

Efnisyfirlit

1.0 Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.	3
1.1 Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.	3
1.2 Húsnæði og sambýli	4
1.2.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík	4
1.2.2 Samlegðaráhrif	5
1.3 Starfsemi.....	5
1.3.1 Stjórn	5
1.3.2 Starfsfólk	6
1.3.3 Stefna Sjónarhóls.....	6
1.3.4 Skráning	8
1.3.5 Kynningarstarf og verkefni	16
2.0 Samþykktir fyrir sjálfseignarstofnunina Sjónarhól - ráðgjafarmiðstöð ses.....	20
3.0 Framkvæmdaáætlun 2011	23
3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.	23
3.2 Samstarf.....	24
3.3 Kynning á Sjónarhóli	24
3.4 Fjármögnun	25
4.0 Viðauki: Ársreikningur 2010	26

Upplýsingar um útgefanda

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Háaleitisbraut 13

108 Reykjavík

Heimasíða: www.sjonarholl.net

Tölvupóstur: sjonarholl@sjonarholl.net

Sími: 5351900

Stofnfélög Sjónarhóls



Styrktarfélag
lamaðra og fatlaðra



Bakhjarlar Sjónarhóls



1.0 Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

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.

1.1 Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Við stofnun Sjónarhóls tóku fimm stórfyrirtæki, stofnanir og félög auk ríkisstjórnar Íslands að sér að vera fjárhagslegir bakhjarlar Sjónarhóls til þriggja ára. Samningar við bakhjarla tryggðu Sjónarhóli 24 milljónir króna á ári til rekstrar í þrjú ár eða fram í nóvember 2006. Bakhjarlar Sjónarhóls fyrstu þrjú árin voru: Ríkisstjórn Íslands, Actavis, Össur hf., Landsbanki Íslands, Pokasjóður verslunarinnar og Kvenfélagið Hringurinn. Allir bakhjarlarnir samþykktu áframhaldandi stuðning og hækkuðu auk þess framlag sitt þegar óskað var eftir áframhaldandi stuðningi þeirra við lok samningstímans. Að auki bættist Vífilfell hf. við sem bakhjarl Sjónarhóls í lok árs 2006. Í apríl 2007 bættist svo enn einn bakhjarl í hópinn þegar INN fjárfestingar skrifuðu undir samning til þriggja ára. Samningar við alla þessa aðila runnu út í lok árs 2009. Þegar komið var að lokum samningstímans var haft samband við bakhjarla Sjónarhóls og óskað eftir viðræðum um áframhaldandi stuðning. Niðurstaða þeirra viðræðna voru þær að fjórir af átta bakhjörllum héldu áfram stuðningi sínum við Sjónarhól og hækkuðu auk þess framlög sín. Þessir bakhjarlar voru: Ríkisstjórn Íslands, Actavis, Landsbanki Íslands og Kvenfélagið Hringurinn. Í apríl 2010 bættist svo Vífilfell aftur í hópinn sem bakhjarl. Núverandi samningar við bakhjarla tryggja Sjónarhóli 26,9 milljónir króna til rekstrar fyrir árið 2010.



Bakhjarlar Sjónarhóls skrifa undir fyrirheit um áframhaldandi stuðning. Á myndinni eru f.v.: Ása G. Ásgeirsdóttir frá Sjónarhóli, Sigurður Óli Ólafsson frá Actavis, Óskar H. Auðunsson frá Landsbankanum og Valgerður Einarsdóttir frá Hringnum.

Í Landssöfnuninni „Fyrir sérstök börn til betra lífs“ haustið 2003 söfnuðust 63,5 milljónir kr. sem varið var til kaupa á húsnæði fyrir Sjónarhól. Sjónarhóli bárust einnig merkar gjafir í landssöfnuninni. Dæmi um slíkar gjafir eru frímerkjasafn, hestur af gæðakyni og myndir eftir Veturliða Gunnarsson.

1.2 Húsnæði og sambýli

1.2.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík

Fyrir söfnunarféð voru fest kaup á húsnæði fyrir Sjónarhól að Háaleitisbraut 13 í Reykjavík í félagi við ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp og Umhyggju. Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra var fyrir í húsinu.

Húsfélagið Háaleitisbraut 13 tók til starfa 25. október 2004. Húsfélagið annast sameiginlegan rekstur og viðhald húsnæðisins á Háaleitisbraut 13.

Eignaskiptasamningur milli eignarhluta Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra annars vegar og eignarhluta Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. og aðildarfélaganna hins vegar lá fyrir frá fyrri eigendum. Sameignarsamningur milli Sjónarhóls, ADHD samtakanna, Umhyggju og Landssamtakanna Þroskahjálpar var undirritaður 7. júní 2005.

1.2.2 Samlegðaráhrif

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. leigir hluta af húsnæðinu á Háaleitisbraut 13 til skyldrar starfsemi. Við það skapast samlegðaráhrif sem víkka út og auðga þá þjónustu sem býðst á Háaleitisbraut 13. 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. Að TMF standa Blindrafélagið, Félag heyrnarlausra, Sjálfsbjörg, Landssamband fatlaðra, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Landssamtökin Proskahjálp og Öryrkjabandalag Íslands. TMF var áður til húsa í Hátúni 10.

Umsjónarfélag einhverfra, 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 er rekin af Reykjavíkurdeild Rauða krossins með aðkomu Reykjavíkurborgar. Fjölskyldumiðstöðin var áður til húsa í Heilsuverndarstöð Reykjavíkur við Barónsstíg.

Trúnaðarmaður fatlaðra fyrir Reykjavík og Reykjanes er einnig með aðstöðu í húsakynnum Sjónarhóls. Hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra er að fylgjast með högum fatlaðs fólks sem býr á sambýlum, vistheimilum, áfangastöðum og heimilum fyrir börn auk annarra verkefna sem svæðisráð felur honum að sinna. Trúnaðarmaður fatlaðra starfar samkvæmt 37. grein laga um málefni fatlaðra og 10. og 11. grein reglugerðar um svæðisráð nr. 606/1998.

1.3 Starfsemi

1.3.1 Stjórn

Stjórn Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. er skipuð til tveggja ára í senn. Hana skipa hverju sinni 5 fulltrúar tilnefndir af stofnfélögunum fjórum. Á ársfundi Sjónarhóls 30. apríl 2009 fóru fram stjórnarskipti þar sem Áslaug Jónsdóttir, fulltrúi SLF, vék úr formannssæti eftir tveggja ára starf og Ása G. Ásgeirsdóttir, fulltrúi ADHD samtakanna, tók við sem formaður stjórnar. Ragna K. Marinósdóttir, fulltrúi Umhyggju, Ingibjörg Karlsdóttir, fulltrúi ADHD samtakanna og Páll Magnússon, fulltrúi Umhyggju gáfu ekki kost á sér til áframhaldandi setu í stjórn. Áslaug Jónsdóttir var tilnefnd af SLF og sat í stjórn fram til maí 2009 en þá kom Sturla Þengilsson inn sem varamaður.

Núverandi stjórn Sjónarhóls skipa:

Ása G. Ásgeirsdóttir, formaður, tilnefnd af ADHD samtökunum.

