



Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.
Ársskýrsla 2013

Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.

2014



Efnisyfirlit

STARFSEMI SJÓNARHÓLS ÁRIÐ 2013.....	4
Stjórn.....	4
Starfsfólk.....	5
Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.....	6
Húsnæði.....	6
Þjónusta Sjónarhóls.....	7
Málþing Sjónarhóls.....	14
„Þeirra eigin orð“.....	15
Önnur starfsemi.....	15
Hér eru nokkrar myndir af málþingi Sjónarhóls árið 2013.....	16
STEFNA SJÓNARHÓLS.....	17
SAMÞYKKTIR FYRIR SJÁLFSEIGNARSTOFNUNINA SJÓNARHÓL – RÁÐGJAFARMIÐSTÖÐ SES.	19
BAKHJARLAR SJÓNARHÓLS.....	22

Upplýsingar um útgefanda
Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.
Háaleitisbraut 13
108 Reykjavík

Heimasíða: www.sjonarholl.net
Tölvupóstur: sjonarholl@sjonarholl.net
Sími: 535-1900

Starfsemi Sjónarhóls árið 2013

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir, er sjálfseignarstofnun með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Sjónarhóll tók til starfa 1. ágúst 2004 og verður því 10 ára í haust. Stofnfélög ráðgjafarmiðstöðvarinnar eru ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálpar, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum. Félögin og samtökin sem standa að Sjónarhóli vinna öll að réttindamálum fjölskyldna barna með sérþarfir hvert á sínu sviði. Stofnfélögin og Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. eru öll með aðsetur sitt á Háaleitisbraut 13 í Reykjavík.

Stjórn

Stjórn Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. er skipuð til tveggja ára í senn. Hana skipa hverju sinni 5 fulltrúar tilnefndir af stofnfélögunum fjórum. Á ársfundi 3. maí 2013 urðu breytingar á stjórn Sjónarhóls. Andrés Ragnarsson fulltrúi Þroskahjálpar gekk úr stjórn og tók Lára Björnsdóttir nýr fulltrúi Þroskahjálpar við formennsku stjórnarinnar. Björk Þórarinsdóttir gekk úr stjórn þar sem ADHD eiga einn fulltrúa næsta tímabil. Á tímabilinu 2013-2015 á Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum tvo fulltrúa í stjórn. Ágúst Hrafnkelsson fulltrúi Umhyggju gaf kost á sér í stjórn til eins árs og Elísabet Konráðsdóttir kom ný inn í stjórn.

Stjórn Sjónarhóls frá ársfundi 2013:

Lára Björnsdóttir, formaður, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálpar.

Ágúst Hrafnkelsson, meðstjórnandi, tilnefndur af Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum.

Elísabet Konráðsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum.

Anna Kristinsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

Vilhjálmur Hjálmarsson, meðstjórnandi, tilnefndur af ADHD samtökunum.

Varamenn í stjórn voru í árslok:

Bryndís Snæbjörnsdóttir, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

Björk Þórarinsdóttir, tilnefnd af ADHD samtökunum.

Friðrik Sigurðsson, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálpar.

Ragna K. Marinósdóttir, tilnefnd af Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum.

Stjórn Sjónarhóls fundar einu sinni í mánuði. Meðal verkefna stjórnarinnar á árinu 2013 hefur verið að viðhalda stefnumótun Sjónarhóls í takt við þær breytingar sem orðið hafa í málaflokknum og innan Sjónarhóls. Einnig hafa orðið tíðar umræður um breytt landslag hvað varðar fjármögnunarmöguleika stofnunarinnar. Sjónarhóll hefur nú starfað í 10 ár og því eðlilegt að starfsemin hafi tekið breytingum á þeim tíma. Stjórnarmenn hafa einnig velt fyrir sér innra starfi og nýjum fyrirbyggjandi hlutverkum sem Sjónarhóll gæti tekið að sér, svo sem námskeiðahald af ýmsum toga. Slík hugmyndavinna er enn í gangi.

Starfsfólk

Nýr framkvæmdastjóri, María Hildipórsdóttir var ráðinn til Sjónarhóls í ársbyrjun 2013, en forveri hennar hætti störfum í desember 2012. Til að brúa bilið var framkvæmdastjóri Umhyggju fenginn til að sinna ákveðnum verkefnum framkvæmdastjóra. Önnur verkefni voru á hendi stjórnar og starfsmanna þangað til nýr framkvæmdastjóri kom til starfa 01.03.2013.

Á árinu 2013 störfuðu á Sjónarhóli ráðgjafarnir Hrefna Haraldsdóttir, Inga Birna Sigfúsdóttir og Ragna Þóra Karlsdóttir (frá 1. október 2012), auk Guðbjargar Erlu Andrésdóttur, móttökufulltrúa og Hrafnkels Ársælssonar, bókara. María Hildipórsdóttir sinnir ráðgjöf í allt að 40% starfshlutfalli. Hrefna Haraldsdóttir ráðgjafi og Hrafnkell Ársælsson hættu formlega störfum 15. júlí þegar sumarlokun hófst.

Stjórn Sjónarhóls þakkar fráfarandi starfsfólki óeigingjarnt og gott starf í þágu fyrir Sjónarhól og fatlaðra barna með sérþarfir og foreldra þeirra. Hrefna Haraldsdóttir starfaði hjá Sjónarhóli frá upphafi og lagði því grunn að farsælu starfi Sjónarhóls. Við hennar starfi tók Ragna Þóra Karlsdóttir. Jóhanna Margrét Guðnadóttir tók við starfi Hrafnkels og sinnir bókhaldi fyrir Sjónarhól, Umhyggju, TMF tölvumiðstöð og húsfélagið. Hún sinnir starfi þessu í tímavinnu en er formlega séð starfsmaður Sjónarhóls.

Starfsfólk Sjónarhóls sótti nokkur málþing og ráðstefnur innanlands á árinu. Ráðstefnur Greiningar- og ráðgjafarstöðvar eru árviss viðburður sem starfsmenn Sjónarhóls sækja, ráðstefna ADHD, ráðstefna BUGL og fleiri ráðstefnur sem Þroskahjálp, Þroskaþjálfafélagið og Velferðarráðuneytið stóðu fyrir. Símenntun starfsfólks er mikilvægur liður í því að tryggja upplýsingum starfsmanna sem nauðsynleg er ráðgjöfum Sjónarhóls.

Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Öll þjónusta Sjónarhóls er endurgjaldslaus fyrir foreldra og aðstandendur barna með sérþarfir. Rekstrargrundvöllur sjálfseignarstofnunarinnar byggir því á framlagi frá hinu opinbera og bakhjörllum, auk annarra framlaga frá fyrirtækjum og almenningi í landinu. Stjórn Sjónarhóls hefur hingað til lagt áherslu á að byggja sem mest á fáum og öflugum bakhjörllum og forðast eftir fremsta megni samkeppni við stofnfélög um aðra fjáröflun. Á árinu 2013 hefur ný fjáröflun ekki gengið sem skyldi og Sjónarhóll því orðið að sækja um styrki til ýmissa félaga og stofnana og orðið þess áskynja að líknarfélög, góðgerðarsamtök og sjálfseignarstofnanir sem starfa líkt og Sjónarhóll eru öll að sækja á sömu staði í leit að fjármagni. Um samfélagsstyrki stórra fyrirtækja er gjarnan sótt á netinu og þar eru skilgreindar úthlutunarreglur hjá viðkomandi félagi eða stofnun. Mjög algengt er að fyrirtæki setji það sem skilyrði að almennur rekstur sé ekki styrkhæfur, eingöngu afmörkuð verkefni. Í árslok 2013 var sótt um yfirdrátt til Landsbankans til að leysa fjárhagsvanda fyrrihluta árs 2014.

