



Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.

## Ársskýrsla 2003 - 2004

Sjónarhöll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Reykjavík  
2005

## Efnisyfirlit

Efnisyfirlit.....	1
Aðdragandi að opnun Sjónarhóls 2003 - 2004 .....	2
Upplýsingar um útgefanda .....	2
Bakhjarlar .....	2
1.0 Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll.....	3
1.1 Aðdragandi að stofnun Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. ....	3
1.2 Landssöfnunin „Fyrir sérstök börn til betra lífs“.....	4
1.3 Nafn og merki Sjónarhóls.....	4
1.3.1 Nafnið .....	4
1.3.2 Merkið .....	5
1.4 Húsnæði.....	5
1.4.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík .....	5
1.4.2 Leigjendur.....	6
1.5 Starfsemi .....	6
1.5.1 Starfsfólk .....	6
1.5.2 Stefna Sjónarhóls.....	6
1.5.3 Skráning.....	8
1.5.4 Opnunarhátíð Sjónarhóls .....	9
1.5.5 Samstarf við aðildarfélögin .....	10
1.5.6 Kynningarstarf .....	10
1.5.7 Engilráð .....	11
1.5.8 Íslandsgangan 2005 „Haltur leiðir blindan“ .....	11
2.0 Samþykktir fyrir Sjálfseignarstofnunina Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses.....	12
3.0 Framkvæmdaáætlun 1. okt. 2004 – 1. nóv. 2005 .....	16

## Aðdragandi að opnun Sjónarhóls 2003 - 2004

Janúar 2003	Undirbúningsvinna faghóps um þjónustumiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir hefst
30. apríl 2003	Í góðum höndum ses. stofnað
7. júní 2003	Stofnfundur Sjónarhóls í Fjölskyldu- og húsdýragarðinum
8. nóvember 2003	Landssöfnunin „Fyrir sérstök börn til betra lífs“
14. desember 2003	Fyrirheit bakhjarla um rekstrarstyrk undirrituð
7. janúar 2004	Skrifað undir kaupsamning á Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík
1. júní 2004	Flutt inn í húsnæðið á Háaleitisbraut 13
1. ágúst 2004	Sjónarhóll tekur til starfa
13. – 14. nóv. 2004	Opnunarhátíð

## 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

## Bakhjarlar



## 1.0 Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir, rekin af sjálfseignarstofnuninni Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. sem er með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Að starfsemi standa ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálpar, 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. Aðildarfélögin og Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. eru öll með aðsetur sitt á Háaleitisbraut 13 í Reykjavík.

### 1.1 Aðdragandi að stofnun Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Foreldrar og aðstandendur barna með sérþarfir verja miklum tíma og kröftum í leit sinni að þjónustu og ráðgjöf. Reynslan hefur kennt þeim að það er vandasamt að rata um völunderhús velferðarkerfisins, enda er þeim iðulega vísað á milli ráðuneyta og stofnana, sérfræðinga og ráðgjafa. Margir hafa villst af leið, ratað í öngstræti eða gefist upp á leit sinni. Þá hefur tilfínanlega vantað leiðsögumann á langri vegferð sinni, einn vettvang sem veitir svör við þeim ótal mörgu spurningum sem vakna við umönnun sérstakra barna.

Umræður á milli forsvarsmanna ADHD samtakanna, Landssamtakanna Þroskahjálpar, Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra og Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum leiddu til þess að ákveðið var að vinna að stofnun sameiginlegrar ráðgjafarmiðstöðvar sem gæti veitt foreldrum barna með sérþarfi leiðsögn á vegferð þeirra um kerfið. Í bígerð var að stofna þrjár slíkar miðstöðvar þegar úr varð samstarf þessara félaga um stofnun einnar öflugrar miðstöðvar í staðinn. Ljóst þótti að samvinna leiddi til aukinnar skilvirkni, auðveldaði samnýtingu þeirrar þekkingar sem býr í hverju félagi og auðveldaði nýjum foreldrum barna með sérþarfir að átta sig strax á hvar þau geti leitað hjálpar. Viðræður aðildarfélaganna og undirbúningsvinna hófst í desember 2002 og 30. apríl var sjálfseignarstofnunin „Í góðum höndum ses.“ stofnuð utan um verkefnið.

