

## 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.....	6
1.3.4 Skráning .....	7
1.3.5 Kynningarstarf og verkefni .....	13
2.0 Samþykktir fyrir sjálfseignarstofnunina Sjónarhól - ráðgjafarmiðstöð ses.....	16
3.0 Framkvæmdaáætlun 2010 .....	19
3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. ....	19
3.2 Samstarf.....	20
3.3 Kynning á Sjónarhóli .....	20
3.4 Fjármögnun .....	21
4.0 Viðauki: Ársreikningur 2009 .....	22

## 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. 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 2009 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.

Jarþrúður Þórhallsdóttir, foreldraráðgjafi, í fullu starfi frá 1. júní 2005 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.

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**

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.

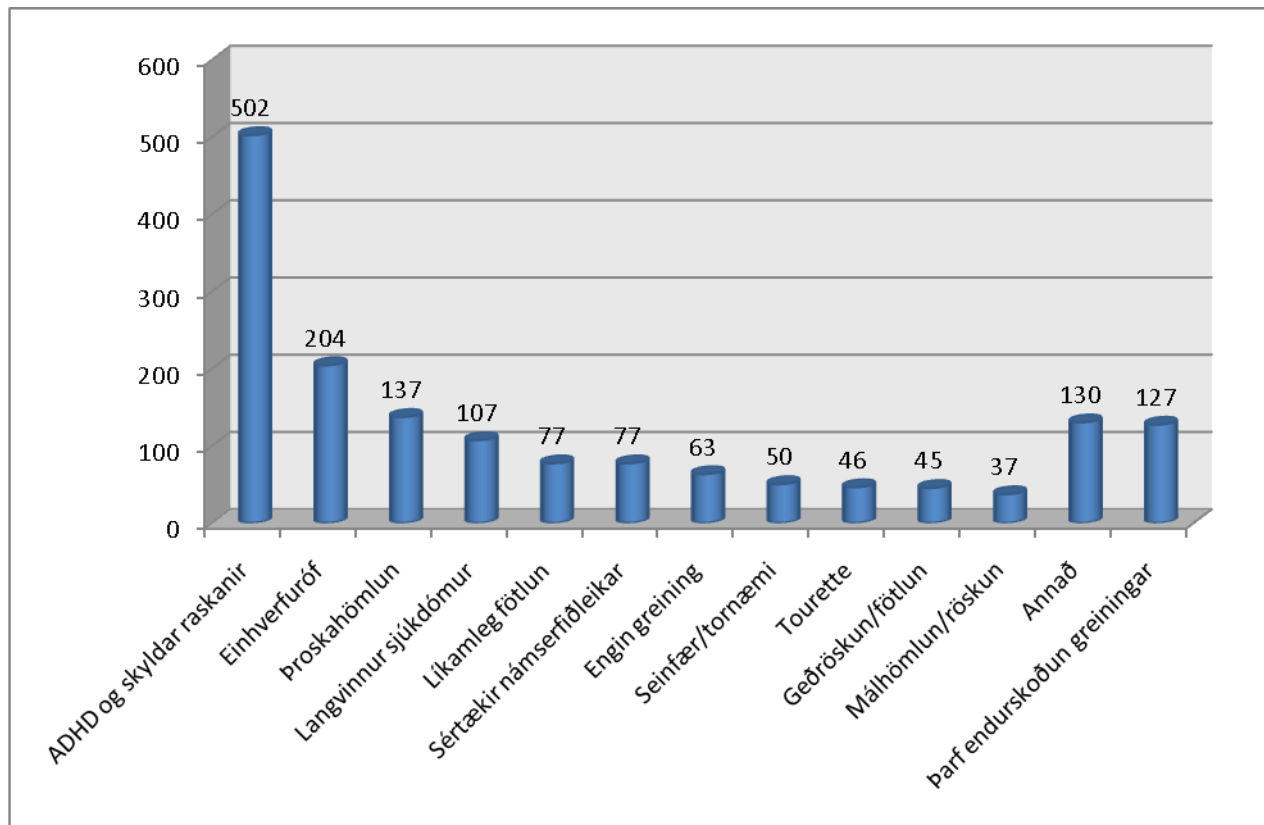
Útfyllt skráningarblöð eru varðveitt með öruggum hætti og eru ekki aðgengileg öðrum en þeim sem vinna með upplýsingarnar sem þar koma fram. Einungis eru birtar safntölur úr skráningunni sem eru ekki nafngreinanlegar.

