



Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses
Skýrsla fyrir árið 2014

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Júní 2015





STARFSEMI SJÓNARHÓLS 2014	4
Stjórn	4
Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls, ráðgjafarmiðstöðvar.	7
Starfsfólk	7
Húsnæði	8
Þjónusta Sjónarhóls.....	9
Málþing Sjónarhóls.....	16
Önnur starfsemi.....	17
STEFNA SJÓNARHÓLS.....	18
SAMÞYKKTIR FYRIR SJÁLFSEIGNARSTOFNUNINA SJÓNARHÓL – RÁÐGJAFARMÍÐSTÖÐ SES.....	20
BAKHJARLAR SJÓNARHÓLS.....	23

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

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

Starfsemi Sjónarhóls 2014

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir, er sjálfseignarstofnun með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Sjónarhóll tók til starfa 1. ágúst 2004 og átti því 10 ára starfsafmæli á liðnu ári. Stofnfélög ráðgjafarmiðstöðvarinnar eru ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp, 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.

Stjórn Sjónarhóls frá ársfundi 2014:

Lára Björnsdóttir, formaður, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp. (2013)

Elísabet Konráðsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum. (2013)

Bryndís Torfadóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum. (2014)

Anna Kristinsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra. (2011)

Vilhjálmur Hjálmarsson, meðstjórnandi, tilnefndur af ADHD samtökunum. (2012)

Varamenn í stjórn:

Hrefna Haraldsdóttir, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

Þröstur Emilsson, tilnefndur af ADHD samtökunum.

Friðrik Sigurðsson, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálp.

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

Stjórn Sjónarhóls fundar einu sinni í mánuði.

Megin viðfangsefni stjórnarinnar hefur á árinu 2014 snúist um rekstrarfyrirkomulag Sjónarhóls annars vegar og markmið/hlutverk stofnunarinnar hins vegar. Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls stendur tæpt eins og af ársreikningi má sjá og hóf stjórn endurskoðun á starfseminni í samvinnu við félögin sem stofnuðu Sjónarhól með eftirfarandi hætti:

✓ **Endurskoðunarnefnd:**

Stofnuð var endurskoðunarnefnd í ágúst 2014 sem í voru skipuð; Anna Kristinsdóttir SLF, Hákon Hákonarson UH, Friðrik Sigurðsson LP, og Þröstur Emilsson ADHD. Endurskoðunarnefndin skoðaði innra skipulag Sjónarhóls sem og rekstrarlega þætti. Rekstur húsfélagsins var einnig til skoðunar og þeir þættir í starfsemi félaganna sem skarast. Sjónarhóll á 59% af húseigninni og eiga ADHD samtökin, Þroskahjálp og Umhyggja mismunandi hlut í húsinu sem er skráð sem ein eign. Endurskoðunarnefndin skoðaði þann möguleika hvort það væri hagkvæmt að selja húsið og leigja húsnæði undir starfseminna. Sú hugmynd fékk ekki hljómgrunn. Sjónarhóll hefur nokkra umsýslu vegna sameignarinnar og snéri ein tillaga nefndarmanna að því að losa Sjónarhól undan þeirri umsýslu og draga um leið úr yfirbyggingu Sjónarhóls. Nefndin ályktaði um hlutverk Sjónarhóls með tilliti til starfsemi félaganna sem að Sjónarhóli standa og skilgreindi núverandi hlutverk Sjónarhóls og sóknarfæri. Sérstaklega var skoðuð sú ráðgjöf sem félögin bjóða upp á og hugsanlega skörun þeirra við Sjónarhól.

Endurskoðunarnefndin skilaði stjórn greinargerð 28.11.2014 með eftirfarandi tillögu:

Lagt er til allur rekstur Sjónarhóls verði tekinn til endurskoðunar með það að leiðarljósi að skýra verksvið félagsins og leita nýrra leiða til að auka tekjur félagsins. Leita skal utanaðkomandi aðila til að skoða rekstur félagsins. Þeirri skoðun skal vera lokið þann 1. apríl 2015.

Í framhaldi verður óskað eftir því við stjórnir þeirra félaga sem hafa starfsemi í húsinu að unnið verði að framtíðarlausn félagana allra með það að markmiði að auka samstarf og minnka kostnað.

✓ **Úttekt á Sjónarhóli með aukna samlegð á H-13 í huga:**

Niðurstaða endurskoðunarnefndar sem áður var getið var að fá utanaðkomandi aðila til að gera úttekt á Sjónarhóli. Nauðsynlegt var að skoða starfseminna með tilliti til fjárhagslegrar stöðu. Fram komu hjá nefndarmönnum tillögur til hagræðingar varðandi ýmsa þætti í rekstri félaganna sem öflugra og skilvirkara væri að reka sameiginlega. Má nefna tölvu- og símkerfi, heimasíðu, útgáfu kynningarefnis, málþing og fleiri slíka þætti. Einnig komu fram vangaveltur um ráðgjafarþátt Sjónarhóls og ráðgjöf þá sem starfsmenn félaganna eru að veita. Bergljót Borg var fengin í verkefnið og fékk hún þau tímamörk að vinna ákveðnar tillögur fyrir ársfund í júní 2015. Tillögurnar skyldu vera þannig að stjórn Sjónarhóls og félögin í húsinu gætu nýtt þær til hagsbóta og eflingar starfseminni á Háaleitisbraut 13.

Bergljót átti fund með stjórn, með framkvæmdastjóra, tók rýnihópaviðtöl við starfsmenn Sjónarhóls, og við fulltrúa frá hverju félagi sem að Sjónarhóli standa. Í kjölfar þeirrar vinnu var

haldinn vinnufundur með starfsmönnum Sjónarhóls og starfsfólki félaganna sem eru til húsa á Háaleitisbraut 13. Niðurstöður þessarar vinnu verða kynntar á ársfundi 10. júní 2015.