Stjórn „Í góðum höndum ses.“ var skipuð Rögnu K. Marinósdóttur frá Umhyggju sem formanni, Friðriki Sigurðssyni frá Landssamtökunum Þroskahjálpar sem varaformanni og meðstjórnendum Vilmundi Gíslasyni frá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra, Ingibjörgu Karlsdóttur frá ADHD samtökunum og Arnari Pálssyni einnig frá ADHD samtökunum. Vorið 2004 hætti Arnar Pálsson í stjórninni og Styrkár Hjálmarsson tók sæti hans sem annar fulltrúi ADHD samtakanna. Haustið 2004 hætti Friðrik Sigurðsson í stjórninni sem fulltrúi Landssamtakanna Þroskahjálpar og í stað hans kom Halldór Gunnarsson. Ráðgjafarmiðstöðinni var valið nafnið „Sjónarhóll“, eins og fram kemur síðar í skýrslunni, og hún formlega stofnuð og kynnt á stofnfundi í Fjölskyldu- og húsdýragarðinum 7. júní 2003. Nafni sjálfseignarstofnunarinnar „Í góðum höndum ses.“ var svo breytt í „Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.“ haustið 2004 til einföldunar og samræmingar.

Ljóst var að tryggja varð ráðgjafarmiðstöðinni rekstrargrundvöll og í þeim tilgangi var ákveðið að efna til landssöfnunar meðal almennings. Með landssöfnun gafst einnig tækifæri til að vekja athygli á málefnum sem Sjónarhóll og aðildarfélögin standa fyrir.

## 1.2 Landssöfnunin „Fyrir sérstök börn til betra lífs“

Landssöfnunin „Fyrir sérstök börn til betra lífs“ náði hápunkti laugardaginn 8. nóvember 2003 með útsendingu sjónvarpsdagskrár RÚV. Áður hafði farið fram umfangsmikil kynning á hlutverki og markmiðum ráðgjafarmiðstöðvarinnar í fjölmiðlum. Fjöldmörg fyrirtæki, stofnanir og einstaklingar lögðu söfnuninni lið með vinnuframlagi, fjárframlagi og láni á húsnæði og öðrum búnaði. Söfnunin fór annars vegar fram um síma þar sem fólk gat hringt inn framlög og hins vegar með aðstoð sjálfboðaliða sem gengu í hús og verslunarmiðstöðvar. Framlög í landssöfnunina námu tæpum 63,5 milljónum kr.

Fimm stórfyrirtæki og stofnanir ákváðu að gerast fjárhagslegir bakhjarlar Sjónarhóls næstu þrjú árin. Fyrirheit þeirra um rekstrarstyrk til þriggja ára voru undirrituð þann 14. desember 2003. Samningar við bakhjarla tryggðu Sjónarhóli 24.0 milljónir króna á ári til reksturs fyrstu þrjú árin. Bakhjarlar Sjónarhóls eru: Ríkisstjórn Íslands, Actavis, Össur hf., Landsbanki Íslands, Pokasjóður verslunarinnar og Kvenfélagið Hringurinn.

Sjónarhóli bárust einnig ýmsar sérstæðar gjafir í landssöfnuninni. Dæmi um slíkar gjafir eru frímerkjasafn, tveggja vetra trippið Rektor undan Orra frá Þúfu og Rausn frá Kirkjubæ og myndir eftir Veturliða Gunnarsson sem fjölskylda Veturliða gaf Sjónarhóli. Myndir Veturliða eru til sölu hjá Sjónarhóli.

## 1.3 Nafn og merki Sjónarhóls

### 1.3.1 Nafnið

Eftir langa umþóttun varð nafnið Sjónarhóll fyrir valinu á fyrirhugaða ráðgjafarmiðstöð. Áður var búið að útbúa lista með fjölmörgum hugmyndum að nöfnum. Af þeim lista voru þrjú nöfn valin og leitað áhlits sérfræðinga á þeim með hliðsjón af þeirri starfsemi sem nafnið var hugsað fyrir.

Leitað var til Valdimars Gunnarssonar magisters í íslensku, Guðna Kolbeinssonar magisters í íslensku, Kára Kaabers íslenskufræðings hjá Íslenskri málstöð og Stefáns Jökulssonar, fjölmiðlafræðings og auglýsingamanns. Nöfnin sem komu til álita voru: Ráðhústorg, Þarfaping og Sjónarhóll. Niðurstaða sérfræðinganna var samhljóða og greiddu þeir allir „Sjónarhóli“ atkvæði sitt.