Sjónarhóll er með þjónustusamning við Velferðarráðuneytið sem styrkir starfsemina um 17 m. króna á ári. Samningur var gerður árið 2013 og gildir til ársloka 2015. Velferðarsvið Reykjavíkur gerði þjónustusamning við Sjónarhól árið 2012 sem gildir til ársloka 2014. Velferðarsvið Reykjavíkur greiðir Sjónarhóli 2.5 m kr. á ári fyrir þjónustu við íbúa Reykjavíkur. Kvenfélagið Hringurinn er dyggur bakhjarl Sjónarhóls og styrkir starfsemina um 5 m. kr. á ári. Samningur var gerður árið 2014 og er til þriggja ára. Auk þess hefur Landsbanki Íslands styrkt starfsemi Sjónarhóls um 2.5 m. kr. á ári og er styrkloforð til næstu þriggja ára. Actavis hefur einnig styrkt starfssemina um 2 m. kr á ári. Góði hirðirinn veitti styrk til kynningarstarfs upp á 800 þúsund krónur. Til viðbótar þessum framlögum koma síðan ýmsir smærri styrkir.

Nánari upplýsingar um rekstur Sjónarhóls er að finna í ársreikningi sjálfseignarstofnunarinnar.

Húsnæði

Sjónarhóll starfar í eigin húsnæði að Háaleitisbraut 13 í Reykjavík. Sjónarhóll á 59% eignahluta í Háaleitisbraut 13. Stofnfélög Sjónarhóls eru til húsa á sama stað, auk nokkurra aðildarfélaga þeirra. Við það skapast samlegðaráhrif sem víkka út og auðga þá þjónustu sem býðst á húsinu.

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. leigir einnig hluta af húsnæði sínu til aðila í skyldri starfsemi.

Þær starfseiningar sem leigja húsnæði hjá Sjónarhóli eru:

Tölvumiðstöð fatlaðra (TMF) veitir ráðgjöf um vélbúnað og hugbúnað til að auðvelda fólki með mismunandi sérþarfir notkun tölvu.

Einhverfusamtökin, Félag áhugafólks um Down's heilkenni og CP-félagið deila einni skrifstofu.

Fjölskyldumiðstöð veitir foreldrum sem eiga börn í vanda s.s. vegna vímuefnaneyslu, samskiptaerfiðleika eða hegðunar, aðstoð og stuðning. Fjölskyldumiðstöðin sagði húsnæði sínu lausu og fluttu í húsnæði Rauðakrossins um áramótin 2013/2014.

Öll þessi starfsemi á það sammerkt að ekki er krafist greiðslu fyrir þá þjónustu sem veitt er. Þegar Fjölskyldumiðstöðin sagði upp húsnæði sínu hófst leit að félagasamtökum eða stofnun sem veitti þjónustu sem væri með skylda starfsemi því sem fyrir er í húsinu. Um þessar mundir er verið að gera leigusamning við Samtökin Barnaheill og Samfok. Gert er ráð fyrir að Barnaheill taki á leigu alls 155 fm á annarri hæð og foreldrasamtökin Samfok taki á leigu um 45 fm. Hjá þessum samtökum starfa fimm starfsmenn í föstum störfum og tveir til þrír verkefnaráðnir starfsmenn sem vinna fyrir Barnaheill á ákveðnum tímabilum. Leiga verður miðað við núverandi vísitölu um 3 milljónir króna á ári.

Starfsemi Barnaheilla og Samfoks fellur vel að þeirri starfsemi sem fyrir er í húsinu og ýmsar leiðir eru í farvatninu um samnýtingu sem eykur hagræðingu fyrir alla aðila. Tilkoma þeirra í húsið kallar á þó nokkrar breytingar og rask fyrir stafsmenn Sjónarhóls en segja má að mikil bjartsýni ríki um kraftmeira vinnuumhverfi fyrir alla.

Þjónusta Sjónarhóls

Ráðgjafar Sjónarhóls veita fjölskyldum barna með sérþarfir ráðgjöf og stuðning. Við ráðgjöfina eru hagsmunir barnsins hafðir að leiðarljósi.

Einstaklingsráðgjöf:

- Ráðgjöf í síma, með tölvupósti, einstaklingsviðtölum eða fundum með þátttöku fleiri aðila eftir því sem við á hverju sinni. Miðað er við að bið frá því þjónustu er óskað þar til viðtal (ráðgjöf eða stuðningur) stendur til boða sé innan við vika.

-
- Komið er á samstarfi foreldra, mismunandi fagaðila og stuðningsaðila í hverju tilfelli eftir því sem við á.
 - Foreldrar eru aðstoðaðir við að finna og nálgast þjónustu og önnur úrræði ef þeir óska.
 - Í sumum tilfellum er ráðgjöf við unglinga sjálfa eða ungt fólk sem þarfnast ráðgjafar.

Önnur ráðgjöf:

- Ráðgjöf til fagfólks sem stuðlar að betri þjónustu við fjölskyldur barna með sérþarfir. Mikilvægt er að fagfólk þekki starfsemi Sjónarhóls og vísi foreldrum þangað þegar við á.
- Ráðgjafar Sjónarhóls taka þátt í framþróun úrræða með fulltrúum hagsmunafélaga og þjónustuveitenda. Ráðgjafar Sjónarhóls eru í nánum tengslum við foreldra og þekkja því aðstæður sem fjölskyldur barna með sérþarfir afar vel og geta því verið mikilvægir þátttakendur í umræðu og umsögnum um þjónustu.

Starfsfólk Sjónarhóls er bundið trúnaðareiði við fjölskyldur sem leita ráðgjafar þeirra. Hjá Sjónarhóli eru einungis skráðar lágmarksupplýsingar um þá sem þangað leita. Upplýsingarnar eru skráðar á sérstakt eyðublað sem foreldrar undirrita og samþykkja. Útfyllt skráningarblöð eru varðveitt með öruggum hætti og eru ekki aðgengileg öðrum en þeim sem vinna með upplýsingarnar sem þar koma fram. Einungis eru birtar safntölur úr skráningunni sem eru ekki persónugreinanlegar. Með skráningunni er haldið til haga tölfræðilegum upplýsingum um hverjir leita til Sjónarhóls, aldur þeirra, kyn og ástæður ráðgjafarbeiðninnar. Foreldrar geta hafnað skráningu hjá Sjónarhóli án þess að það hafi áhrif á þá þjónustu sem þeim er veitt. Þá falla ekki öll verkefni ráðgjafanna undir þessa skráningu.