✓ **Fundir með þeim sem fjármagna starfsemi Sjónarhóls.**

Formaður stjórnar og framkvæmdastjóri áttu fundi með öllum þeim aðilum sem hafa verið fastir fjármögnunaraðilar Sjónarhóls á árinu. Þriggja ára samningi við velferðarráðuneyti var sagt upp frá og með áramótum 2014/2015. Sá samningur var hins vegar framlengdur til ársloka 2015. Samningur við velferðarsvið Reykjavíkurborgar rann út í árslok 2014 og vegna mannabreytinga í stjórnkerfi velferðarsviðs voru nokkrir fundir haldnir út af styrkveitingu Reykjavíkurborgar til Sjónarhóls. Samningur til þriggja ára (2015-2017) var undirritaður í ársbyrjun 2015 en með heldur lægri árlegri styrkuppþæð en áður var. Fundur var haldinn með kvenfélaginu Hringnum og í kjölfarið undirritaður nýr samningur til þriggja ára (2014-2016).

Á árinu 2014 var sótt um styrki til um 25 fyrirtækja og stofnana og til sumra bæði í vor- og haust úthlutun en hefur það ekki skilað árangri. Ljóst er því að nýrra fjáröflunaraðferða er þörf.

✓ **Aukin samlegð á Háaleitisbraut 13:**

Bókari Sjónarhóls og fleiri félaga í húsinu var starfsmaður Sjónarhóls. Þegar fyrrverandi bókari hætti störfum var bókhaldbjónustan sameinuð húsnæðislega með samstarf í huga við bókara SLF og Þroskahjálpar og er bókarinn nú starfsmaður Þroskahjálpar. Við komu Barnaheilla í húsið sameinuðust Sjónarhóll og Barnaheill um starfsmann sem sinnir skrifstofustörfum og símsvörun. Starfsmagn Sjónarhóls hefur því dregist saman sem þessu nemur.

✓ **Samstarf eða sameining við Leiðarljós.**

Á árinu 2014 fjallaði stjórn um hugsanlega samvinnu við Leiðarljós sem er sambærileg ráðgjafarmiðstöð en sérhæfir sig í ráðgjöf fyrir börn með miklar hjúkrunarþarfir. Nokkurrar óvissu hefur gætt meðal annarra þjónustuaðila barna hvað varðar hlutverk þessara tveggja ráðgjafarstofnana og ekki alltaf augljóst hvor ráðgjafarmiðstöðin hentar betur. Formenn og framkvæmdastjórar Umhyggju, Sjónarhóls og Leiðarljóss héldu nokkra fundi á árinu um grundvöll til sameiningar en Leiðarljós dró sig út úr þeim viðræðum.

✓ **Aukið samráð fyrir þjónustumiðstöðvar Reykjavíkur:**

Stjórn lagði áherslu á að auka samskipti við velferðarsvið Reykjavíkurborgar. Samráðsfundur var haldinn með framkvæmdastjórum þjónustumiðstöðva og starfsmönnum og formanni stjórnar Sjónarhóls. Tilgangur fundarins var tvíþættur, annarsvegar að fá fram skoðanir þjónustumiðstöðva á þjónustu Sjónarhóls og hins vegar að endurvekja reglulegt samráð milli

Sjónarhóls og félagsþjónustunnar. Í kjölfarið tilnefndu þjónustumiðstöðvarnar tengiliði sem hafa sett sér það markmið að hittast tvisvar sinnum á ári til samráðs.

Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls, ráðgjafarmiðstöðvar.

Sjónarhóll er eins og áður kom fram með þjónustusamning við Velferðarráðuneytið sem styrkti starfsemina um 17 m. króna á ári. Samningur var gerður árið 2013 sem gildi í þrjú ár eða til ársloka 2015. Honum var sagt upp frá og með áramótunum 2014/2015 en var framlengdur um eitt ár (17.5 millj) . Velferðarsvið Reykjavíkur gerði þjónustusamning við Sjónarhól árið 2012 sem var í gildi til ársloka 2014. Velferðarsvið Reykjavíkur greiddi Sjónarhóli 2.5 m kr. á ári fyrir þjónustu við íbúa Reykjavíkur, faglega ráðgjöf og umsagnir um nýjar þjónustureglur samkvæmt þeim samningi. Gengið var frá samningi fyrir árin 2015-2017 og fær Sjónarhóll 2.2 millj króna á ári samkvæmt þeim samningi. Kvenfélagið Hringurinn er dyggur bakhjarl Sjónarhóls og styrkir starfsemina um 5 m. kr. á ári. Samningur var gerður árið 2014 sem er til þriggja ára. Auk þess hefur Landsbanki Íslands styrkt starfsemi Sjónarhóls um 2.5 m. kr. á ári og er styrkloforð til ársins 2015. Actavis hefur einnig styrkt starfsemina um 2 m. kr á ári en styrkumsókn þarf að berast árlega og ákvörðun um styrkbeiðni tekin í kjölfarið. Heildarupphæð þessara styrkja á árinu 2014 er 29 milljónir króna. Styrkveitingar hafa dregist saman um 10 milljónir króna frá árinu 2009 en þá voru styrkveitingar alls 39 milljónir króna. Vegna þess hve fjárhagur Sjónarhóls er knappur þurfti að fá yfirdráttarheimild á launareikning í Landsbanka Íslands seinni hluta ársins 2014.

Öll þjónusta Sjónarhóls er endurgjaldslaus fyrir foreldra og aðstandendur. Rekstrargrundvöllur sjálfseignarstofnunarinnar byggir því alfarið á framlagi frá hinu opinbera og bakhjörllum. 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 fjáröflun. Það hefur nú breyst og er Sjónarhóll orðinn samkeppnisaðili annarra góðgerðarfélaganna um það fé sem fyrirtæki eru að veita í flestum tilfellum undir liðnum samfélagsstyrkur. Eins og áður kom fram hefur verið sótt um styrki til 25 félaga og stofnana á árinu 2014 sem ekki bar árangur.