#### **Umsagnir íslenskusérfræðinga um nafnið Sjónarhól á ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir.**

##### *Sjónarhóll*

Valdimar: „Gott og meinlaust nafn. Hef sjálfur hugsað mikið um þetta og ekki fundið betra nafn sjálfur. Lýsir vel starfseminni sem þarna fer fram.“

Guðni: „Snjallt og þjált nafn. Segir allt sem segja þarf. Greiði þessu nafni atkvæði mitt enda hefur mér ekki dottið neitt betra í hug.“

Kári: „Mér finnst Sjónarhóll gott nafn. Bæði er þetta fallett sérnafn og lýsandi fyrir starfseminna.“

### 1.3.2 Merkið

Efnt var til samkeppni fjögurra hönnuða í maí 2003 eftir að nafnið Sjónarhóll hafði verið valið. Þátttakendur í samkeppninni voru; Björn H. Jónsson frá Íslensku Auglýsingastofunni, Helga Gerður Magnúsdóttir, grafískur hönnuður FÍT, frá A4 Hönnunarstofu, Hnótskógur ehf., grafísk hönnun og Svarthvít ehf. Hlutsköpust varð Helga Gerður Magnúsdóttir, grafískur hönnuður FÍT frá A4 Hönnunarstofu. Var það samdóma álit stjórnar að velja þetta merki sem kennitákn Sjónarhóls. Álitið var að það undirstrikaði þá starfsemi sem þar á að fara fram.



#### Táknræn merking merkis Sjónarhóls

- Merkið er talið lýsa vel starfsemi Sjónarhóls. Merkið sýnir vita sem stendur á hól og er tákn þess að hafa yfirsýn um völunderhús velferðarkerfisins. Foreldrar og aðstandendur barna með sérþarfir hafa orðið að verja miklum tíma og kröftum í leit sinni að þjónustu og ráðgjöf. Þeir vita sem er að það er vandasamt að rata um völunderhús velferðarkerfisins, enda er þeim iðulega vísað á milli ráðuneyta og stofnana, sérfræðinga og ráðgjafa. Margir hafa villst af leið, ratað í öngstræti eða gefist upp á leit sinni. Vitinn er því tákn um hina lýsandi leið.
- Hinn blái bakgrunnur er tákn himins sem skýrskotun í þá víðáttu sem málaflakur langveikra og fatlaðra barna með sérþarfir ber með sér og sem foreldrar og aðstandendur hafa orðið að verja miklum tíma og kröftum til í leit sinni að þjónustu og ráðgjöf.
- Stjarnan á vinstri hlið merkisins er tákn vonar, hið lýsandi ljós foreldra og aðstandenda, fyrir sérstök börn til betra lífs.

## 1.4 Húsnæði

### 1.4.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík

Við leit að heppilegu húsnæði fyrir Sjónarhól kom í ljós að húsnæði Sambands íslenskra sveitarfélaga á Háaleitisbraut 13, þar sem Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra var einnig til húsa, var falt. Ákváðu ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum að festa kaup á húsnæðinu á móti Sjónarhóli. Eignarhlutur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. í húsnæðinu, 59%, var fjármagnaður með söfnunarfé úr landssöfnuninni „Fyrir sérstök börn til betra lífs“. Húsnæðið var í góðu ástandi við kaupin en gera þurfti nokkrar breytingar m.a. til að bæta aðgengi fyrir fatlaða. Kaupsamningurinn var undirritaður 7. janúar 2004 og nýir eigendur fluttu í húsið 1. júní 2004.

### 1.4.2 Leigjendur

Þar sem Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. þarf ekki á öllu húsnæðinu á Háaleitisbraut 13 að halda fyrir eigin starfsemi var ákveðið að leigja út hluta þess til skyldrar starfsemi. Það gefur möguleika á samlegðaráhrifum sem álitíð er að víkki út og auðgi þá þjónustu sem stendur til boða í húsinu. Fyrir áramót var gengið frá leigusamningum við:

*Tölvumiðstöð fatlaðra (TMF)*, sem veitir ráðgjöf um vélbúnað og hugbúnað til að auðvelda fötluðu fólki 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, CP-félagið*, sem deila einni skrifstofu.

