



Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.

## Ársskýrsla 2005

Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Reykjavík  
2006

## Efnisyfirlit

Efnisyfirlit.....	1
Stofnfélög Sjónarhóls .....	2
Bakhjarlar Sjónarhóls .....	2
1.0 Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.....	3
1.1 Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.....	3
1.2 Húsnæði og sambýli.....	3
1.2.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík.....	3
1.2.2 Samlegðaráhrif .....	3
1.3 Starfsemi .....	4
1.3.1 Stjórn.....	4
1.3.2 Starfsfólk.....	4
1.3.3 Stefna Sjónarhóls .....	5
1.3.4 Skráning .....	6
1.3.5 Kynningarstarf .....	9
2.0 Samþykktir fyrir Sjálfseignarstofnunina Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. ....	11
3.0 Framkvæmdaáætlun 2006.....	14
4.0 Viðauki: Ársreikningur 2005.....	16
Rekstrarreikningur 2005.....	4
Efnahagsreikningur 31. desember 2005.....	5
Sjóðstreymi ársins 2005.....	6

## 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: 5351900

## Stofnfélög Sjónarhóls



## 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. Félagin 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.

Fimm stórfyrirtæki, stofnanir og félag tóku 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. Bakhjarlar Sjónarhóls eru: Ríkisstjórn Íslands, Actavis, Össur hf., Landsbanki Íslands, Pokasjóður verslunarinnar og Kvenfélagið Hringurinn.

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 bærust einnig merkar gjafir í landssöfnuninni. Dæmi um slíkar gjafir eru frímerkjasafn, hestur af gæðakyni og myndir eftir Veturlíða 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 Þroskahjálp 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.*

*Rannsóknaraðstaða Sjónarhóls* er samstarfsverkefni Sjónarhóls, félagsvísindadeildar Háskóla Íslands og stéttarfélaga. Árið 2004 - 2005 greiddi Verslunarráð Íslands húsaleigunar en haustið 2005 tók BSRB við. Um er að ræða aðstöðu fyrir tvo nemendur á framhaldsstigi sem stunda rannsóknir sem varða þjónustuhóp Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

*Fjölskyldumiðstöð* veitir foreldrum sem eiga börn í vanda aðstoð og stuðning, s.s. vegna vímuefnaneyslu, samskiptaerfiðleika og hegðunar. Að Fjölskyldumiðstöðinni standa Reykjavíkurdéild Rauða krossins, félagsmálaráðuneytið, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Félagsþjónustan í Reykjavík. Fjölskyldumiðstöðin var áður til húsa í Heilsuverndarstöð Reykjavíkur við Barónsstíg.

*Trúnaðarmaður fatlaðra fyrir Reykjavík og Reykjanes* hóf störf 1. maí síðastliðinn 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 gr.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 25. apríl 2005 fóru fram stjórnarskipti þar sem Ragna K. Marinósdóttir, fulltrúi Umhyggju, vék úr formannssæti eftir tveggja ára starf og Styrkár Hjálmarsson, fulltrúi ADHD samtakanna, vék úr stjórn að eigin ósk. Núverandi stjórn Sjónarhóls skipa:

Andrés Ragnarsson, formaður, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálp,  
Ragna K. Marinósdóttir, varaformaður, tilnefnd af Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum,  
Ingibjörg Karlsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af ADHD samtökunum,  
Vilmundur Gíslason, meðstjórnandi, tilnefndur af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra,  
Áslaug Jónsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

### **1.3.2 Starfsfólk**

Starfsmenn Sjónarhóls árið 2005 voru:

Þorgerður Ragnarsdóttir, framkvæmdastjóri og ráðgjafi, í fullu starfi frá 1. ágúst 2004.  
Hrefna Haraldsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 1. ágúst 2004.  
Guðbjörg Erla Andrésdóttir, móttökufulltrúi, í fullu starfi frá 1. nóvember 2004.  
Jarþrúður Þórhallsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 1. júní 2005.  
Hrafnkell Ársælsson, bókarí, á tímalaunum.  
Einar Erlendsson, móttökufulltrúi, sumarafleysingar sumarið 2005.

### 1.3.3 Stefna Sjónarhóls

Stefna Sjónarhóls var samþykkt á fundi með stjórn, starfsfólki og fulltrúum stofnfélaganna fjögurra 3. sept. 2004. Stefna Sjónarhóls er í sífelldri endurskoðun og birtist hér lítilliga breytt frá útgáfu síðustu ársskýrslu.

