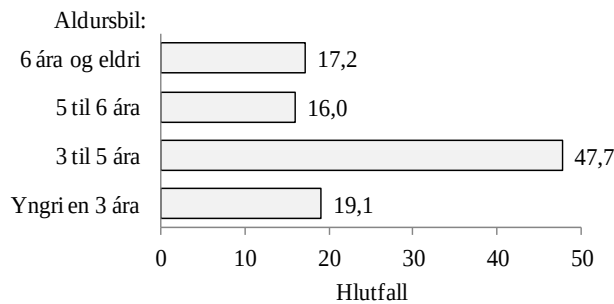
N = 396, já = 276 (69,7%) og nei = 120 (30,3%).

Mynd 6. Spurning 5. Hlutföll svara eftir landshlutum.



Spurning 5a. Hvað var barnið gamalt þegar það fékk greininguna? (Aldur í árum).

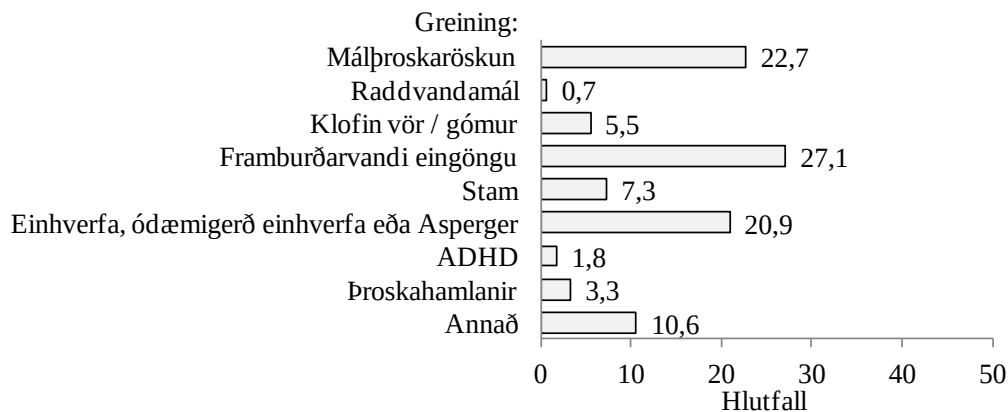
Mynd 7. Spurning 5a. Hlutfall greininga eftir aldri.



N = 256, aldursbil = 0 til 18 ára, meðalaldur = 4,2 ár og staðalfrávik = 2,2.

Spurning 5b. Nánar um greininguna?

Mynd 8. Spurning 5b. Hlutföll svara (n = 273).



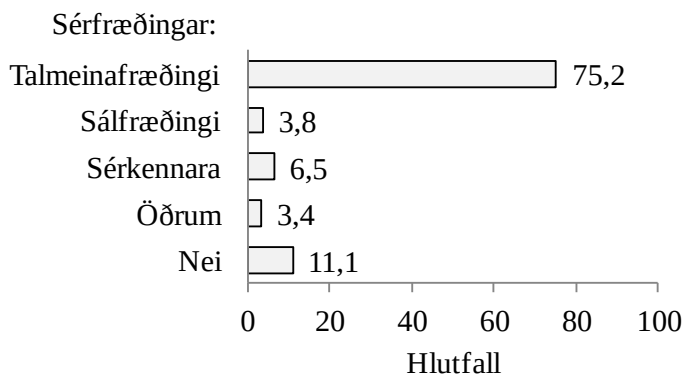
Tafla 9. Spurning 5b. Hlutföll greininga eftir landshlutum.

Greining	Höfuðborgar -svæðið	Reykja -nes	Vesturland og Vestfirðir	Norður- land	Austur -land	Suður -land
Málþroskaröskun	18	18	23	13	14	50
Raddvandamál	0,5	0	0	0	0	4
Klofin vör / gómur	6	0	0	27	0	4
Framburðarvandi eingöngu	31	18	39	7	29	17
Stam	9	18	0	0	14	0
Einhverfa ^a	21	36	23	40	0	13
ADHD	2	0	0	0	14	0
Þroskahamlanir	3	0	0	7	14	4
Annað	10	9	15	7	14	8
n	183	11	13	15	7	24

^aeinnig dæmigerð einhverfa eða Asperger.

Spurning 5c. Var bent sérstaklega á meðferð hjá sérfræðingi vegna málþroskafrávikanna í greiningarskýrslunni eða á skilafundi í kjölfar greiningar?

Mynd 9. Spurning 5c. Hlutföll svara (n = 262).



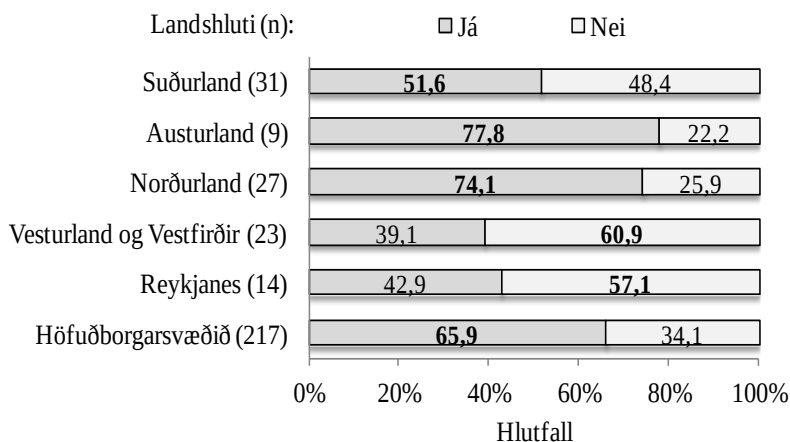
Tafla 10. Spurning 5c. Hlutföll sérfræðinga sem bent var á eftir landshlutum.

Greining:	Höfuðborgar-svæðið	Reykjanes	Vesturland og Vestfirðir	Norðurland	Austurland	Suðurland
Talmeinafræðingi	76	100	75	86	50	68
Sálfræðingi	5	0	0	0	0	0
Sérkennara	4	0	17	0	17	20
Öðrum	3	0	0	7	0	4
Nei	11	0	8	7	33	8
n	176	10	12	14	6	25

Spurning 7. Hefur þú eða barn þitt notið þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga?

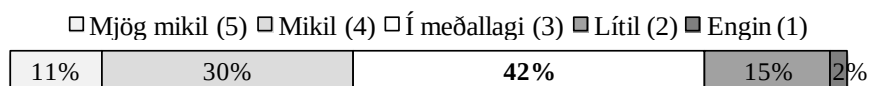
N = 344, já = 216 (62,8%) og nei = 128 (37,2%).

Mynd 10. Spurning 07. Hlutföll svara eftir landshlutum.



II. hluti. Fagfólk, stjórnendur og foreldrar

Spurning 9. Í mínu sveitarfélagi er áhersla á að mæta þörfum barna og ungmenna með málþroskafrávik:



N = 1661, meðaltal = 3,3 og staðalfrávik = 0,9.

Tafla 11. Spurning 9. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	201	2,8	1,0
Starfsmaður í leikskóla	514	3,6	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	685	3,2	0,8
Starfsmaður í framhaldsskóla	19	3,3	0,7
Sérfræðingur	136	3,3	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	98	3,8	0,8

$F(5,1647) = 33,88, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.

Tafla 12. Spurning 9. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	778	3,2	0,9
Reykjanes	111	3,6	0,9
Vesturland og Vestfirðir	134	3,6	0,9
Norðurland	186	3,6	0,8
Austurland	66	3,1	0,9
Suðurland	148	3,4	1,0

$F(5,1417) = 10,86, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið og Austurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.