*Verslunarráð Íslands og félagsvísindadeild Háskóla Íslands*, sem leigja aðstöðu fyrir tvo nemendur á framhaldsstigi sem stunda rannsóknir sem varða þjónustuhóp Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

*Fjölskyldumiðstöð*: Markmiðið með starfrækslu Fjölskyldumiðstöðvarinnar er að aðstoða og styðja foreldra sem eiga börn í vanda, s.s. vegna vímuefnaneyslu, samskiptaerfiðleika og hegðunar. Viðræður við stjórn Fjölskyldumiðstöðvarinnar um leigu húsnæðis á Háaleitisbraut 13 hófust á haustönn 2004 en samningum var ekki lokið fyrr en í janúar 2005. Að Fjölskyldumiðstöðinni standa Reykjavíkureild Rauða krossins, félagsmálaráðuneytið, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Félagsþjónustan í Reykjavík. Fjölskyldumiðstöðin var áður til húsa í Heilsuverndarstöð Reykjavíkur við Barónsstíg.

## 1.5 Starfsemi

### 1.5.1 Starfsfólk

Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll tók til starfa 1. ágúst 2004. Þá hafði verið gengið frá ráðningu tveggja starfsmanna. Þeir eru Þorgerður Ragnarsdóttir, framkvæmdastjóri og ráðgjafi, og Hrefna Haraldsdóttir, foreldraráðgjafi. Þriðji starfsmaðurinn, Guðbjörg Erla Andrésdóttir, móttökuritari, kom til starfa 1. nóvember 2004. Allir starfsmennirnir eru í fullu starfi og fjármögnunin leyfir einn ráðgjafa til viðbótar.

### 1.5.2 Stefna Sjónarhóls

Fundur var haldinn um innra starf Sjónarhóls 3. sept. 2004. Þátttakendur voru stjórn, starfsfólk og fulltrúar aðildarfélaganna fjögurra. Á fundinum var fyrirbyggjandi stefna Sjónarhóls rædd og endurskoðuð og hugmyndir um skráningu og frekari kynningu reifaðar. Eftirfarandi stefna, sem byggist á undirbúningsvinnu fyrir landssöfnun var samþykkt á fundinum.

### *Starfsemi*

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Sjónarhóll er rekinn af sjálfseignarstofnuninni Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. sem er með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Að starfseminni standa 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.

### *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*

Markmið Sjónarhóls er að veita foreldrum stuðning í hlutverki sínu.

### *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 viðtæka reynslu og þekkingu á fjölþættum 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 þroskafrávik.
- 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.

Rétt er að vekja athygli á að áhersla er lögð á að þjónusta Sjóðarhóls sé aðgengileg fyrir foreldra. Ráðgjöf fyrir foreldra á vegum Sjóðarhóls 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 einhverju varðandi barnið sitt.

### 1.5.3 Skráning

Byrjað var að skrá erindi sem berast Sjóðarhóli – ráðgjafarmiðstöð ses. 1. nóvember 2004. Skráningunni er haldið í lágmarki en þó er stefnt að því að afla upplýsinga um fjölda barna og fjölskyldna sem leita aðstoðar hjá ráðgjafarmiðstöðinni, hvaðan af landinu þær eru, hvert erindið er og hvort og hvaða grunngreining liggur fyrir. Skráningarkerfið, sem er í eigu Sjóðarhóls – ráðgjafarmiðstövar ses., er sérstaklega útbúið fyrir starf ráðgjafarmiðstöðvarinnar. Hugbúnaðarfyrirtækið Mens Mentis hf. veitti ráðgjöf við gerð kerfisins og gaf alla vinnuna við forritun þess.

Töluverð umræða fór fram hjá stjórn og starfsfólki Sjóðarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. um að skráningu sé haldið í lágmarki og forðast að hún virki íþyngjandi fyrir foreldra sem leita þar aðstoðar. Einnig var rík áhersla lögð á að virða reglur um persónuvernd þeirra.

Ákveðið hefur verið að birta framvegis valdar safntölur úr gagnagrunni Sjóðarhóls í ársskýrslu og á heimasíðu ráðgjafarmiðstöðvarinnar eftir fönngum. Upplýsingar úr skráningunni munu vonandi koma að notum í baráttu aðildarfélaganna og annarra sem vinna að bættum hag fjölskyldna barna með sérþarfi þegar fram líða stundir. Í töflu 1 er yfirlit yfir fjölda þeirra sem leituðu til ráðgjafarmiðstöðvarinnar í nóvember og desember 2004.