Frá stofnun Sjónarhóls hefur verið lögð áhersla á að þjónustan sé fyrir allt landið. Vegna fjárhagslegrar stöðu Sjónarhóls hefur verið dregið úr ferðum á landsbyggðina en ráðgjöf veitt með símafundum eða „skype“ fundum. Á árinu 2013 var farin ein ferð til Akureyrar og önnur til Dalvíkur. Ráðgjafar Sjónarhóls sinna hins vegar vel nágrannasveitarfélögum Reykjavíkur, Suðurnesjum, Suðurlandi og Vesturlandi.

Ráðgjafarþjónusta árið 2013

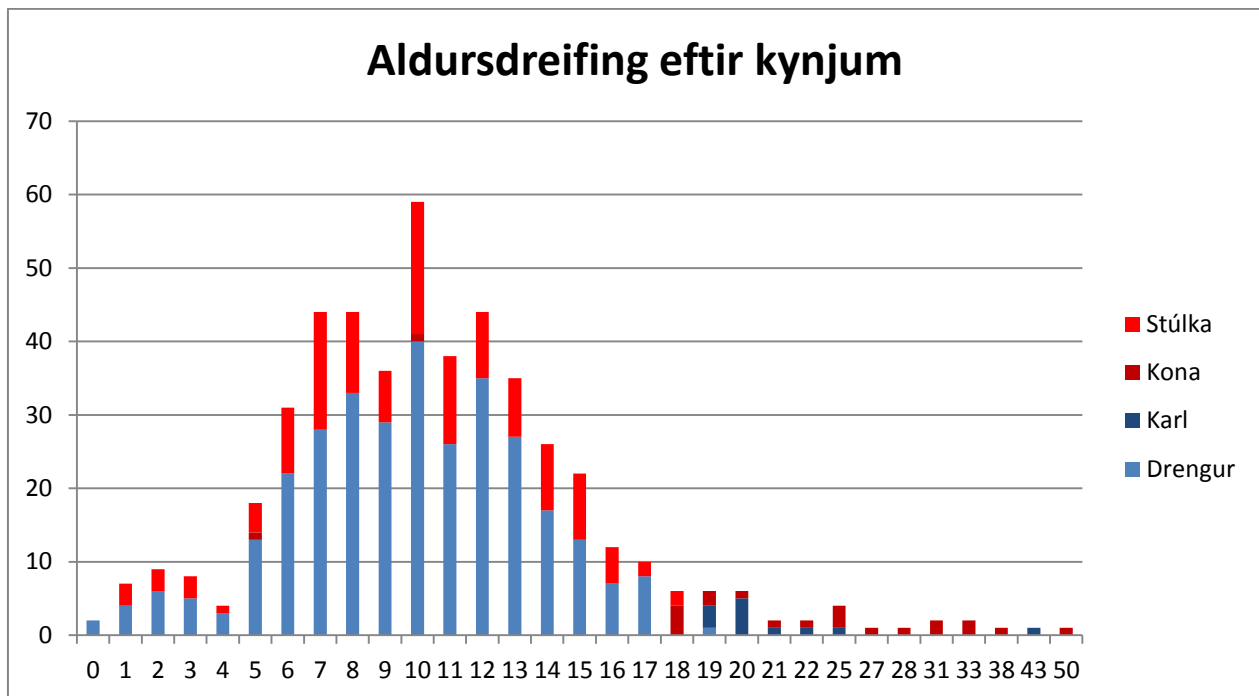
Alls voru skráð 496 mál á árinu 2013, og samtals skráð 1336 samskipti vegna þessara mála. Þegar foreldrar óska eftir ráðgjöf fylla þau út skráningarblað og þar með eru gögnin komin með númer og orðin mál. Skráningarkerfið er þannig útbúið að verði engin hreyfing í 6 mánuði lokast

málið. Þar af voru 50 mál sem voru í áframhaldandi ráðgjöf frá fyrra ári, en 446 nýtt mál. Mynd 1. sýnir fjölda nýrra mála á árunum 2011-2013. Samskipti í hverju máli eru á bilinu eitt til tuttugu skráð samskipti. Það geta verið viðtöl, teymisfundir eða símaviðtöl. Viðtöl eru allajafnan um eina til eina og hálf klukkustund og teymisfundir geta verið lengri séu margir þátttakendur. Alls eru 201 mál skráð með eitt samskipti. 126 mál með tvö samskipti og 58 mál með þrjú samskipti. 20 samskipti eru skráð í einu máli.