Eins og eftirfarandi myndir bera með sér voru skráð mál 1103 barna hjá Sjóðarhóli á tímabilinu frá janúar 2005 – desember 2009 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 greiningum í 1103 nýjum málum skráðum hjá Sjóðarhóli frá janúar 2005 - desember 2009. Af 1103 voru 382 (34,6%) með tvær eða fleiri greiningar.**

Á myndinni má sjá að stærsti hópurinn sem leitar til Sjóðarhóls 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 rúmlega þriðjungur hópsins hafði fleiri en eina greiningu.

Mynd 1

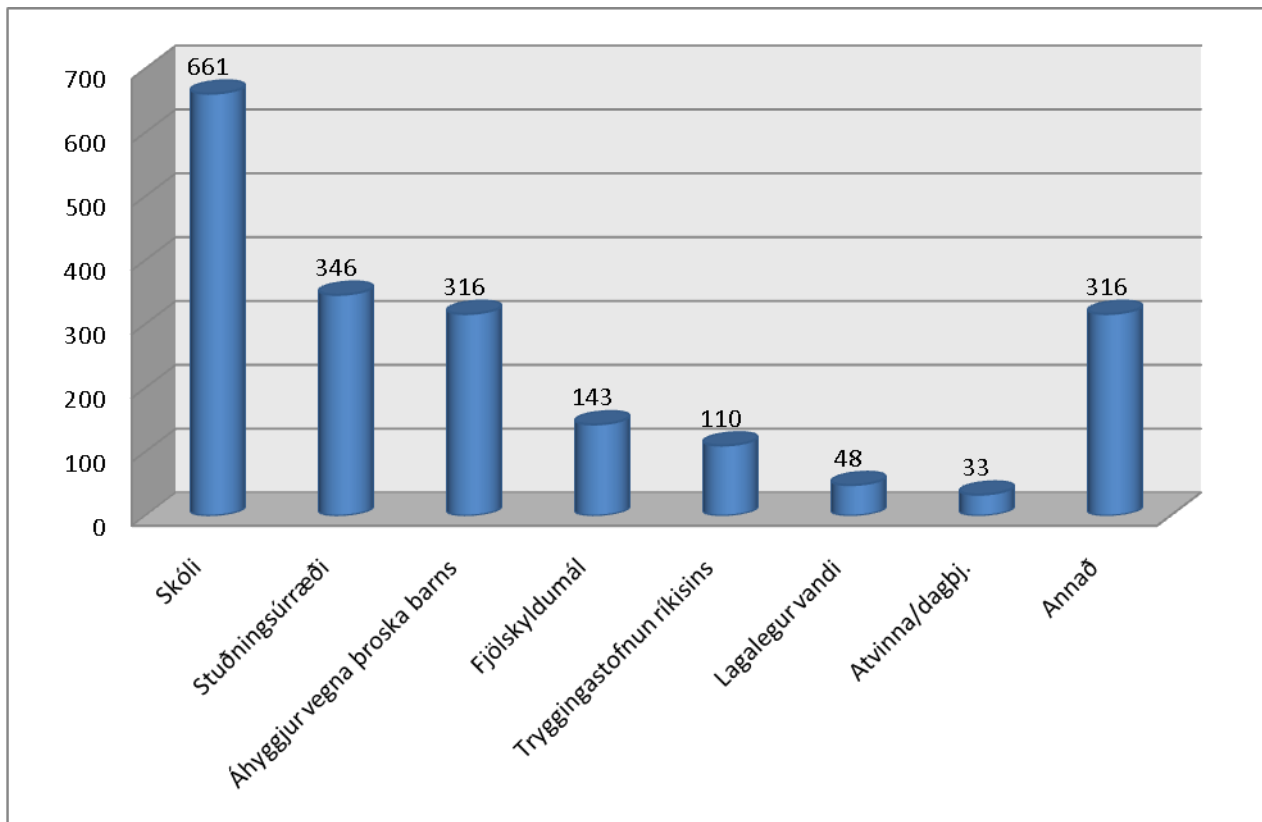




**Mynd 2 sýnir fjölda einstaklinga með mismunandi erindi í 1103 nýjum málum skráðum hjá Sjóðarhóli frá janúar 2005 - desember 2009. Af 1103 voru 559 (50,3%) með tvö eða fleiri erindi.**