<b>Tafla 1: Fjöldi barna sem leitað var til Sjóðarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. vegna, fjölskyldna þeirra og funda sem ráðgjafar Sjóðarhóls áttu með fjölskyldnum í nóvember og desember 2004</b>			
<b>2004</b>	<b>Nóvember</b>	<b>Desember</b>	<b>Alls</b>
<b>Börn</b>	19	12	31
<b>Fjölskyldur</b>	18	11	29

Þær greiningar sem lágu að baki málunum sem koma fram í töflu 1 voru þroskahömlun og einhverfuróf í 19 málum og athyglisbrestur, ofvirkni og skyldar raskanir í 18 málum. Aðrar greiningar s.s. vegna langvinnra sjúkdóma, geðfötlunar og líkamlegrar fötlunar komu of sjaldan fyrir til að hægt sé að birta fjölda þeirra að svo stöddu. Sama gildir um

mál þar sem greining lá ekki fyrir. Algengast var að foreldrar leituðu til Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. vegna skólamála eða í 22 málanna. Þar sem um fá mál er að ræða er ekki hægt að gera greinarmun á því hvort um var að ræða leikskóla, grunnskóla eða framhaldsskóla. Dæmi um önnur erindi eru stuðningsúrræði, félagsleg staða, búseta og greiningarvandi.

#### 1.5.4 Opnunarhátíð Sjónarhóls

Opnunarhátíð Sjónarhóls fór fram 13. – 14. nóvember 2004. Fyrri daginn var bakhjörllum og velunnurum Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. og aðildarfélaganna boðið. Seinni daginn var opið hús fyrir alla sem höfðu áhuga á að kynna sér það starf sem fram fer í húsi Sjónarhóls. Áætlað er að á þriðja hundrað gestir hafi lagt leið sína í húsið þessa daga til að skoða sig um, njóta matar og drykkjar, hlýða á ávörp og fylgjast með skemmtiatriðum. Dagskráin þessa tvo hátíðsdaga er á mynd 1. Fjöldmörg fyrirtæki styrktu opnunarhátíð Sjónarhóls.

<b>Dagskrá opnunarhátíðar Sjónarhóls 13. – 14. nóvember 2004</b>	
<p><b>Opnun Sjónarhóls</b> <i>Laugardagur 13. nóvember 2004</i></p> <p><u>Dagskrá</u></p> <p><b>Anddyri kl. 16.00 – 16.30</b> <i>Fiðluleikur</i> Úlfhildur Þorsteinsdóttir og Geirprúður Ása Guðjónsdóttir, nemendur í Tónmenntaskóla Reykjavíkur Í boði Mens Mentis hf.</p> <p><b>Salur SLF á 1. hæð kl. 16.30 – 17.00</b> <i>Ávörp</i> Formaður stjórnar Sjónarhóls, Ragna K. Marinósdóttir Forseti Íslands, Herra Ólafur Ragnar Grímsson Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, Jón Kristjánsson Þórir Þorvarðarson, formaður SLF</p> <p><i>Tónlistaratriði</i> Bjöllukórinn undir stjórn Valgerðar Jónsdóttur Í boði SP – fjármögnunar hf.</p> <p><i>Formleg opnun</i> Frú Dorrit Moussaieff klippir á borða</p>	<p><b>Opið hús</b> <i>Sunnudagur 14. nóvember 2004</i></p> <p><u>Dagskrá</u></p> <p><b>Salur SLF á 1. hæð kl. 15.00</b></p> <p><i>Ávörp</i> Ragna K. Marinósdóttir, formaður stjórnar SH Félagsmálaráðherra, Árni Magnússon</p> <p><i>Tónlistaratriði</i> Sönghópurinn Blikandi stjórnur Í boði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga</p> <p>Sönghópurinn Blikandi stjórnur starfar á vegum Hins hússins og vann í fyrra til verðlauna framkvæmdastjórnar Evrópusambandsins. Hann hefur komið víða fram, bæði hér á landi og erlendis. Umsjónarmaður og stjórnarndi er Ingveldur Ýr.</p>

### 1.5.5 Samstarf við aðildarfélögin

Nábýli við aðildarfélögin fjögur sem deila húsnæðinu á Háaleitisbraut 13 með Sjónarhóli – ráðgjafarmiðstöð gefur möguleika á nánu og gagnkvæmu samstarfi. Það er þróunarverkefni að skýra samskiptaleiðir og verkferla í húsinu og á haustönn voru fyrstu skrefin í þá átt stigin.

