

# 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 .....	4
1.3 Starfsemi.....	5
1.3.1 Stjórn .....	5
1.3.2 Starfsfólk .....	5
1.3.3 Stefna Sjónarhóls.....	5
1.3.4 Skráning .....	7
1.3.5 Kynningarstarf og verkefni .....	14
2.0 Samþykktir fyrir Sjálfseignarstofnunina Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. ....	15
3.0 Framkvæmdaáætlun 2009 .....	18
3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. ....	18
3.2 Samstarf.....	19
3.3 Kynning á Sjónarhóli .....	20
3.4 Fjármögnun .....	20
4.0 Viðauki: Ársreikningur 2008 .....	21

## 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



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. Þegar komið var að lokum samningstímans var haft samband við bakhjarla Sjónarhóls og óskað eftir viðræðum um áframhaldandi stuðning. Allir bakhjarlarnir samþykktu áframhaldandi stuðning og hækkuðu auk þess framlag sitt. 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. Núverandi samningar við bakhjarla tryggja Sjónarhóli 30,5 milljónir króna á ári til rekstrar í þrjú ár eða til ársloka 2009.

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 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 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.

*Fjölskyldumiðstöð* veitir foreldrum sem eiga börn í vanda s.s. vegna vímuefnaneyslu, samskiptaerfiðleika eða hegðunar, aðstoð og stuðning. Að Fjölskyldumiðstöðinni standa Reykjavíkurdæld Rauða krossins, félagsmálaráðuneytið, heilbrigðisráðuneytið og velferðarsvið 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.

Núverandi stjórn Sjónarhóls skipa:

Áslaug Jónsdóttir, formaður, tilnefnd af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra.

Andrés Ragnarsson, varaformaður, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálp,

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

Ingibjörg Karlsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af ADHD samtökunum,

Páll Magnússon, meðstjórnandi, tilnefndur af Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum.

### **1.3.2 Starfsfólk**

Starfsmenn Sjónarhóls árið 2008 voru:

Guðríður Hlíf Aðalsteinsdóttir, framkvæmdastjóri og ráðgjafi, í fullu starfi frá 1. nóvember 2006.

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.

Inga Birna Sigfúsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 13. ágúst 2007.

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 hverju sinni.
- Koma á samstarfi foreldra, mismunandi fagaðila og stuðningsaðila í hverju tilfalli 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. Ráðgjöf fyrir foreldra og fjölskyldur á vegum Sjónarhóls er veitt endurgjaldslaust og fyrir allt landið. 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 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. Með skráningunni er haldið til haga tölfraðilegum 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.