Bryndís Snæbjörnsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

Andrés Ragnarsson, meðstjórnandi, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálp,

Ágúst Hrafnkelsson, meðstjórnandi, tilnefndur af Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum,

Sólrun Ragnarsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp.

1.3.2 Starfsfólk

Starfsmenn Sjónarhóls árið 2010 voru:

Guðríður Hlíf Aðalsteinsdóttir, framkvæmdastjóri og ráðgjafi, í fullu starfi frá 1. nóvember 2006 til 31. janúar 2009. Í 80% starfi frá 1. febrúar 2009.

Hrefna Haraldsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 1. ágúst 2004.

Guðbjörg Erla Andrésdóttir, móttökufulltrúi, í fullu starfi frá 1. nóvember 2004 til 31. janúar 2009. Í 80% starfi frá 1. febrúar 2009.

Inga Birna Sigfúsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 13. ágúst 2007 til 31. janúar 2009. Í 80% starfi frá 1. febrúar 2009 til 31. desember 2009 og í 100% starfi frá 1. janúar 2010.

Hrafnkell Ársælsson, bókarí, á tímalaunum.

1.3.3 Stefna Sjónarhóls

Stefna Sjónarhóls var samþykkt á fundi með stjórn, starfsfólki og fulltrúum stofnfélaganna fjögurra 3. september 2004.

Markhópur Sjónarhóls

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir um allt land.

Leiðarljós

Að veita foreldramiðaða ráðgjafarþjónustu með áherslu á styðjandi og jákvætt viðmót og virðingu þannig að þarfir fjölskyldna verði í brennidepli.

Markmið

Að fjölskyldur barna með sérþarfir njóti jafnréttis og sambærilegra lífskjara á við aðrar fjölskyldur og búi við lífsskilyrði sem gera þeim kleift að lifa eðlilegu lífi.

Starfssvið

Ráðgjafar Sjónarhóls:

- Gæta hagsmuna fjölskyldna barna með sérþarfir sem leita til Sjónarhóls.
- Eru óháðir ákveðnum stofnunum.
- Búa yfir heildaryfirsýn um málefni barna með sérþarfir og fjölskyldna þeirra.
- Hafa víðtæka reynslu og þekkingu á fjölbættum þörfum og aðstæðum fjölskyldna barna með sérþarfir.

Helstu áherslur í starfi Sjónarhóls:

- Að kynna foreldrum réttindi sín til þjónustu samfélagsins og vísa þeim á leiðir til að fá notið þeirra.
- Að aðstoða fjölskyldur við að finna úrræði og fá þjónustu.
- Að vera til staðar og veita málum eftirfylgd þar til þau eru komin í ákveðinn farveg sé þess óskað.
- Að greiða foreldrum og öðrum aðstandendum leið að upplýsingum um viðkomandi sjúkdóm, fötlun eða önnur frávik.
- Að stuðla að miðlun upplýsinga frá foreldri til foreldris.
- Að stuðla að aukinni þekkingu í samfélaginu á hinum ýmsu sjúkdómum og fötlunum.
- Að vinna með þeim stofnunum og félagasamtökum sem koma að málefnum fjölskyldna og tengja þjónustuúrræði.
- Að stuðla að þróun úrræða í samstarfi við ýmsar stofnanir og félagasamtök.

Sjónarhóll starfar með:

Félagasamtökum, stofnunum, fagfólki og öðru áhugasömu fólki sem sinnir málefnum barna með sérþarfir.

Leiðir

Sjónarhóll hyggst ná markmiðum sínum m.a. með því að:

- Veita ráðgjöf í síma, með tölvupósti eða með viðtölum á fundum eftir því sem við á.
- Koma á samstarfi foreldra, mismunandi fagaðila og stuðningsaðila í hverju tilfalli eftir því sem við á.
- Halda úti öflugri heimasíðu með virkum upplýsingum.

- Efla innbyrðis tengsl foreldra sem búa við svipaðar aðstæður.
- Standa fyrir málþingum og umræðufundum.

Lögð er áhersla á að þjónusta Sjónarhóls sé aðgengileg. Ráðgjöf fyrir foreldra og fjölskyldur á vegum Sjónarhóls er veitt endurgjaldslaus og fyrir allt landið. Þjónustan er ætluð öllum óháð aldri barnins, einnig þeim sem eiga uppkomin börn. Það þarf ekki tilvísun frá lækni eða öðrum sérfræðingum til að fá viðtal og það þarf ekki að liggja fyrir sjúkdómsgreining. Það nægir að foreldrar hafi áhyggjur af líðan eða þroska barnsins síns til að fá ráðgjöf hjá Sjónarhóli.

1.3.4 Skráning

Á árinu 2010 var ráðist í það verkefni að kaupa nýtt skráningarkerfi til að halda utan um skráningu ráðgjafarmiðstöðvarinnar. Gamla skráningarkerfið hafði ýmsa vankanta sem gerðu það að verkum að erfitt reyndist að halda til haga og uppfæra þau gögn sem máli skiptu. Með þessu nýja skráningarkerfi er vonast til þess að auðveldara verði að kalla fram upplýsingar úr kerfinu og að skráningarnar skili enn gagnlegri upplýsingum en verið hefur. Með skráningunni er haldið til haga tölfræðilegum upplýsingum um hverjir leita til Sjónarhóls. Þessar upplýsingar sýna fram á þörf fyrir þá þjónustu sem Sjónarhóll veitir. Með tímanum munu þessar upplýsingar vonandi koma að notum til að bæta hag fjölskyldna barna með sérþarfir á Íslandi.

Starfsfólk Sjónarhóls er bundið trúnaðareiði við fjölskyldur sem leita ráðgjafar þeirra. Hjá Sjónarhóli eru skráðar lágmarksupplýsingar um fjölskyldur sem koma. Upplýsingarnar eru skráðar á sérstakt eyðublað sem foreldrar eru beðnir um að undirrita og gefa þar með til kynna að þeir samþykki að veita upplýsingar um atriði sem þar koma fram og að þeir hafi verið upplýstir um tilgang skráningarinnar.

Foreldrar geta að sjálfsögðu hafnað skráningu hjá Sjónarhóli og afturkallað samþykki sitt hvenær sem er án þess að það hafi áhrif á þá þjónustu sem Sjónarhóll veitir þeim. Alltaf eru nokkur mál á hverju ári þar sem foreldrar af einhverjum ástæðum hafna skráningu. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa einnig unnið með hópi foreldra í nokkrum málum. Þar hefur t.d. verið um að ræða búsetumál, mál einstaklinga á sambýlum, mál sem varða þjónustu eftir skóla o.fl. Í þessum tilvikum getur reynst erfitt að halda utan um skráningu og hafa einungis nöfn tengiliða, þ.e. þeirra foreldra sem upphaflega leituðu til Sjónarhóls verið skráð.