Húsfélag Háaleitisbrautar 13 var virkjað 25. október 2005. 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. Drög að sameignarsamningi milli nýrra eigenda lágu fyrir á haustönn 2004.

### 1.5.6 Kynningarstarf

Stefnt er að því að kynna Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. fyrir almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land. Samkvæmt áætlun var ráðist í eftirfarandi aðgerðir í kynningarskyni á haustdögum 2004:

#### *Bæklingur*

Bæklingur um Sjónarhól var gefinn út í byrjun nóvember 2004. Fyrirtækið Design ehf. gaf vinnu við hönnun, umbrot og prentun 5000 eintaka bæklingisins. Honum var dreift til svæðisskrifstofa í málefnum fatlaðra, félagsþjónusta sveitarfélaga, heilsustofnana og heilsugæslustöðva, Miðstöðvar heilsuvernar barna, Miðstöðvar mæðraverndar, Fæðingardeild LSH, ráðuneyta, sveitarstjórnarskrifstofa, fræðslu- og skólaskrifstofa, félagasamtaka, leikskóla (Dagvist barna), Barnaspítala Hringisins og barnadeildar FSA.

#### *www.sjonarholl.net*

Ný heimasíða var opnuð í tilefni af opunarhátíð Sjónarhóls 13. – 14. nóvember 2004. Fyrirtækið Nepal hugbúnaður ehf. gaf hönnun heimasíðunnar. Stefnt er að því að á heimasíðunni verði með tímanum gott safn hagnýtra upplýsinga fyrir foreldra barna með sérþarfir.

#### *Kynningarferðir*

Formaður, framkvæmdastjóri og foreldraráðgjafi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. fóru í kynnisferðir til Akureyrar, Egilsstaða og Selfoss í október og nóvember 2004. Ferðirnar voru skipulagðar í samvinnu við svæðisskrifstofur í málefnum fatlaðra og foreldrafélögum á hverjum stað. Fundirnir voru tvískiptir þannig að á annan fundinn kom starfsfólk svæðisskrifstofa í málefnum fatlaðra, félagsþjónustu, skóla og heilbrigðisþjónustu. Á hinn fundinn mættu foreldrar barna með sérþarfir. Kynningunni var undantekningarlaust vel tekið og vakti fjörugar umræður. Áætlað er að halda kynningum áfram úti á landi á árinu 2005.

#### *Fundir á vegum foreldrafélaga*

Starfsfólk Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. hefur kynnt ráðgjafarmiðstöðina á fundum foreldrafélaga sem þess hafa óskað. Á haustönn 2004 var ráðgjafarmiðstöðin t.d. kynnt fyrir Umsjónarfélagi einhverfra, Einstökum börnum og Félagi áhugafólks um

Down's heilkenni. Slíkar kynningar verða áfram í boði hjá ráðgjafarmiðstöðinni fyrir fyrirtæki, félög og samtök sem þess óska.

#### *Fjölmiðlar*

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. var á haustönn 2004 kynnt með viðtölum við fulltrúa í stjórn og starfsfólk í sjónvarpi, útvarpi og dagblöðum í tengslum við opunarhátíð og í riti Umhyggju sem var gefið út í desember.

#### 1.5.7 Engilráð



Engilráð andarungi kom fyrst fram í sjónvarpsþætti landssöfnunarinnar „Fyrir sérstök börn til betra lífs“. Engilráð er boðberi umburðarlyndis og náungakærleika og á heima í Sjónarhóli. Hún á erindi við öll börn. Hugmyndina að Engilráð á Eva Þengilsdóttir, viðskiptafræðingur og starfsmaður Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra. Engilráð tók sér góða hvíld eftir annirnar sem fylgdu landssöfnuninni en ráðgerir að koma endurnærð til starfa á nýju ári. Haustið 2004 var hlutverk hennar til umræðu og það hvernig hún verður best kynnt fyrir börnum á Íslandi í framtíðinni. Unnið er að ímyndarsköpun fyrir Engilráð því hún stefnir að því að verða sjónvarpsstjarna og mun m.a. koma fram í Stundinni okkar veturinn 2005 – 2006.