Spurning 10. Hvert er þitt mat á þekkingu eftirtalinna faghópa til að bera kennsl á börn með málþroskafrávik og vísa þeim áfram eða veita þeim viðeigandi aðstoð?

Spurning 10a. Þekking leikskólakennara á þessu sviði er:

☐ Mjög góð (5) ☐ Góð (4) ☐ Ásættanleg (3) ☐ Takmörkuð (2) ☐ Léleg (1)



N = 1487, meðaltal = 4,0 og staðalfrávik = 0,9.

Tafla 13. Spurning 10a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	197	3,6	1,1
Starfsmaður í leikskóla	505	4,3	0,7
Starfsmaður í grunnskóla	554	3,8	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	18	3,8	0,9
Sérfræðingur	120	3,8	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	86	4,0	0,8

$F(5,1474) = 27,61, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.

Tafla 14. Spurning 10a. Meðaltöl og staðalfrávik landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	691	3,9	0,9
Reykjanes	93	4,2	0,7
Vesturland og Vestfirðir	124	4,1	0,8
Norðurland	181	4,1	0,8
Austurland	62	3,9	1,1
Suðurland	134	4,2	0,8

$F(5,1279) = 4,20, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes og Suðurlandi.

Spurning 10b. Þekking grunnskólakennara er:

☐ Mjög góð (5) ☐ Góð (4) ☐ Ásættanleg (3) ☐ Takmörkuð (2) ☐ Léleg (1)

20%	48%	20%	11%	1%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1468, meðaltal = 3,7 og staðalfrávik = 0,9.

Tafla 15. Spurning 10b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	178	3,3	1,2
Starfsmaður í leikskóla	414	4,1	0,7
Starfsmaður í grunnskóla	648	3,7	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	19	3,6	1,0
Sérfræðingur	117	3,2	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	84	3,6	0,8

$F(5,1454) = 28,26, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar, starfsmenn grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga < starfsmenn leikskóla.
- Foreldrar og sérfræðingar < starfsmenn grunnskóla.
- Sérfræðingar < starfsmenn sveitarfélaga.

Tafla 16. Spurning 10b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	672	3,7	1,0
Reykjanes	98	3,9	0,7
Vesturland og Vestfirðir	122	3,9	0,9
Norðurland	175	3,9	0,8
Austurland	60	3,7	1,0
Suðurland	132	3,8	0,9

$F(5,1253) = 4,29, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes og Norðurland.

Spurning 10c. Þekking lækna er:

☐ Mjög góð (5) ☐ Góð (4) ☐ Ásættanleg (3) ☐ Takmörkuð (2) ☐ Léleg (1)

17%	40%	27%	15%	2%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1299, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 17. Spurning 10c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	177	3,3	1,1
Starfsmaður í leikskóla	402	3,7	0,9
Starfsmaður í grunnskóla	509	3,7	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	17	3,4	1,0
Sérfræðingur	112	2,9	1,1
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	76	3,5	0,9

$F(5,1287) = 17,94, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla.
- Sérfræðingar < starfsmenn leik- og grunnskóla og sveitarfélaga.

Tafla 18. Spurning 10c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	603	3,5	1,0
Reykjanes	81	3,8	0,9
Vesturland og Vestfirðir	113	3,6	0,9
Norðurland	163	3,8	0,9
Austurland	57	3,5	1,0
Suðurland	118	3,5	1,0

$F(5,1129) = 3,11, p < 0,01$.

Marktækur

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes og Norðurland.

Spurning 10d. Þekking hjúkrunarfræðinga er:

☐ Mjög góð (5) ☐ Góð (4) ☐ Ásættanleg (3) ☒ Takmörkuð (2) ☐ Léleg (1)

14%	43%	27%	14%	2%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1298, meðaltal = 3,5 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 19. Spurning 10d. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	171	3,2	1,1
Starfsmaður í leikskóla	409	3,7	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	506	3,6	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	17	3,4	1,0
Sérfræðingur	114	3,1	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	75	3,5	0,9

$F(5,1286) = 14,15, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla.
- Sérfræðingar < starfsmenn leik- og grunnskóla og sveitarfélaga.

Tafla 20. Spurning 10d Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	603	3,5	1,0
Reykjanes	81	3,7	0,8
Vesturland og Vestfirðir	112	3,7	0,9
Norðurland	162	3,8	0,9
Austurland	58	3,6	1,0
Suðurland	116	3,5	0,9

$F(5,1126) = 3,84, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Norðurland.

Spurning 11. Möguleikar leik- og grunnskólakennara á fræðslu og endurmenntun um málþroska, frávík og málörvun.

☐ Mjög góðir (5) ☐ Góðir (4) ☐ Ásættanlegir (3) ☐ Takmarkaðir (2) ☒ Engir (1)

8%	31%	26%	34%	1%
----	-----	-----	-----	----

N = 1507, meðaltal = 3,1 og staðalfrávík = 1,0.

Tafla 21. Spurning 11. Meðaltöl og staðalfrávík eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	154	3,0	1,2
Starfsmaður í leikskóla	499	3,4	1,0
Starfsmaður í grunnskóla	637	2,9	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	17	3,1	1,0
Sérfræðingur	106	3,0	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	86	3,3	0,9

$F(5,1493) = 16,35, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar, starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn sveitarfélaga.

Tafla 22. Spurning 11. Meðaltöl og staðalfrávík eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	697	3,0	1,0
Reykjanes	92	3,3	0,9
Vesturland og Vestfirðir	123	3,3	1,0
Norðurland	180	3,3	1,0
Austurland	53	3,0	1,0
Suðurland	137	3,4	1,0

$F(5,1276) = 6,54, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Vesturland og Vestfirðir, Norðurland og Suðurland.

Spurning 12. Hvernig er þjónusta fyrir börn og ungmenni með málþroskafrávik háttað í þínu sveitarfélagi?

Spurning 12a. Er boðið upp á greiningu á málþroskafrávikum?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

40%	32%	19%	6%	2%
-----	-----	-----	----	----

N = 1387, meðaltal = 4,0 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 23. Spurning 12a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	159	3,4	1,3
Starfsmaður í leikskóla	452	4,2	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	565	4,0	1,0
Starfsmaður í framhaldsskóla	15	3,7	1,1
Sérfræðingur	113	4,2	0,9
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	76	4,4	0,9

$F(5,1374) = 21,88, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.

Tafla 24. Spurning 12a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	636	3,9	1,1
Reykjanes	91	4,3	0,8
Vesturland og Vestfirðir	115	4,3	0,8
Norðurland	165	4,1	1,0
Austurland	57	3,9	1,1
Suðurland	127	4,3	1,0

$F(5,1185) = 9,00, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Suðurland.

Spurning 12b. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf talmeinafræðinga vegna barna á leikskólaaldri?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

28%	29%	25%	12%	7%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1268, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,2.

Tafla 25. Spurning 12b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	145	2,9	1,4
Starfsmaður í leikskóla	443	3,8	1,1
Starfsmaður í grunnskóla	479	3,5	1,2
Starfsmaður í framhaldsskóla	10	3,8	1,0
Sérfræðingur	112	3,6	1,2
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	72	4,0	1,0

$F(5,1255) = 14,43, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.

Tafla 26. Spurning 12b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	566	3,3	1,2
Reykjanes	83	4,2	0,9
Vesturland og Vestfirðir	113	4,1	1,0
Norðurland	158	3,9	1,1
Austurland	53	3,1	1,2
Suðurland	124	3,6	1,2

$F(5,1091) = 19,54, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið og Austurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.
- Suðurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir.

Spurning 12c. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf annarra sérfræðinga vegna barna á leikskólaaldri?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

25%	35%	26%	10%	4%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1184, meðaltal = 3,7 og staðalfrávik = 1,1.