Starfsfólk

Hjá Sjónarhóli starfa fjórir starfsmenn í 3.45% starfshlutfalli. Tveir ráðgjafar í fullu starfi, framkvæmdastjóri sem sinnir einnig ráðgjöf og móttökuritari er í 45% starfi fyrir Sjónarhól.

Ráðgjafar Sjónarhóls eru allir uppeldismenntaðir, með M.Ed í sérkennslu og þroskaþjálfar með framhaldsmenntun. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa getað vísað málum til og átt samráð við sálfræðing sem starfaði hjá Umhyggju en hann hefur nú hætt störfum og ekki ákveðið hvernig sálfræðipjónustu Umhyggju verður háttáð. Í nokkrum tilfellum þyrfti einnig að vera hægt að leita til lögfræðings. Endurskoðunarnefnd og stjórn Sjónarhóls hafa fjallað um þörf Sjónarhóls fyrir fleiri fagstéttir og var þeim hugmyndum vísað til úttektarinnar fram fór vorið 2015.

Stjórn telur mjög mikilvægt að starfsmenn hafi möguleika til endurmenntunar og viðhaldi þekkingu sinnar. Starfsfólk Sjónarhóls hefur lagt sig fram við að fylgjast með ráðstefnum, málþingum og fyrirlestrum sem í boði hafa verið hér á landi og gagnast starfseminni. Nokkuð er leitað til Sjónarhóls og beðið um kynningar á starfseminni eða einstökum málaflökkum sem þar er unnið með. Tveir starfsdagar voru haldnir þar sem starfsmenn Sjónarhóls kynntu sér skólaúrreði fyrir fötluð ungmenni ásamt því að fjalla um innra starf Sjónarhóls.

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 aðildarféлага þeirra. Við það skapast samlegðaráhrif sem víkka út og auðga þá þjónustu sem býðst á húsinu. Endurskoðunarnefndin lagði til að úttekt yrði gerð með það í huga að auka enn frekar þessa samvinnu og samlegð. Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. leigir einnig hluta af húsnæði sínu til aðila í skyldri starfsemi. Þær starfseiningar sem leigja húsnæði hjá Sjónarhóli eru:

- ✓ **TMF tölvumiðstöð** veitir ráðgjöf um vélbúnað og hugbúnað til að auðvelda fólki með mismunandi sérþarfir notkun tölvubúnaðar. TMF tölvumiðstöð leigir 33.3 fm herbergi á þriðju hæð.
- ✓ **Einhverfusamtökin, Félag áhugafólks um Down's heilkenni og CP-félagið** deila einni skrifstofu á annarri hæð.
- ✓ **Barnaheill, Save the children á Íslandi** leigja fjórar skrifstofur af Sjónarhóli og fundaraðstöðu (frá júlí 2014)
- ✓ **Samfok** leigir skrifstofu af Sjónarhóli (frá júlí 2014)
- ✓ **Velferðarráðuneyti** leigir tímabundið (árið 2015) eina skrifstofu af húsfélaginu Háaleitisbraut 13. fyrir réttindagæslumann fatlaðs fólks í Reykjavík og starfsmann Sérfræðiteymis gegn nauðung og þvingun

Öll þessi starfsemi á það sammerkt að ekki er krafist greiðslu fyrir þá þjónustu sem veitt er.

Eins og staðan er núna standa leigutekjur undir daglegum húsnæðiskostnaði Sjónarhóls. Á undanförunum árum hefur húsnæðið lekið og eru rakaskemmdir á nokkrum stöðum í húsinu. Fyrirtækið Hús og heilsa var fengið til að rakamæla og skilaði skýrslu í kjölfarið. Niðurföll voru mynduð og verkfræðingur fenginn til að meta ástand dúks á þaki. Fyrir liggur að laga þarf niðurföll á a.m.k. þrem stöðum, laga fúa í gluggum og skipta um dúk á þaki. Gera má ráð fyrir að kostnaður vegna þessara viðgerða fari ekki undir 7 milj. króna sem skiptis miðað við eignahluta en geta skal þess að Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra greiðir þar einnig ákveðinn hluta.

Þjónusta Sjónarhóls

Ráðgjafar Sjónarhóls veita fjölskyldum barna með sérþarfir ráðgjöf og stuðning. Við ráðgjöfina eru hagsmunir barnsins hafðir að leiðarljósi. Margir foreldrar þurfa endurtekinn stuðning og koma af og til í ráðgjöf, meðan aðrir foreldrar eru meira að leita upplýsinga og að fá tímabundna ráðgjöf. Fatlaðir foreldrar og foreldrar sem eru öryrkjar eru meðal þeirra sem ráðgjafar Sjónarhóls sinna mjög mikið og endurtekið.

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 og samstarf 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 nánnum 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