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

Síðla árs 2004 barst stjórn Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. erindi frá Tómasi Birgi Magnússyni, Guðbrandi Einarssyni og Bjarka Birgissyni. Þeir félagar, Bjarki og Guðbrandur, með aðstoð Tómasar, lýstu áhuga á að ganga hringinn í kringum landið sumarið 2005 undir kjörorðinu „Haltur leiðir blindan“ en Guðbrandur er nær blindur og Bjarki hreyfihamlaður. Erindi þeirra var að bjóða stjórninni samstarf í fjáröflunar- eða kynningarskyni. Hugmyndinni var vel tekið og ákveðið að leggja með göngunni áherslu á kynningu á málefnum sem Sjónarhóll stendur fyrir. Fyrirhugað er að hefja gönguna í Reykjavík 20. júní 2005, ganga austur um land og ljúka henni aftur í Reykjavík fyrstu vikuna í ágúst.

## 2.0 Samþykktir fyrir Sjálfseignarstofnunina Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses.

### Nafn sjálfseignarstofnunarinnar, heimili og tilgangur

#### 1. gr.

Nafn sjálfseignarstofnunarinnar er Sjónarhóll ses.

#### 2. gr.

Heimilisfang sjálfseignarstofnunarinnar er að Háaleitisbraut 11-13, 108, Reykjavík.

#### 3. gr.

Aðal starfsemi 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:** 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 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 lögmætir ef meirihluti stjórnar sækir fund og til hans 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.

**s14. gr.**

Þar sem ákvæði samþykkt 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.

f.h. Foreldrafélags barna með AD/HD,  
kt. 590588-1059

f.h. Landssamtakanna Þroskahjálpar,  
kt. 521176-0409

\_\_\_\_\_  
Ingibjörg Karlsdóttir, formaður.

\_\_\_\_\_  
Halldór Gunnarsson, formaður.

f.h. Styrktarfélag lamma og fatlaðra,  
kt. 630269-0249

f.h. Umhyggju, félags til stuðnings  
langveikum börnum, kt. 691086-1199

\_\_\_\_\_  
Þórir Þorvarðarson, formaður.

\_\_\_\_\_  
Ragna K. Marinósdóttir, framkvæmdastjóri.



### 3.0 Framkvæmdaáætlun 1. okt. 2004 – 1. nóv. 2005

Hér er birt framkvæmdaáætlun stjórnar Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. eins og hún lá fyrir 28. september 2004.

#### 1. Starfsemi Sjónarhóls

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir um allt land með það að markmiði að veita foreldrum stuðning í hlutverki sínu. Markmiði Sjónarhóls verður náð með því að:

- Veita ráðgjöf í síma, með tölvupósti eða með viðtölum á fundum eftir því sem við á hverju sinni.
- Bið frá því þjónustu er óskað þar til viðtal (ráðgjöf eða stuðningur) byrjar sé innan við vika.
- 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.

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

- Skráning: Áætlun um skráningu liggja fyrir 1. nóv. 2004 og skráning hefst þar með. Þar komi fram hvað skuli skráð og hvernig.
- Tvær eigindlegar rannsóknir nemenda í meistaranámi við HÍ sem varða starfsemi Sjónarhóls.
- Fyrstu niðurstöður úr skráningarkerfi Sjónarhóls liggja fyrir 1. feb. 2005 og verði síðan teknar saman á 3ja mánaða fresti eftir það.
- Afstaða til frekari rannsókna eða úttekta á starfsemi Sjónarhóls verði tekin fyrir 1.5. 2005.

#### 2. Kynning á Sjónarhóli

Sjónarhóll verði kynntur almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land fyrir áramót 2004 – 2005. Aðferðir til kynningar verða:

- Útgáfa bæklinga um Sjónarhól fyrir 1. nóv. '04.
- Dreifing bæklinga frá 1. nóv. – 15. des. '04: Svæðisskrifstofur fatlaðra, félagsþjónustur sveitarfélaga, heilsustofnanir og heilsugæslustöðvar, miðstöð heilsuvernara barna, miðstöð mæðraverndar, fæðingardeild LSH, ráðuneyti (félagsmála, heilbrigðis, trygginga og mennta), sveitarstjórnarskrifstofur, fræðslu/skólaskrifstofur, félagasamtök t.d. Öryrkjabandalagið, Styrktarfélag vangefinna, leikskóla (Dagvist barna), barnadeildir sjúkrahúsa (Hringurinn og FSA), Heimili og skóli og Samfok, öll aðildarfélög Sjónarhóls.
- Heimasíða: Ný heimasíða verði tilbúin 1. 11. '04. Endurskoðun veftrés í samstarfi við Nepal verði lokið fyrir 1. okt. '04. Endurskoðun póstlista verði lokið 15. 11. '04.
- Opnunarhóf Sjónarhóls er áætlað laugardaginn 6. nóv. nk. Þriggja manna undirbúningsnefnd verði skipuð til að annast allan undirbúning s.s. boð og dagskrá.
- Heimsóknir á svæðisskrifstofur fatlaðra í alla landsfjórðunga fyrir áramót. Áætlun liggja fyrir 1. okt. nk. Heimsóknum haldið áfram eftir áramót á minni staði. Í

