



Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses  
Skýrsla fyrir Velferðarráðuneyti  
Árið 2015

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Janúar 2016





---

## Efnisyfirlit

---

<b>STARFSEMI SJÓNARHÓLS 2015 .....</b>	<b>4</b>
Stjórn .....	4
Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls, ráðgjafarmiðstöðvar. ....	7
Starfsfólk .....	7
Húsnæði .....	8
Þjónusta Sjónarhóls.....	8
Önnur starfsemi.....	17
<b>STEFNA SJÓNARHÓLS .....</b>	<b>22</b>
<b>SAMÞYKKTIR FYRIR SJÁLFSEIGNARSTOFNUNINA SJÓNARHÓL – RÁÐGJAFARMIÐSTÖÐ SES.....</b>	<b>24</b>
<b>BAKHJARLAR SJÓNARHÓLS.....</b>	<b>27</b>

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

Heimasíða: [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)  
Tölvupóstur: [sjonarholl@sjonarholl.net](mailto:sjonarholl@sjonarholl.net)  
Sími: 535-1900

---

# Starfsemi Sjónarhóls 2015

---

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir, er sjálfseignarstofnun með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Sjónarhóll tók til starfa 1. ágúst 2004. 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 2015:

Ómar Örn Jónsson, formaður, tilnefndur af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra. (2015)

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

Guðrún Þórðardóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Landssamtökunum (2015)

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

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum. (2015)

### 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 2015 snúist um rekstrarfyrirkomulag Sjónarhóls annars vegar og markmið/hlutverk stofnunarinnar hins vegar. Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls hefur staðið tæpt frá árinu 2009, þar sem margir bakhjarlar hættu stuðningi við Sjónarhól í kjölfar efnahagshruns. Endurskoðun á starfseminni hefur farið fram á árinu 2015 í samvinnu við félögin sem stofnuðu Sjónarhól með eftirfarandi hætti:

---

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

Stjórn Sjónarhóls í samstarfi við félögin sem að Sjónarhóli standa réðu Bergljótu Borg til að vinna úttekt á starfssemi Sjónarhóls. Nauðsynlegt var að skoða starfsemina með tilliti til fjárhagslegrar stöðu sem og faglegrar. Stjórn Sjónarhóls hafði á árinu 2014 skipað endurskoðunarnefnd með fulltrúum allra félaganna og fram höfðu komið tillögur til hagræðingar varðandi ýmsa sameiginlega 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 átti fund með stjórn, með framkvæmdastjóra, tók rýnihópaviðtöl við starfsmenn Sjónarhóls, og rýnihópaviðtöl við fulltrúa frá hverju félagi ( 6-8 fulltrúar) sem að Sjónarhóli standa. Í kjölfar þeirrar vinnu var haldinn vinnufundur með starfsmönnum Sjónarhóls og starfsfólki félaganna sem eru til húsa á Háaleitisbraut 13. Bergljót skilaði skýrslu um verkefnið í júní 2015. (Sú skýrsla er til í velferðarráðuneytinu)

Á ársfundi í júní 2015 voru helstu tillögur um úrbætur ræddar og ákveðið að stofna starfshópa um megingtillögur úttektarinnar. Tillögurnar skyldu vera þannig að stjórn Sjónarhóls og félögin í húsinu gætu nýtt þær til hagsbóta og eflingar starfseminni á Háaleitisbraut 13.

✓ **Nefnd um stofnun rekstrarfélags á Háaleitisbraut 13**

Félögin sem að Sjónarhóli standa tilnefndu fulltrúa í nefnd um stofnun rekstrarfélags á Háaleitisbraut 13 að beiðni Sjónarhóls. Formaður nefndarinnar er Halldóra Inga Ingileifsdóttir fulltrúi Umhyggju í stjórn Sjónarhóls. Nefndin hefur haldið 4 fundi og er enn við störf þegar þetta er ritað í janúar 2016. Verið er að skoða alla þá sameiginlegu fleti á verkefnum Sjónarhóls, félaganna sem eiga eignarhlut í húseigninni til að auka samstarf og hagræðingu. Horft er til þess að sameina megi móttöku, tölvukerfi, símsvörun og fleiri slíka sameiginlega þætti. Einnig hefur verið rætt hvernig styrkja megi starfsemina í húsinu með auknu samstarfi, auka þjónustu við landsbyggðina og að auka kynningarstarf á vegum allra félaganna og ráðgjafarmiðstöðvarinnar Sjónarhóls. Jafnframt liggur fyrir að á næstu árum þarf að fara í kostnaðarsamt viðhald á húsnæðinu og sumt af því fyrr en síðar. Lekaskemmdir eru í húsinu, sem þarf að koma í veg fyrir og gera við utanhúss og innan. Nefndin hefur skrifað bréf til Oddfellowstúku Íslands með beiðni um að koma að málum félaganna á Háaleitisbraut 13.

---

✓ **Starfsdagur um hugmyndafræði og þekkingu**

Ákveðið var að hafa starfsdag 31. október 2015 með formönnum félaganna sem að Sjónahóli standa og framkvæmdastjórum þeirra til að skilgreina betur það hlutverk sem Sjónarhóll hefur og skilgreina hlutverk ráðgjafarþjónustu þeirrar sem fram fer í húsinu. Unnar voru tillögur sem fylgja með skýrslu þessari sem fylgiskjöl.