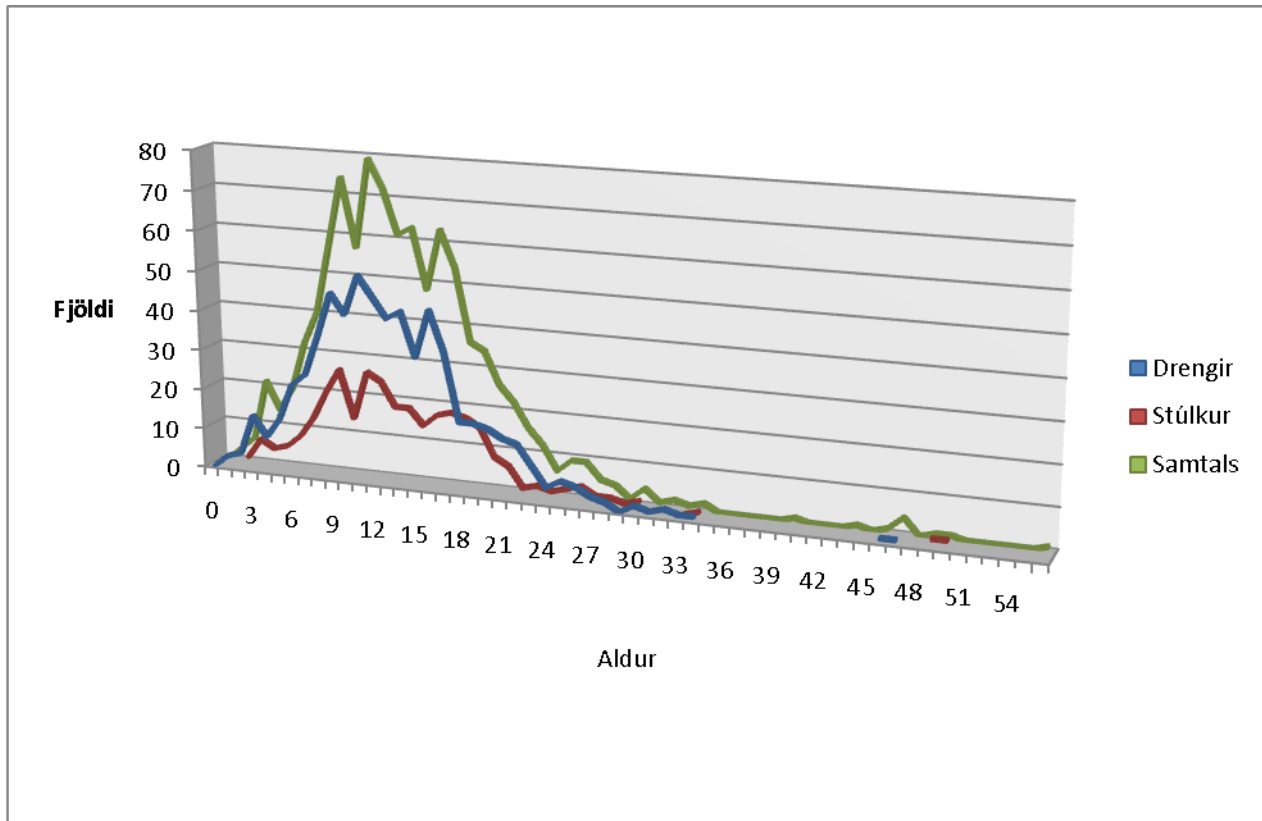
Útfyllt skráningarblöð eru varðveitt með öruggum hætti og eru ekki aðgengileg öðrum en þeim sem vinna með upplýsingarnar sem þar koma fram. Skráningin er færð í sérútbúinn gagnagrunn með lykilorði sem einungis ráðgjafar Sjónarhóls þekkja og hafa aðgang að. Einungis eru birtar safntölur úr skráningunni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

Eins og eftirfarandi myndir bera með sér voru skráð mál 964 barna hjá Sjónarhóli á tímabilinu frá nóvember 2004 – desember 2008 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 aldursdreifingu stúlkna og drengja sem skráð voru hjá Sjónarhóli frá nóvember 2004 til desember 2008.**