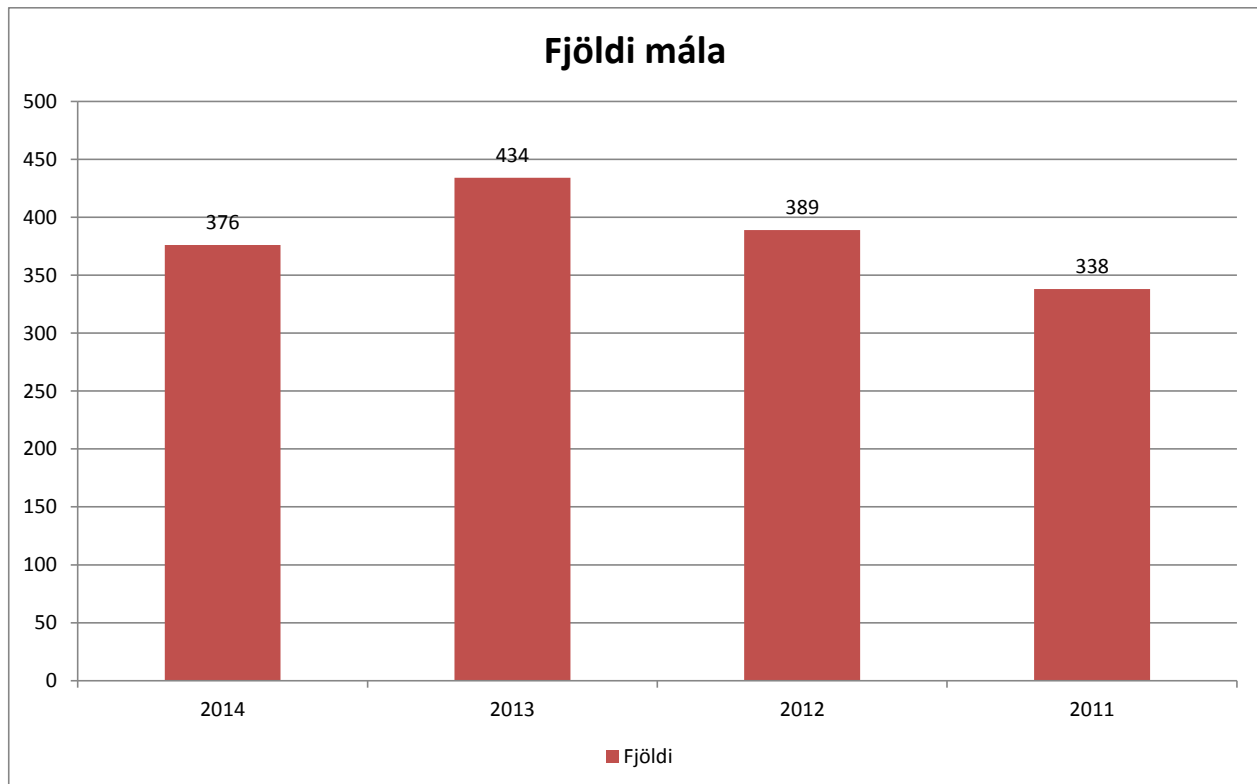
skráðar á sérstakt eyðublað sem foreldrar undirrita og samþykkja og ráðgjafi skráir í skráningarkerfi á tölvutæku formi. Skráningarkerfið var útbúið fyrir Sjónarhól árið 2011 af Advanía og er kominn tími á að uppfæra skráningarmöguleika kerfisins. Einungis eru birtar safntölur úr skráningunni sem eru ekki persónugreinanlegar. Með skráningunni er haldið til haga tölfræðilegum upplýsingum um hverjir leita til Sjónarhóls, aldur þeirra, kyn og ástæður ráðgjafarbeiðninnar. Ráðgjafar Sjónarhóls eru í nánum tengslum við hagsmunasamtökin sem starfa í húsinu og réttindagæslumenn fyrir fatlað fólk eftir því sem við á. Samstarf í einstökum málum er mikið við ráðgjafa sem starfa á þjónustumiðstöðvum og félagsþjónustu, starfsfólk skóla, lækna, greiningaraðila og aðra þá sem að málefnum barna koma.

Frá stofnun Sjónarhóls hefur verið lögð áhersla á að þjónustan sé fyrir allt landið. Vegna fjárhagslegrar stöðu Sjónarhóls hafa lengri ferðir á landsbyggðina verið lagðar niður en ráðgjöf veitt með símafundum eða með tölvusamskiptum. Ráðgjafar Sjónarhóls sinna hins vegar vel nágrannasveitarfélögum Reykjavíkur, Suðurnesjum, Suðurlandi og Vesturlandi.

Ráðgjafarþjónusta árið 2014

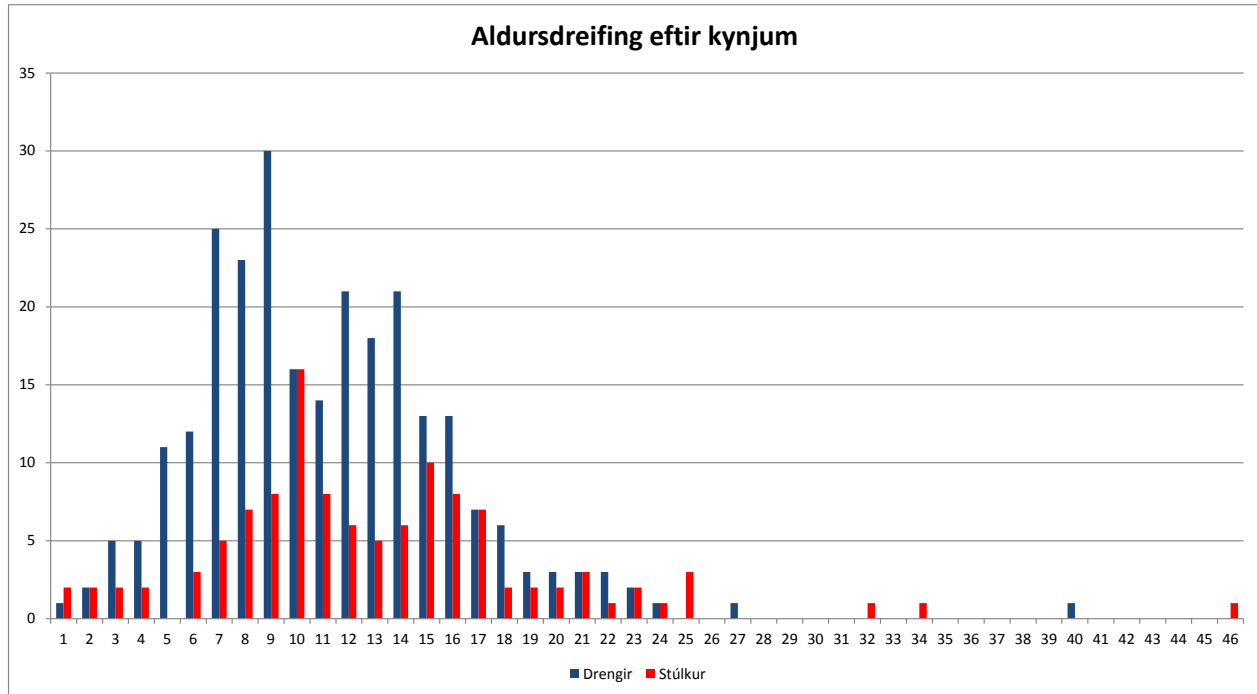
Alls voru skráð 376 mál á árinu 2014, og samtals skráð 1464 samskipti vegna þessara mála. Samskipti í hverju máli eru á bilinu eitt til 50 skráð samskipti. Það geta verið viðtöl, teymisfundir eða símaviðtöl. Viðtöl eru allajafnan um eina til eina og hálfra klukkustund og teymisfundir geta verið lengri séu margir þátttakendur.