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

Formaður stjórnar og framkvæmdastjóri áttu fundi með þeim aðilum sem hafa verið fastir fjármögnunaraðilar Sjónarhóls á árinu. Á áramótum 2014/2015 var samningur laus við Reykjavíkurborg og í ársbyrjun var undirritaður samningur við velferðarsvið Reykjavíkur sem hljóðaði upp á 2.2 milljónir króna á ári næstu þrjú ár. (2015-2017)

Samningur við Velferðarráðuneyti var framlengdur til ársloka 2015 og hljóðaði hann upp á 17.5 milljónir kr. á ári. Í árslok 2015 var tilkynnti Velferðarráðuneyti að gerður yrði samningur við Sjónarhól til næstu tveggja ára um 17.5 milljón kr. framlag hvort ár. Hann var undirritaður 14. janúar 2016.

✓ **Samráð við þjónustumiðstöðvar Reykjavíkur:**

Haldnir hafa verið samráðsfundir með tengiliðum þjónustumiðstöðva í Reykjavík. Á árinu 2014 var samstarf Sjónarhóls og þjónustumiðstöðva endurvakið með samráðsfundi og í kjölfarið tilnefndi hver þjónustumiðstöð tengilið við Sjónarhól. Fundir hafa verið haldnir 2sinnum á ári, í mars og október.

✓ **Starfshópur um þjónustu við langveik börn.**

Í júlí 2015 boðaði Velferðarráðuneytið fulltrúa Sjónarhóls til veru í samráðshópi sem ráðuneytið skipaði til að skoða þjónustu við langveik börn. Auk fulltrúa Sjónarhóls voru í samráðshópnum fulltrúi Umhyggju, félags til styrktar langveikum börnum, Leiðarljóss-stuðningsmiðstöð/ Dagur og Nótt ses, Heimahjúkrunar barna, Rjóður hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik börn, Barnaspítala Hringins, og fulltrúa Sambands Íslenskra Sveitarfélaga. Hlé varð á vinnu starfshópsins í nóv og des 2015 en fyrir liggur að hann á að skila niðurstöðum vinnu sinnar í mars 2016.

---

## Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls, ráðgjafarmiðstöðvar

Sjónarhóll er eins og áður kom fram með þjónustusamning við Velferðarráðuneytið sem styrkti starfsemina um 17,5 m. króna á árinu 2015. Velferðarsvið Reykjavíkur greiddi Sjónarhóli 2.2 m kr. á árinu 2015 fyrir þjónustu við íbúa Reykjavíkur, faglega ráðgjöf og umsagnir um nýjar þjónustureglur samkvæmt þeim samningi. Samningurinn gildir 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 gildir fyrir árin 2014-2016. Auk þess hefur Landsbanki Íslands styrkt starfsemi Sjónarhóls um 2.5 m. kr. á ári síðastliðin þrjú ár (2013-2015) hefur Sjónarhóll óskað eftir viðræðum um áframhaldandi styrkveitingu. Heildarupphæð styrkveitinga þessara er 27.2 millj. kr á ári. Styrkveitingar hafa dregist saman um tæpar 12 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. Rekstargrundvöllur sjálfseignarstofnunarinnar byggir því alfarið á framlagi frá hinu opinbera og bakhjörpum. Stjórn Sjónarhóls hefur hingað til lagt áherslu á að byggja sem mest á fáum og öflugum bakhjörpum og forðast eftir fremsta megni samkeppni við stofnfélög um fjáröflun. Það hefur nú breyst og er Sjónarhóll orðinn samkeppnisaðili annarra góðgerðarféлага/hagsmunasamtaka um það fé sem fyrirtæki eru að veita í flestum tilfellum undir liðnum samfélagsstyrkur. Sjónarhóll hefur sótt um slíka samfélagsstyrki en sú viðleitni hefur borið lítinn árangur, fyrst og fremst vegna þess að margir styrkja ekki rekstur eða launakostnað.

### Starfsfólk

Hjá Sjónarhóli störfuðu fjórir starfsmenn í 3.45% starfshlutfalli fram í ágúst 2015. Ragna Þóra Karlsdóttir ráðgjafi hætti þá störfum hjá Sjónarhóli. Ekki var ráðið í hennar starf meðan verið var að ákveða endurskoðun á starfsemi Sjónarhóls. Frá ágúst 2015 voru stöðugildi hjá Sjónarhóli 2.45%. Framkvæmdastjóri Sjónarhóls María Hildipórsdóttir tók við ráðgjafarmálum Rögnu Þóru og sinnti ráðgjöf ásamt Ingu Birnu Sigfúsdóttur ráðgjafa. Frá ágúst hafa því einungis verið tveir ráðgjafar við störf. Guðbjörg Andrésdóttir móttökuritari er í 90% starfshlutfalli og starfar fyrir Barnaheill, (sem leigir húsnæði af Sjónarhóli) í 45% starfshlutfalli.

---

## 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)

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 millj. króna sem skiptis miðað við eignahluta en geta skal þess að Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra greiðir þar einnig ákveðinn hluta.

Húsfélagið Háaleitisbraut 13 leigir herbergi á 4 hæð fyrir skilda starfsemi og er í húsinu. Einhverfuráðgjöfin Ás, Krossgatan, sálfræðiþjónusta Ásdísar Bergþórsdóttur sem sérhæfir sig í sálfræðiþjónustu fyrir einhverfa einstaklinga, og Laufey Gunnarsdóttir einhverfuráðgjafi skipta með sér leigu á herberginu.