Mynd 1. Fjöldi



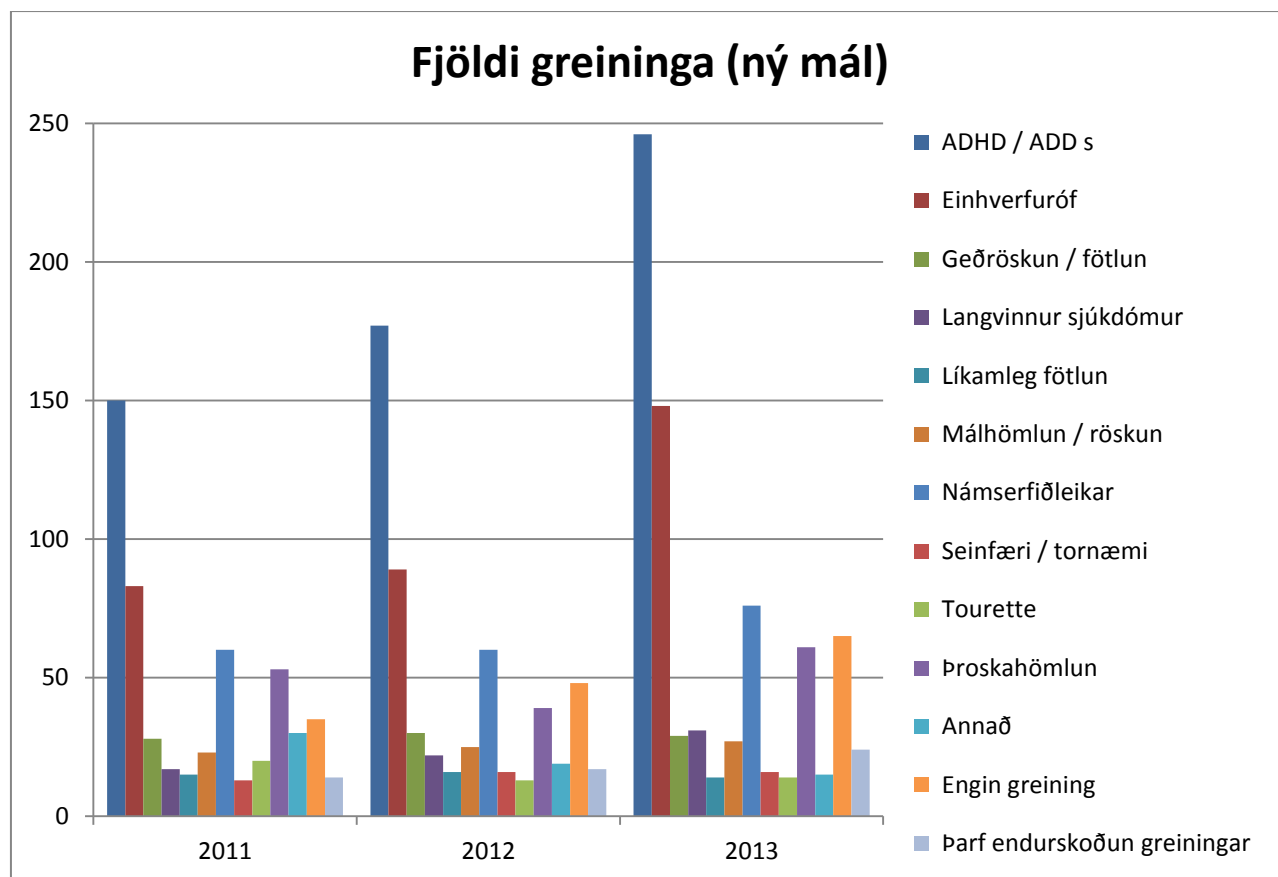
Mynd 2 – Aldursdreifing eftir kynjum



Mynd 2 sýnir kynjaskiptingu meðal þeirra sem leituðu til Sjónarhóls og voru alls 295 drengir/karlar og 137 stúlkur/ konur sem eru skráðir ráðþegar. Sem fyrr er fjöldi drengja u.þ.b.

2/3 og hlutfall stúlkna 1/3. Fjöldi stúlkna er heldur meiri en var árið 2012. Í ársskýrslu 2012 jafnaðist hlutfall drengja og stúlkna við 16 ára aldur en það kemur ekki eins fram á árinu 2013. Aukning hefur verið meðal ungra karla á aldrinum 19-25 ára. Stór hluti þessa hóps á aldrinum 18-25 ára er ungt fólk með einhverfugreiningar eða ADHD. Vandí þessa hóps er gríðarlega mikill, þau orðin sjálfráða og geta foreldrar lítið gert í stöðu sinna barna. Í sumum tilfellum er um neyslu að ræða til viðbótar, oft á tíðum félagsleg einangrun eða slæm félagsleg staða. Í sumum málum er algjört úrræðaleysi.

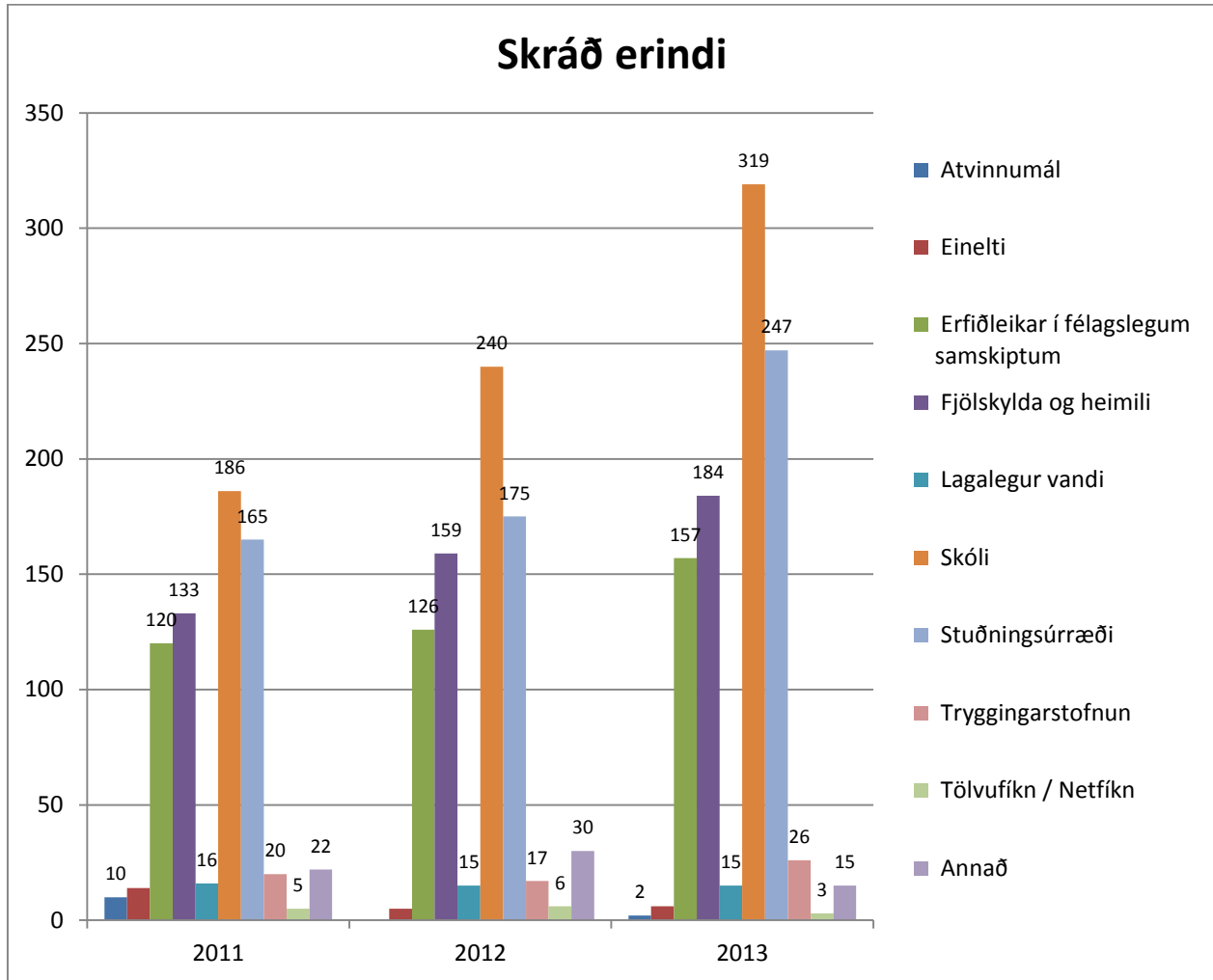
Mynd 3 – Fjöldi greininga (ný mál)



Leitað var ráðgjafar frá Sjónarhóli vegna 446 nýrra mála á árinu 2013. Af þessum greiningum er ADHD langalgengast sem fyrr, en einhverfuróf kemur þar næst á eftir. Hlutfallslega fleiri tilgreina nú einhverfuróf en áður hefur verið eins og sjá má. Námserfiðleikar eru í þriðja sæti, en athygli vekur að einstaklingum án greiningar heldur áfram að fjölga eins og á fyrri árum. Ekki er

krafist greiningar til að fá þjónustu Sjónarhóls. Eins og áður er mikill meirihluti þeirra sem koma til Sjónarhóls með fleiri en eina greiningu.