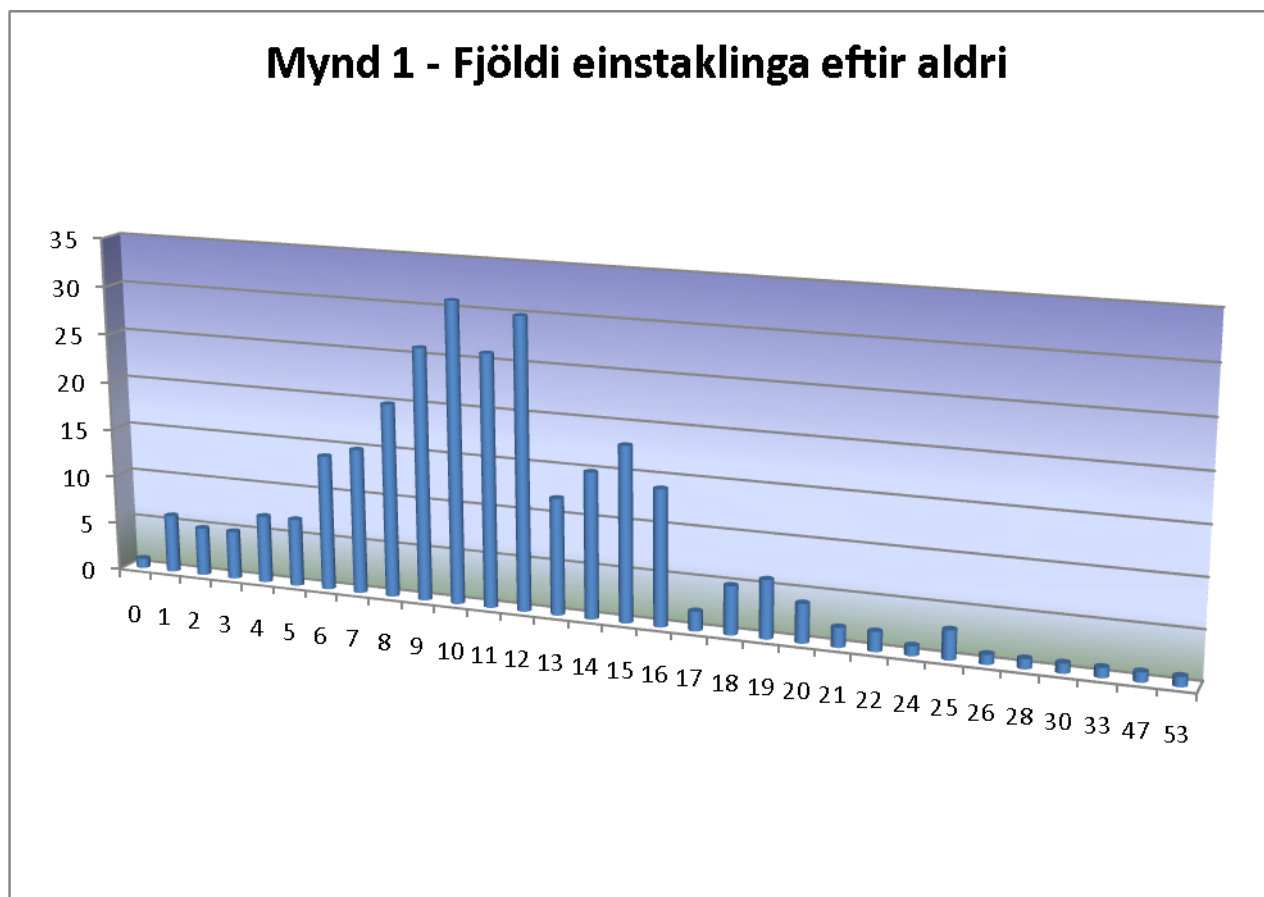
Einnig hefur sú jákvæða þróun orðið að fagfólk leitar í auknum máli eftir ráðgjöf varðandi ýmis mál. Bæði er þar um að ræða upplýsingar um þjónustuúrræði og ráðgjöf vegna einstakra mála. Ráðgjöf að þessu tagi hefur ekki verið skráð, eingöngu er haldið utan um skráningu í málum er varða einstaklinga sem leita ráðgjafar hjá Sjónarhóli.

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 nafngreinanlegar.

Eins og eftirfarandi myndir bera með sér voru skráð mál 283 barna hjá Sjóðarhóli á árinu 2010 en vert er að taka fram að á bak við mál hvers barns getur legið fleiri klukkustunda vinna með þátttöku margra sem sinna barninu á mismunandi stöðum.

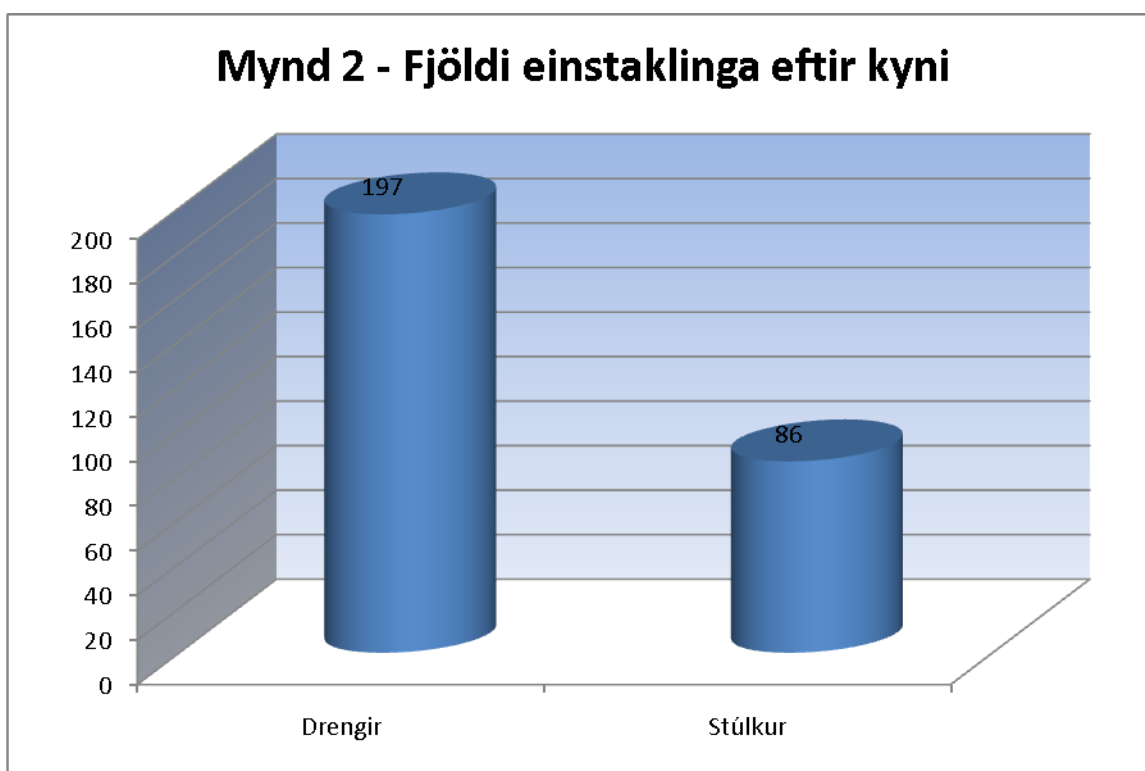
Mynd 1 sýnir fjölda einstaklinga eftir aldri í þeim 283 málum sem skráð voru hjá Sjóðarhóli frá janúar 2010 - desember 2010.