## 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 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 og ráðgjafi skráir í skráningarkerfi á tölvutæku formi. Skráningarkerfið var útbúið fyrir Sjónarhól árið 2011 af Advanía og er kominn tími á að uppfæra skráningarkerfið. 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

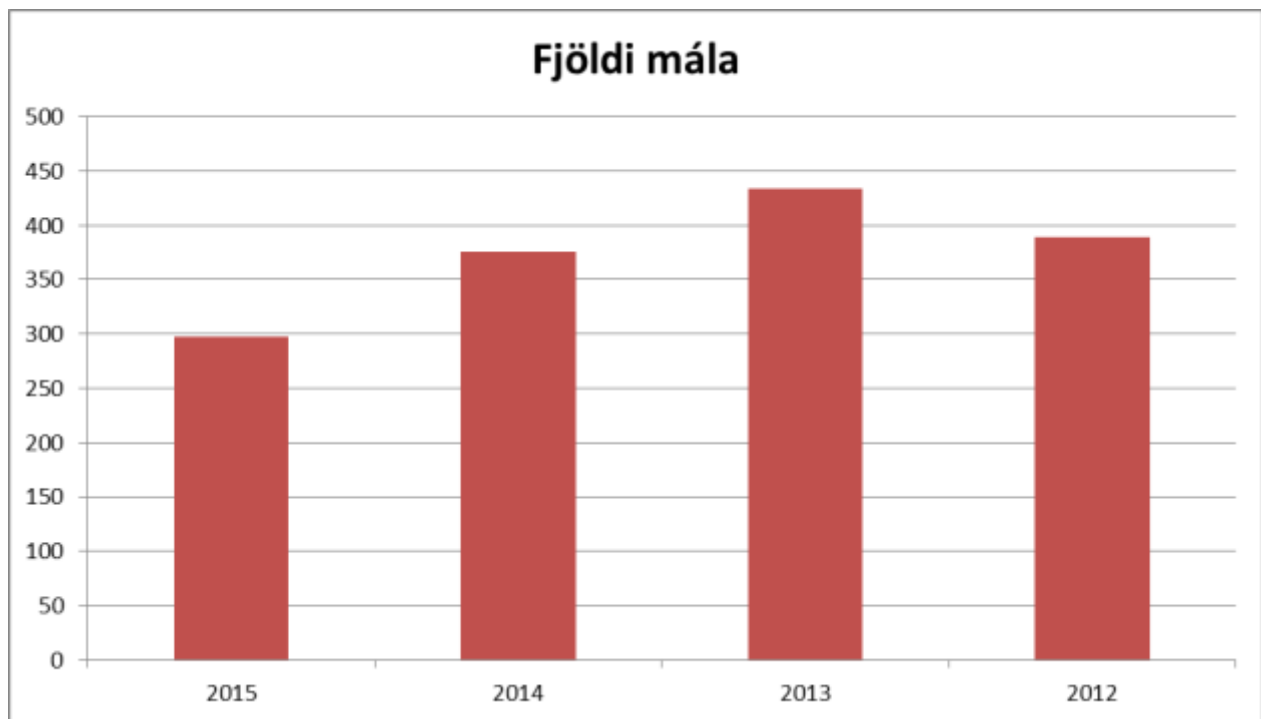
---

veitt með símafundum eða með tölvusamskiptum. Ráðgjafar Sjónarhóls sinna hins vegar vel nágrannasveitarfélögum Reykjavíkur, Suðurnesjum, Suðurlandi og Vesturlandi.

## Ráðgjafarþjónusta árið 2015

Alls voru skráð **297 mál á árinu 2015**, og samtals skráð **1653 samskipti** vegna þessara mála. Til samanburðar voru 376 mál á árinu 2014 og 1464 samskipti vegna þeirra. Samskipti í hverju máli eru á bilinu eitt til sjötíu skráð samskipti. Það geta verið viðtöl, teymisfundir eða símaviðtöl við foreldra. Auk þess er ýmis vinnsla mála sem ekki er skráð. Viðtöl eru allajafnan um eina til eina og hálf klukkustund og teymisfundir geta verið lengri séu margir þátttakendur og/eða túlkajónusta.