Tafla 27. Spurning 12c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	138	3,2	1,2
Starfsmaður í leikskóla	418	3,9	1,0
Starfsmaður í grunnskóla	442	3,5	1,0
Starfsmaður í framhaldsskóla	8	3,6	1,1
Sérfræðingur	99	3,9	1,0
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	72	4,0	1,0

$F(5,1171) = 17,38, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Foreldrar og starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.

Tafla 28. Spurning 12c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	530	3,6	1,1
Reykjanes	77	3,8	1,1
Vesturland og Vestfirðir	104	4,0	1,0
Norðurland	149	3,9	1,0
Austurland	48	3,5	1,0
Suðurland	118	3,6	1,1

$F(5,1020) = 4,24, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

– Höfuðborgarsvæðið < Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.

Spurning 12d. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf talmeinafræðinga vegna barna á grunnskólaaldri?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☒ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

24%	28%	25%	16%	7%
-----	------------	-----	-----	----

N = 1165, meðaltal = 3,5 og staðalfrávik = 1,2.

Tafla 29. Spurning 12d. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	127	2,9	1,3
Starfsmaður í leikskóla	298	3,8	1,0
Starfsmaður í grunnskóla	544	3,4	1,2
Starfsmaður í framhaldsskóla	13	3,8	0,9
Sérfræðingur	107	3,4	1,2
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	3,7	1,2

$F(5,1152) = 12,06, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.

Tafla 30. Spurning 12d. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	495	3,1	1,2
Reykjanes	79	4,2	0,8
Vesturland og Vestfirðir	108	4,0	1,0
Norðurland	146	3,9	1,1
Austurland	53	3,0	1,3
Suðurland	116	3,4	1,3

$F(5,991) = 24,66, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið, Austurland og Suðurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.

Spurning 12e. Býður sveitarfélagið upp á meðferð/kennslu og ráðgjöf annarra sérfræðinga vegna barna á grunnskólaaldri?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

21%	36%	27%	12%	4%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1103, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,1.

Tafla 31. Spurning 12e. Meðaltöl og staðalfrávik stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	120	3,0	1,2
Starfsmaður í leikskóla	288	3,8	0,9
Starfsmaður í grunnskóla	512	3,5	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	12	3,5	1,2
Sérfræðingur	101	3,8	0,9
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	64	3,9	1,1

$F(5,1091) = 12,53, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla.

Tafla 32. Spurning 12e. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	465	3,4	1,1
Reykjanes	73	4,0	1,1
Vesturland og Vestfirðir	105	3,9	1,0
Norðurland	137	3,9	1,0
Austurland	51	3,4	1,1
Suðurland	112	3,7	1,1

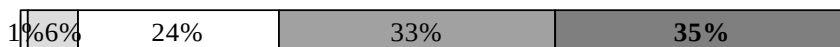
$F(5,937) = 10,59, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.
- Austurland < Reykjanes.

Spurning 12f. Er boðið upp á þjónustu fyrir ungmenni með málþroskafrávik eftir að skólaskyldu lýkur?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☒ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)



N = 831, meðaltal = 2,1 og staðalfrávik 1,0.

Tafla 33. Spurning 12f. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	97	1,9	1,0
Starfsmaður í leikskóla	196	2,3	1,1
Starfsmaður í grunnskóla	368	2,0	1,0
Starfsmaður í framhaldsskóla	14	2,4	1,1
Sérfræðingur	91	1,9	0,9
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	61	1,9	0,9

$F(5,821) = 4,22, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Foreldrar, starfsmenn grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga < starfsmenn leikskóla.

Tafla 34. Spurning 12f. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	354	2,0	0,9
Reykjanes	51	2,3	1,1
Vesturland og Vestfirðir	82	2,3	1,0
Norðurland	93	2,4	1,2
Austurland	44	1,7	0,9
Suðurland	84	1,8	0,9

$F(5,702) = 7,32, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

– Höfuðborgarsvæðið < Norðurland.

– Austurland og Suðurland < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.

Spurning 12g. Er fylgt ákveðnu vinnuferli í leik- og grunnskólum eða á heilsugæslustöðvum þegar grunur vaknar um að barn sé með málþroskafrávik?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

42%	35%	14%	7%	3%
-----	-----	-----	----	----

N = 1226, meðaltal = 4,1 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 35. Spurning 12g. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	128	3,5	1,3
Starfsmaður í leikskóla	412	4,5	0,7
Starfsmaður í grunnskóla	493	3,8	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	10	3,5	1,1
Sérfræðingur	106	4,0	0,9
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	4,4	0,9

$F(5,1212) = 31,13, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.
- Sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.

Tafla 36. Spurning 12g. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	551	4,0	1,1
Reykjanes	82	4,3	0,8
Vesturland og Vestfirðir	106	4,3	1,0
Norðurland	154	4,3	0,9
Austurland	48	3,9	1,2
Suðurland	119	4,2	1,0

$F(5,1054) = 4,59, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Norðurland.

Spurning 12h. Er fylgt ákveðinni stefnu í málefnum barna með málþroskafrávik?

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

28%	33%	20%	12%	7%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1137, meðaltal 3,6, staðalfrávik 1,2.

Tafla 37. Spurning 12h. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	111	3,0	1,3
Starfsmaður í leikskóla	384	4,1	1,0
Starfsmaður í grunnskóla	462	3,4	1,2
Starfsmaður í framhaldsskóla	10	3,4	1,2
Sérfræðingur	97	3,5	1,3
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	66	4,1	1,1

$F(5,1124) = 25,11, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Foreldrar, starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.

Tafla 38. Spurning 12h. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	522	3,6	1,2
Reykjanes	74	4,0	1,0
Vesturland og Vestfirðir	100	3,8	1,2
Norðurland	136	3,9	1,1
Austurland	41	3,3	1,4
Suðurland	110	3,6	1,2

$F(5,977) = 4,65, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

– Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes og Norðurland.

– Austurland < Reykjanes

Spurning 13. Fagfólk ríkis og sveitarfélaga vinnur saman að því að tryggja börnum og ungmennum með málþroskafrávik nauðsynlega þjónustu.

(Fagfólk ríkis eru t.d. hjúkrunarfræðingar og sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar.

Fagfólk sveitarfélaga eru t.d. kennarar á öllum skólastigum, sálfræðingar, þroskaþjálfar, talmeinafræðingar og aðrir sem vinna í skólum).

□ Alltaf (5) □ Oft (4) □ Stundum (3) ■ Sjaldan (2) ■ Aldrei (1)



N = 1318, meðaltal = 3,7 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 39. Spurning 13. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	153	3,2	1,1
Starfsmaður í leikskóla	431	4,0	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	526	3,5	1,0
Starfsmaður í framhaldsskóla	16	3,2	0,9
Sérfræðingur	113	3,5	1,1
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	71	3,9	1,0

$F(5,1304) = 25,07, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar, starfsmenn grunn- og framhaldsskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.
- Foreldrar og starfsmenn grunnskóla < starfsmenn sveitarfélaga.
- Foreldrar < starfsmenn grunnskóla.

Tafla 40. Spurning 13. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	607	3,5	1,0
Reykjanes	85	4,0	0,9
Vesturland og Vestfirðir	111	4,0	0,9
Norðurland	159	3,9	0,9
Austurland	51	3,5	1,0
Suðurland	121	3,7	1,0

$F(5,1128) = 9,40, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Höfuðborgarsvæðið < Reykjanes, Vesturland og Vestfirðir og Norðurland.

Spurning 15. Hvað er mikilvægt að gera til að bæta þjónustu við börn með málþroskafrávik innan skólakerfisins?