Á myndinni má sjá að flestir þeirra sem leituðu til Sjóðarhóls árið 2010 voru foreldrar barna á aldrinum 6 – 16 ára. Þjónusta Sjóðarhóls er þó ætluð öllum aldurshópum, einnig þeim sem eiga uppkomin börn. Mikilvægt er fyrir foreldra uppkominn barna að geta leitað til Sjóðarhóls eftir að börn þeirra verða 18 ára t.d. í málum sem tengjast búsetu og námi, og nýtir þessi hópur sér þjónustuna nokkuð, en þó í mun minna mæli en foreldrar yngri barna, eins og sjá má á myndinni.



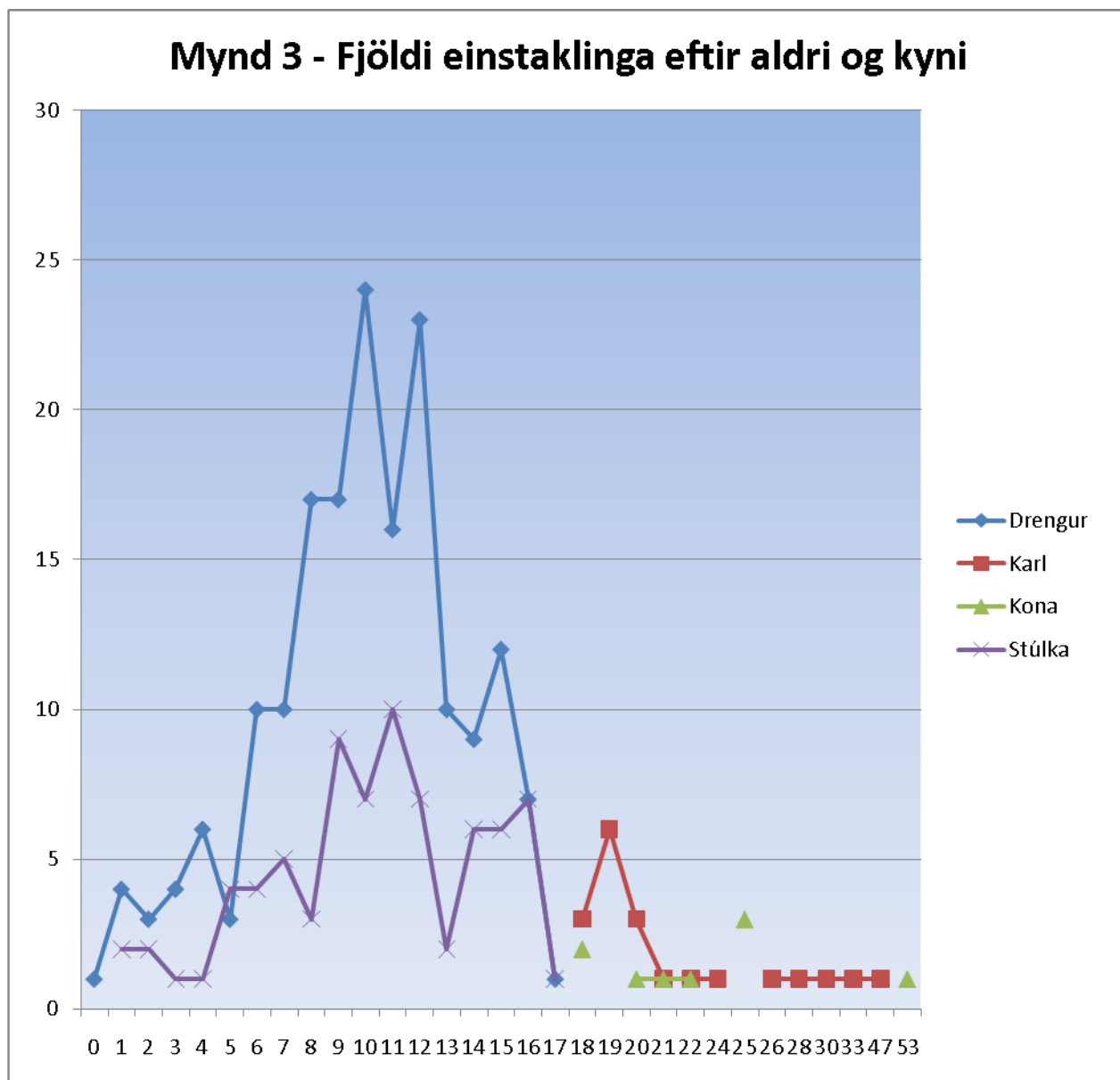
Mynd 2 sýnir fjölda einstaklinga eftir kyni í þeim 283 málum er skráð voru hjá Sjónarhóli frá janúar 2010 - desember 2010.

Af þeim 283 börnum sem foreldrar leituðu aðstoðar fyrir hjá Sjónarhóli voru 197 drengir eða 69,6%. og 86 stúlkur eða 30,4%. Hlutfall þetta hefur haldist svipað frá upphafi, þ.e. foreldrar drengja hafa verið um og yfir 2/3 þeirra sem til Sjónarhóls leita og foreldrar stúlkna tæplega 1/3.