**N=964, þarf af drengir 639 (66,3%) og stúlkur 325 (33,7%).**

Mynd 1

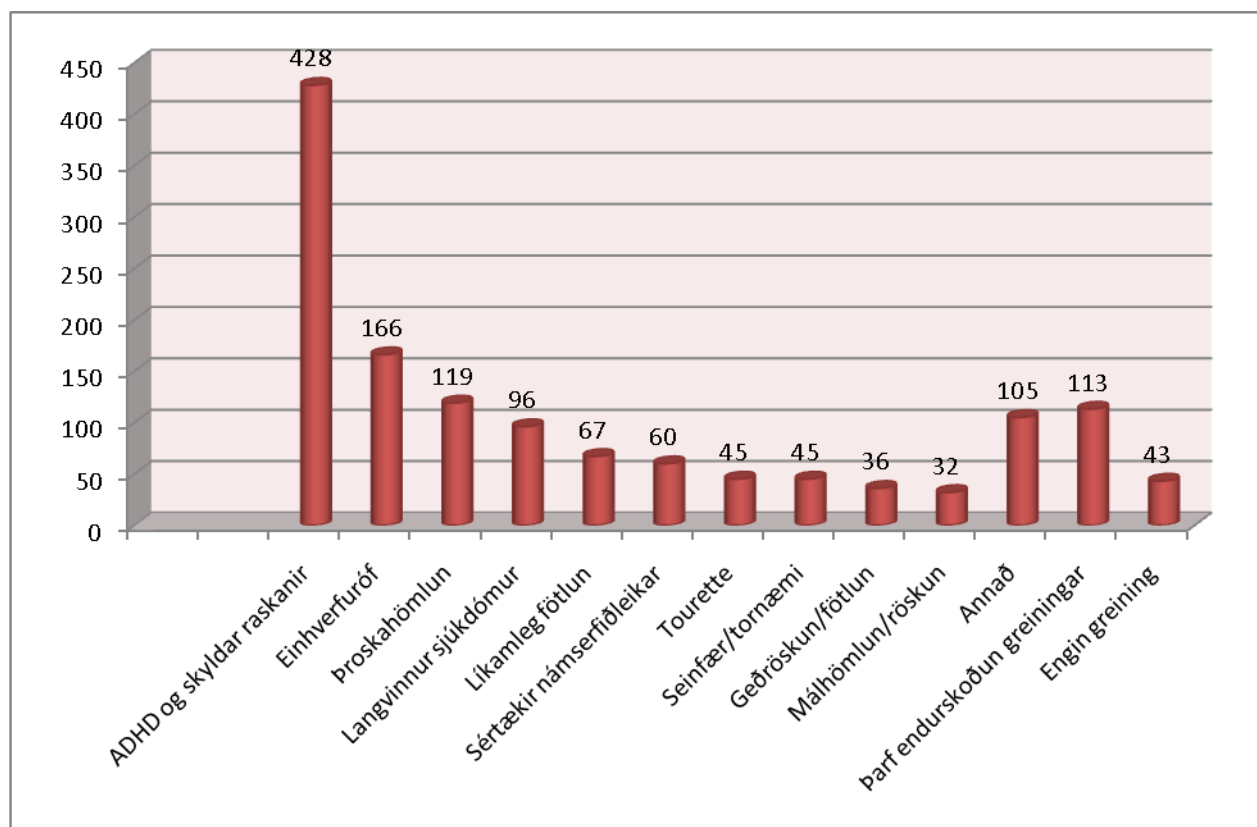




**Mynd 2 sýnir fjölda einstaklinga eftir greiningum í 964 nýjum málum skráðum hjá Sjóðnarhóli frá nóvember 2004 - desember 2008. Af 964 voru 362 (37,6%) með tvær eða fleiri greiningar.**

Á myndinni má sjá að stærsti hópurinn sem leitar til Sjóðnarhóls eru foreldrar barna með ADHD og skyldar raskanir, næst stærsti hópurinn eru foreldrar barna á einhverfurófi en því næst foreldrar barna með þroskahömlun. 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 hluti hópsins hafði fleiri en eina greiningu.