### Mynd 1. Fjöldi mála 2012-2015

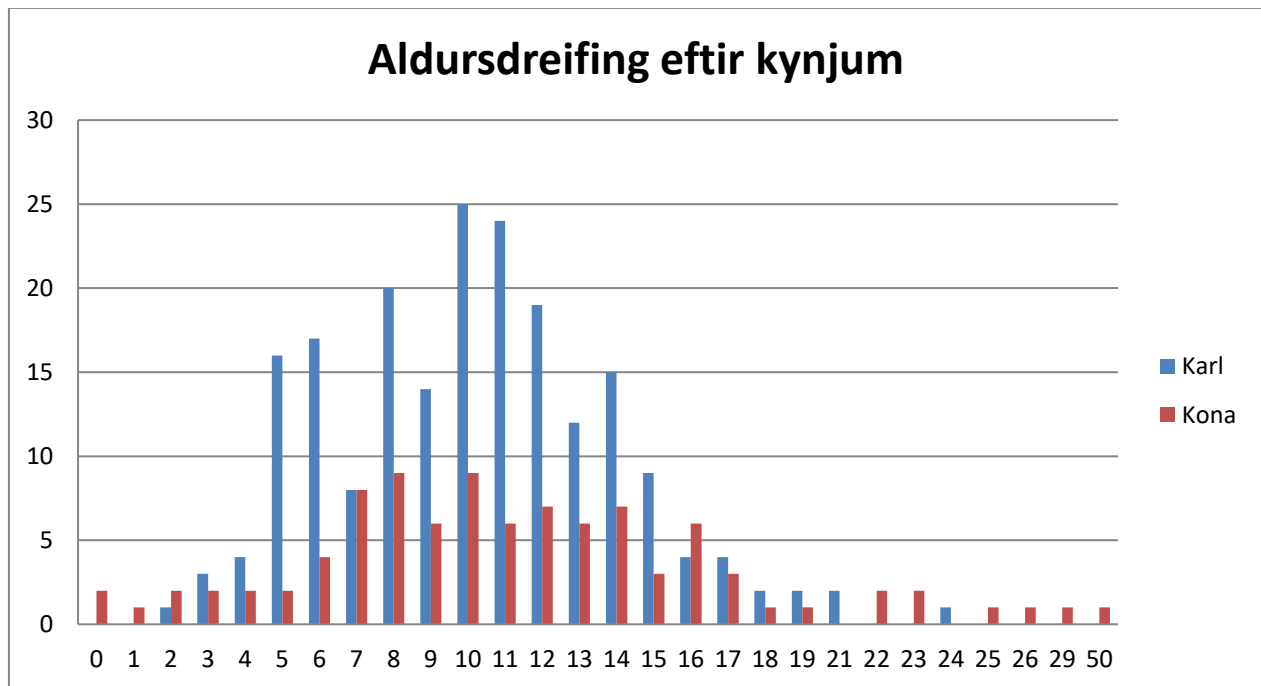


Nýjum málum hefur fækkað um 79 á milli árunna 2014 og 2015 og má velta fyrir sér hverju það sætir. Frá ágústmánuði 2015 er einum ráðgjafa færri á Sjónarhóli og kann það að hafa áhrif.

Samskiptum hefur hins vegar fjölgað um 189 og gefur því málafjöldi ekki rétta mynd af umfangi ráðgjafarinnar. Ráðgjafar Sjónarhóls finna fyrir því að mál eru þyngrri og úrvinnsla mála meiri og fleiri samskipti sem fylgja hverju máli. Málum með 20 og þar yfir, skráðum samskiptum á árinu hefur fjölgað umtalsvert. Ráðgjafar Sjónarhóls finna fyrir því að fátækt og erfið félagsleg staða foreldra er að aukast eða foreldrar í þannig stöðu leita meira til Sjónarhóls en áður hefur verið. Einnig finna ráðgjafar Sjónarhóls fyrir að stuðningur hjá Félagsþjónustu sveitarfélaga dugar ekki

til og er á hendi of margra. Í vaxandi mæli er farið að hanna lausnir fyrir börn með sérþarfir með 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