#### *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 við aðrar fjölskyldur og búi við lífsskilyrði sem gera þeim kleift að lifa eðlilega 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 hverju sinni.
- Koma á samstarfi foreldra, mismunandi fagaðila og stuðningsaðila í hverju tilfelli eftir því sem við á.

- Gefa út fræðsluefni í samstarfi við aðildarfélögin.
- Standa að námskeiðum í samstarfi við aðildarfélögin.
- 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 fyrir foreldra. Ráðgjöf fyrir foreldra á vegum Sjónarhóls er veitt endurgjaldslaust. 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

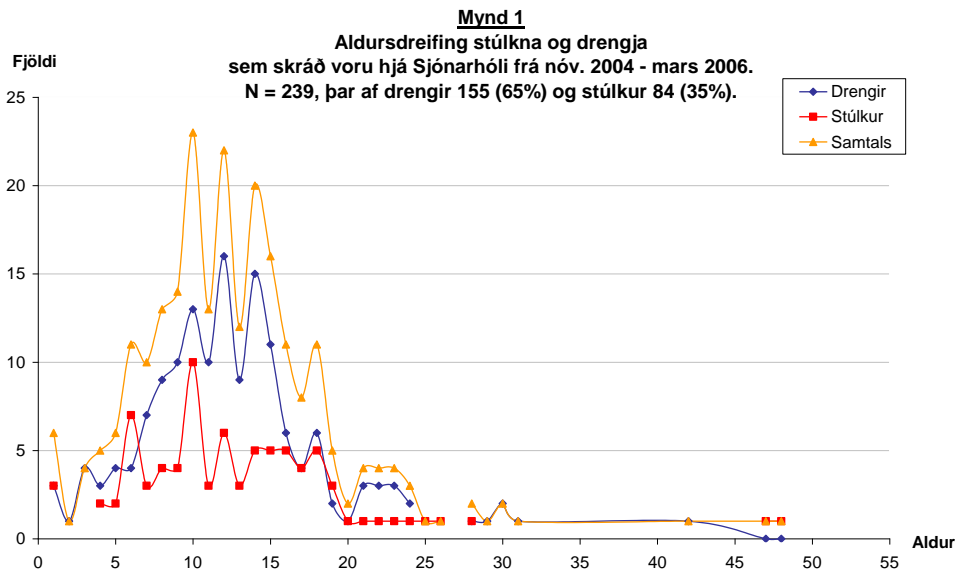
Starfsfólk Sjónarhóls er bundið trúnaðareiði við fjölskyldur sem leita ráðgjafar þeirra. Hjá Sjónarhóli – ráðgjafarmiðstöð ses. eru skráðar lágmarksupplýsingar um fjölskyldur sem koma. Upplýsingarnar eru skráðar á sérstakt eyðublað sem farið er fram á að foreldrar undirriti og gefi þar með til kynna að þeir samþykki að gefa 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.

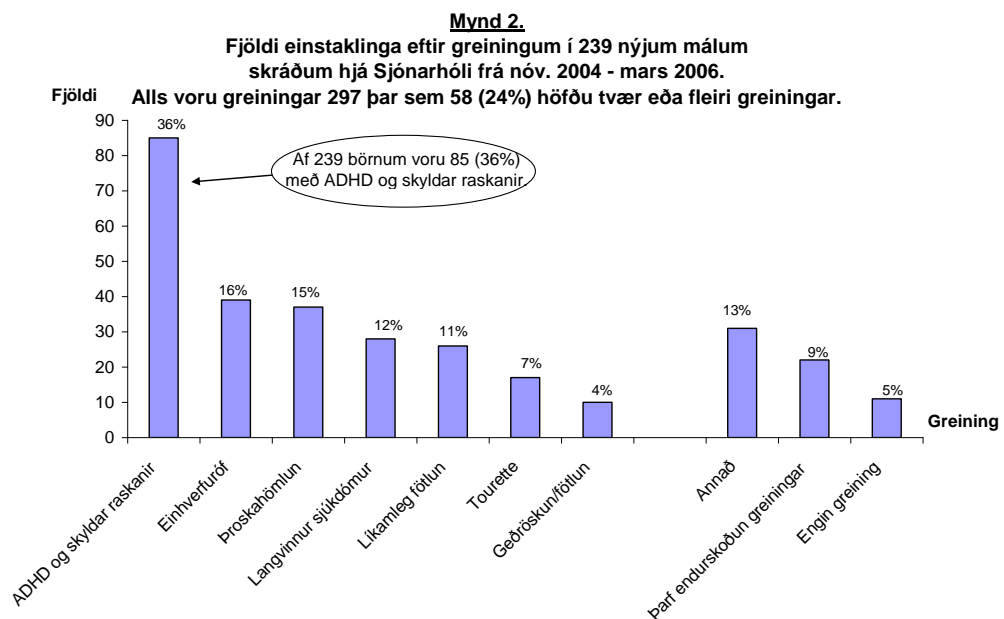
Með skráningunni er haldið til haga tölfræðilegum upplýsingum um hverjir leita til Sjónarhóls. Þessar upplýsingar sýna fram á þörf fyrir þá þjónustu sem Sjónarhóll veitir. Með tímanum munu þessar upplýsingar vonandi koma að notum til að bæta hag fjölskyldna barna með sérþarfir á Íslandi.