Mynd 1. Fjöldi mála 2011-2014



Nýjum málum hefur aðeins fækkað á milli árunna 2013 og 2014 og má velta fyrir sér hverju það sætir. Starfsmagn ráðgjafa hjá Sjónerhóli er einu stöðugildi minna frá júlí 2014 og það hefur áhrif. Ráðgjafar Sjónerhóls finna fyrir því að mál eru þyngri og úrvinnsla mála meiri og fleiri samskipti sem fylgja hverju máli. Málum með 10- 25 skráð samskipti á árinu hefur fjölgað umtalsvert. Ráðgjafar Sjónerhóls finna fyrir því að fátækt og erfið félagsleg staða foreldra er að aukast eða foreldrar í þannig stöðu leita meira til Sjónerhóls en áður hefur verið. Úrlausnir fyrir börn með sérþarfir felast gjarnan í námskeiðum og fræðslu fyrir börn og fjölskyldur þeirra og þann kostnað þurfa fjölskyldur að bera. Sá kostnaður getur verið mjög íþyngjandi og jafnvel svo að foreldrar hafi ekki tök á nýta sér slík tilboð.

Mynd 2 – Aldursdreifing eftir kynjum

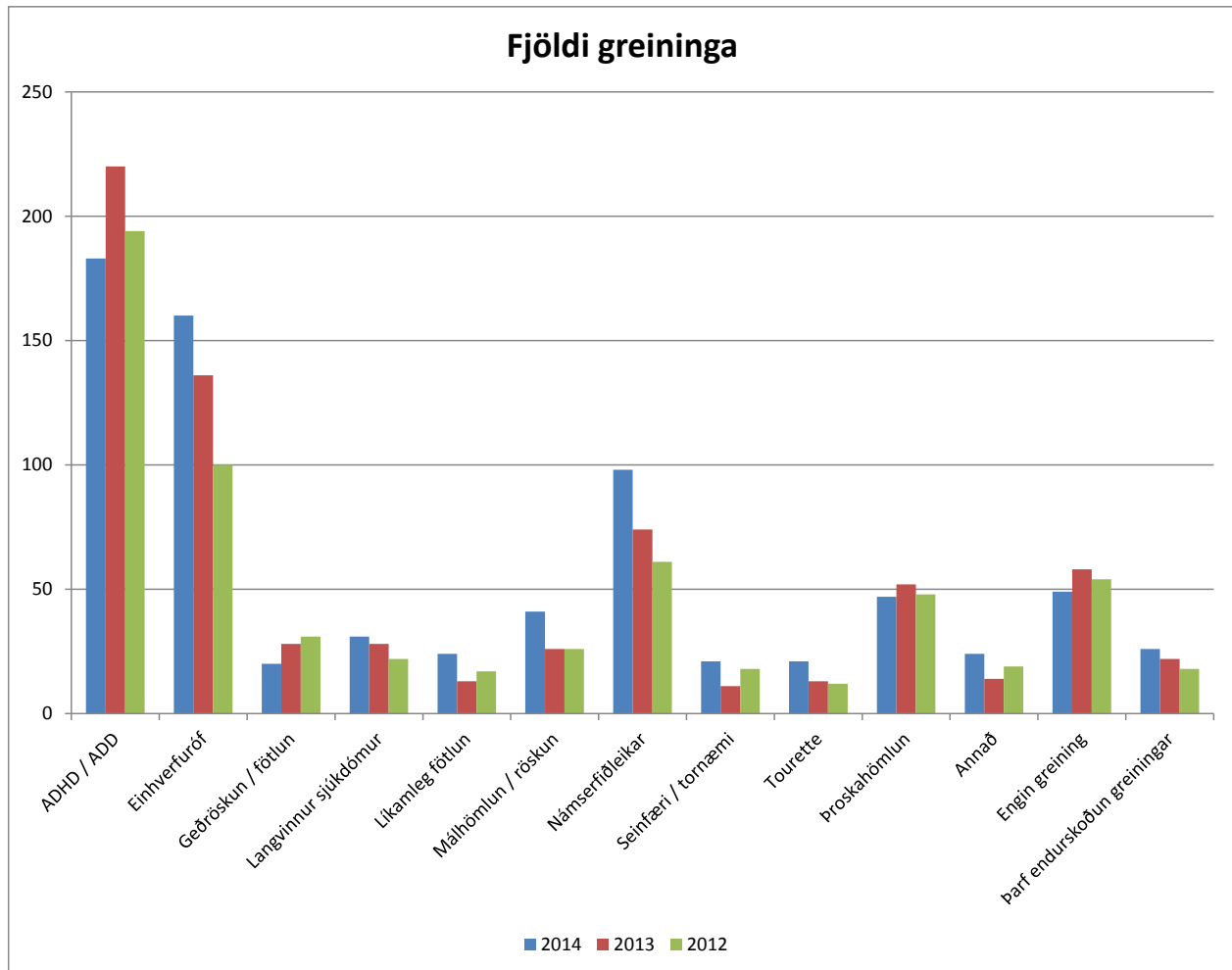


Mynd 2 sýnir kynjaskiptingu meðal þeirra sem leituðu til Sjónarhóls og voru alls 260 drengir/karlar og 116 stúlkur/konur sem eru skráðir ráðþegar. Eins og á fyrri árum er meira leitað til Sjónarhóls vegna drengja en við 10 ára og 17 ára aldur er hlutfallið jafnt. Fjöldi drengja við byrjun grunnskólagöngu og við upphaf unglingsára er áberandi.