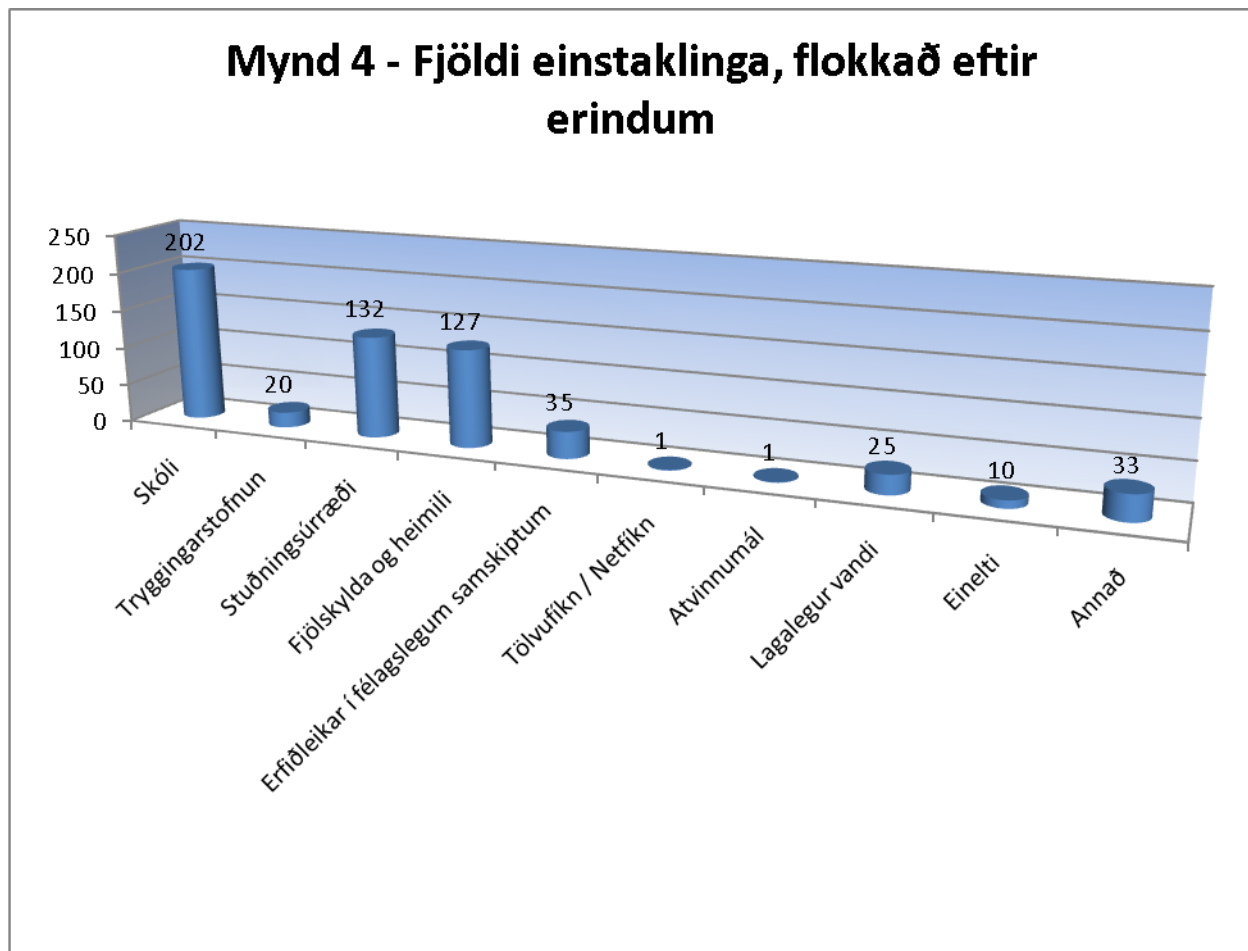
Mynd 3 sýnir fjölda einstaklinga eftir aldri og kyni í 283 málum skráðum hjá Sjónarhóli frá janúar 2010 - desember 2010.

Eins og sjá má á þessari mynd eru drengir fjölmennari en stúlkur í nær öllum aldurshópum. Einu undantekningarnar voru hjá 5 ára börnum, þar eru stúlkur fleiri, og svo hjá unglingum á aldrinum 16 til 17 ára þar sem hóparnir eru jafnstórir.. Það virðist því að við upphaf skólagöngu og svo aftur þegar unglingarnir byrja í framhaldsskóla leiti foreldrar stúlkna ekki síður en drengja eftir aðstoð og stuðningi.



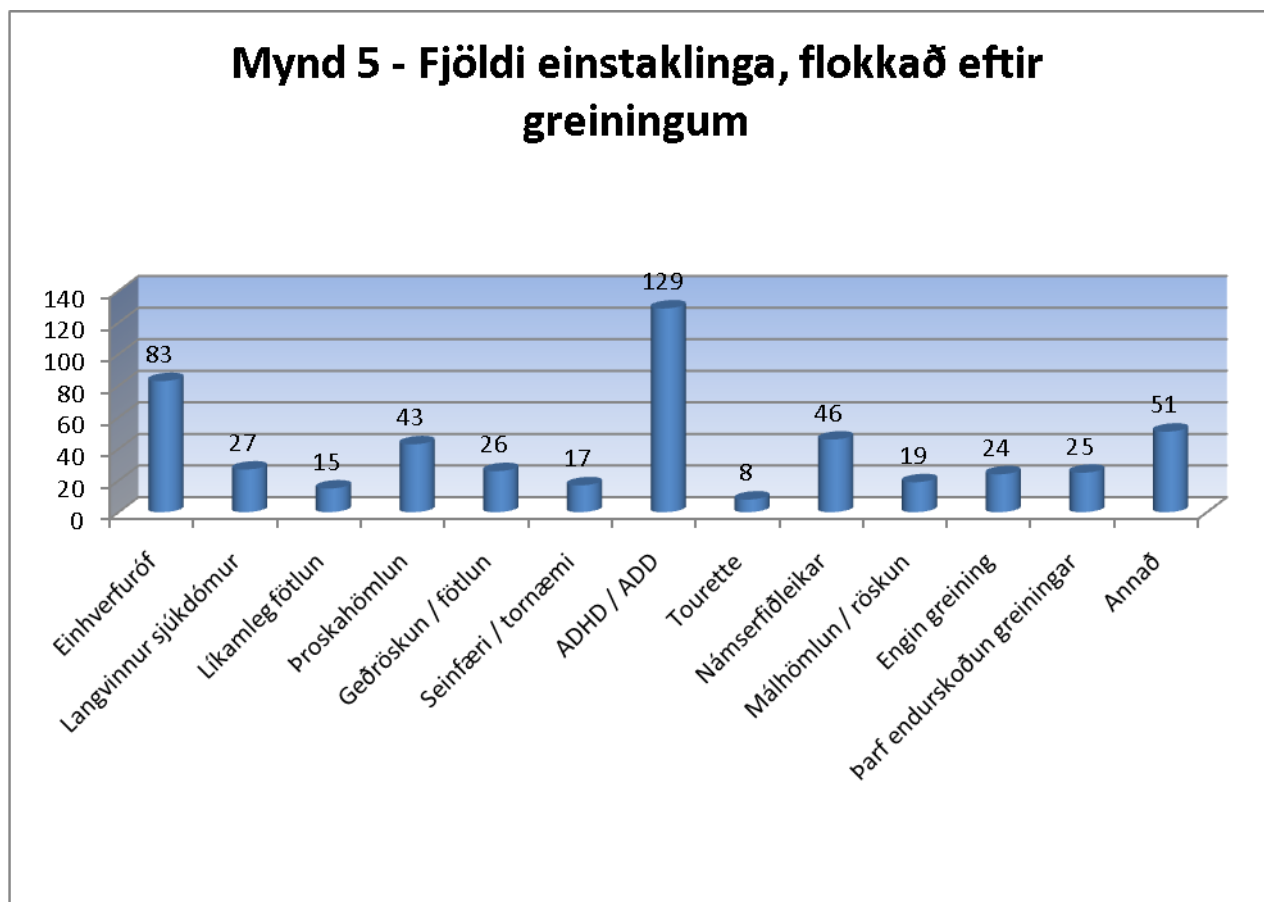
Mynd 4 sýnir fjölda einstaklinga með mismunandi erindi og voru 178 (63%) með tvö eða fleiri erindi.

Á myndinni sést að árið 2010 var fjölmennasti hópurinn foreldrar sem óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála barna sinna. Næst fjölmennasti hópurinn voru foreldrar sem leituðu til Sjónarhóls vegna stuðningsúrræða ýmiss konar og þriðji stærsti hópurinn voru foreldrar sem komu vegna mála sem tengdust fjölskyldu eða heimili. Þessi hlutföll hafa haldist svipuð frá upphafi, skólamálin hafa alltaf verið stærsti flokkurinn og virðist engin breyting ætla að verða þar á. Rétt er að taka fram að í mörgum tilfellum eiga foreldrar fleira en eitt erindi og var það tilfellið hjá tæplega 2/3 þeirra sem leituðu til Sjónarhóls á þessu tímabili.