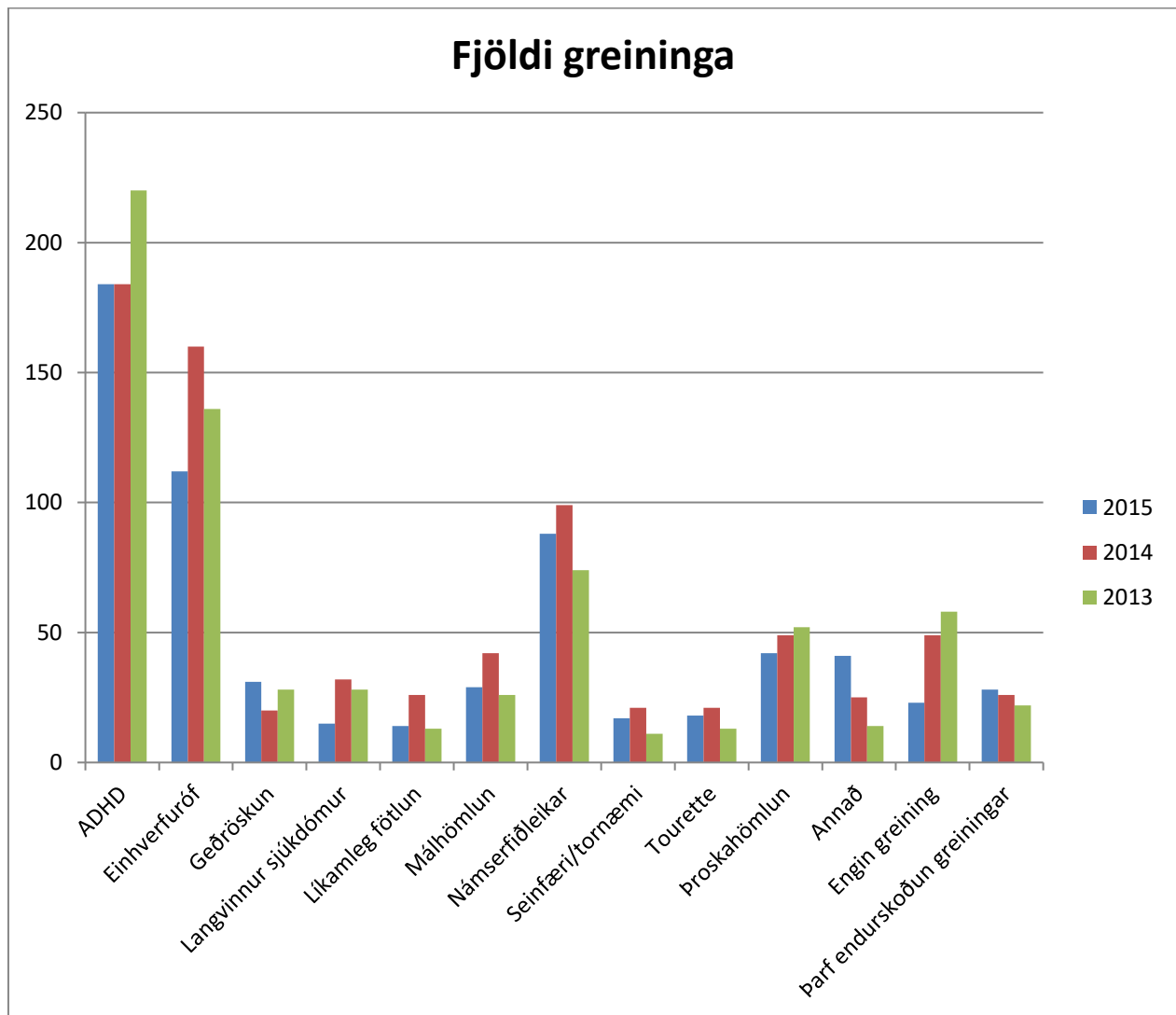


Mynd 2 sýnir kynjaskiptingu meðal þeirra sem leituðu til Sjónarhóls og voru alls 202 drengir/karlar og 95 stúlkur/konur sem eru skráðir ráðþegar. Eins og á fyrri árum er meira leitað til Sjónarhóls vegna drengja og eru hlutföllin 68% drengir á móti 32% stúlkna

Á undanförmum árum hafa foreldrar ungmenna eldri en 18 ára leitað ráðgjafar hjá Sjónarhóli þó að börn þeirra séu orðin fullorðin og sjálfráða. Stór hluti þessa hóps er ungt fólk með einhverfugreiningar eða ADHD þar sem geðrænn vandi er jafnhliða. Vandí þessa hóps er gríðarlega mikill, þau orðin sjálfráða og foreldrar því útilokaðir frá því að tala fyrir börn sín eða leita þjónustu fyrir þau, þó að þau séu á framfæri foreldranna 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 eiturfylfja 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 Sjórnarhóls finna mjög glögg fyrir því að þekkingu á einhverfurófsröskunum og ADHD skortir mjög hjá meðferðaraðilum almennt.

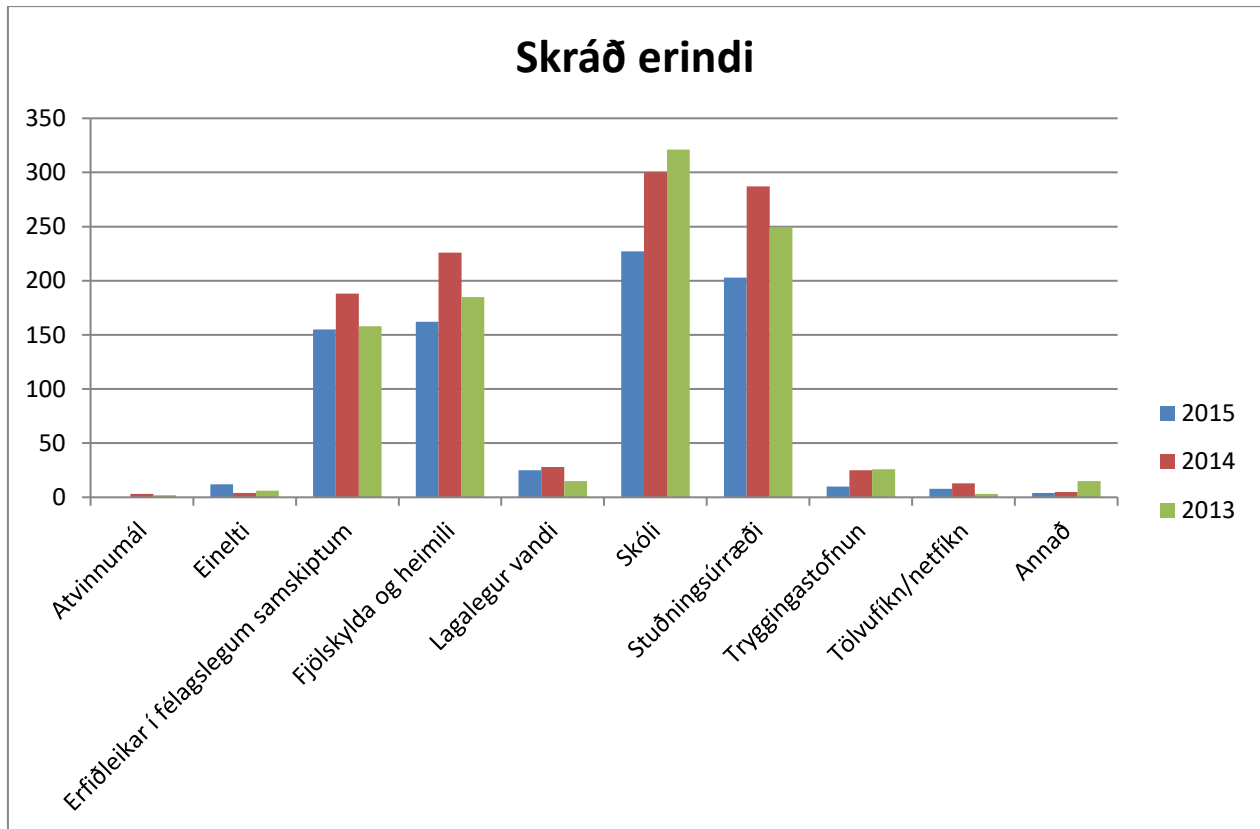
### Mynd 3 – Fjöldi greininga



Leitað var ráðgjafar frá Sjórnarhóli vegna. 297 nýrra mála á árinu 2015. Meirihluti þeirra sem til Sjórnarhóls 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 Proska- og hegðunarstöð. Börn með ADHD og á einhverfurófi, sem birtist í miklum hegðunarbrotum eru meðal þeirra mála sem eru viðvarandi hjá ráðgjöfum Sjónarhóls og eru með mestan fjölda samskipta.