Á undanförunum árum hefur verið aukning meðal ungs fólks á aldrinum 19-25 ára. Stór hluti þessa hóps er ungt fólk með einhverfugreiningar eða ADHD þar sem geðrænn vandi er jafnhliða. Vandi þessa hóps er gríðarlega mikill, þau orðin sjálfráða og foreldrar því útilokaðir frá því að tala fyrir börn sín þó að þau séu á þeirra framfæri að öllu leyti. Algengast er að þau hafi flosnað frá framhaldsskóla og ekki fengið atvinnu. Félagsleg staða þeirra er slæm, oft hægt að tala um félagslega einangrun í þessum tilvikum. Kvíði, þunglyndi, lágt sjálfsmat, sjálfskaði eru algengir fylgipættir. Í sumum tilfellum bætist neysla eiturylfja eða tölvufíkn við vandann. ADHD teymi og einhverfuteymi á Landspítala hafa ekki annað þessum hópi. Ráðgjafar Sjónarhóls skynja mikinn vanda hjá þessum hópi ungs fólks. Þau tilheyra ekki lengur úrræðum fyrir börn og erfitt um vik að komast að hjá sérfræðingum innan heilbrigðiskerfisins og/eða hún kostnaðarsöm. Ráðgjafar

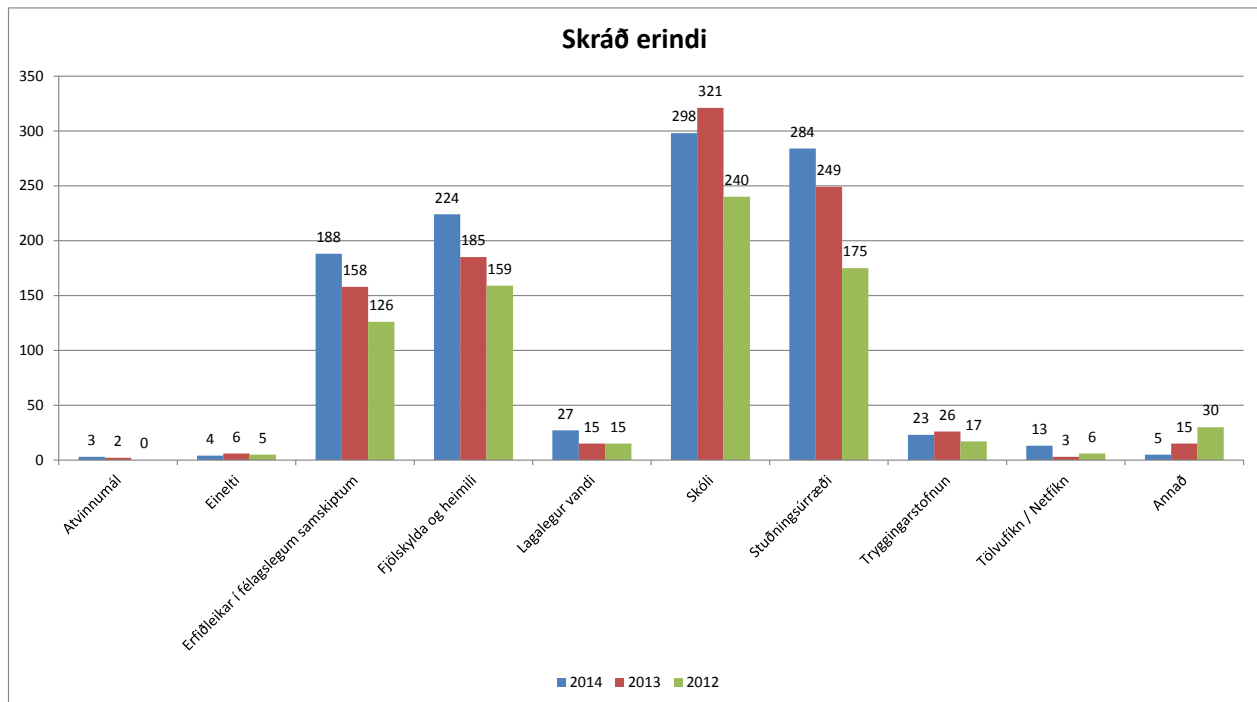
Sjónarhóls finna mjög glögg fyrir því að þekkingu á einhverfurófsröskunum og ADHD skortir mjög hjá meðferðaraðilum almennt.

Mynd 3 – Fjöldi greininga



Leitað var ráðgjafar frá Sjónarhóli vegna 376 nýrra mála á árinu 2014. Meirihluti þeirra sem til Sjónarhóls leita koma vegna barna sem eru með margar greiningar. Mikil umræða hefur verið hjá félögunum í húsinu og í samfélaginu vegna biðlista eftir greiningum og frávísunum á Greiningar- og ráðgjafarstöð, Barna- og unglíngageðdeild Landspítala og Þroska- og hegðunarstöð. Börn með ADHD og á einhverfurófi, sem birtist í miklum hegðunarbrotum eru meðal þeirra mála sem eru viðvarandi hjá ráðgjöfum Sjónarhóls.