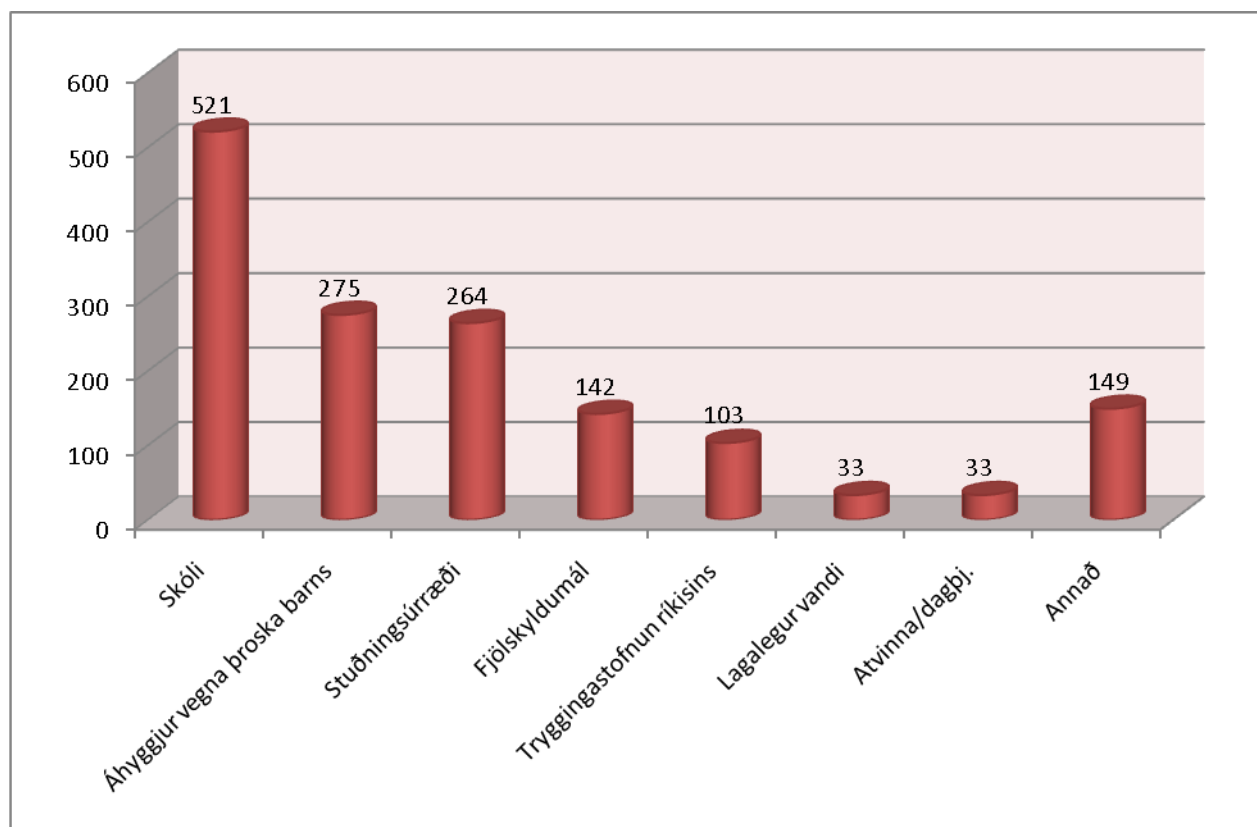
Mynd 2



**Mynd 3 sýnir fjölda einstaklinga með mismunandi erindi í 964 nýjum málum skráðum hjá Sjóðarhóli frá nóvember 2004 - desember 2008. Af 964 voru 432 (44,8%) með tvö eða fleiri erindi.**

Á myndinni má sjá að flestir þeirra sem leituðu til Sjóðarhóls óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála og næst fjölmennasti hópurinn voru þeir sem höfðu áhyggjur af þroska eða heilsu barns. Þriðji stærsti hópurinn leitaði til Sjóðarhóls vegna stuðningsúræða ýmiss konar. Rétt er að taka fram að í mörgum tilfellum eiga foreldrar fleira en eitt erindi og var það tilfellið hjá tæplega helmingi þeirra sem leituðu til Sjóðarhóls á þessu tímabili.