Spurning 15a. Auka þekkingu leik- og grunnskólakennara á málþroska og málþroskafrávikum.

☐ Mjög mikilvægt (5) ☐ Nokkuð mikilvægt (4) ☐ Hvorki né (3) ☐ Lítið mikilvægt (2) ☐ Alls ekki mikilvægt (1)

77%	20%	2%
-----	-----	----

N = 1267, meðaltal = 4,7 og staðalfrávik = 0,5.

Tafla 41. Spurning 15a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	167	4,8	0,4
Starfsmaður í leikskóla	402	4,8	0,5
Starfsmaður í grunnskóla	504	4,7	0,5
Starfsmaður í framhaldsskóla	15	4,3	1,2
Sérfræðingur	102	4,8	0,5
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	4,6	0,7

$F(5,1253) = 5,40, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla.

Tafla 42. Spurning 15a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	589	4,7	0,5
Reykjanes	82	4,7	0,6
Vesturland og Vestfirðir	107	4,7	0,6
Norðurland	152	4,7	0,5
Austurland	45	4,6	0,7
Suðurland	114	4,8	0,5

$F(5,1083) = 1,04, p > 0,05$.

Spurning 15b. Fjölga talmeinafræðingum.

□ Mjög mikilvægt (5) □ Nokkuð mikilvægt (4) □ Hvorki né (3) □ Lítið mikilvægt (2) ■ Alls ekki mikilvægt (1)

71%	22%	6%
-----	-----	----

N = 1261, meðaltal = 4,6 og staðalfrávik = 0,6.

Tafla 43. Spurning 15b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	169	4,7	0,6
Starfsmaður í leikskóla	399	4,8	0,5
Starfsmaður í grunnskóla	500	4,6	0,6
Starfsmaður í framhaldsskóla	15	4,4	0,6
Sérfræðingur	101	4,7	0,5
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	4,0	1,0

$F(5,1247) = 17,07, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Starfsmenn sveitarfélaga < foreldrar, starfsmenn leik- og grunnskóla og sérfræðingar.
- Starfsmenn grunnskóla < starfsmenn leikskóla.

Tafla 44. Spurning 15b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	589	4,7	0,6
Reykjanes	82	4,5	0,7
Vesturland og Vestfirðir	103	4,5	0,8
Norðurland	152	4,6	0,7
Austurland	46	4,8	0,5
Suðurland	114	4,6	0,6

$F(5,1080) = 4,14, p < 0,01$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

- Austurland < Reykjanes.

Spurning 15c. Fjölga öðrum sérfræðingum sem sinna börnum með málþroskafrávik.

☐ Mjög mikilvægt (5) ☐ Nokkuð mikilvægt (4) ☐ Hvorki né (3) ☐ Lítið mikilvægt (2) ☐ Alls ekki mikilvægt (1)

55%	31%	12%	1%
-----	-----	-----	----

N = 1243, meðaltal = 4,4 og staðalfrávik = 0,8.

Tafla 45. Spurning 15c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	164	4,5	0,7
Starfsmaður í leikskóla	392	4,5	0,7
Starfsmaður í grunnskóla	495	4,4	0,8
Starfsmaður í framhaldsskóla	16	3,9	0,9
Sérfræðingur	102	4,1	0,9
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	67	4,0	0,9

$F(5,1230) = 8,42, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Starfsmenn sveitarfélaga og sérfræðingar < foreldrar og starfsmenn leik- og grunnskóla.

Tafla 46. Spurning 15c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	580	4,5	0,7
Reykjanes	81	4,3	0,8
Vesturland og Vestfirðir	106	4,3	0,8
Norðurland	149	4,3	0,8
Austurland	44	4,5	0,8
Suðurland	113	4,2	0,9

$F(5,1067) = 3,43, p < 0,01$.

Niðurstöður eftirá samanburðar voru í öllum tilvikum ómarktækar.

Spurning 15d. Auka áherslu á snemmtæka íhlutun.

☐ Mjög mikilvægt (5) ☐ Nokkuð mikilvægt (4) ☐ Hvorki né (3) ☐ Lítið mikilvægt (2) ☐ Alls ekki mikilvægt (1)

87%	12%	2%
-----	-----	----

N = 1263, meðaltal = 4,8 og staðalfrávik = 0,4.

Tafla 47. Spurning 15d. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	167	4,8	0,5
Starfsmaður í leikskóla	399	4,9	0,4
Starfsmaður í grunnskóla	502	4,9	0,4
Starfsmaður í framhaldsskóla	15	4,9	0,5
Sérfræðingur	103	4,8	0,5
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	4,6	0,8

$F(5,1249) = 7,47, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Starfsmenn sveitarfélaga < starfsmenn leik- og grunnskóla.

Tafla 48. Spurning 15d. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	589	4,8	0,5
Reykjanes	82	4,8	0,5
Vesturland og Vestfirðir	107	4,8	0,4
Norðurland	151	4,8	0,4
Austurland	45	4,8	0,4
Suðurland	114	4,8	0,4

$F(5,1082) = 0,21, p > 0,05$.

Spurning 15e. Stuðla að auknum stöðugleika í starfsmannahaldi.

☐ Mjög mikilvægt (5) ☐ Nokkuð mikilvægt (4) ☐ Hvorki né (3) ☐ Lítið mikilvægt (2) ☐ Alls ekki mikilvægt (1)

69%	23%	7%
-----	-----	----

N = 1255, meðaltal = 4,6 og staðalfrávik = 0,7.

Tafla 49. Spurning 15e. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	165	4,6	0,7
Starfsmaður í leikskóla	400	4,7	0,5
Starfsmaður í grunnskóla	496	4,5	0,7
Starfsmaður í framhaldsskóla	15	4,3	0,6
Sérfræðingur	102	4,5	0,7
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	69	4,4	0,8

$F(5,1241) = 7,84, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Starfsmenn grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga < starfsmenn leikskóla.

Tafla 50. Spurning 15e. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

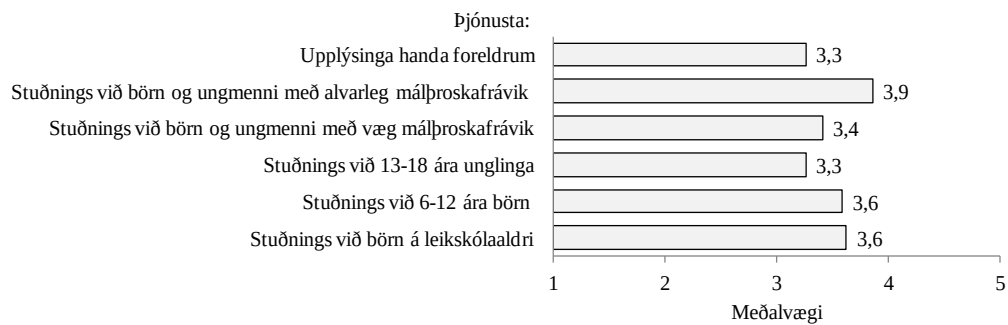
Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	583	4,7	0,6
Reykjanes	82	4,5	0,7
Vesturland og Vestfirðir	107	4,5	0,8
Norðurland	151	4,5	0,7
Austurland	46	4,5	0,7
Suðurland	113	4,6	0,7

$F(5,1076) = 3,37, p < 0,01$.

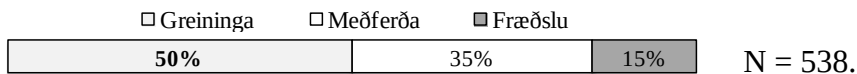
Niðurstöður eftirá samanburðar voru í öllum tilvikum ómarktækar.