Mynd 4 – Skráð erindi



Skólamál eru sem fyrr langalgengasta viðfangsefni foreldra sem leita til Sjónarhóls, en í kjölfarið kemur vandi vegna stuðningsúrræða. Úrlausnarefni tengd fjölskylda og heimili, sem og erfiðleikar í félagslegum samskiptum, eru einnig áberandi. Önnur mál vega mun minna. Mjög algengt er að málefnið sem unnið er með innan skólamála séu skortur á viðeigandi stuðningi og/eða erfið samskipti heimilis og skóla. Það er upplifun ráðgjafa Sjónarhóls að mikil þörf sé á að efla faglega ráðgjöf til starfsfólks skóla um úrlausnir, vinnubrögð og kennsluáferðir sem þörf er á til að börn geti notið sín í skólaumhverfinu. Einnig skortir víða að frístundatilboð sem í boði eru eftir kennslu séu skipulögð í tengslum við þær áferðir sem nýttar eru í skólanum. Margir

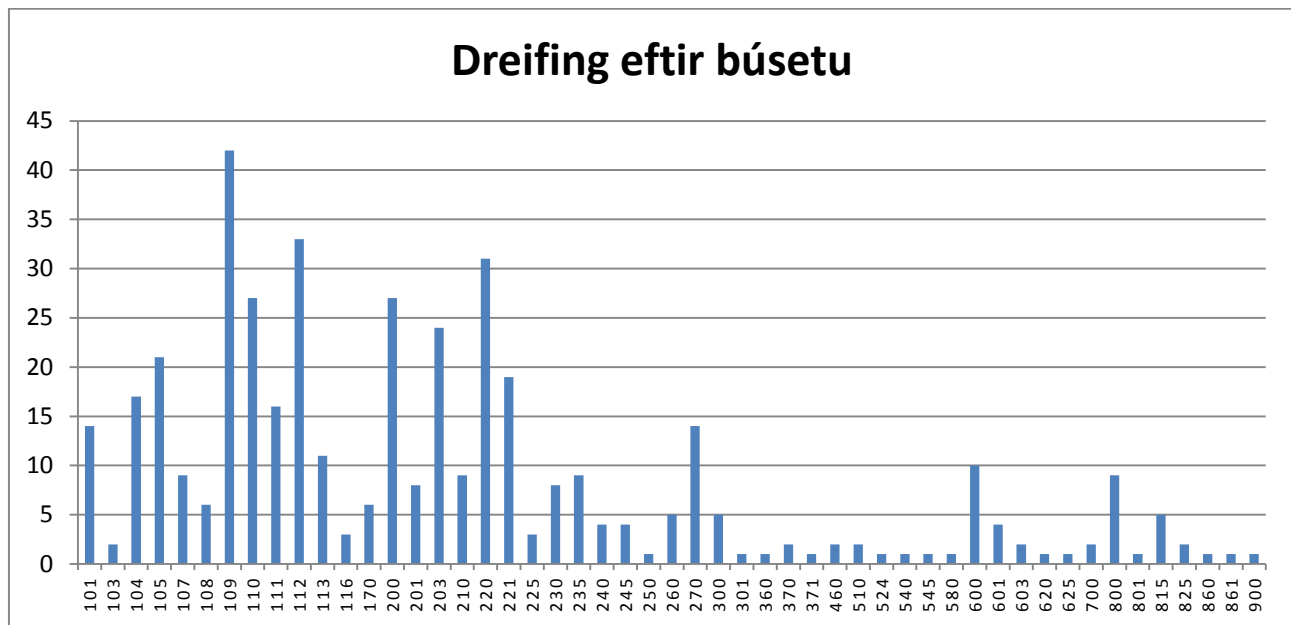
foreldrar gefast upp á löngum biðlistum og fara til sjálfstætt starfandi sérfræðinga til að fá greiningar og er þá eftirfylgni í lágmarki og stundum engin. Ráðgjafar Sjónarhóls finna fyrir því að þekking á úrræðum sem gagnast börnum á einhverfurófi, börnum með ADHD og börnum með þroskaskerðingar innan skóla án aðgreiningar er víða ekki nægjanleg. Ráðgjafarþjónusta hins opinbera er dreifð og þarf að færast frá „fundum og skýrslum“ til aðstoðar á vettvangi í meira mæli.

Aðstoð vegna stuðningsúrræða getur verið að leita úrlausna hvað varðar umönnunarbætur, eða að að afla fjölskyldunni stuðnings, t.d. stuðningsfjölskyldu, liðsmanna eða annarrar þjónustu á vegum velferðarkerfis sveitarfélaga. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa tilfinningu fyrir því að dregið hafi úr umönnunargreiðslum eða áherslur breyst, börn með greiningar raðast nú lægra í flokka en áður gerðist. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa ekki í höndum gögn til að skoða þetta nákvæmlega en telja að þörf væri á að skoða þróun umönnunarbóta til foreldra á undanförunum árum.

Í mörgum tilfellum eiga fjölskyldur rétt til stuðningsfjölskyldna og liðsmanna en félagsþjónustan hefur ekki fólk til verkefnanna. Mjög brýnt er að hækka launagreiðslur til þessara starfa, gera meiri menntunarkröfur, auka eftirlit, ráðgjöf og stuðning til að fleiri geti notið þessarar lögbundnu þjónustu. Að sama skapi er mikilvægt að endurskoða kerfið í kringum skammtímvistanir, gefa þeim fjölskyldum sem þess óska færi á að fá stuðning heim frekar en úthluta þeirri þjónustu í sólarhringsvistun með gistingu og fjarveru frá heimili.

Í sumum tilfellum leita foreldrar til Sjónarhóls vegna þess að sérfræðingar innan sömu stofnunar, milli deilda eða sviða, tala ekki saman og upplýsingar færast ekki á milli. Það veldur foreldrum miklum óþægindum að bera upplýsingar á milli.