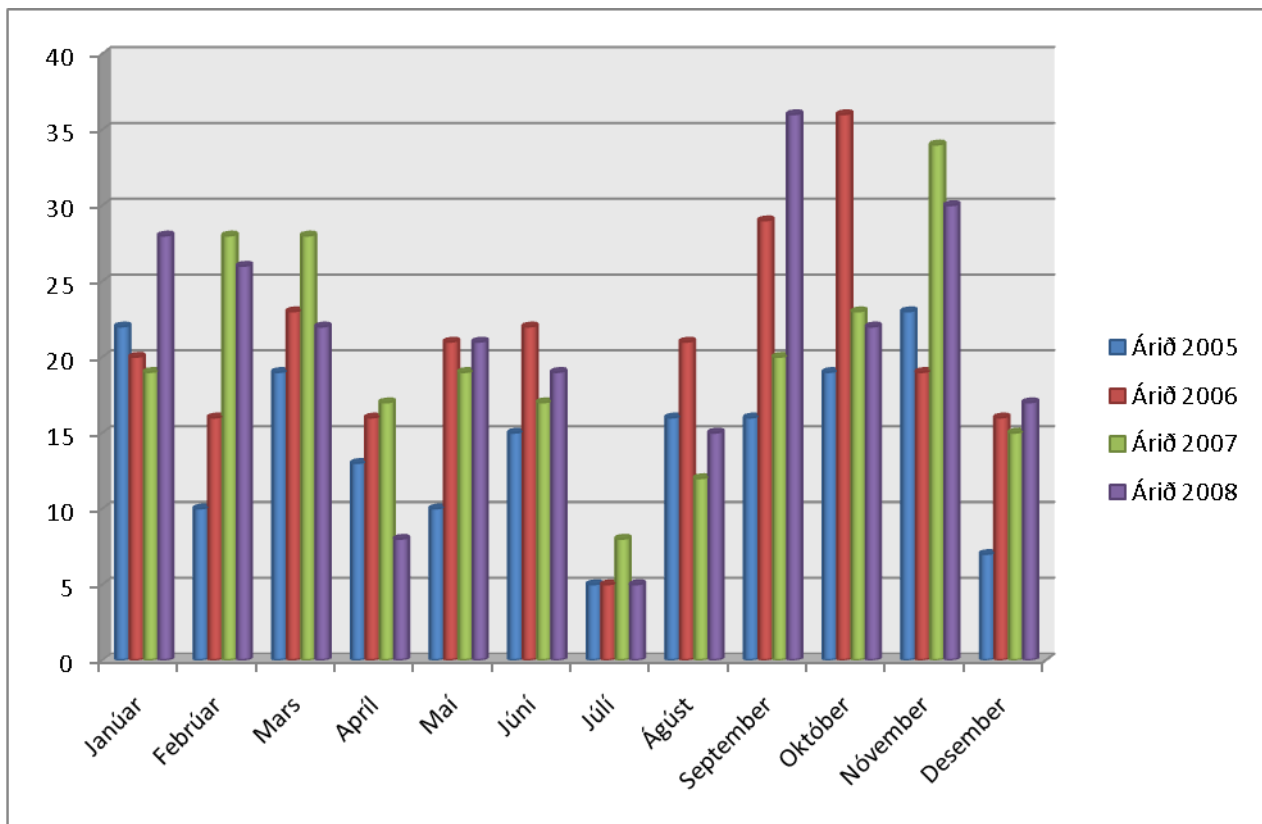
Mynd 3



**Mynd 4 sýnir samanburð á fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls á árunum 2005 - 2008. Þessar tölur sýna einungis fjölda nýrra mála (mál telst nýtt hafi einstaklingur aldrei leitað til Sjónarhóls áður) og segir því ekki til um heildarfjölda mála í vinnslu.**

Sjónarhóll tók til starfa í lok árs 2004 og er því nú hægt að bera saman fjögur heil starfsár. Myndin sýnir fjölda þeirra sem hingað leituðu skipt eftir mánuðum. Sjá má að nokkrar sveiflur eru á milli mánaða en skýringin á lítilli aðsókn í júlí er vegna sumarlokana. Heildarfjöldi erinda á árinu 2005 voru 175, heildarfjöldi erinda á árinu 2006 voru 244, 240 árið 2007 og 249 árið 2008.