Útfyllt skráningarblöð eru varðveitt með öruggum hætti og eru ekki aðgengileg öðrum en þeim sem vinna með upplýsingarnar sem þar koma fram. Skráningin er færð í sérútbúinn gagnagrunn með lykilorði sem einungis ráðgjafar Sjónarhóls þekkja og hafa aðgang að. Einungis eru birtar safntölur úr skráningunni sem eru ekki nafngreinanlegar.

Eins og eftirfarandi myndir bera með sér voru skráð mál 239 barna hjá Sjónarhóli á 14 mánaða tímabili frá nóvember 2004 – mars 2006 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. Af þessum 239 börnum voru 155 drengir (65%) og 84 stúlkur (35%). Hvað varðar búsetu komu 191 (80%) af höfuðborgarsvæðinu en 48 (20%) af landsbyggðinni. Aldursdreifingin sést á mynd 1 á næstu síðu.



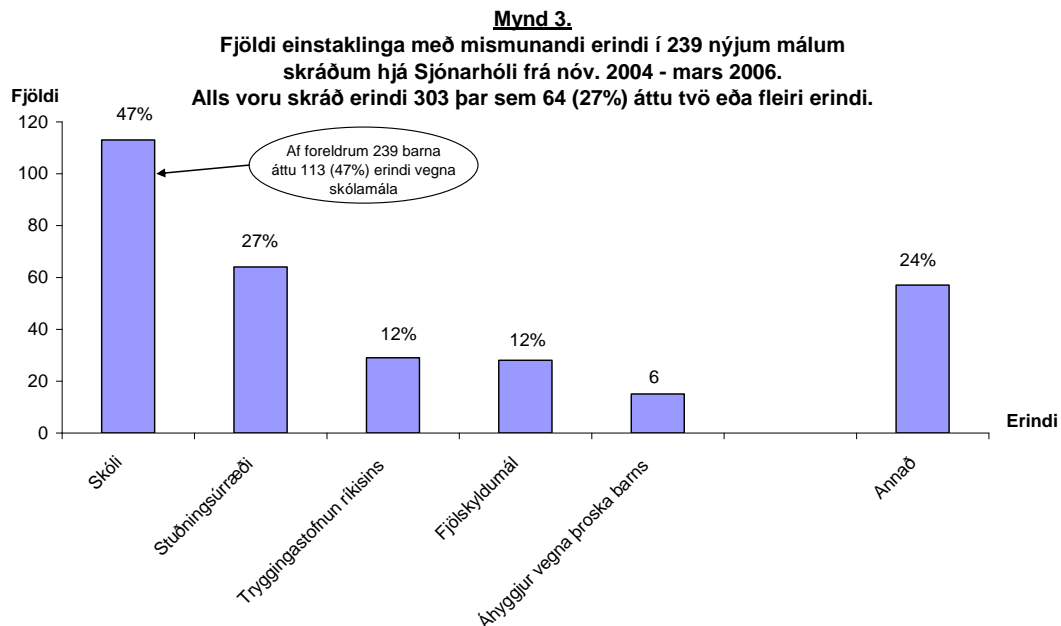
Mynd 2 sýnir fjölda einstaklinga eftir greiningum. Af myndinni sést að 36% foreldra sem leita til Sjónarhóls eiga börn með ADHD og skyldar raskanir en hátt í 60% eiga börn með langvinn veikindi, þroskahömlun eða fötlun. Með aðrar greiningar voru skráðir þeir sem eru með sjúkdóm eða fötlun sem er of sjaldgæf til að sýna sem sérstakan hóp í þessu samhengi, t.d. veruleg heyrnarskerðing eða málhömlun. Þá þurfti nánari greiningar við í 9% tilfella en 5% voru ekki með neina greiningu. Rétt er að benda á að 24% hópsins hafði fleiri en eina greiningu, t.d. ADHD og eitthvað annað.