#### Mynd 4 – Skráð erindi



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

Skólamála 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 kennsluáferðir 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,

---

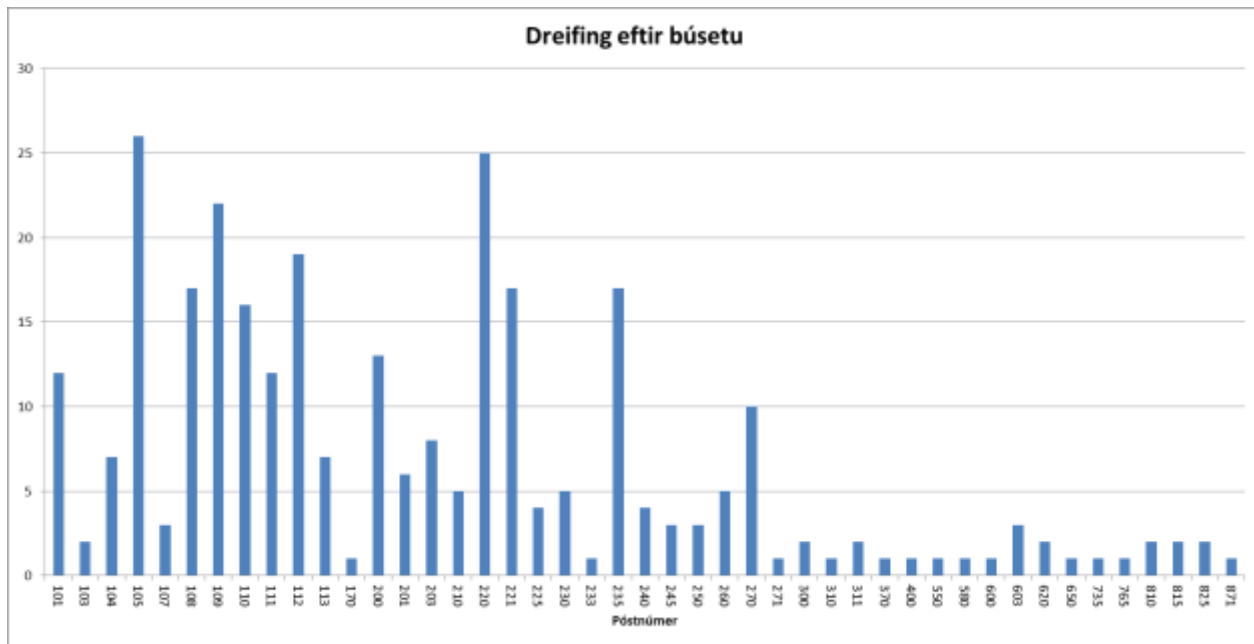
Bugl eða Þroska- og hegðunarstöð. Margir foreldrar gefast upp á löngum biðlistum og fara til sjálfstætt starfandi sérfræðinga til að fá greiningar og er þá eftirfylgni í lágmarki og stundum engin. Þá þurfa foreldrar að greiða úr eigin vasa þá þjónustu sem þeir fá sem er há upphæð og ekki á allra færi.

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. Sumar þjónustumiðstöðvar félagsþjónustu gátu ekki bætt við neinum nýjum verkefnum frá sumri 2015 og út árið. Brýnt er að veita meira fjármagni til félagsþjónustu, 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 skammtímavistanir, 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.

Ráðgjafar Sjónarhóls finna einnig glögggt fyrir því að seinfærir foreldrar, foreldrar með einhverfu eða fatlanir af öðrum þurfa heildstæðari stuðning en nú er í boði. Foreldrum er vísað á *mínar síður* á vef sveitarfélagsins, *mentor* í gunnskólakerfinu, og fleira, og margir foreldrar stranda strax þarna, bara það að vera illa læs, eiga í tungumálaerfiðleikum eða skilja illa kerfið getur komið í veg fyrir að fólk fái upplýsingar um þann stuðning sem á að standa þeim til boða.