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

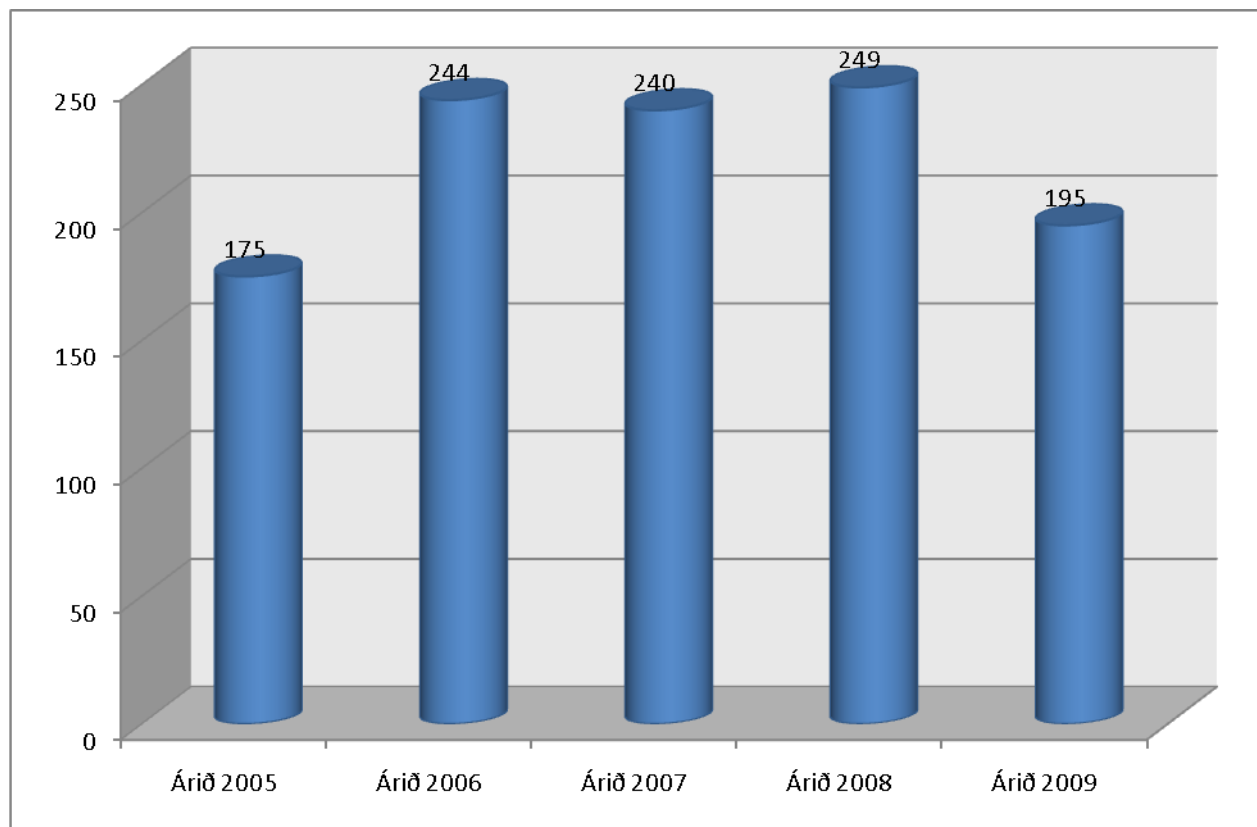
Mynd 2



**Mynd 3 sýnir samanburð á fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjóðnarhóls á árunum 2005 - 2009. Þessar tölur sýna einungis fjölda nýrra mála (mál telst nýtt hafi einstaklingur aldrei leitað til Sjóðnarhóls áður) og segir því ekki til um heildarfjölda mála í vinnslu.**