Mynd 4 – Skráð erindi



Skólamál eru sem fyrr algengasta viðfangsefni foreldra sem leita til Sjónarhóls, en í kjölfarið kemur vandi vegna stuðningsúrræða. Úrlausnarefni tengd fjölskyldu og heimili, sem og erfiðleikar í félagslegum samskiptum, eru einnig áberandi.

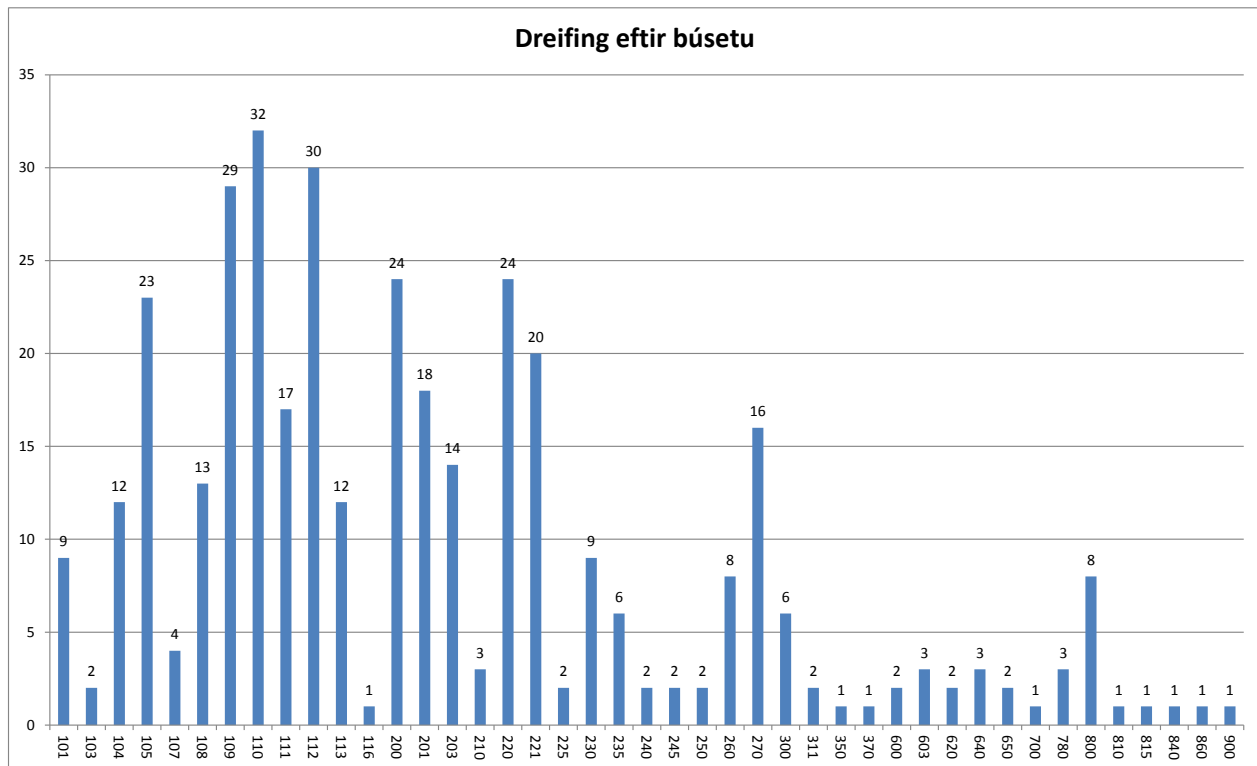
Skólamál geta falið í sér að skortur sé á viðeigandi stuðningi og/eða erfið samskipti heimilis og skóla. Það er upplifun ráðgjafa Sjónarhóls að faglega ráðgjöf þurfi að efla til starfsfólks skóla um úrlausnir, vinnubrögð og kennsluaðferðir til að börn sem eiga við við hina ýmsu erfiðleika að etja geti notið sín í skólaumhverfinu. Einnig skortir víða að frístundatilboð sem í boði eru eftir kennslu séu skipulögð á þann hátt að barn nýti sér úrræðið á jákvæðan hátt. Biðlistar eru langir og frávísanir eru margar meðal skjólstaðinga Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og allt að 32 mánaða bið getur verið eftir forgreiningu sem skilyrði er að lokið hafi verið áður en barn fær inngöngu á GRR, Bugl eða Þroska- og hegðunarstöð. 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. Þá þurfa foreldrar að greiða úr eigin vasa þá þjónustu sem þeir fá sem er há upphæð og ekki á allra færi.

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. Það er skoðun ráðgjafa á Sjónarhóli að ráðgjafarþjónusta hins opinbera sé dreifð og þurfi að færast frá „fundum og skýrslum“ til aðstoðar á vettvangi í meira mæli.