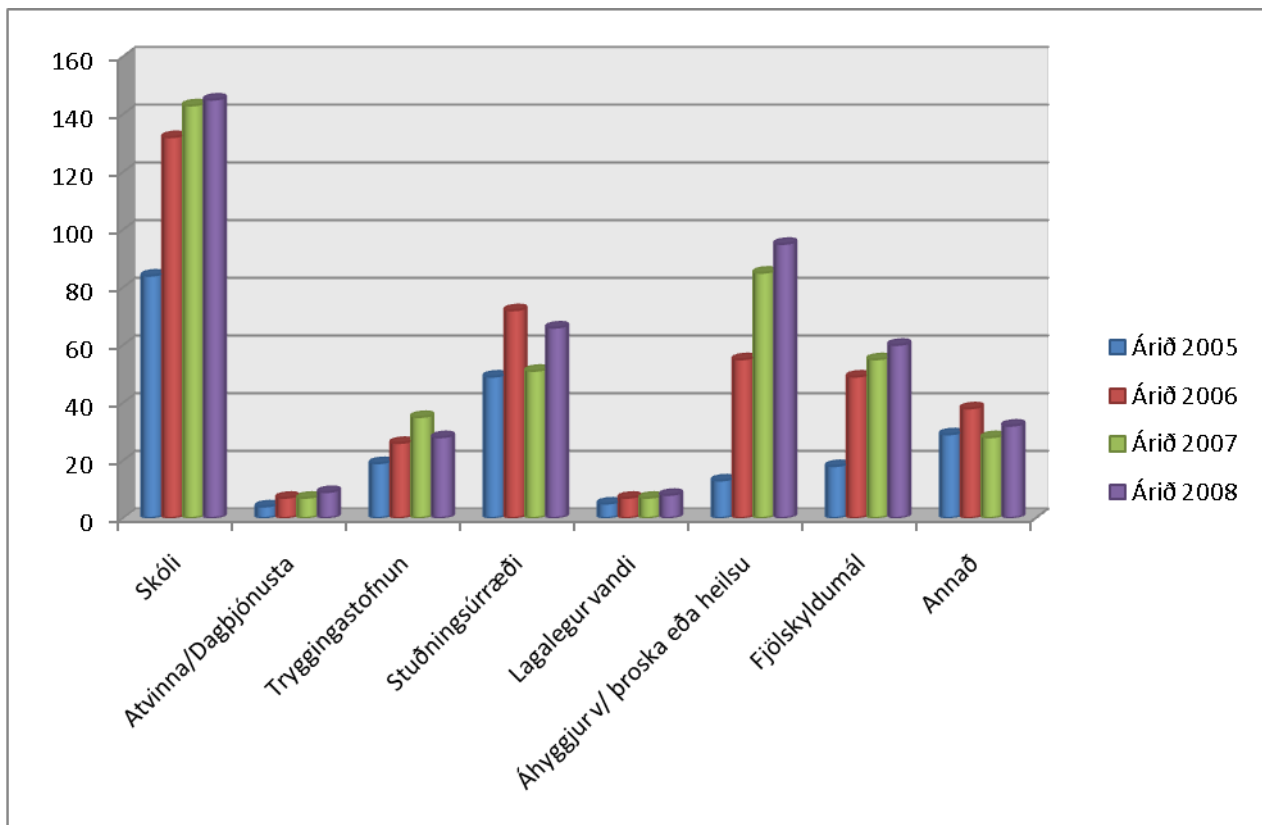
Mynd 4



**Mynd 5 sýnir samanburð á fjölda þeirra einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 – 2008, flokkað eftir erindum.**

Á myndinni sést að öll árin var fjölmennasti hópurinn foreldrar sem óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála barna sinna. Næst fjölmennasti hópurinn voru þeir sem höfðu áhyggjur af þroska eða heilsu barns og þriðji stærsti hópurinn voru svo þeir sem leituðu til Sjónarhóls vegna stuðningsúrræða ýmiss konar.