Sjóðnarhóll tók til starfa í lok árs 2004 og er nú hægt að bera saman fimm heil starfsár. Myndin sýnir fjölda nýrra mála á árunum 2005 til 2009. Sjá má að árið 2009 komu 195 ný mál til Sjóðnarhóls og eru þau heldur færri en árin á undan. Skýringuna á þessari fækkun má rekja til breytinga á starfshlutfalli ráðgjafa Sjóðnarhóls en á árinu 2009 fækkaði ráðgjöfum úr þrem í tvo auk þess aðrir starfsmenn fóru í 80% starfshlutfall. Árið á undan voru hinsvegar þrjú ráðgjafar í fullu starfi hjá Sjóðnarhóli. Heildarfjöldi erinda á árinu 2005 voru 175, heildarfjöldi erinda á árinu 2006 voru 244, 240 árið 2007, 249 árið 2008 og 195 árið 2009.

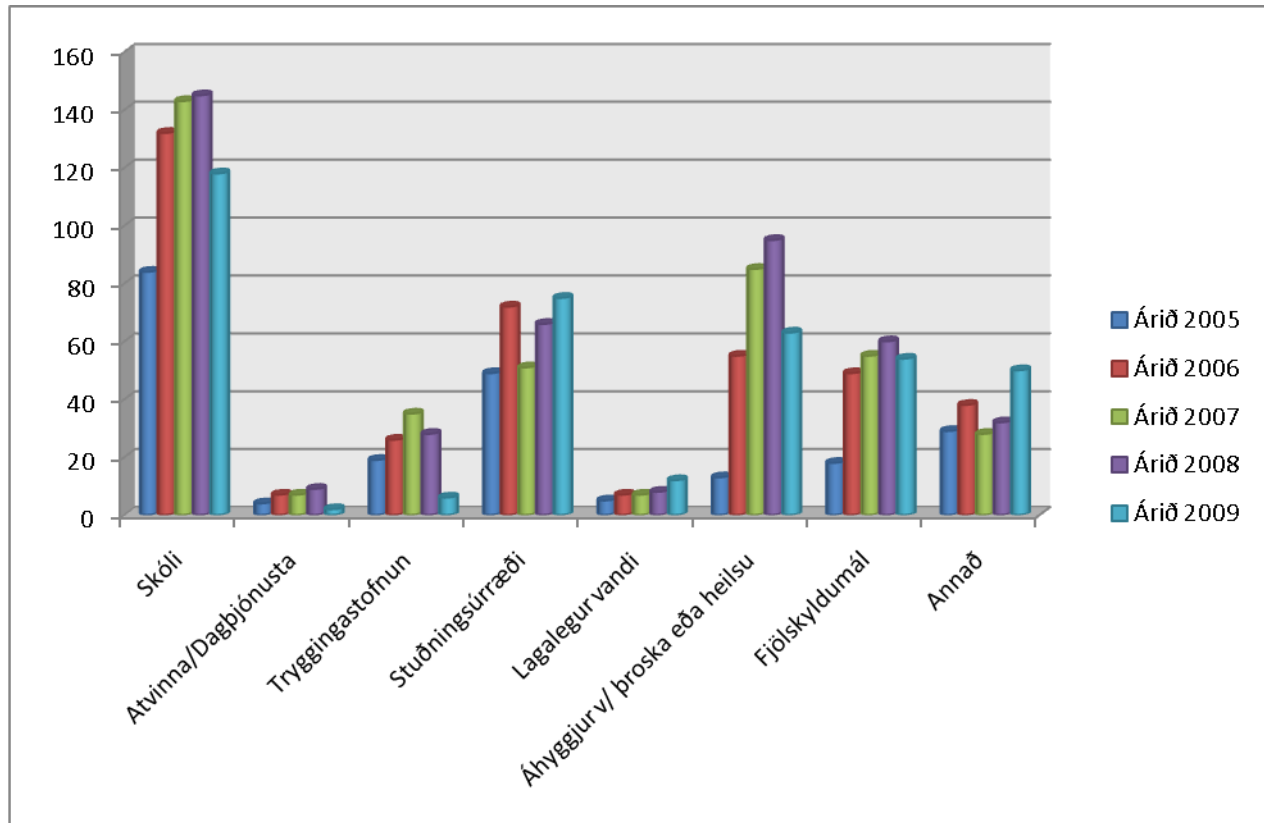
Mynd 3



**Mynd 4 sýnir samanburð á fjölda þeirra einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 – 2009, flokkað eftir erindum.**

Á myndinni sést að öll árin var fjölmennasti hópurinn foreldrar sem óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála barna sinna. Næst fjölmennasti hópurinn á árinu 2009 voru þeir sem leituðu til Sjónarhóls vegna stuðningsúræða ýmiss konar og þriðji stærsti hópurinn voru þeir sem höfðu áhyggjur af þroska eða heilsu barns.