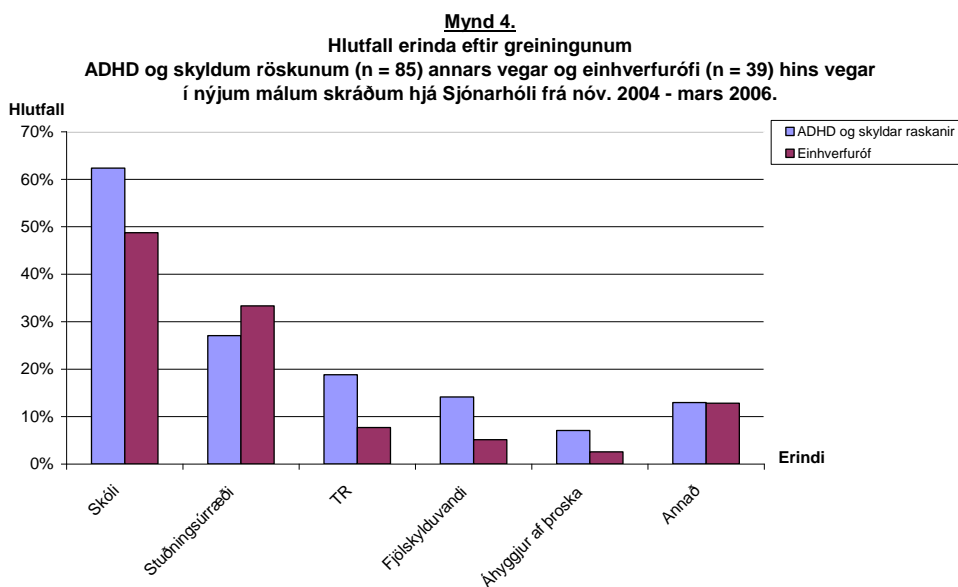
Mynd 3 sýnir fjölda einstaklinga eftir erindum foreldranna við Sjónarhól. Þar sést að nærri helmingur (47%) óskaði eftir aðstoð vegna skólamála en 27% vegna



stuðningsúrræða ýmiss konar. Í annað flokkast óalgengari erindi t.d. vegna lagalegs vanda, atvinnuúrræða eða dagþjónustu og eru skráð undir annað. Rúmlega fjórðungur eða (27%) áttu tvö eða fleiri erindi við Sjónarhól.



Mynd 4 sýnir hlutfall erinda eftir greiningunum ADHD og skyldum röskunum annars vegar og einhverfurófi hins vegar. Þessar tvær greiningar eru teknar sem dæmi til að sýna að mismunandi þarfir fyrir aðstoð. Ekki er unnt að sýna sambærilegar niðurstöður fyrir aðrar greiningar að svo stöddu vegna smæðar hópanna. Myndin sýnir að algengara er að foreldrar barna með ADHD og skyldar raskanir eigi erindi við Sjónarhól vegna skólamála en foreldrar barna sem greinst hafa á einhverfurófi. Myndin gefur einnig til kynna að erindi foreldra barna með ADHD eru oftast margþættari en foreldra barna á einhverfurófi.



### 1.3.5 Kynningarstarf

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](http://www.sjonarholl.net) er í stöðugri endurskoðun. Á árinu 2005 var auk þess ráðist í eftirfarandi kynningarverkefni til að ná þessu markmiði.

#### *Kynningarferðir og -fundir*

Framkvæmdastjóri og foreldraráðgjafi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. fóru í kynnisferðir til Suðurnesja, Siglufjarðar og Ísafjarðar á árinu 2005. Hóparnir sem sóttu fundina voru nokkuð mismunandi en meðal fundargesta var starfsfólk svæðisskrifstofa í málefnum fatlaðra, félagsþjónustu, skóla og heilbrigðisþjónustu auk foreldra barna með sérþarfir. Kynningum Sjónarhóls er jafnan vel tekið og á fundunum spinnast gjarnan fjörugar umræður. Áætlað er að halda áfram kynningum sem víðast um landið á árinu 2006.