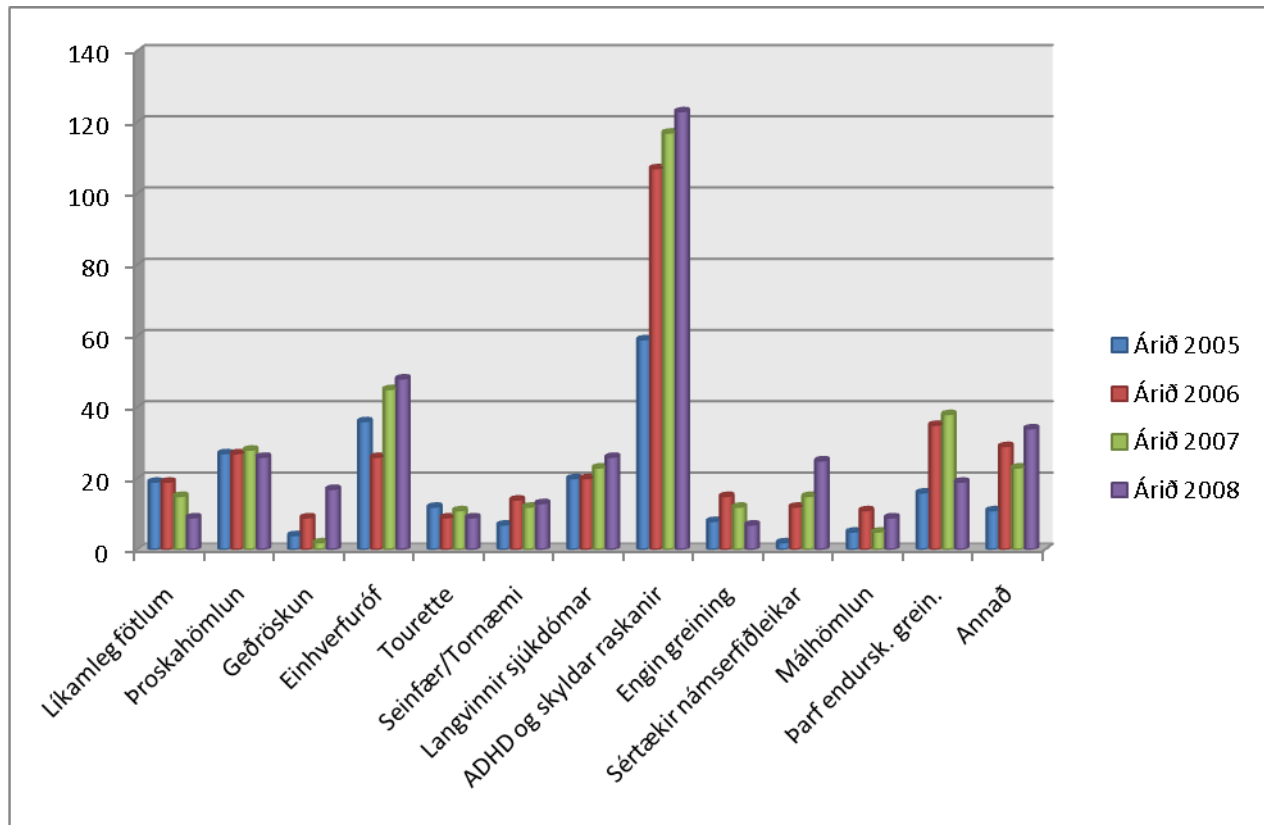
Mynd 5



**Mynd 6 sýnir fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls á árunum 2005 – 2008, flokkað eftir greiningum.**

Eins og sjá má á myndinni er ADHD og skyldar greiningar stærsti hópurinn sem hingað leitar eins og verið hefur frá upphafi. Sá hópur sem mest aukning hefur orðið í á milli ára eru hinsvegar foreldrar barna með geðröskun og foreldrar barna með sértæka námserfiðleika.

Mynd 6



### 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](http://www.sjonarholl.net) er í stöðugri endurskoðun. Á árinu 2008 var auk þess ráðist í eftirfarandi verkefni til að ná þessu markmiði.

#### *Kynningarferðir og -fundir*

Framkvæmdastjóri og ráðgjafar Sjónarhóls fóru í kynnisferðir til Sauðárkróks, Vestmannaeyja, Ólafsvíkur, Hellissands og í Reykjanesbæ á árinu 2008. Einnig voru haldnar fundir og kynningar víða á höfuðborgarsvæðinu og má þar nefna fundi með Barnavernd Reykjavíkur, Velferðarsviði og Menntasviði. 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 2009. Auk þess sem farið hefur verið á ýmsa staði með kynningar hafa hópar nemenda og áhugasamra embættismanna lagt leið sína í Sjónarhól til að kynnast starfseminni. Þar má nefna starfsfólk Greiningarstöðvar og BUGL, nema frá KHÍ, félagsliðanema, leikskólaliðanema auk þroskaþjálfanema frá Íslandi, Grænlandi og Danmörku.

#### *Málþing*

Sjónarhóll stóð fyrir málþingi fimmtudaginn 7. febrúar 2008 í Gullhömrum í Grafarholti. Yfirskrift málþingsins var „Á ég að gæta bróður míns?“ Á málþinginu var fjallað um upplifun og aðstæður systkina barna með sérþarfir, erindi fluttu systkini og aðrir aðstandendur barna með sérþarfir auk fagfólks. Markmið okkar með málþinginu var að vekja athygli á þörfum þessa hóps sem ekki hefur fengið mikla umfjöllun eða þjónustu fram að þessu.

Dagskrá málþingsins var send út í beinni dagskrá á netinu. Málþingið var mjög vel sótt, rúmlega 300 manns mættu í Gullhamra í Grafarvogi auk þess sem álíka fjöldi fylgdist með í beinni útsendingu á netinu. Nokkuð var um að fólk kæmist ekki á málþingið vegna veðurs og höfðu nokkrir þeirra samband til að lýsa yfir ánægju sinni með útsendinguna á netinu. Gerð var könnun meðal málþingsgesta og voru þeir almennt mjög ánægðir með efni málþingsins og alla umgjörð.