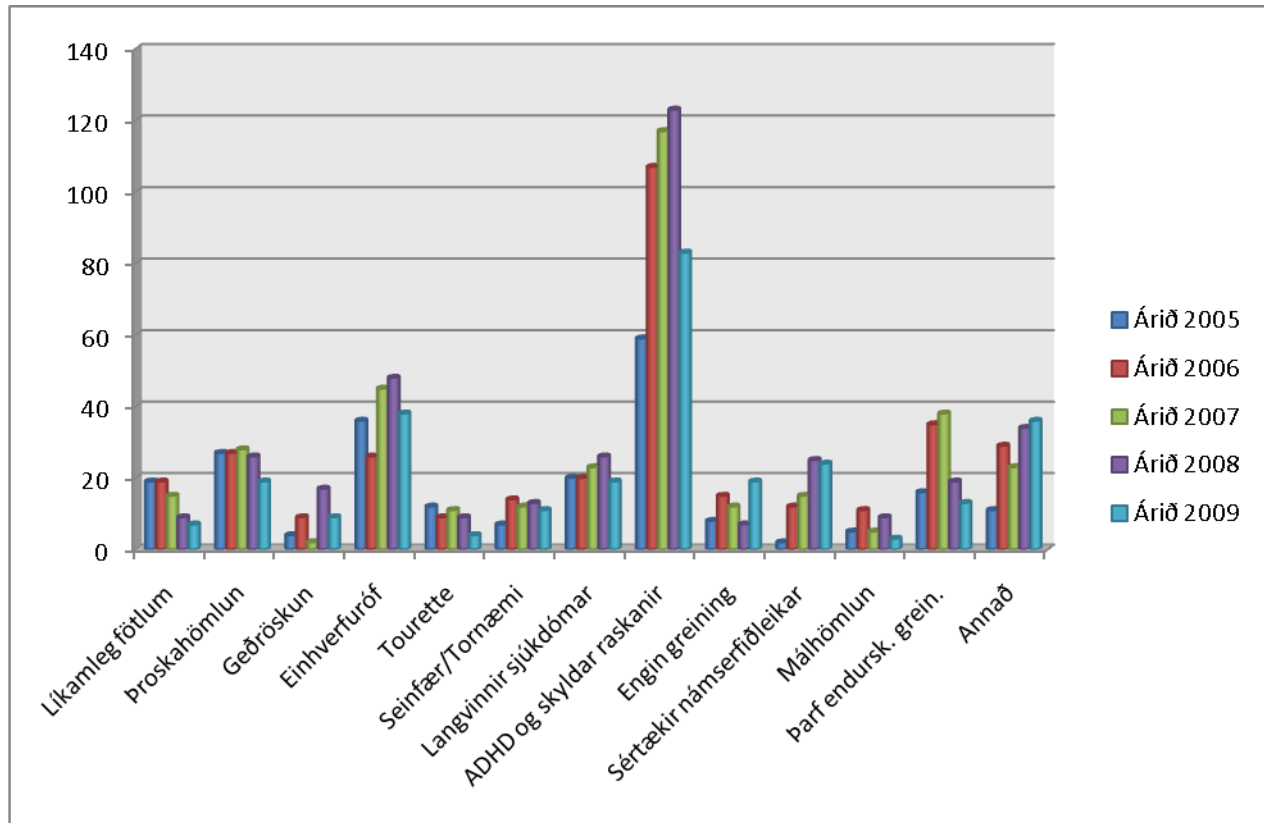
Mynd 4



**Mynd 5 sýnir fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls á árunum 2005 – 2009, flokkað eftir greiningum.**

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, nokkur fækkun er þó hjá þeim hópi á milli ára. Minnsta fækkunin á milli ára er hjá foreldrum barna með sértæka námserfiðleika og foreldra barna sem eru seinfær eða tornæm. Einungis hefur fjölgað í einum hópi á milli ára og eru það börn með enga greiningu.