Mynd 5 – Dreifing eftir búsetu

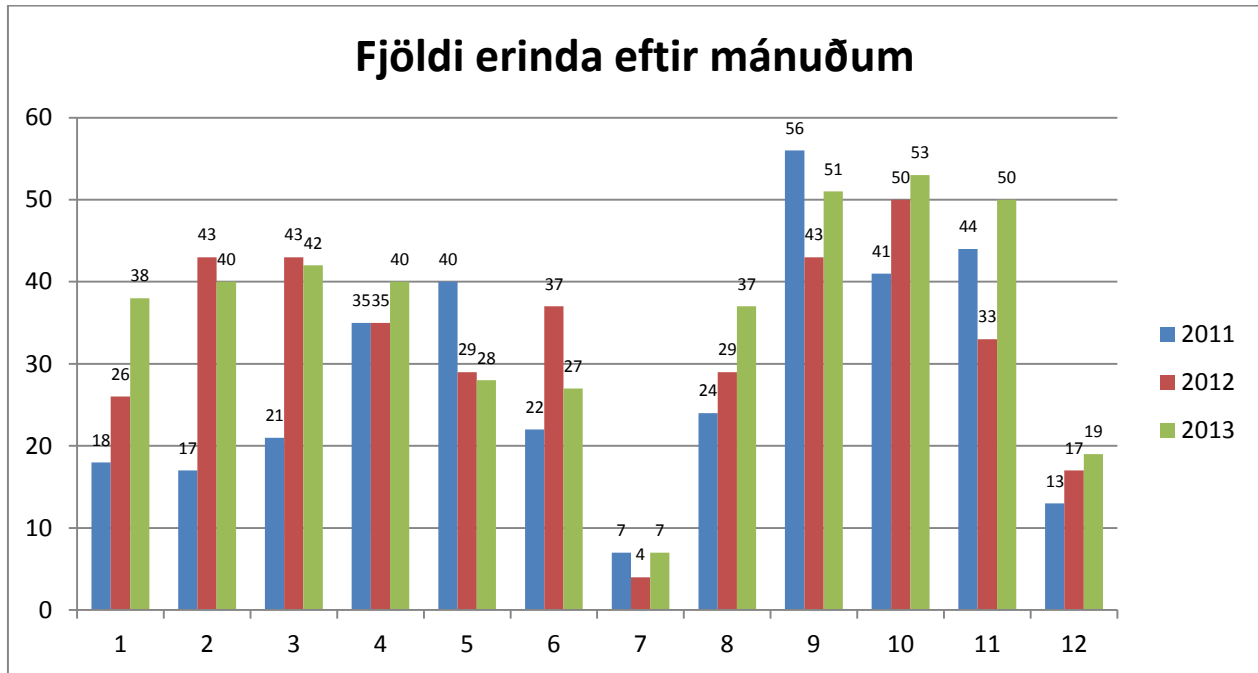


Mynd 5 sýnir dreifingu búsetu þeirra sem leituðu eftir þjónustu Sjónarhóls í fyrsta skipti á árinu 2013. Eins og sjá má eru póstnúmerin 109 og 112 og 110 með mestan fjölda hjá Sjónarhóli af póstnúmerum innan Reykjavíkur. Það er einnig sambærilegt miðað við fyrri ár. Það er áberandi breyting frá árinu 2012 hversu mikið hefur fjölgað í póstnúmeri 200 (Kópavogur) og sérstaklega póstnúmeri 203. Má það hugsanlega skýra með aukinni íbúatölu og fjölda barnafjölskyldna í því hverfi. Komum fólks/íbúa ? úr póstnúmerum 200 og 203 á Sjónarhól hefur hlutfallslega fjölgað mun meira en meðal fjölmennustu hverfa í Reykjavík.

Á sama hátt hefur málum úr póstnúmeri 220 (Hafnarfjörður) fjölgað meðan tölur úr póstnúmeri 221 hafa staðið í stað síðan árið 2012. Þær tölur voru svo til eins árið 2012.

Fjölgun hefur einnig orðið í póstnúmerum 230 (Reykjanesbær) og 235 (Reykjanesbær) frá fyrra ári. Nokkuð áhugavert er að sjá að erindum frá póstnúmeri 600 hefur fjölgað frá fyrra ári þó að ferðum þangað hafi fækkað umtalsvert.

Mynd 6 – Dreifing eftir mánuðum.



Hér má sjá fjölda fyrstu samskipta skráð eftir mánuðum. Sjá má að í júlí eru einungis skráð 7 ný mál og 19 ný í desember. Þess má geta að Sjónarhóll hefur lokað þrjár vikur í júlí undanfarin ár?. Desember er hins vegar annasamur mánuður með tilliti til mála sem þegar eru hafin.

Málþing Sjónarhóls

Sjónarhóll stóð fyrir sínu árlega málþingi 21. mars 2013 á Hótel Hilton Reykjavík Nordica. Yfirskrift málþinga Sjónarhóls hefur verið „Hvað ræður för?“. Á málþinginu var fjallað um þann hóp barna sem búa við alvarlegar hegðunar- og geðraskanir. Opnunarerindi málþingsins byggðist á niðurstöðum úr verkefni Sjónarhóls „Þeirra eigin orð“ og kynnti Jón Björnsson sálfræðingur niðurstöður sínar, en hann stýrði verkefninu. Eins og ávallt á málþingum Sjónarhóls var áhersla lögð á að fá fram sjónarmið og reynslu foreldra, ásamt því að fá umfjöllun fagfólks. Leitast var við að fá fram fjölbættar birtingarmyndir af samskipta- og hegðunarvanda þessara barna og fá dæmi af úrlausnum þeirra mála. Góð þátttaka var á málþinginu og samkvæmt matsblöðum var almenn ánægja með þingið í heild sinni.

„Peirra eigin orð“

Sjónarhóll setti á árinu 2012 af stað verkefnið „Peirra eigin orð“, en því er ætlað að draga fram upplifun foreldra barna með alvarlegar hegðunar- og tilfinningavanda. Jón Björnsson sálfræðingur var fenginn til að verkstýra verkefninu. Markmið verkefnisins var að fá fram sjónarhorn, reynslu og upplifun foreldra á hinu opinbera þjónustukerfi við börn þeirra og fjölskyldur. Skýrsla þessi skyldi nýtt til að benda þjónustuaðilum við þennan hóp, á hlið foreldra, bæði þar sem þjónustu vantar og þess sem vel er gert.

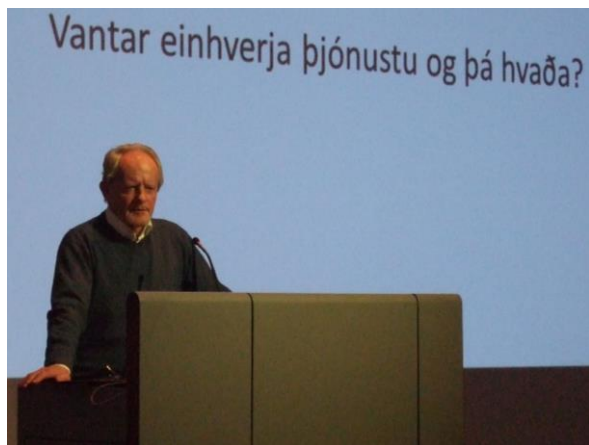
Málþing Sjónarhóls fjallaði um þennan hóp barna og ungmenna og skýrsla var gefin út í kjölfarið. Mikið hefur verið rætt um skort á úrræðum fyrir þann hóp barna sem á við alvarlegan hegðunar- og tilfinningavanda að stríða. Sjónarhóll efndi til samráðsfundar um skýrsluna 2. október 2013 og bauð til umræðunnar, öllum þeim sem á einhvern hátt ber að taka ákvarðanir um úrræði fyrir þennan hóp. Meðal þeirra sem boðuð voru á fundinn var nefnd Velferðarráðuneytis sem hafði það hlutverk að fjalla um þennan hóp og skila skýrslu um úrræði og þjónustu. Í nefndinni voru fulltrúar úr öllum þeim kerfum sem sinna þessum hópi barna. Helstu niðurstöður fundarins voru þær að þjónusta við þennan hóp væri of sundurlaus, kerfin of mörg sem að þeim koma og að þau „tali ekki saman“. Miklar umræður urðu um möguleika skólakerfisins til að sinna þessum hópi og hvað þurfi til að það gangi upp. Heildrænar meðferðarlausnir þar sem börn eru tekin af heimilum sínum eiga að vera síðasta hálmstráíð en í sumum tilfellum viðast þannig úrræði vera það eina sem dugar. Það að vista börn í slíkum meðferðarúrræðum er umdeilt, mjög kostnaðarsöm og þarfnast sérhæfðra meðferðaraðila og mikils eftirlits.