Spurning 16. Í mínu sveitarfélagi er fjárveitingum aðallega varið til:
 Raðaðu í númeraröð eftir mikilvægi, frá 1 (minnst vægi) til 6 (mest vægi).

Mynd 11. Spurning 16. Meðalvægi (n = 690).

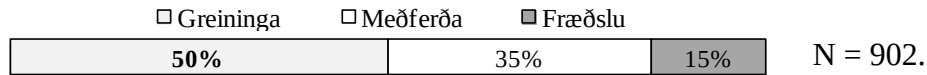


Spurning 17. Hvernig skiptist fjármagn hlutfallslega milli eftirfarandi þátta í þínu sveitarfélagi? (Áætlaðu hlutfall heildarfjármagns).

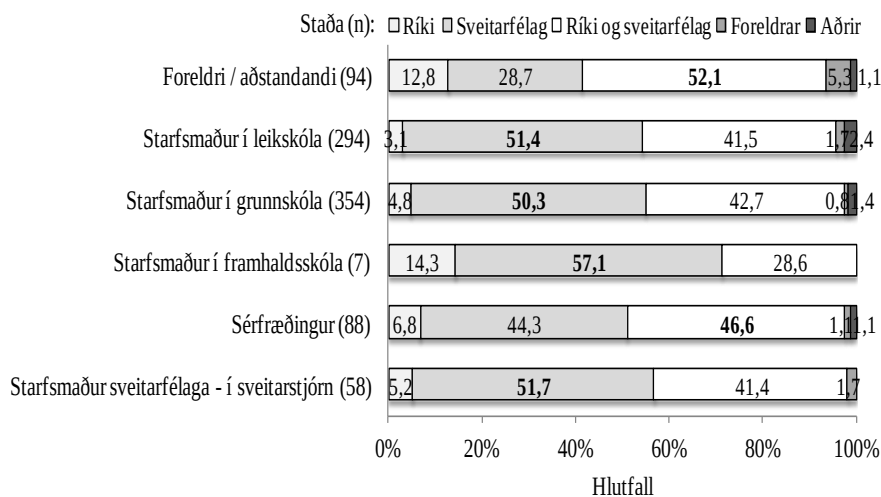


Spurning 18. Liggur ljóst fyrir hver ber ábyrgð á hverju í málefnum barna með málþroskafrávik:

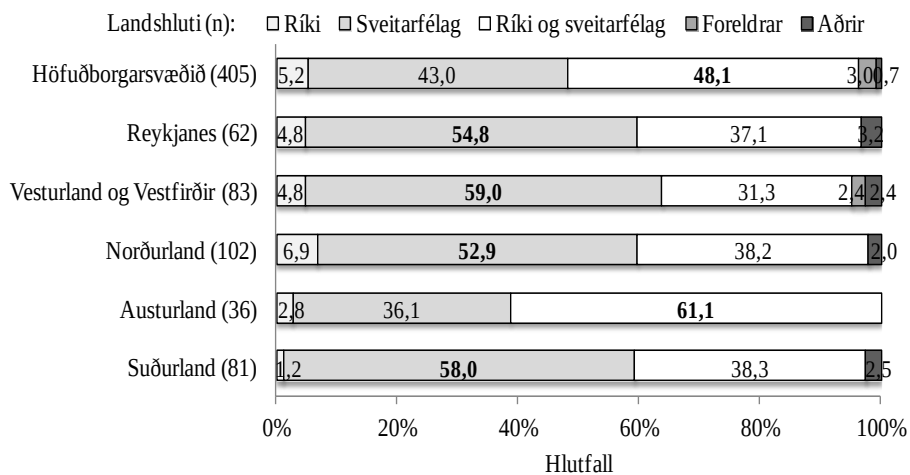
Spurning 18a. Hver tryggir að nægilegt framboð sé á þjónustu í þessum málaflokki?



Mynd 12. Spurning 18a. Hlutföll svara eftir stöðu.



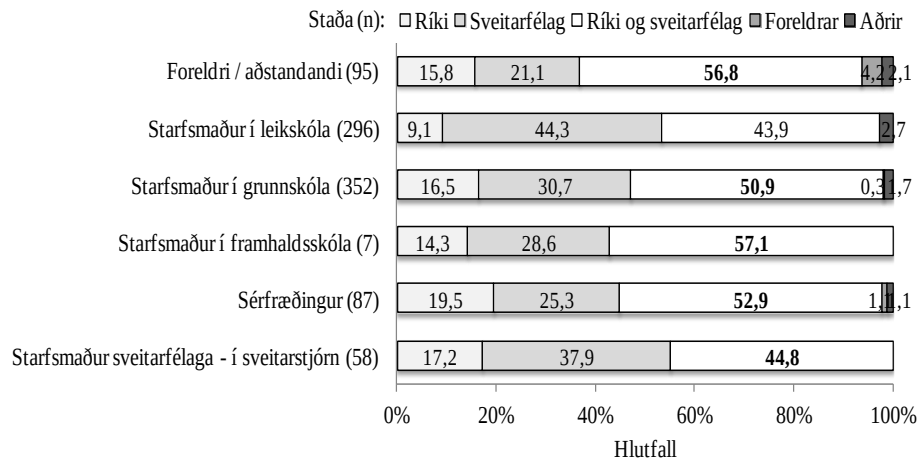
Mynd 13. Spurning 18a. Hlutföll svara eftir landshlutum.



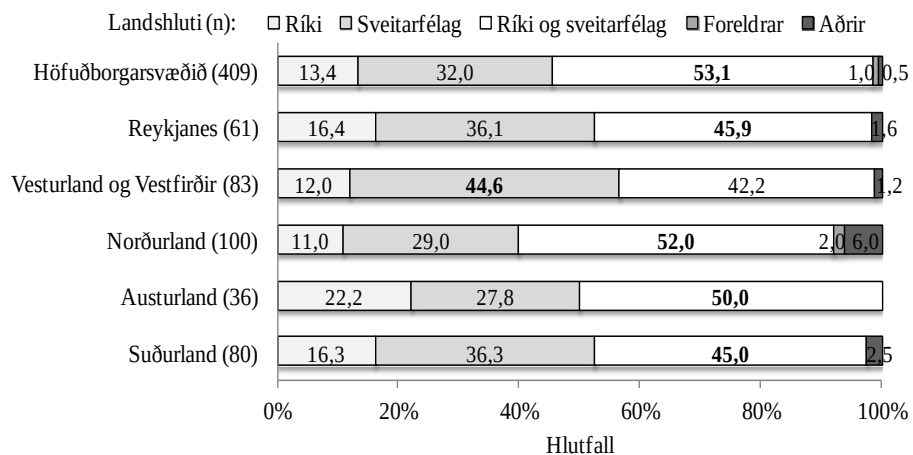
Spurning 18b. Hver ber ábyrgð á stefnumótun í málaflökknum?



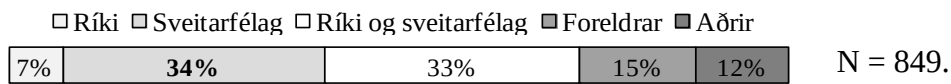
Mynd 14. Spurning 18b. Hlutföll eftir stöðu.