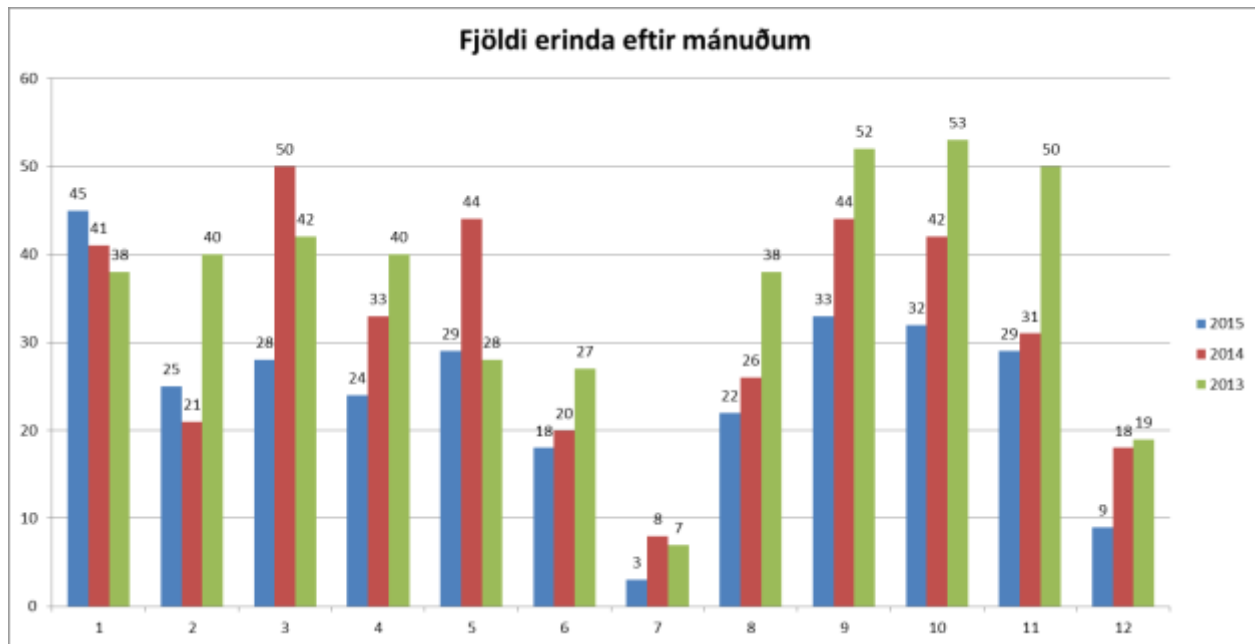
## Mynd 5 – Dreifing eftir búsetu



Mynd 5 sýnir dreifingu búsetu þeirra sem leituðu eftir þjónustu Sjónarhóls. Eins og sjá má eru póstnúmerin 105, 109 og 112 með mestan fjölda hjá Sjónarhóli af póstnúmerum innan Reykjavíkur. Þjónustumiðstöð Breiðholts sem sinnir póstnúmerum 109 og 110 er því með mestan fjölda. Hins vegar er mikil aukning meðal íbúa í hverfi 105 frá því sem áður var. Kópavogur og Hafnarfjörður hafa verið með álíka fjölda en nú er Hafnarfjörður með mikla aukningu frá fyrra ári. 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 3 ný mál og 9 ný í desember. Þess má geta að Sjónarhóll hafði nú lokað í 4 vikur í júlí ( hefur verið 3 vikur á fyrri árum) og er það skýring á fáum málum þann mánuð. Flest ný mál eru skráð í janúar og á haustmánuðum sept, okt, nóv og vinnsla þeirra mála yfirleitt í fullum gangi í desember.

### 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 unglíngum og faghópa sem vilja kynnast starfsemi Sjónarhóls. Sjónarhóll er með heimasíðu sem er orðin 10 ára gömul og því þörf á að endurvinnna hana og er það fyrirhugað við fyrsta tækifæri. Sjónarhóll er jafnframt á facebook og kynnir margt af sinni starfsemi þar.

---

Hér á eftir eru:

Þrjú fylgiskjöl sem unnin voru á vinnufundi 31.okt 2015 um sýn Sjónarhóls og félaganna sem að Sjónarhóli standa um starfsemi Háaleitisbrautar 13 og þá þjónustu sem hér er veitt og með auknu samstarfi er hægt að efla.

Stefna stjórnar Sjónarhóls sem samþykkt var af stjórn í maí 2012

Stofnskrá Sjónarhóls ses.