Mynd 5



### 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 2009 var auk þess ráðist í eftirfarandi verkefni til að ná þessu markmiði.

#### *Kynningarferðir og -fundir*

Framkvæmdastjóri og ráðgjafar Sjónarhóls fóru í kynnisferðir til Hvammstanga, Ólafsvíkur og Reykjanesbæjar á árinu 2009. Einnig voru haldnar fundir og kynningar víða á höfuðborgarsvæðinu og má þar nefna fræðslu fyrir starfsmenn BUGL, kynningu á starfsemi Sjónarhóls ásamt fræðsluerindi á starfsdegi hjá nokkrum leikskólum Reykjavíkur auk funda með Menntamálaráðuneyti og Menntasviði. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa einnig verið með fræðslu hjá Menntavísindasviði Háskóla Íslands, Mími-símenntun og Borgarholtsskóla. 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 2010. 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, hjúkrunarfræðinga frá Grafarvogi, Hringskonur, nema frá KHÍ, félagsliðanema, leikskólaliðanema og þroskaþjálfanema auk þess sem hópur fagaðila frá Svíþjóð lagði leið sína til Sjónarhóls til að kynnast starfseminni. Starfsmenn Sjónarhóls hafa einnig farið í kynnisferðir á aðra staði. Má þar nefna Tryggingarstofnun, Brúarskóla, Fjölmennt og Sálfræðipjónustu SÁÁ fyrir börn fíkla

#### *Málþing*

Sjónarhóll stóð fyrir málþingi fimmtudaginn 19. mars 2009 á Grand Hótel, Sigtúni 38. Yfirskrift málþingsins var „Hver ræður för?“ Á málþinginu var fjallað um félagslega stöðu barna með sérþarfir, um reynslu þeirra og upplifun. Einnig var vakin athygli á úrræðum sem í boði eru og reynt að benda á leiðir til úrbóta. Erindi fluttu einstaklingar með sérþarfir og aðstandendur þeirra auk fagfólks.



Mörg þeirra mála sem borist hafa til Sjónarhóls tengjast félagsstöðu barna og erfiðleikum þeim tengdum. Oftar en ekki hefur vanlíðan sem af þessu stafar áhrif á skólagöngu barnanna og er það ekki óeðlilegt þar sem börnin dvelja stóran hluta dagsins í skólanum. Reynslan hefur sýnt að frímínútur, frjálssar stundir og búningsklefar eru ekki síst þær aðstæður sem reyna mikið á þessi börn. Foreldrar og aðrir aðstandendur hafa einnig leitað til Sjónarhóls vegna unglunga og ungs fólks. Í mörgum tilfellum er þar um að ræða einstaklinga sem flosnað hafa upp úr skóla og ekki náð að fóta sig á vinnumarkaði. Oft eru þetta einstaklingar með brotna sjálfsmynd eftir erfiða skólagöngu, sem lenda í sömu erfiðleikum á vinnustað og um var að ræða í skólagöngu þeirra. Algengt er að þessi hópur lendi í útistöðum við umhverfi sitt vegna slakrar félagsfærni.

Margir þeirra foreldra sem leita til Sjónarhóls hafa miklar áhyggjur af félagsstöðu barna sinna. Því miður eru of mörg dæmi um börn og unglunga sem eru félagslega einangruð, ýmist vegna slakrar félagsfærni, fötlunar eða langvarandi veikinda sem gera þeim erfitt fyrir að taka þátt í félagslífi jafnaaldra sinna. Mikilvægt er að umhverfið geri ráð fyrir þessum börnum og hjálpi þeim að taka virkan þátt í félagsstarfi. Einnig er brýn þörf á markvissri kennslu í félagsfærni innan skólakerfisins til að mæta þörfum þessara barna. Vildum við með þessu málþingi leggja okkar af mörkum til að vekja athygli á þessum vanda og vonandi um leið að benda á leiðir til úrbóta.