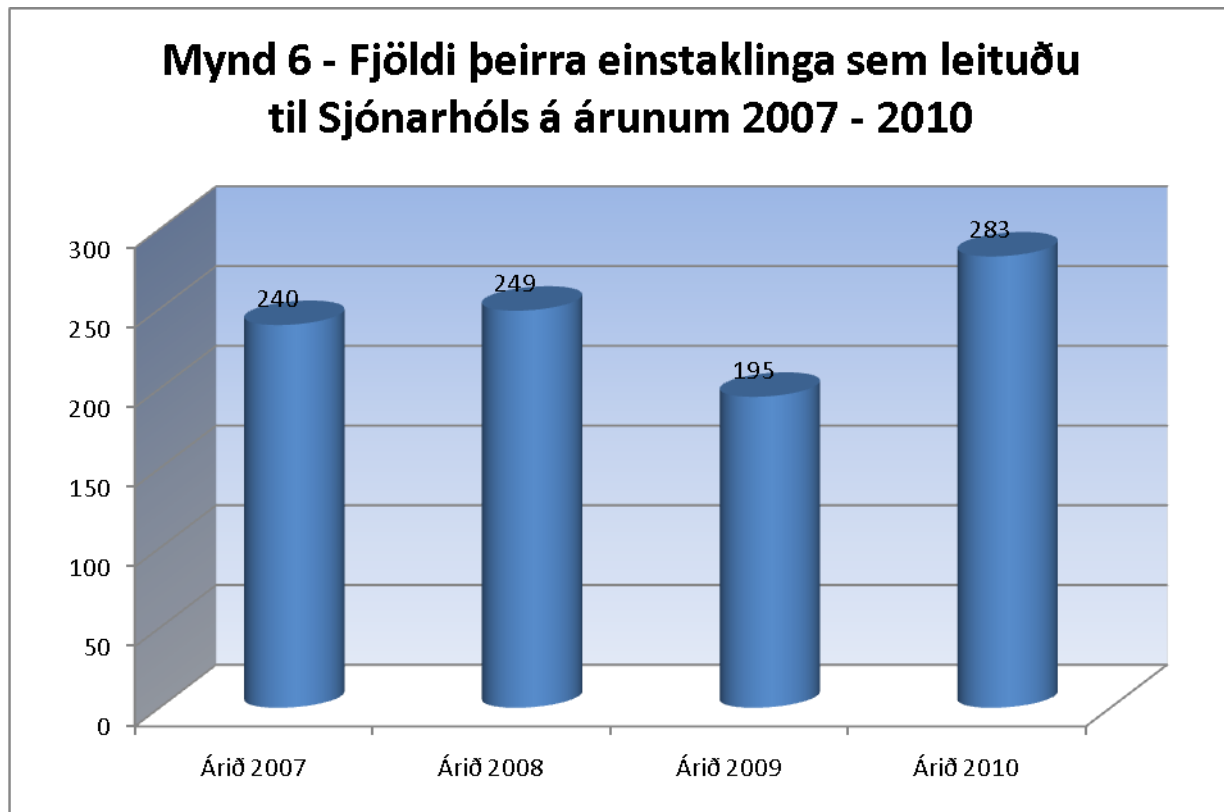
Mynd 5 sýnir fjölda einstaklinga eftir greiningum. Af 283 einstaklingum sem leituðu til Sjónarhóls árið 2010 voru 163 (58%) með tvær eða fleiri greiningar.

Eins og sjá má á myndinni eru foreldrar barna með ADHD og skyldar greiningar stærsti hópurinn sem hingað leitar eins og verið hefur frá upphafi. Næst stærsti hópurinn eru foreldrar barna á einhverfurófi og því næst eru það foreldrar barna með sértæka námserfiðleika. Með aðrar greiningar voru skráðir þeir sem eru með sjúkdóm eða fötlun sem er of sjaldgæf til að sýna sem sérstakan hóp í þessu samhengi, t.d. veruleg heyrnarskerðing. Rétt er að benda á að rúmlega helmingur hópsins hafði fleiri en eina greiningu.



Mynd 6 sýnir samanburð á fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls á árunum 2007 – 2010.

Eins og áður hefur komið fram leituðu 283 einstaklingar til Sjónarhóls árið 2010 og eru það mun fleiri en árið á undan og heldur fleiri en bæði árin 2007 og 2008. Þeirri fjölgun verður þó að taka með nokkurri varúð þar sem hluta af fjölguninni má rekja til þess að tekið hefur verið í notkun nýtt skráningarkerfi og eru því öll mál fyrir árið 2010 með í heildartölu en í gamla skráningarkerfinu töldust einungis þeir einstaklingar sem ekki höfðu áður leitað til Sjónarhóls. Fækkunina sem varð árið 2009 mátti hins vegar rekja til þess að þá fækkaði ráðgjöfum úr þrem í tvo. Heildarfjöldi einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árið 2007 voru 175, heildarfjöldi árið 2008 voru 249, 195 árið 2009 og 283 árið 2010.



1.3.5 Kynningarstarf og verkefni

Unnið er að því að kynna Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. fyrir almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land. Í því skyni hefur kynningarbæklingi um Sjónarhól verið dreift víða og heimasíðan www.sjonarholl.net er í stöðugri endurskoðun. Á árinu 2010 var tekin ákvörðun um fara í sérstakt átak til að kynna starfsemi Sjónarhóls. Ágúst Ævar Guðbjörnsson, hönnuður hafði samband við Sjónarhól og bauðst til að hanna nýjan bækling, gera nafnspjöld fyrir starfsmenn auk þess að gera kynningarmyndband um starfsemina og gaf hann alla vinnu sína við þetta verkefni. Einnig var ákveðið að auglýsa Sjónarhól með heilsíðuauglýsingum í blöðum og hannaði Ágúst þær einnig. Auglýsingarnar voru greiddar með styrktarlínum sem safnað var hjá fyrirtækjum og birtust í auglýsingunum.

Á árinu 2010 var auk þess ráðist í eftirfarandi verkefni til að ná þessu markmiði.