Önnur starfsemi

Í stefnu Sjónarhóls er lögð áhersla á að kynna Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. fyrir foreldrum, almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land. Kynningarbæklingur Sjónarhóls hefur verið endurbættur og þýddur á ensku og pólsku. Á höfuðborgarsvæðinu voru haldnir fundir og kynningar, bæði fyrir stofnanir sem Sjónarhóll er í samstarfi við, fyrir nemendur sem eru að undirbúa sig undir vinnu með börnum og unglingum og faghópa sem vilja kynnast starfsemi Sjónarhóls.

Fylgiskjal 1.

Hér eru nokkrar myndir af málþingi Sjónarhóls árið 2013



Stefna Sjónarhóls

Fylgiskjal 2

Mynd 7 – Stefna Sjónarhóls samþykkt af stjórn 31. maí 2012



Markmið	Leið
Sjónarhóll styður aðstandendur á þeirra forsendum – en hagsmunir barnsins ganga fyrir ef þeir fara ekki saman við hagsmuni aðstandenda	
Hagsmunir barnsins ganga fyrir (fari hagsmunir barnsins ekki saman við hagsmuni aðstandenda ráða hagsmunir barnsins í þjónustu Sjónarhóls)	<ul style="list-style-type: none">• Einstaklingsmiðuð ráðgjafþjónusta og aðstoð• Hæfni og þekking starfsfólks til að takast á við verkefni• Teymisfundir nýttir í úrvinnslu mála þegar við á• Formfesta þjónustu við landsbyggðina• Tryggja aðgengi sérhópa, svo sem þeirra sem eru af erlendum uppruna, mállausir eða heyrnarskertir og skortir samskiptafærni á íslensku talmáli.
Komast inn í mál á fyrri stigum – „Ertu með mál – ekki vandamál“	Markviss kynning á þjónustu Sjónarhóls: <ul style="list-style-type: none">• Mótun kynningarstefnu/kynningarátvæðunar, sem brjóta má niður í minni og aðgengileg verkefni (etv. aðstoð frá sérfræðingi í almenningstengslum og kynningarmálum).
Fyrirbyggjandi ráðgjöf og fræðsla	<ul style="list-style-type: none">• Greina á skilmerkilegan hátt „tímamót“ í lífi einstaklinga og þau úrlausnarefni sem þeim fylgja.
Markvisst mat á gæðum úrræða	<ul style="list-style-type: none">• Eftirfylgni með að niðurstöður sem komist var að séu framkvæmdar og úrræði hafi reynst sem skyldi• Markviss miðlun upplýsinga innan Sjónarhóls (milli ráðgjafa o.fl.)

Sjónarhóll kemur veikleikum og styrkleikum í þjónustu á framfæri við yfirvöld á faglegan hátt – erum samstarfsaðili en ekki þrýstihópur	
Veita stjórnvöldum aðhald með hliðsjón af þörfum fjölskyldna	Skipulögð skráning reynslu (hvað virkar vel og hvað illa – og hvað vantar) og marviss miðlun upplýsinganna til ráðamanna (ríki og sveitarfélög)
Fagleg gagnrýni	<ul style="list-style-type: none"> • Sjónarhóll kemur styrkleikum og veikleikum á framfæri á faglegan hátt við þjónustuveitendur og aðra haghafa. • Koma á og viðhalda opnum og reglubundnum samskiptum við alla mikilvæga aðila sem koma að skipulagningu og veitingu þjónustu við skjólstæðinga Sjónarhóls (þ.m.t. sjúkrahús) • Stuðla að þróun úrræða í samstarfi við þjónustu-veitendur og yfirvöld.
Ráðgjöf / handleiðsla	
Sjónarhóll er miðstöð þekkingar um þjónustu við börn með sérþarfir	
Upplýsingabrunnur fyrir aðstandendur, fagaðila og hagsmunasamtök	<ul style="list-style-type: none"> • Koma á skipulegri öflun og miðlun upplýsinga um það hvað er í boði, hvar og með hvaða skilyrðum – og hvað er í undirbúningi hjá yfirvöldum á hverjum tíma. Verkefni með þátttöku fulltrúa stofnfélaga (t.d. framkvæmdastjóra félaganna) um þarfagreiningu og nánari skilgreiningu – til greina kæmi að ráða verkefnisstjóra í þetta verkefni? • Auka samstarf og samlegð í húsinu m.a. með reglubundnum fundum framkvæmdastjóra – og jafnvel fleiri starfsmanna • Miðlun þekkingar frá aðstandendum til aðstandenda – yfirstandandi rannsóknarverkefni varðandi þjónustu við börn með geðraskanir er vísir að slíku • Námskeiðshald fyrir fagaðila, stuðningshópar o.fl. (sjá m.a. hugmyndir af gulum miðum) – í samstarfi við stofnaðila og aðildarfélög þeirra (sum þessara félaga hafa leitast við að veita stuðning og miðla ýmsum upplýsingum – að hluta til gæti þessi þjónusta orðið faglegri og aðgengilegri í samstarfi við Sjónarhól?) • Miðlun upplýsinga um hagsmunafélögin („þjónustuskema“)
Við sýnum fram á fagleg vinnubrögð með mælanlegum hætti	<ul style="list-style-type: none"> • Árangurskannanir (útkomumælingar) meðal þeirra sem áður hafa notið þjónustunnar • Þjónustukannanir meðal þeirra sem nota þjónustuna (núverandi viðskiptavinir)
Ábendingar til hagsmunasamtaka	Skipulögð skráning reynslu (hvað virkar vel og hvað illa, þ.m.t. varðandi tómstundaúrræði – og hvað vantar) og marviss miðlun upplýsinganna til hagsmunasamtaka (stofnfélaganna)
Stuðlum að aukinni þekkingu í samfélaginu (meðal almennings)	<ul style="list-style-type: none"> • Málþing • Aðgengilegar upplýsingar á heimasíðu
Sjónarhóll viðhefur góða stjórnarhætti í starfsemi sinni	
Skýr verkaskipting stjórnar og framkvæmdastjóra	<ul style="list-style-type: none"> • Skýrar starfsreglur stjórnar og starfslýsing framkvæmdastjóra taki mið af leiðbeiningum um góða stjórnarhætti. • Umboð framkvæmdastjóra sé skýrt. • Reglubundið sjálfsmat á störfum stjórnar og frammistöðusamtöl við starfsmenn.
Viðhaldið verði traustum fjárhagsgrundvelli fyrir starfseminni	<ul style="list-style-type: none"> • Áætlanagerð verði markvisst eftirlits- og stjórnæki í rekstrinum. • Sett verði markviss stefna um fjáröflun til að standa straum af rekstrarkostnaði.

Samþykktir fyrir sjálfseignarstofnunina Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Fylgiskjal 3

Nafn sjálfseignarstofnunarinnar, heimili og tilgangur

1. gr.

Nafn sjálfseignarstofnunarinnar er Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

2. gr.

Heimilisfang sjálfseignarstofnunarinnar er að Háaleitisbraut 13, 108, Reykjavík.