Auk kynninga úti á landi hefur Sjónarhóll verið kynntur á vegum ýmissa stofnana og félagasamtaka á höfuðborgarsvæðinu. Þá hafa hópar nemenda og áhugasamra embættismanna lagt leið sína í Sjónarhól til að kynna starfsemi. Slíkar kynningar telja hátt á annan tug á árinu 2005.

#### *Engilráð*

Engilráð andarungi kom fyrst fram í sjónvarpsþætti landssöfnunarinnar „Fyrir sérstök börn til betra lífs“ haustið 2003. Engilráð er boðberi mannvirðingar, umburðarlyndis og náungakærleika og á heima í Sjónarhóli. Hún á erindi við öll börn. Hugmyndina að Engilráði á Eva Þengilsdóttir, viðskiptafræðingur og starfsmaður Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra. Engilráði þekkja margir úr Stundinni okkar í vetur þar sem hún hefur verið með þætti. Ólafía Hrönn Jónsdóttir, leikkona er í hlutverki Engilráðar í þáttunum. Þættirnir eru samstarfsverkefni Stundarinnar okkar og Sjónarhóls og styrktir af Velferðarsjóði barna. Einnig var ákveðið að verja óvæntum 660 þús. kr. styrk frá Volare til framleiðslu þáttanna. Þá hafa Hagkaup framleitt tuskudýr í líki Engilráðar sem stendur til að markaðssetja á vormánuðum 2006.

#### *Íslandsgangan 2005 „Haltur leiðir blindan“*

Þeir félagar, Bjarki Birgisson og Guðbrandur Einarsson gengu hringinn í kringum landið undir kjörorðinu „Haltur leiðir blindan“ frá 20. júní – 4. ágúst 2005. Á göngunni nutu þeir dyggrar aðstoðar fylgdarmannsins Tómasar Birgis Magnússonar, íþróttakennara. Ferðin var skipulögð í samvinnu við Sjónarhól. Tilgangur hennar var að vekja athygli á málefnum barna með sérþarfir. Á meðan á ferðinni stóð var leitast við að vekja athygli fjölmiðla á ýmsum málefnum sem varða aðstöðu, aðbúnað, möguleika og líf barna með sérþarfir. Þeim félögum var hvarvetna vel tekið og birtust hátt á annað hundrað viðtöl, fréttir og greinar um þetta verkefni í fjölmiðlum meðan á því stóð. Fjölmarginir styrktu Bjarka og Guðbrand meðan á ferðinni stóð með fjárframlögum og aðstoð. Á fullveldisdaginn 1. desember 2005 veittu þeir viðtöku fyrstu kærleikskúlu ársins hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

*Fundur um skammtímavistun*

Sjónarhóll boðaði til fundar um skammtímavistunarúrræði á Barnaspítala Hringins mánudaginn 28. nóvember 2005. Þátttakendur í fundinum voru fulltrúar mismunandi þjónustukerfa sem hafa umsjón með skammtímavistun fyrir fötluð og langveik börn.

Á fundinum kynnti Guðrún Ragnars, deildarstjóri, þjónustu Rjóðurs sem hjúkrunar- og hvíldarúrræði fyrir langveik börn sem sum eru líka fötluð, og Þór Þórarinsson, skrifstofustjóri í félagsmálaráðuneyti, kynnti núverandi stöðu og framtíðarsýn félagsmálayfirvalda varðandi skammtímavistanir.

Fjörugar umræður spunnust um málefnið en niðurstaða þeirra var að fjölga þyrfti plássum í skammtímavistun fyrir börn með sérþarfir. Einnig þurfa úrræðin sem í boði eru að vera fjölbreyttari og sérhæfðari en nú er til að svara þörfum mismunandi þarfa barna. Sérstaklega þarf að leysa vanda barna með hegðunar- og geðraskanir.

Samþykkt var að að vinna að bættum skammtímavistunarúrræðum með því að halda þessari umræðu áfram og boða til annars fundar um málefnið í maí 2007.

## 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 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:** Foreldrafélag barna með AD/HD, 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 stjórnarfundir.

#### **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 2006

#### 3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Markmið með ráðgjafarþjónustu Sjónarhóls er að fjölskyldur barna með sérþarfir njóti jafnréttis og sambærilegra lífskjara 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. 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 eflað.
- Foreldrar eru aðstoðaðir við að finna og nálgast þjónustu og önnur úrræði ef þeir óska.