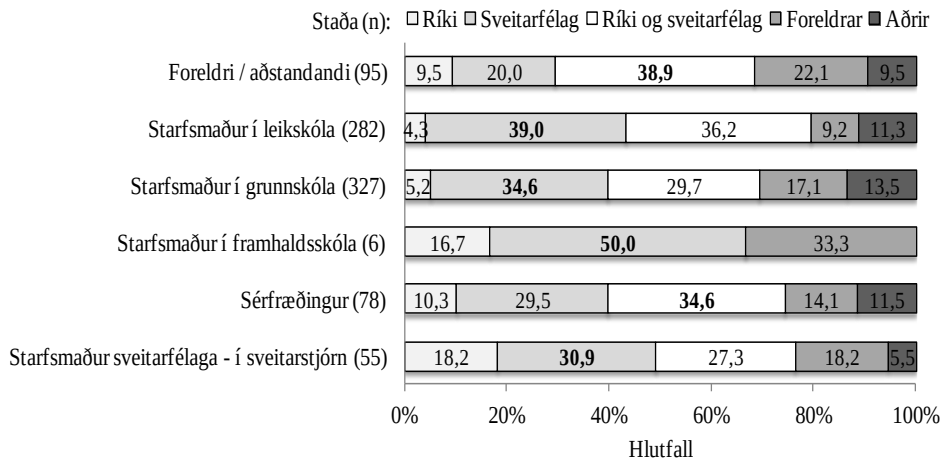
Mynd 15. Spurning 18b. Hlutföll svara eftir landshlutum.



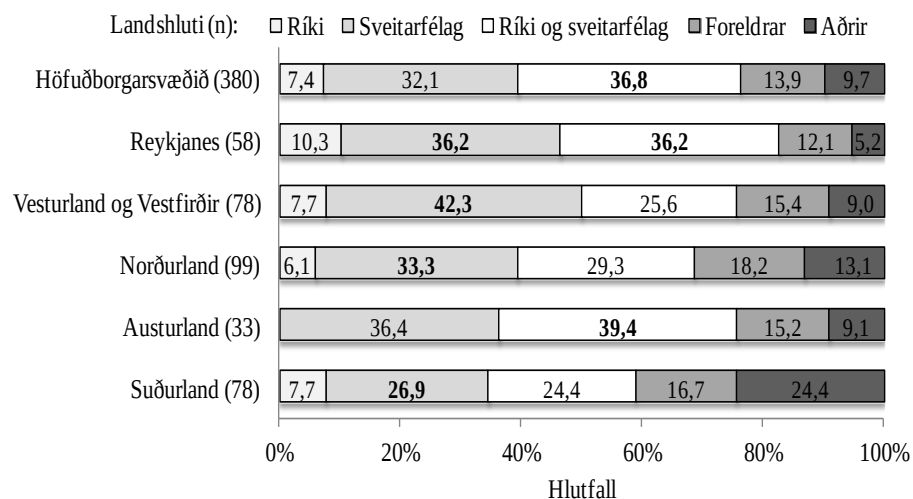
Spurning 18c. Hver sér um að meta gæði og árangur þjónustunnar?



Mynd 16. Spurning 18c. Hlutföll svara eftir stöðu.



Mynd 17. Spurning 18c. Hlutföll svara eftir landshlutum.



Spurning 19a. Sjúkratryggingar Íslands eiga að greiða fyrir meðferð/kennslu og ráðgjöf sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga innan leik- og grunnskóla?

☐ Mjög sammála (5) ☐ Sammála (4) ☐ Hlutlaus (3) ☐ Ósammála (2) ☐ Mjög ósammála (1)

59%	20%	13%	4%	3%
-----	-----	-----	----	----

N = 1156, meðaltal = 4,3 og staðalfrávik = 1,0.

Tafla 51. Spurning 19a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	169	4,7	0,7
Starfsmaður í leikskóla	354	4,4	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	452	4,2	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	14	4,4	0,9
Sérfræðingur	96	3,7	1,3
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	65	4,2	1,2

$F(5,1144) = 14,08, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Starfsmenn leik- og grunnskóla, sérfræðingar og starfsmenn sveitarfélaga < foreldrar.
- Starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.
- Sérfræðingar < starfsmenn grunnskóla.

Tafla 52. Spurning 19a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	547	4,3	1,1
Reykjanes	78	4,3	1,0
Vesturland og Vestfirðir	97	4,2	1,0
Norðurland	133	4,3	1,0
Austurland	43	4,3	1,0
Suðurland	101	4,5	0,8

$F(5,993) = 0,916, p > 0,05$.

Spurning 19 b. Sveitarfélög eiga að greiða fyrir meðferð/kennslu og ráðgjöf sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga innan leik- og grunnskóla?

☐ Mjög sammála (5) ☐ Sammála (4) ☐ Hlutlaus (3) ☐ Ósammála (2) ☐ Mjög ósammála (1)

34%	22%	21%	14%	9%
-----	-----	-----	-----	----

N = 1118, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,3.

Tafla 53. Spurning 19b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	158	3,8	1,3
Starfsmaður í leikskóla	340	3,7	1,2
Starfsmaður í grunnskóla	444	3,5	1,3
Starfsmaður í framhaldsskóla	12	3,8	1,4
Sérfræðingur	96	3,6	1,3
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	62	2,8	1,6

$F(5,1106) = 6,78, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Starfsmenn sveitarfélaga < foreldrar, starfsmenn leik- og grunnskóla og sérfræðingar.

Tafla 54. Spurning 19b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	529	3,8	1,3
Reykjanes	74	3,5	1,3
Vesturland og Vestfirðir	97	3,3	1,3
Norðurland	127	3,1	1,3
Austurland	42	3,5	1,4
Suðurland	96	3,3	1,3

$F(5,959) = 9,70, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

– Vesturland og Vestfirðir, Norðurland og Suðurland < höfuðborgarsvæðið.

Spurning 20. Gögnum um þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik er haldið til haga í mínu sveitarfélagi. (Fjöldi barna, aldur, greiningarniðurstöður og árangur meðferðar).

□ Alltaf (5) □ Oft (4) □ Stundum (3) □ Sjaldan (2) ■ Aldrei (1)

54%	30%	11%	4%	2%
-----	-----	-----	----	----

N = 843, meðaltal = 4,3 og staðalfrávik = 0,9.

Tafla 55. Spurning 20. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	79	3,7	1,4
Starfsmaður í leikskóla	270	4,4	0,8
Starfsmaður í grunnskóla	351	4,3	0,9
Starfsmaður í framhaldsskóla	6	4,0	1,1
Sérfræðingur	80	4,0	1,2
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	51	4,6	0,6

$F(5,831) = 10,34, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar < starfsmenn leik- og grunnskóla og starfsmenn sveitarfélaga.
- Sérfræðingar < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.

Tafla 56. Spurning 20. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	376	4,2	1,0
Reykjanes	59	4,5	0,8
Vesturland og Vestfirðir	83	4,5	0,7
Norðurland	97	4,3	0,9
Austurland	30	4,6	0,7
Suðurland	79	4,3	0,9

$F(5,718) = 2,86, p < 0,05$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum.

- Höfuðborgarsvæðið < Vesturland og Vestfirðir.

Spurning 21. Við eftirfylgni og mat á árangri þjónustu við börn og ungmenni með málþroskafrávik:

Spurning 21a. Er kerfisbundið lagt mat á árangur þjónustunnar, t.d. sérkennslu og talþjálfun.

□ Alltaf (5) □ Oft (4) □ Stundum (3) ■ Sjaldan (2) ■ Aldrei (1)

20%	34%	24%	17%	5%
-----	-----	-----	-----	----

N = 898, meðaltal = 3,5 og staðalfrávik = 1,1.

Tafla 57. Spurning 21a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	90	3,1	1,2
Starfsmaður í leikskóla	295	3,8	1,1
Starfsmaður í grunnskóla	371	3,3	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	8	2,8	1,3
Sérfræðingur	75	3,2	1,1
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	53	3,7	1,0

$F(5,886) = 9,55, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

- Foreldrar, starfsmenn grunnskóla og sveitarfélaga < starfsmenn leikskóla.
- Foreldrar < starfsmenn sveitarfélaga.