Málþingið var mjög vel sótt, tæplega 500 manns mættu á Grand Hótel. Á fyrri málþingum hefur aðgangur verið ókeypis en vegna breytinga í rekstrarumhverfi gátum við því miður ekki haft það svo að þessu sinni. Höfðum við nokkrar áhyggjur af því að aðsókn myndi minnka fyrir vikið en svo reyndist ekki vera. Gerð var könnun meðal málþingsgеста 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 sem gildi til tveggja ára. Í lok árs 2007 var samningurinn endurnýjaður og gildir sá samningur til þriggja ára eða til ársloka 2010. Meðal þess sem fram kom í samningum var samvinna á milli Sjónarhóls og Þjónustumiðstöðva Reykjavíkur. Á árinu 2009 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. Nú hefur svo fulltrúi frá Barnavernd Reykjavíkur bæst við og gefur það fundunum enn meira vægi.

### *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 innanlands á árinu. Má þar nefna ráðstefnu Landssamtakanna Þroskahjálpar „Að erfa landið – ungt fatlað fólk og framtíðin“ og vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, „Fatlanir barna: Ný þekking – ný viðhorf.“ Einnig var farið á ráðstefnu Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar sem haldin var í samvinnu við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og Kennarasamband Íslands. Á ráðstefnunni var meðal annars fjallað um kennaramenntun og menntastefnuna *skóli án aðgreiningar*.

## **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 stjórnarfundi 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 samþykpta 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 2010**

### **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 efl.
- 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 Sjónarhóls taka þátt í framþróun úrræða með fulltrúum hagsmunafélaga og þjónustuveitenda.

#### *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.

#### *Fjármögnun:*

- Á árinu 2010 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.

- 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.

*Heimsóknur* á sem flesta staði úti á landi verði haldið áfram. Í tengslum við þessar heimsóknir verði eftir sem áður boðað til kynningarfundu 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 6 ár og hefur reksturinn að stærstum hluta verið fjármagnaður með styrkjum frá bakhjörllum og félagsmálaráðuneyti. Bakhjarlar Sjónarhóls voru sjö talsins árið 2009, auk félagsmálaráðuneytis og höfðu flestir þeirra stutt við reksturinn frá upphafi. Samningar við bakhjarla runnu út í lok árs 2009 og var á árinu lögð mikil áhersla á að endurnýja samninga við sem flesta þeirra auk þess sem unnið var að því að afla styrkja frá fleiri aðilum. Haft var samband við fyrirtæki, stofnanir og sveitarfélög, skrifuð voru bréf til fjölmargra aðila, þar með talið bakhjarla og farið á fundi til að kynna starfsemi og stöðu Sjónarhóls og er ljóst að almennar efnahagsþrengingar á Íslandi þyngdu þann róður. Þessi vinna skilaði sér þó í styrkjum frá eftirtöldum sveitarfélögum: Seyðisfjarðarkaupstað, Vestmannaeyjum, Dalvíkurbyggð, Hornafirði, Seltjarnarnesi, Hafnarfirði og Akureyri. Einnig fékk Sjónarhóll styrki frá eftirtöldum fyrirtækjum: Vélaverkstæði Kristjáns, CCP og N1. Fljótlega varð ljóst að ekki myndu allir bakhjarlar Sjónarhóls halda áfram sem slíkir og var skrifað undir samninga við þrjá bakhjarla, Actavis, Kvenfélagið Hringinn og Landsbankann. Að auki hélt félagsmálaráðuneytið áfram að styðja við rekstur Sjónarhóls og var sá samningur grundvallaratriði fyrir áframhaldandi rekstur ráðgjafamiðstöðvarinnar. Þeir fjórir bakhjarlar sem ekki endurnýjuðu samninga sína

Sjónarhóll-ráðgjafarmiðstöð ses. \_\_\_\_\_ Ársskýrsla 2009 21

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 strax í febrúar með lökkun starfshlutfalls starfsmanna úr 100% í 80%. Því miður dugðu þær aðgerðir ekki til og reyndist nauðsynlegt að segja upp einum foreldraráðgjafa. Eftirspurn eftir þjónustu hefur þó ekki minnkað og í mörgum tilfellum hafa mál skjólstæðinga Sjónarhóls verið að þyngjast. Afleiðingar þessa hafa orðið þær að bið eftir þjónustu er orðin lengri og er það mjög miður.

*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.

*Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka:*

Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka var haldið laugardaginn 22. ágúst. Í maraþoninu gátu hlauparar tengt sig ákveðnum félögum og óskað eftir að heitið væri á þá. Yfir 60 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 2009**