*Umræðu:*

- Árlega er efnt til málþings fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, alla sem veita þeim þjónustu og aðra sem láta sig velferð þeirra verður í febrúar ár hvert. Á málþingi þessu er þjónustuþörf foreldra barna með sérþarfir í brennidepli og vakin athygli á verkefnum sem miða að samþættingu þjónustunnar og bættri samvinnu milli notenda og veitenda hennar.
- Ráðgjafar Sjónarhóls taka þátt í framþróun úrræða með fulltrúum hagsmunafélaga og þjónustuveitenda.

*Upplýsingamiðlun:*

- Útgáfa fræðsluefnis í samstarfi við stofnfélögin.
- Námskeið haldin í samstarfi við stofnfélögin.
- Heimasíða með virkum upplýsingum.

Aðferðir til að meta hvort markmiði Sjónarhóls er mætt í starfi eru:

*Skráning:* Skráning hófst 1. nóv. 2004. Þróun skráningar verður haldið áfram á næsta starfsári þannig að hún gefi hugmynd um fjölda þeirra sem leita til Sjónarhóls og erindi.

- Nýjar samtölur úr skráningu verða birtar á heimasíðu Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. þriðja hvern mánuð.

*Eigindleg rannsókn:* Ingibjörg Guðrúnardóttir, þroskaþjálfari, sem stundar nám í fötlunarfræðum við félagsvísindadeild HÍ vinnur að lokaverkefni um þarfir fjölskyldna barna með sérþarfir fyrir þjónustu. Verkefni hennar mun væntanlega koma að notum við frekari stefnumótun fyrir Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses.

- Afstaða til frekari rannsókna eða úttekta á starfsemi Sjónarhóls verður tekin fyrir árslok 2006.

#### 3.2 Samstarf

Vinnu við að skilgreina samstarf Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. og stofnfélaganna verði lokið fyrir árslok 2006. Stuðlað skal að sem bestum samlegðaráhrifum af samstarfinu. Skilgreina þarf samstarfið hvað varðar:

- *Þjónustu:* Lýsing á þjónustu Sjónarhóls annars vegar og stofnfélaganna hins vegar liggi fyrir árslok 2006. Samnýting starfskrafta er þróunarverkefni.

- *Samskipti*: Megindrættir samskiptaferlis milli Sjónarhóls og stofnfélaganna liggja fyrir fyrir árslok 2006.
- *Fræðslustarf*: Hlutverk Sjónarhóls annars vegar og hlutverk stofnfélaganna hins vegar á sviði fræðslu verði skilgreint fyrir árslok. Fræðsluáætlun Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. liggja þá jafnframt fyrir.

### 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 – ráðgjafarmiðstöð ses. er fánlegur hjá Sjónarhóli.

- Bæklingurinn liggur frammi á Háaleitisbraut 13.
- 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](http://www.sjonarholl.net) í hverri viku og að fjölga smám saman áskrifendum að síðunni.

*Heimsóknur* á sem flesta staði úti á landi verði haldið áfram. Í tengslum við þessar heimsóknir verði eftir sem áður boðað til kynningarfunda með fulltrúum foreldrafélaga, félagþjónustu sveitarfélaga, skóla, heilsugæslu/heilsustofnana.

*Auglýsingar*: Litlar auglýsingar til að minna á Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. verði birtar í dagblöðum og vefmiðlum skv. áætlun haust og vor ár hvert.

*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. Stefnt skal að því að fjölmiðlar birti að jafnaði eina frétt í mánuði frá Sjónarhóli.

*Engilráð*: Innskotsþættir, 10 sinnum 3 mín. um Engilráði andarunga verði unnir í samstarfi við Stundina okkar svo fremi sem tekst að afla styrkja fyrir hluta Sjónarhóls í framleiðslunni. Sjónarhóll greiðir leikarakostnað. Stefnt er að tókum fyrir þættina í ágúst og að þættirnir verði sýndir á veturinn 2006 - 2007.

### 3.4 Fjármögnun

Tekjur til að treysta rekstur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. til frambúðar verði tryggðar fyrir 1. janúar 2007.

*Rektor, hestur Sjónarhóls*: Unnið er að því að hámarka mögulegar tekjur Sjónarhóls af hestinum Rektor.

*Listaverk eftir Veturliða*: Haldið verði áfram að koma myndum Veturliða Gunnarssonar í verð smám saman.

Áætlun um að virkja fleiri krafta t.d. með heimsóknum í áður ókönnuð fyrirtæki liggja fyrir við árslok 2006.



## 4.0 Viðauki: Ársreikningur 2005