Tafla 58. Spurning 21a. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	421	3,4	1,2
Reykjanes	59	3,8	1,1
Vesturland og Vestfirðir	86	3,6	1,1
Norðurland	95	3,5	1,1
Austurland	34	3,4	1,1
Suðurland	75	3,5	1,2

$F(5,764) = 2,04, p > 0,05$.

Spurning 21b. Er það mat nýtt til að tryggja framfarir barnanna og bæta þjónustuna.

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

23%	34%	24%	14%	5%
-----	-----	-----	-----	----

N = 880, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,1.

Tafla 59. Spurning 21b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	87	3,2	1,3
Starfsmaður í leikskóla	289	3,9	1,1
Starfsmaður í grunnskóla	366	3,4	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	7	3,4	1,1
Sérfræðingur	73	3,3	1,1
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	52	3,9	0,9

$F(5,868) = 8,41, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Foreldrar, starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla og sveitarfélaga.

Tafla 60. Spurning 21b. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	416	3,5	1,2
Reykjanes	59	3,8	1,0
Vesturland og Vestfirðir	83	3,8	1,0
Norðurland	94	3,6	1,0
Austurland	33	3,8	1,1
Suðurland	70	3,8	1,1

$F(5,749) = 2,99, p < 0,05$.

Marktækur munur var á eftirfarandi landshlutum:

– Höfuðborgarsvæðið < Vesturland og Vestfirðir.

Spurning 21c. Er fylgt ákveðnum viðmiðum við mat á framförum barnanna.

☐ Alltaf (5) ☐ Oft (4) ☐ Stundum (3) ☐ Sjaldan (2) ☐ Aldrei (1)

22%	36%	24%	12%	5%
-----	-----	-----	-----	----

N = 860, meðaltal = 3,6 og staðalfrávik = 1,1.

Tafla 61. Spurning 21c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir stöðu.

Staða	n	M	Sf
Foreldri / aðstandandi	86	3,3	1,3
Starfsmaður í leikskóla	283	3,9	1,0
Starfsmaður í grunnskóla	355	3,5	1,1
Starfsmaður í framhaldsskóla	7	3,4	1,1
Sérfræðingur	72	3,3	1,1
Starfsmaður sveitarfélaga - í sveitarstjórn	51	3,6	1,0

$F(5,848) = 6,91, p < 0,001$.

Marktækur munur var á eftirfarandi hópum:

– Foreldrar, starfsmenn grunnskóla og sérfræðingar < starfsmenn leikskóla.

Tafla 62. Spurning 21c. Meðaltöl og staðalfrávik eftir landshlutum.

Landshluti	n	M	Sf
Höfuðborgarsvæðið	407	3,5	1,2
Reykjanes	55	3,8	1,0
Vesturland og Vestfirðir	82	3,7	1,1
Norðurland	94	3,6	1,0
Austurland	31	3,7	1,2
Suðurland	69	3,7	1,1

$F(5,732) = 0,69, p > 0,05$.

Fylgiskjal A

139. löggjafarþing 2010–2011.

Þskj. 865 — 530. mál.

Beiðni um skýrslu

frá mennta- og menningarmálaráðherra um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun.

Frá Unni Brá Konráðsdóttur, Jónínu Rós Guðmundsdóttur, Skúla Helgasyni,
Lilju Mósesdóttur, Eygló Harðardóttur, Margréti Tryggvadóttur,
Oddnýju G. Harðardóttur, Ragnheiði Ríkharðsdóttur og Þráni Bertelssyni.

Með vísan til 54. gr. stjórnarskrárinnar og 46. gr. laga um þingsköp Alþingis er þess óskað að mennta- og menningarmálaráðherra flytji Alþingi skýrslu um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun og úrræði sem þeim standa til boða í skólakerfinu, bæði á leikog grunnskólastigi. Meðal efnis skýrslunnar verði eftirfarandi:

- a. Hversu mörg börn eða ungmenni hafa verið greind með tal- eða málþroskaröskun hér á landi á síðustu 15 árum.
- b. Hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun innan skólakerfisins, bæði á leik- og grunnskólastigi, og hvernig þessum málum er háttað í grannríkjum.
- c. Hvenær greining fer fram og hvenær ákvörðun er tekin um að grípa til aðgerða vegna tal- og málþroskaröskunar, þ.e. hvort um snemmtæka íhlutun vegna tal- og málþroskaröskunar er að ræða.
- d. Hvaða úrræði eru til fyrir ungmenni með tal- og málþroskaröskun þegar grunnskólastigi sleppir.
- e. Hvernig ábyrgð, skipulagi og eftirliti með málaflokknum í heild er háttað.
- f. Hvort og hvernig ríki og sveitarfélög vinna saman að því að tryggja börnum og ungmennum með tal- og málþroskaröskun nauðsynlega þjónustu.
- g. Hvernig þjónusta við börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun er samræmd milli landshluta og byggðarlaga.
- h. Í hverju þjónusta talmeinafræðinga við börn með tal- og málþroskaröskun á leik- og grunnskólastigi er fólgin og með hvaða hætti kostnaður skiptist milli ríkis, sveitarfélaga og forráðamanna og jafnframt hvernig fyrirkomulagi samninga við

Sjúkratryggingar Íslands er háttað og hver er heildarkostnaður vegna þessa málaflokks.

G r e i n a r g e r ð .

Sennilega er ekkert mikilvægara í lífi manneskju en að geta átt samskipti við aðrar manneskjur. Grunnurinn að hæfninni til samskipta er lagður í frumbersku. Þróun máls, tals og skilnings fléttast saman í samskiptahæfni.

Tal- og málþroskaröskun getur komið upp hjá börnum sem þjást af hljóðkerfisröskun, hafa mikil framburðarfrávik, stama, hafa fengið kuðungsígræðslu eða hafa skarð í vör, eru með hása rödd eða eru haldin alvarlegum þroskafrávikum. Einnig getur verið um að ræða sértæka málþroskaröskun (e. Specific Language Impairment) þar sem börn skilja ekki málið og geta ekki lært að tala eins og jafnaldrar. Tal- og málþroskaröskun getur leitt til námserfiðleika, hegðunarvandamála og andlegra erfiðleika. Á Íslandi er áætlað að um 200–500 börn í hverjum árgangi þurfi aðstoð vegna tal- og málþroskaröskunar.

Menntamálanefnd telur mikilvægt að gerð verði úttekt á stöðu og þróun þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun. Það er afar mikilvægt að grípa snemma til ráðstafana þegar grunur vaknar um að þróun máls sé ekki eins og eðlilegt má teljast hjá barni og reyna með því að lágmarka áhrif röskunarinnar. Til þess að hægt sé að grípa rétt inn í málið þarf sérfræðiþekkingu til, svo og gott samstarf allra sem tengjast barninu.

Sérfræðingur á sviði málþroska, talmeinafræðingur, þarf að greina vandann og gera áætlun um þjálfun. Það er á fáum sviðum mikilvægara en á málsviði að vera meðvitaður um frávik svo hægt sé að grípa snemma inn í. Með því móti er unnt að reyna að koma í veg fyrir að samskipti við fjölskyldu, félag og aðra skerðist. Fagna þarf því sérstaklega að nám í talmeinafræði á meistarastigi er nú hafið við Háskóla Íslands en verulega hefur vantað talmeinafræðinga til starfa hér á landi.

Með skýrslubeiðni þessari óskar menntamálanefnd eftir því að mennta- og menningarmálaráðuneytið upplýsi um þá þjónustu og þau úrræði sem eru í boði fyrir börn og ungmenni með tal- og þroskafrávik í skólakerfinu, hvernig hátti með greiningu á tal- og málþroskaröskun og hvernig ríki og sveitarfélög vinna saman að þjónustu í málaflokknum. Einnig er óskað eftir því að fjallað verði um snemmtæka íhlutun og þjónustu talmeinafræðinga ásamt úrræðum þegar grunnskólastigi sleppir.