3. gr.

Aðalstarfsemi stofnunarinnar er að reka þjónustumiðstöð sem veitir fjölskyldum barna með sérþarfir stuðning og aðstoð.

4. gr.

Tilgangur stofnunarinnar er að:

- Styðja fjölskyldur í hlutverki sínu.
- Kynna fjölskyldum réttindi sín varðandi þjónustu samfélagsins.
- Aðstoða fjölskyldur við að fá þjónustu.
- Greiða fjölskyldum leið að upplýsingum um viðkomandi sjúkdóm, fötlun eða annað frávík.
- Efla innbyrðis tengsl fjölskyldna sem búa við svipaðar aðstæður.
- Koma á samvinnu allra þeirra sem málum fjölskyldunnar tengjast.

Stofnendur og stofnfé sjálfseignarstofnunarinnar

5. gr.

Stofnendur eru: ADHD samtökin, kt. 590588-1059 (áður Foreldrafélag misþroska barna), Landssamtökin Þroskahjálp, kt. 521176-0409, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, kt. 630269-0249 og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum, kt. 691086-1199. Framlagsfé hvers stofnanda fyrir sig skal vera kr. 1.000.000,- ein milljón króna.

6. gr.

Stofnfé sjálfseignarstofnunarinnar er kr. 4.000.000,- fjórar milljónir króna að nafnverði. Stofnuninni er heimilt að taka við öðrum fjármunum en reiðufé í tengslum við stofnunina.

Stjórn sjálfseignarstofnunarinnar og framkvæmdastjórn

7. gr.

Stjórn sjálfseignarstofnunarinnar skal skipuð fimm mönnum og fimm mönnum til vara, tilnefndum af stofnendum, þannig að hver stofnaðili tilnefnir einn stjórnarmann og einn til vara. Stofnaðilar komi sér síðan saman um einn aðalmann og einn varamann. Stjórn skal skipuð til tveggja ára í senn.

Stjórn sjálfseignarstofnunarinnar stýrir öllum málefnum stofnunarinnar og gætir hagsmuna hennar gagnvart þriðja aðila. Undirskrift meirihluta stjórnar skuldbindur sjálfseignarstofnunina.

Stjórnarfundir eru lögmætir ef meirihluti stjórnar sækir fund og til hans er boðað með sannanlegum hætti. Mikilvægar ákvarðanir má þó ekki taka án þess að allir stjórnarmenn hafi tök á að fjalla um málið sé þess kostur. Afl atkvæða ræður afgreiðslu mála. Verði atkvæði jöfn telst tillagan fallin. Halda skal fundargerðir um stjórnarfundi.

8. gr.

Stjórnin skipar með sér verkum. Formaður boðar til stjórnarfunda. Hver stjórnarmaður getur krafist stjórnarfundar. Stjórnin skal setja sér starfsreglur þar sem nánar skal kveðið á um framkvæmd starfa hennar.

9. gr.

Stjórn stofnunarinnar er heimilt að ráða framkvæmdastjóra. Ákveður hún laun hans og starfskjör. Hún veitir og prókúruumboð fyrir sjálfseignarstofnunina. Framkvæmdastjóri hefur með höndum stjórn á öllum daglegum rekstri sjálfseignarstofnunarinnar. Framkvæmdastjóri, ásamt stjórn annast ráðningu starfsfólks og ákvarðar kjör þeirra. Framkvæmdastjóra ber að veita stjórnarmönnum og endurskoðendum allar upplýsingar um rekstur sjálfseignarstofnunarinnar sem þeir kunna að óska og veita ber samkvæmt lögum.

Framkvæmdastjóri, ásamt stjórn, skal sjá um að bókhald sé fært í samræmi við lög og venjur og að meðferð eigna stofnunarinnar sé með tryggilegum hætti.

Reikningar sjálfseignarstofnunarinnar og endurskoðun

10. gr.

Starfsár og reikningsár er almanaksárið. Framkvæmdastjóri skal leggja fram eftirtalin gögn fyrir stjórn stofnunarinnar til afgreiðslu:

1. Skýrslu um starfssemi síðasta starfsárs.
2. Reikninga liðins starfsárs.

Stjórn sjálfseignarstofnunarinnar skal kjósa einn eða fleiri löggilta endurskoðendur. Skulu þeir rannsaka reikninga stofnunarinnar fyrir hvert starfsár. Eigi síðar en mánuði eftir samþykktir ársreiknings, þó eigi síðar en átta mánuðum eftir lok reikningsárs, skal senda stofnendum og stjórnvaldi því er tekur við ársreikningum félaga, ársreikning eða samstæðureikning stofnunarinnar ásamt skýrslu stjórnar, áritun endurskoðenda og upplýsingar um hvenær ársreikningurinn var samþykktur. Endurskoðendur má ekki kjósa úr hópi stjórnarmanna, eða starfsmanna sjálfseignarstofnunarinnar.

Hvernig ráðstafa skal hagnaði eða fara með tap

11. gr.

Ef hagnaður verður á rekstri stofnunarinnar skal færa hann yfir á næsta reikningsár. Ef tap verður á rekstri stofnunarinnar skal niðurgreiða það með fjárframlögum næsta árs.

Breytingar á samþykktum sjálfseignarstofnunarinnar

12. gr.

Samþykktir þessar öðlast þegar gildi og er einungis hægt að breyta þeim á löglegum stjórnarfundum með 2/3 hluta greiddra atkvæða stjórnarmanna og með samþykki þeirra aðila er lögðu fram a.m.k. 2/3 stofnfjár. Til að auka skuldbindingar aðila þarf þó samþykki þeirra allra.

Stjórn er þó heimilt að gera nauðsynlegar breytingar á samþykktum þessum ef sýnt er að samþykktirnar séu ekki framkvæmanlegar eða andstæðar tilgangi stofnunarinnar.

13. gr.

Með tillögum um slit, skipti eða sameiningu sjálfseignarstofnunarinnar við aðra stofnun, skal fara sem um breytingar á samþykktum þessum. Þarf samþykki aðila sem lagt hafa fram minnst 2/3 hluta þess stofnfjár sem farið er með atkvæði fyrir til að sú ákvörðun sé gild.

Sé stofnunin leyst upp eða hún sameinuð annarri stofnun skal fara eftir ákvæðum XIII. kafla laga nr. 138/1994 um einkahlutafélög, með síðari breytingum, sbr. einnig XIV. kafla sömu laga, eftir því sem við getur átt. Stjórn stofnunarinnar, sem tekið hefur löglega ákvörðun um slit eða skipti stofnunarinnar, skal ákveða ráðstöfun eigna og greiðslu skulda.

14. gr.

Þar sem ákvæði samþykktu þessara ná ekki til um hvernig með skuli farið, skal hlýta ákvæðum laga um sjálfseignarstofnanir sem stunda atvinnurekstur nr. 33/1999, svo og öðrum lagaákvæðum, eftir því sem við getur átt. Þannig samþykkt á stjórnarfundum stofnunarinnar þann 16. 11. 2004.

Bakhjarlar Sjónarhóls