#### *Samráð þjónustumiðstöðva*

Í lok árs 2005 var gerður þjónustusamningur á milli Sjónarhóls og Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar. Meðal þess sem fram kom í samningum var samvinna á milli Sjónarhóls og Þjónustumiðstöðva Reykjavíkur. Á árinu 2008 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. Rætt hefur verið um að mikilvægt sé að fá fulltrúa frá Barnavernd Reykjavíkur á fundina og stendur til að óska eftir samstarfi við þá á árinu 2009.

#### *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. Haustið 2007 var ákveðið að auka þjónustu við landsbyggðina og var fyrsta skrefið í því verkefni föst viðvera foreldraráðgjafa á Akureyri. Sjónarhóll fékk aðstöðu í húsnæði Þroskahjálpar í Kaupangi, Mýrarvegi og hefur ráðgjafi Sjónarhóls farið um það bil einu sinni á mánuði til Akureyrar.

#### *Málþing og ráðstefnur*

Farið var á málþing og ráðstefnur á árinu bæði innanlands og erlendis. Tveir starfsmenn fóru til Eistlands á ráðstefnu sem nefndist „The 4th Nordic-Baltic Conference – Exchanging ideas and experience. Innanlands var meðal annars farið á ráðstefnu ADHD samtakanna „Tök á tilverunni“, á ráðstefnu Þroskahjálpar „Að vita sjálfur hvar skórin kreppir“, á námsstefnu SLF um fjölskyldumiðaða þjónustu „Frá fræðum til framkvæmda“, og einnig var farið á vörnámsskeið Greiningarmiðstöðvar.

## **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 aðalman 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 lögmatir 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 tillögur 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 2009**

### **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. 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 eflid.
- 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 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 Sjórnarhóls 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 Sjórnarhóls 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 Sjórnarhóls og erindi.
- Nýjar samtölur úr skráningu verða birtar á heimasíðu Sjórnarhóls –ráðgjafarmiðstöðvar ses. þriðja hvern mánuð.

### **3.2 Samstarf**

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

- *Þjónusta:* Lýsing á þjónustu Sjórnarhóls annars vegar og stofnfélaganna hins vegar lá fyrir við árslok 2006. Samnýting starfskrafta er áfram þróunarverkefni.
- *Samskipti:* Megindrættir samskiptaferlis milli Sjórnarhóls og stofnfélaganna lá fyrir við árslok 2006.
- *Fræðslustarf:* Unnið að að samvinnuverkefnum á sviði fræðslu, útgáfuefnis og fleira.

### **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.
- 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) með upplýsingum um þjónustu og námskeið sem í boði eru. Lögð skal áhersla á að heimasíðan sé aðgengileg og notendavæn.

*Heimsóknunum* 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, 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**

Bakhjarlar Sjónarhóls eru átta talsins og hafa flestir þeirra stutt við reksturinn frá upphafi. Á árinu 2009 verður unnið að því að treysta rekstur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. til frambúðar. Samningar við bakhjarla renna út í lok árs 2009 og verður því lögð áhersla á að endurnýja samninga við þá auk þess að vinna að því að fá fleiri bakhjarla.

*Samningur við Velferðarsvið Reykjavíkurborgar:*

Á árinu 2008 var endurnýjaður þjónustusamningur við Velferðarsvið Reykjavíkurborgar og er sá samningur til tveggja ára.

*Glitnismarapön:*

Reykjavíkumarapön Glitnis var haldið laugardaginn 23. ágúst. Þátttakendur áttu möguleika á að safna áheitum til styrktar góðgerðarfélögum, annars vegar hét Glitnir á starfsmenn sína og

viðskiptavini en einnig gátu hlauparar safnað áheitum annars staðar frá. Yfir 40 manns hlupu til styrktar Sjónarhóli.

*Leggðu góðu málefni lið:*

Landsbanki Íslands hefur hrundið af stað verkefni þar sem einstaklingar og fyrirtæki geta styrkt eitthvað málefni í gegnum heimabanka eða fyrirtækjabanka. Sjónarhóll er eitt af þeim fyrirtækjum sem hægt er að styrkja í þessu verkefni.

*Listaverk eftir Veturlíða:*

Haldið verður áfram að koma myndum Veturlíða Gunnarssonar í verð.

## **4.0 Viðauki: Ársreikningur 2008**