tengslum við þessar heimsóknir verði boðað til kynningarfunda með fulltrúum foreldrafélaga, félagþjónustu sveitarfélaga, skóla, heilsugæslu/heilsustofnana.

- Auglýsa, bjóða og bóka viðtöl í tengslum við heimsóknir út á land.
- Fréttum af starfi Sjónarhóls og upplýsingum um námskeið og fræðslustarf verði miðlað á fjölbreyttan hátt eftir þörfum.

### 3. Samstarf

Náið samstarf Sjónarhóls við aðildarfélögin verði skilgreint fyrir 1. nóv. '04 til að stuðla að sem bestum samlegðaráhrifum af samstarfinu. Skilgreina þarf samstarfið hvað varðar:

- Skipulagsskrá: Samþykkt um nánari skipulagsskrá stjórnar Sjónarhóls liggja fyrir 1. 11. 2004.
- Húsnæðið: Húsfélag Háaleitisbrautar 13 verði stofnað fyrir 15. okt. 2004.
- Þjónusta: Lýsing á þjónustu Sjónarhóls annars vegar og aðildarfélaganna hins vegar liggja fyrir 1. feb. '05. Samnýting starfskrafta er þróunarverkefni.
- Samskipti: Megindrættir samskiptaferlis milli Sjónarhóls og aðildarfélaganna liggja fyrir fyrir 1. feb. '05.
- Fræðslustarf: Hlutverk Sjónarhóls annars vegar og hlutverk aðildarfélaganna hins vegar á sviði fræðslu verði skilgreint fyrir 1. feb. '05. Fræðsluáætlun Sjónarhóls liggja þá jafnframt fyrir.

### 4. Fjármögnun

Tekjur til að standa straum af kostnaði vegna húsnæðis Sjónarhóls verði tryggðar fyrir áramót.

- Mögulegt samstarf við Félagþjónustuna í Reykjavík verði kannað fyrir 1. okt.
- Leiguhúsnæði: Samningar um leigu á 6 misstórum leiguherbergjum fyrir skylda starfsemi liggja fyrir 1. feb. '05.
- Gjafir: Verðmæti gjafa t.d. hests, frímerkjasafns og listaverka verði kannað vel ásamt möguleikum á að koma þeim í verð.
- Samstarf við Prentsmiðjuna Viðey um útgáfu spila til fjáröflunar.
- Áætlun um að virkja fleiri krafta t.d. með heimsóknum í áður ókönnuð fyrirtæki liggja fyrir um áramót.

### 5. Húsnæðisbreytingar

Eftirfarandi húsnæðisbreytingum á Háaleitisbraut 13 verði lokið 1. nóvember 2004:

- Lóð: Teikning eða tillaga að breytingum til að fjölga bílastæðum fyrir fatlaða liggja fyrir.
- Anddyri: Sjálfvirkar hurðir, lýsing, loft og gólf í lagi.
- Jarðhæð: Tillaga að breytingum á eldhúsi/mötuneyti liggja fyrir.
- 2. hæð: Móttaka Sjónarhóls hvað varðar uppröðun og útlit tilbúin.
- 3. hæð: Aðstaða Landssamtakanna Þroskahjálpar verði tilbúin.
- Merkingar utan húss og innan lokið.

Eftirfarandi húsnæðisbreytingum hjá Sjónarhóli verði lokið fyrir áramót 2004:

- Lóð: Fleiri bílastæði fyrir fatlaða tilbúin og stétt lagfærð eftir þörfum.
- Jarðhæð: Breytingum á eldhúsi/mötuneyti lokið.
- 4. hæð: Salerni fyrir fatlaða á 4. hæð tilbúið.
- Stigagangur í lagi.