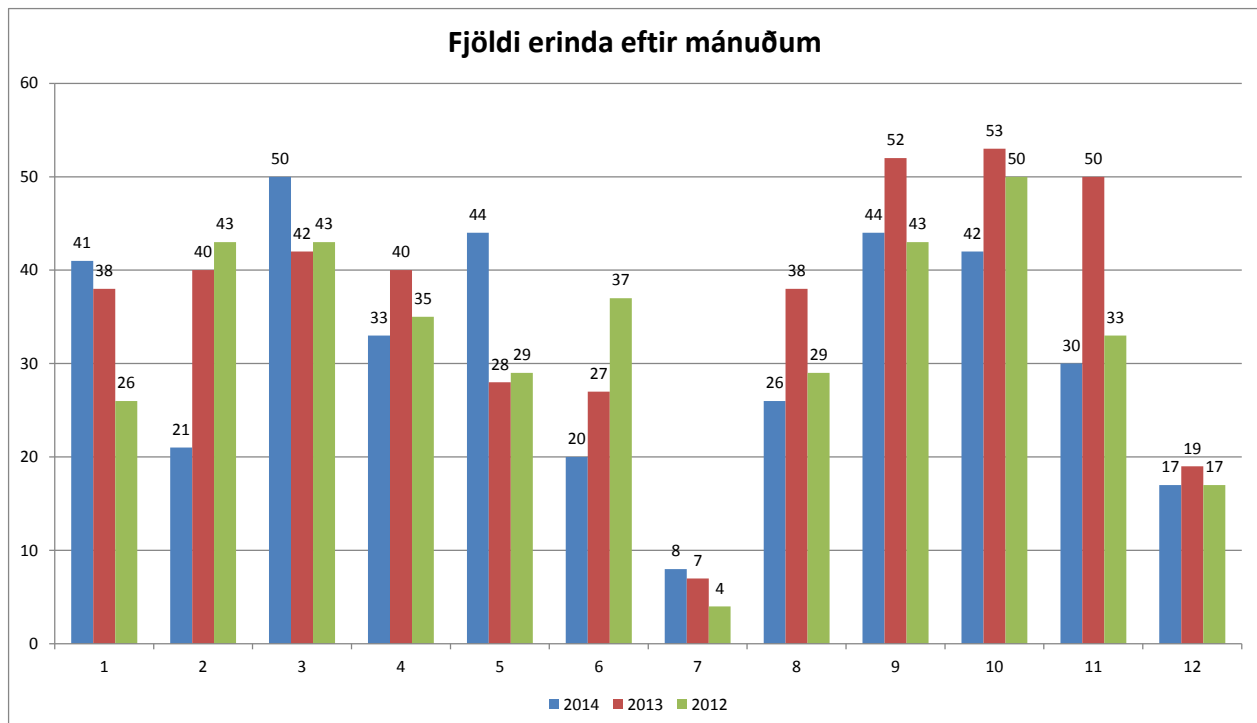
Aðstoð ráðgjafa Sjónarhóls vegna stuðningsúrræða getur verið að leita úrlausna hvað varðar umönnunarbætur eða stuðningsþjónustu. Í mörgum tilfellum eiga fjölskyldur rétt til stuðningsfjölskyldna og liðsmanna en félagsþjónustan hefur ekki fólk til verkefnanna sem er mjög miður. Brýnt er að hækka launagreiðslur til þessara starfa, gera auknar menntunarkröfur, auka eftirlit, ráðgjöf og stuðning til að fleiri geti notið þessarar lögbundnu þjónustu. Að sama skapi er mikilvægt að endurskoða kerfið í kringum skammtíamavistanir, 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 þurfa að bera upplýsingar á milli. Nokkur mál eru virk í langan tíma vegna þess að félagslega kerfið nær ekki að halda þannig utanum mál fjölskyldna að það dugi til.

Mynd 5 – Dreifing eftir búsetu



Mynd 5 sýnir dreifingu búsetu þeirra sem leituðu eftir þjónustu Sjónarhóls. Eins og sjá má eru póstnúmerin 109 og 110 og 112 með mestan fjölda hjá Sjónarhóli af póstnúmerum innan Reykjavíkur. Það er sambærilegt miðað við fyrri ár. Kópavogur og Hafnarfjörður koma næst þar á eftir og er aukning í nýrri hverfum þessara bæjarfélaga. Ráðgjafar Sjónarhóls greina minni ásókn frá Norðurlandi síðan ráðgjafar hættu ferðast norður. Sú þjónusta sem þangað er veitt er einungis í gegnum síma eða með tölvusamskiptum.

Mynd 6 – Dreifing eftir mánuðum.



Hér má sjá fjölda fyrstu samskipta skráð eftir mánuðum. Sjá má að í júlí eru einungis skráð 8 ný mál og 17 ný í desember. Þess má geta að Sjónarhóll hefur lokað þrjár vikur í júlí og er það skýring á fáum málum þann mánuð. Flest ný mál eru skráð í sept, okt, nóv og vinnsla þeirra mála yfirleitt í fullum gangi í desember.

Málþing Sjónarhóls

Sjónarhóll stóð fyrir sínu árlega málþingi 04.09. 2014 á Hótel Hilton Reykjavík Nordica. Yfirskrift málþingsins var : *Allt snýst þetta um samskipti*. Eins og ávallt á málþingum Sjónarhóls var áhersla lögð á að fá fram sjónarmið og reynslu foreldra, ásamt því að fá umfjöllun fagfólks og

fá fram nýjustu rannsóknir á viðkomandi sviði. Leitast var við að fá fram dæmi af mismunandi lausnum sem beitt hefur verið til að bæta félagslega stöðu barna. Mikil þátttaka var á málþinginu eða tæplega 300 þátttakendur og samkvæmt matsblöðum var almenn ánægja með þingið í heild sinni enda viðfangsefnið brýnt.

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 var endurbættur og þýddur á ensku og pólsku fyrir u.þ.b.þremur árum. 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. Sjónarhóll er með heimasíðu sem er orðin 10 ára gömul og því þörf á að endurvinna hana og er það fyrirhugað við fyrsta tækifæri. Sjónarhóll er jafnframt á facebook og kynnir margt af sinni starfsemi þar.

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 aðstoðHæfni og þekking starfsfólks til að takast á við verkefniTeymisfundir nýttir í úrvinnslu mála þegar við áFormfesta þjónustu við landsbyggðinaTryggja 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 skyldiMarkviss 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 skjólstaðinga 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 þar að þróa. • Námskeiðshald fyrir fagaðila, stuðningshópar o.fl. hugmyndir– 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