Kynningarferðir og -fundir

Farið var í kynnisferð á Snæfellsnes á árinu 2010. Einnig var haldin kynning og fræðslufundur á Akureyri fyrir foreldra fatlaðra barna. Á höfuðborgarsvæðinu voru víða haldnir fundir og kynningar og má þar nefna kynningu á starfseminni fyrir starfsmenn Landsbanka Íslands, kynningu fyrir starfsmenn ÍTR, kynningu hjá Astma- og ofnæmisfélaginu auk kynningar og umræðu um tryggingarmál á félagfundi hjá Einstökum börnum. Einnig voru starfsmenn Sjónarhóls með kynningu fyrir starfsmenn Reykjavíkurborgar á fræðsludegi sem Velferðarsvið Reykjavíkur stóð fyrir. Haldnir voru fundir með ýmsum aðilum s.s. með Menntamálaráðuneyti og Menntasviði Reykjavíkur. Einnig var haldinn fundur með fulltrúum frá Sjálfsbjörg sem vildu kynna sér starfsemi Sjónarhóls. Kynningum Sjónarhóls er jafnan vel tekið og á fundunum spinnast gjarnan fjörugar umræður, áætlað er að halda þeim áfram sem víðast um landið á árinu 2011. Auk þess sem farið hefur verið á marga staði með kynningar hafa hópar nemenda og fleiri aðila lagt leið sína í Sjónarhól til að kynnast starfseminni. Þar má nefna alþingismenn, starfsfólk Greiningarstöðvar, Hringskonur, nema frá KHÍ, félagsliðanema, leikskólaliðanema og þroskaþjálfanema.

Málþing

Sjónarhóll stóð fyrir sínu árlega málþingi fimmtudaginn 4. mars 2010 á Hótel Hilton Reykjavík Nordica. Yfirskrift málþingsins var „Hvað ræður för?“ Á málþinginu var fjallað um greiningar og þjónustu við börn með sérþarfir og hvort greiningar hafi áhrif á það hvort og hvernig þjónustu börn fá. Erindi fluttu einstaklingar með sérþarfir og aðstandendur þeirra auk fagfólks. Um 400 manns sóttu málþingið auk þess sem margir nýttu sér þann möguleika að fylgjast með málþinginu í beinni útsendingu á netinu. Fundarstjóri var Sölvi Tryggvason fréttamaður og Ása G. Ásgeirsdóttir formaður stjórnar Sjónarhóls setti málþingið.

Árni Páll Árnason félags- og tryggingamálaráðherra flutti ávarp á málþinginu. Í máli sínu vakti ráðherra sérstaka athygli á vanda atvinnulausra ungmenna sem mörg hver hafa farið í gegnum grunnskóla án greiningar en eru jafnvel að kljást við margvíslegar raskanir. Mörg þessara ungmenna eru með brotna sjálfsmynd eftir erfiða skólagöngu og lenda þau oft á tíðum í sömu erfiðleikum á vinnustað og um var að ræða í skólagöngu þeirra og helst því illa á vinnu.



Katrín Davíðsdóttir barnalæknir á Þroska- og hegðunarstöð heilsugæslunnar flutti erindi um sögulegt yfirlit greininga og var sérlega áhugavert að skoða þróun greininga í því samhengi. Erlendur Kristinsson fjallaði um sjónarhorn foreldra og Friðrik Sigurðsson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar, ræddi á heimspekilegum nótum um það hvort greining sé alltaf til góðs. Síðasta erindi fyrir kaffihlé flutti ung kona að nafni Eva Lind Lýðsdóttir. Eva Lind gaf málþingsgestum einkar áhugaverða innsýn í heim lesblindra í máli, texta og myndum.



Eftir hlé sagði Árdís Aðalsteinsdóttir frá reynslu foreldra af landsbyggðinni, fjallaði hún m.a. um það hvernig er að þurfa að sækja þjónustu á höfuðborgarsvæðið. Sigþór Magnússon, skólastjóri Breiðholtsskóla fjallaði um sýn (skólans) sína á greiningar. Sigþór vakti m.a. athygli á vanda þeirra barna sem þjást af kvíða og treysta sér jafnvel ekki til að sækja skóla svo dögum og vikum skiptir. Sigurbjörn Einarsson flutti einkar áhugavert erindi um reynslu foreldra af greiningarferlinu og því sem svo tekur við og að lokum fjallaði Þorgeir Magnússon sálfræðingur um sérfræðiþjónustu skóla og velti upp þeirri spurningu hvort þar ríki greiningaráráttá? Gerð var könnun meðal málþingsgеста og voru þeir almennt mjög ánægðir með efni málþingsins og alla umgjörð.

Samráð þjónustumiðstöðva

Þjónustusamningur á milli Sjónarhóls og Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar var endurnýjaður árið 2007 og gildi sá samningur til þriggja ára eða til ársloka 2010. Samningurinn felur meðal annars í sér samvinnu á milli Sjónarhóls og Þjónustumiðstöðva Reykjavíkur. Á árinu 2010 voru haldnir reglulegir fundir með fulltrúum frá Þjónustumiðstöðvum Reykjavíkur og er fyrirhugað að halda samstarfinu áfram.

Auk þess sem starfsmenn Sjónarhóls og fulltrúar frá þjónustumiðstöðvum mæta á þessa fundi hafa fulltrúar frá ÍTR einnig mætt og upplýst um þau verkefni sem eru í gangi hverju sinni. Samstarf þetta er mjög mikilvægt þar sem starfsmenn Sjónarhóls hafa þarna vettvang til að koma á framfæri mikilvægum málum og starfsmenn þjónustumiðstöðva og ÍTR koma á framfæri þeim þjónustuúrræðum sem í boði eru.

Ráðgjafi Sjónarhóls á Akureyri

Frá stofnun Sjónarhóls hefur verið lögð mikil áhersla á að þjónustan er fyrir allt landið. Ráðgjafar Sjónarhóls fara á fundi á landsbyggðinni ef þörf er á auk þess sem haldnir eru kynningarfundir og fleira. Frá og með haustinu 2007 hefur verið föst viðvera foreldraráðgjafa á Akureyri. Sjónarhóll hafði á árinu 2010 aðstöðu í húsnæði Þroskahjálpar í Kaupangi, Mýrarvegi og fór ráðgjafi Sjónarhóls um það bil einu sinni á mánuði til Akureyrar.

Málþing og ráðstefnur

Starfsfólk Sjónarhóls sótti nokkur málþing og ráðstefnur innanlands á árinu. Má þar nefna vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, „Gildi og gæði í þjónustu við fötluð börn.“ Einnig var farið á málþing um einelti sem haldið var í Ráðhúsi Reykjavíkur og á málþing Umhyggju um heilbrigðisþjónustu langveikra barna „Hver á þá að lækna mig“ sem haldið var á Grand Hótel.

2.0 Samþykktir fyrir sjálfseignarstofnunina Sjónarhól - ráðgjafarmiðstöð ses.

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 frávik.
- 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 VIV. 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.

3.0 Framkvæmdaáætlun 2011

3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Markmið með ráðgjafarþjónustu Sjónarhóls er að fjölskyldur barna með sérþarfir njóti jafnréttis og sambærilegra líf skjara við aðra foreldra og búi við lífsskilyrði sem gera þeim kleift að lifa eðlilegu lífi. Hjá Sjónarhóli er unnið að þessu markmiði með:

Einstaklingsráðgjöf:

- Ráðgjöf í síma, með tölvupósti, einstaklingsviðtölum eða fundum með þátttöku fleiri aðila eftir því sem við á hverju sinni. Stefnt skal að því 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.
- Innbyrðis tengsl foreldra sem búa við svipaðar aðstæður eru efl.
- Foreldrar eru aðstoðaðir við að finna og nálgast þjónustu og önnur úrræði ef þeir óska.