Þroskuð málhljóð og hljóðavitund ásamt þáttum er varða minni og vinnslu eru grundvöllur lestrarnáms, lestrarfærni og lesskilnings. Ekki þarf að fjölyrða um mikilvægi góðrar lestrarfærni og lesskilnings í samfélagi nútímans þar sem stöðugt þarf að vinna úr upplýsingum. Ekki verður hér heldur fjölyrt um áhrif skerts málþroska á ritun og nám í erlendum tungumálum.

Í Bretlandi hefur verið tekin saman greinargóð skýrsla um þjónustu við börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun. Sú skýrsla var unnin undir forustu þingmannsins John Berrow (The Berrow Review of Services for Children and Young People (0–19) with Speech, Language and Communications Needs). Skýrsluna er hægt að nálgast á vefsíðu þingmannsins (http://www.johnberrow.co.uk/the_berrow_report). Í niðurstöðum hennar eru settar fram 40 tillögur að úrbótum á breska kerfinu en kerfið er gagnrýnt harðlega í skýrslunni. Þar er meðal annars talað um að snemmtæk íhlutun og frumkvæði að meðferð um leið og komið er auga á vandann sé gríðarlega mikilvægt til þess að hámarka möguleika barna til að ná árangri og færni í tjáningu. Einnig er þar talað um að samfella í þjónustu og skipuleg þjálfun út frá fyrir fram ákveðinni áætlun sé nauðsynleg til þess að takast á við tal- og málþroskaröskun. Í skýrslunni kemur og fram að niðurstaða klínískra rannsókna styðji þá kenningu að fáir börn ekki snemma aðstoð við tal- og málþroskaröskun geti það leitt til námserfiðleika, hegðunarvandamála og andlegra erfiðleika auk þess sem talið er að vandinn geti stuðlað að því að ungmenni leiðist út í glæpi.

Menntamálanefnd telur mikilvægt, m.a. í ljósi niðurstaðna umræddrar skýrslu, að tal- og málþroskaröskun sé skoðuð heildstætt hér á landi. Nauðsynlegt sé að greina umfang vandans, greina hvernig unnið er úr málum og meta hvaða leiðir eru færar til úrbóta.

Fylgiskjal B

Áskorun um bætta þjónustu fyrir börn með sértæka málþroskaröskun

Viðtakendur:

Katrín Jakobsdóttir, menntamálaráðherra, Menntamálaráðuneyti

Ásta Ragnheiður Jóhannesdóttir, félagsmálaráðherra, Félagsmálaráðuneyti

Halldór Halldórsson, Samband íslenskra sveitarfélaga

Ragnheiður Erla Bjarnadóttir, sviðsstjóri, Leikskólasvið Reykjavíkurborgar

Ragnar Þorsteinsson, sviðstjóri, Menntasvið Reykjavíkurborgar

Hanna Birna Kristjánsdóttir, borgarstjórinn í Reykjavík, Ráðhúsi Reykjavíkur

Reykjavík 22. apríl 2009

Áskorun:

Við undirrituð skorum á menntamálaráðherra, félagsmálaráðherra og samtök sveitarfélaga að mynda starfshóp til að skipuleggja þjónustu við börn með sértæka málþroskaröskun og koma henni í framkvæmd. Þjónustan verður að bjóðast í skólaumhverfi barnanna, vera skilvirk og í henni að felast ráðgjöf um málörvun, talþjálfun, eftirfylgd og endurmat. Ábyrgð þjónustunnar verði í höndum sérfræðiþjónustu leik- og grunnskóla.

Í byrjun árs 2008 komu saman undirritaðir fulltrúar fagstétta og stofnana sem koma að greiningu og þjónustu við börn með málþroskaraskanir. Tilfnið var að skilgreina þarfir barna með sértæka málþroskaröskun og fjölskyldna þeirra. Þau börn eru ekki lengur skilgreind sem skjólstæðingar Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og hafa ekki tilheyrt Heyrnar- og talmeinafæðingum Íslands. Þau rekur á fjörur sjálfstætt starfandi barnalækna, talmeinafræðinga, Þjónustumiðstöðvanna í Reykjavík, skólaskrifstofa og sérfræðiþjónustu skóla á landsbyggðinni, Heyrnar- og talmeinafæðingum Íslands og Miðstöðvar heilsuverndar barna. Greining á vanda barnanna er í farvegi en mikill skortur er á ráðgjafar- og meðferðarúræðum. Enginn talmeinafræðingur starfar við þjónustumiðstöðvarnar í Reykjavík en þar hefur verið í gildi samningur við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga um málþroskaathuganir. Örfáir talmeinafræðingar vinna á skólaskrifstofum og sérfræðiþjónustu skóla í nágrennasveitafélögunum og á landsbyggðinni. Þeir sinna mest greiningum og ráðgjöf. Meðferð fer fram hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum en stór

hluti kostnaðar lendir á foreldrum þar sem meirihluti sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga hefur ekki samning við Sjúkjúkratryggingar Íslands.

Í nýjum lögum um leikskóla er fjallað um sérfræðipjónustu og stoðkerfi leikskóla. Þar er mjög skýrt kveðið á um að „börn sem þurfa sérstaka aðstoð og þjálfun, að mati viðurkenndra greiningaraðila, eiga rétt á slíkri þjónustu **innan leikskólans**. Þjónusta þessi skal fara fram undir handleiðslu sérfræðinga samkvæmt ákvörðunum leikskólastjóra og sérfræðipjónustu í samráði við forelda“. Einnig er þar tekið fram að „sveitarfélög ákveða fyrirkomulag sérfræðipjónustu en skulu stuðla að því að hún geti farið fram innan leikskóla“ (Lög um leikskóla, 2008). Í nýjum lögum um grunnskóla er kveðið á um „að sveitarfélög skulu tryggja að sérfræðipjónusta sé veitt í grunnskólum, ákveða fyrirkomulag hennar og stuðla að því að hún fari fram innan grunnskóla“ (Lög um grunnskóla, 2008).

Í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna 23. grein, 3. lið er þess getið að aðildarríki sáttmálans skulu viðurkenna rétt barna með andlega eða líkamlega fötlun á þjálfun og menntun við hæfi þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þeirra. Einnig að þessi sjálfsagða þjónusta eigi að vera veitt ókeypis þegar unnt er (Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna, 1989).

Niðurstaða okkar er sú að þörfum barna með sértæka málþroskaröskun sé best mætt í nærumhverfi þeirra undir handleiðslu talmeinafræðinga. Rannsóknir benda til að mestur árangur náist af talþjálfun ef hún fer fram í nærumhverfi barnsins í samstarfi foreldra og fagaðila. Það er óumdeilt að markviss snemmtæk málörvun og talþjálfun í leikskóla getur skipt sköpum um framtíðarhorfur þessara barna og dregið úr kostnaði við þjónustu þegar fram í sækir og aukið lífsgæði barnanna og fjölskyldna þeirra.

Virðingarfyllst,

Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Friðrik R. Guðmundsson, talmeinafræðingur, Heyrnar- og talmeinastöð Íslands

Helgi Hjartarson, sálfræðingur, deildarstjóri á Þjónustumiðstöð Laugardals og Háleitis

Ragnheiður Elísdóttir, barnalæknir, Miðstöð heilsuverndar barna

Valdís B. Guðjónsdóttir, talmeinafræðingur, Félag talkennara og talmeinafræðinga