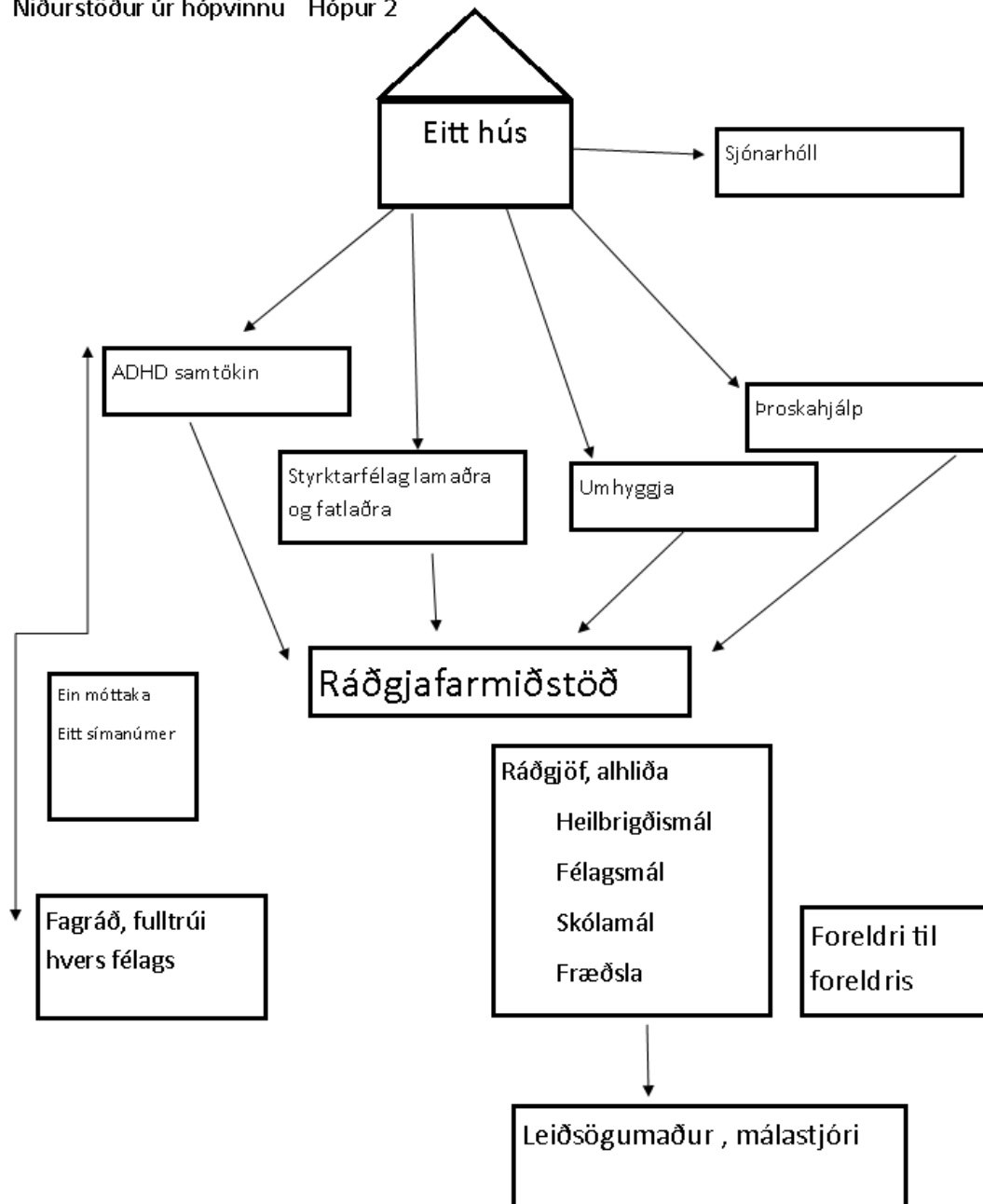
Reykjavík 13. janúar 2016

---

María Hildipórsdóttir  
Framkvæmdastjóri Sjónarhóls ráðgjafarmiðstöðvar ses



Niðurstöður úr hópvinnu Hópur 2



---

## Hópavinna - Hópur 3

### Hvaða þjónustu á að veita ?

- Allir eru velkomnir
- Engar tilvísanir
- Ókeypis þjónusta
- Sinna hópum sem aðrir sinna ekki
- Samræmingaraðili / leiðsögumaður
- Þjónusta á landsvísu
- Fylla tímabundið í þjónustugötin
- Hagsmunabaráttu/ réttindabaráttu í mjög þéttri samvinnu við aðildarfélögin
- Lausnamiðuð þjónusta

# Stefna Sjónarhóls

Fylgiskjal 2

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



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

<b>Sjónarhóll kemur veikleikum og styrkleikum í þjónustu á framfæri við yfirvöld á faglegan hátt – erum samstarfsaðili en ekki þrýstihópur</b>	
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"> <li>• Sjónarhóll kemur styrkleikum og veikleikum á framfæri á faglegan hátt við þjónustuveitendur og aðra haghafa.</li> <li>• 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)</li> <li>• Stuðla að þróun úrræða í samstarfi við þjónustu-veitendur og yfirvöld.</li> </ul>
Ráðgjöf / handleiðsla	
<b>Sjónarhóll er miðstöð þekkingar um þjónustu við börn með sérþarfir</b>	
Upplýsingabrunnur fyrir aðstandendur, fagaðila og hagsmunasamtök	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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?</li> <li>• Auka samstarf og samlegð í húsinu m.a. með reglubundnum fundum framkvæmdastjóra – og jafnvel fleiri starfsmanna</li> <li>• Miðlun þekkingar frá aðstandendum til aðstandenda þar að þróa.</li> <li>• 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?)</li> <li>• Miðlun upplýsinga um hagsmunafélögin („þjónustuskema“)</li> </ul>
Við sýnum fram á fagleg vinnubrögð með mælanlegum hætti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Árangurskannanir (útkomumælingar) meðal þeirra sem áður hafa notið þjónustunnar</li> <li>• Þjónustukannanir meðal þeirra sem nota þjónustuna (núverandi viðskiptavinir)</li> </ul>
Ábendingar til hagsmunasamtaka	Skipulögð skráning reynslu (hvað virkar vel og hvað illa, þ.m.t. varðandi tólmstundaúrræði – og hvað vantar) og marviss miðlun upplýsinganna til hagsmunasamtaka (stofnfélaganna)
Stuðlum að aukinni þekkingu í samfélaginu (meðal almennings)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Málþing</li> <li>• Aðgengilegar upplýsingar á heimasíðu</li> </ul>
<b>Sjónarhóll viðhefur góða stjórnarhætti í starfsemi sinni</b>	
Skýr verkaskipting stjórnar og framkvæmdastjóra	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skýrar starfsreglur stjórnar og starfslýsing framkvæmdastjóra taki mið af leiðbeiningum um góða stjórnarhætti.</li> <li>• Umboð framkvæmdastjóra sé skýrt.</li> <li>• Reglubundið sjálfsmat á störfum stjórnar og frammistöðusamtöl við starfsmenn.</li> </ul>
Viðhaldið verði traustum fjárhagsgrundvelli fyrir starfseminni	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Áætlanagerð verði markvisst eftirlits- og stjórnþæki í rekstrinum.</li> <li>• Sett verði markviss stefna um fjáröflun til að standa straum af rekstrarkostnaði.</li> </ul>

---

# 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

---