Önnur ráðgjöf:

- Ráðgjöf til fagfólks stuðlar að betri þjónustu við foreldra barna með sérþarfir. Mikilvægt er að fagfólk þekki starfsemi Sjónarhóls og vísi foreldrum þangað þegar við á.

Umræðu:

- Árlega er efnt til málþings fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, alla sem veita þeim þjónustu og aðra sem láta sig málið varða. Á málþinginu verður lögð áhersla á að vekja athygli á því sem vel er gert og því sem betur má fara í þjónustu við börn með sérþarfir og foreldra þeirra.
- Ráðgjafar Sjónarhóls taka þátt í framþróun úrræða með fulltrúum hagsmunafélaga og þjónustuveitenda.

Skráning:

- Skráning hófst 1. nóv. 2004. Eins og fyrr var nefnt hefur nú verið tekið í notkun nýtt skráningarkerfi og verður mikil áhersla lögð á markvissa skráningu. Þróun skráningar og skráningarkerfis verður haldið áfram á næsta starfsári og verður lögð áhersla á að skráningin gefi sem besta hugmynd um fjölda þeirra sem leita til Sjónarhóls.
- Nýjar samtölur úr skráningu verða birtar á heimasíðu Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. þriðja hvern mánuð.

Fjármögnun:

- Á árinu 2011 verður áfram unnið að því að treysta rekstur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. til frambúðar.

3.2 Samstarf

Áfram verður stuðlað að sem bestum samlegðaráhrifum af samstarfi Sjónarhóls og stofnfélaganna.

- *Þjónusta:* Lýsing á þjónustu Sjónarhóls annars vegar og stofnfélaganna hins vegar lá fyrir við árslok 2006. Samnýting starfskrafta er áfram þróunarverkefni.
- *Samskipti:* Nábyli við aðildarfélögin fjögur hefur gefið möguleika á nánun og skemmtilegu samstarfi. Bæði er þar um að ræða samvinnu um einstök verkefni og auðvelt aðgengi að upplýsingum innanhúss. Félagin vísa foreldrum til Sjónarhóls og í sumum tilfellum vinna ráðgjafar Sjónarhóls með félögunum að einstökum málum. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa góða yfirsýn yfir þau vandamál sem foreldrar eru að fást við á hverjum tíma. Í þeim tilfellum þegar nokkur mál af sama toga koma inn á borð ráðgjafanna með stuttu millibili leitast Sjónarhóll við að vekja athygli viðeigandi félags á því máli sem um ræðir, sem oftast en ekki skilar sér í faglegri nálgun og undirbúningi samræmdra úrbóta.

3.3 Kynning á Sjónarhóli

Almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land sé kunnugt um starf Sjónarhóls. Kynningu sem hófst 2004 verður haldið áfram. Aðferðir til kynningar verða:

- Kynningarbæklingur um Sjónarhól sem liggur frammi á Háaleitisbraut 13. Nú hefur verið hannaður nýr bæklingur og verður lögð áhersla á að senda hann sem víðast.
- Bæklingurinn liggur frammi á öllum kynningarfundum um Sjónarhól, hvar sem þeir eru haldnir.
- Æskilegt er að bæklingurinn sé til á öllum þjónustustöðum fyrir foreldra barna með sérþarfir.

Heimasíða: Stefnt skal að því að birta nýtt efni á heimasíðunni www.sjonarholl.net með upplýsingum um þjónustu og námskeið sem í boði eru. Lögð skal áhersla á að heimasíðan sé aðgengileg og notendavæn.

Heimsóknun á sem flesta staði úti á landi verði haldið áfram. Í tengslum við þessar heimsóknir verði eftir sem áður boðað til kynningarfundar með fulltrúum foreldrafélaga, félagsþjónustu sveitarfélaga, skóla, heilsugæslu/heilsustofnana og öðrum eftir því sem við á. Áfram verður stefnt er að aukinni þjónustu við landsbyggðina með föstum viðverudögum foreldraráðgjafa á Akureyri og vonandi fleiri stöðum.

Fréttir og fjölmiðlar: Fréttum af starfi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses., verkefnum á vegum miðstöðvarinnar og upplýsingum um námskeið og fræðslustarf verði miðlað á fjölbreyttan hátt eftir föngum og þeir atburðir sem við eigum þátt í nýttir í þeim tilgangi.

3.4 Fjármögnun

Sjónarhóll hefur nú starfað í rúmlega 7 ár og hefur reksturinn að stærstum hluta verið fjármagnaður með styrkjum frá bakhjörslum og félagsmálaráðuneyti. Bakhjarlar Sjónarhóls voru sjö talsins á árunum 2007 til 2009, auk félagsmálaráðuneytis og höfðu flestir þeirra stutt við reksturinn frá upphafi. Samningar við bakhjarla runnu út í lok árs 2009 og var mikil áhersla lögð á að endurnýja samninga við sem flesta þeirra. Niðurstaða þeirra viðræðna voru þær að fjórir af átta bakhjörslum héldu áfram stuðningi sínum við Sjónarhól og hækkuðu auk þess framlög sín. Þessir bakhjarlar voru: Ríkisstjórn Íslands, Actavis, Landsbanki Íslands og Kvenfélagið Hringurinn. Þeir fjórir bakhjarlar sem ekki endurnýjuðu samninga sína höfðu samtals styrkt Sjónarhól um 9.600.000 krónur á ári og hafði þetta því augljóslega mjög mikil áhrif á umfang starfseminnar. Brugðist var við þessum breyttu aðstæðum í byrjun árs 2009 með lækkun starfshlutfalls starfsmanna úr 100% í 80%. Því miður dugðu þær aðgerðir ekki til og reyndist nauðsynlegt að segja upp einum foreldraráðgjafa í lok árs 2009. Eftirspurn eftir þjónustu minnkaði þó ekki og í mörgum tilfellum hafa mál skjólstæðinga Sjónarhóls verið að þyngjast. Því var tekin sú ákvörðun að ráðgjafar Sjónarhóls færu aftur í fullt starf frá og með janúar 2010.

Samningur við Velferðarsvið Reykjavíkurborgar:

Í lok árs 2007 var endurnýjaður þjónustusamningur við Velferðarsvið Reykjavíkur og er sá samningur til þriggja ára eða til ársloka 2010. Þegar hefur verið óskað eftir viðræðum um endurnýjun þjónustusamnings við Velferðarsvið.

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka:

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka var haldið laugardaginn 21. ágúst. Í maraþoninu gátu hlauparar tengt sig ákveðnum félögum og óskað eftir að heitið væri á þá og hlupu allmargir til styrktar Sjónarhóli.

Leggðu góðu málefni lið:

Landsbanki Íslands býður viðskiptavinum sínum, einstaklingum og fyrirtækjum, að styrkja góð málefni í gegnum heimabanka eða fyrirtækjabanka. Sjónarhóll er eitt af þeim fyrirtækjum sem hægt er að styrkja í þessu verkefni.

Listaverk eftir Veturliða:

Haldið verður áfram að koma myndum Veturliða Gunnarssonar í verð.

4.0 Viðauki: Ársreikningur 2010