

Efnisyfirlit

1.0 Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.	3
1.1 Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.	3
1.2 Húsnæði og sambýli	3
1.2.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík	3
1.2.2 Samlegðaráhrif	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.	16
3.0 Framkvæmdaáætlun 2007	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 2005	21

Upplýsingar um útgefanda

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Háaleitisbraut 13

108 Reykjavík

Heimasíða: www.sjonarholl.net

Tölvupóstur: sjonarholl@sjonarholl.net

Sími: 5351900

Stofnfélög Sjónarhóls



Styrktarfélag
lamaðra og fatlaðra



Bakhjarlar Sjónarhóls



1.0 Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses.

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir, er sjálfseignarstofnun með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Sjónarhóll tók til starfa 1. ágúst 2004. Stofnfélög ráðgjafarmiðstöðvarinnar eru ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum. Félögin og samtökin sem standa að Sjónarhóli vinna öll að réttindamálum fjölskyldna barna með sérþarfir hvert á sínu sviði. Stofnfélögin og Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. eru öll með aðsetur sitt á Háaleitisbraut 13 í Reykjavík.

1.1 Rekstrargrundvöllur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

Við stofnun Sjónarhóls tóku fimm stórfyrirtæki, stofnanir og félög 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. Auk þessa bættist Vífilfell hf. við sem bakhjarl Sjónarhóls. Núverandi samningar við bakhjarla tryggja Sjónarhóli 27,8 milljónir króna á ári til rekstrar í þrjú ár.

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

1.2 Húsnæði og sambýli

1.2.1 Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík

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

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

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

1.2.2 Samlegðaráhrif

Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. leigir hluta af húsnæðinu á Háaleitisbraut 13 til skyldrar starfsemi. Við það skapast samlegðaráhrif sem víkka út og auðga þá þjónustu sem býðst á Háaleitisbraut 13. Þær starfseiningar sem leigja húsnæði hjá Sjónarhóli eru:

Tölvumiðstöð fatlaðra (TMF) veitir ráðgjöf um vélbúnað og hugbúnað til að auðvelda fólki með mismunandi sérþarfir notkun tölvu. Að TMF standa Blindrafélagið, Félag heyrnarlausra, Sjálfsbjörg, Landssamband fatlaðra, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Landssamtökin Þroskahjálp og Öryrkjabandalag Íslands. TMF var áður til húsa í Hátúni 10.

Umsjónarfélag einhverfra, Félag áhugafólks um Down's heilkenni og CP-félagið deila einni skrifstofu.

Rannsóknaraðstaða Sjónarhóls er samstarfsverkefni Sjónarhóls, félagsvísindadeildar Háskóla Íslands og BSRB. Árið 2004 - 2005 greiddi Verslunarráð Íslands húsaleiguna en haustið 2005 tók BSRB við og var sá samningur endurnýjaður á árinu 2006. Um er að ræða aðstöðu fyrir tvo nemendur á framhaldsstigi sem stunda rannsóknir sem varða þjónustuhóp Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

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

Trúnaðarmaður fatlaðra fyrir Reykjavík og Reykjanes 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:

Andrés Ragnarsson, formaður, tilnefndur af Landssamtökunum Þroskahjálp,

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

Ingibjörg Karlsdóttir, meðstjórnandi, tilnefnd af ADHD samtökunum,

Vilmundur Gíslason, meðstjórnandi, tilnefndur af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra,

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

1.3.2 Starfsfólk

Starfsmenn Sjónarhóls árið 2006 voru:

Þorgerður Ragnarsdóttir, framkvæmdastjóri og ráðgjafi, í fullu starfi frá 1. ágúst 2004 til 15. nóvember 2006.

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.

Hrafnkell Ársælsson, bókari, á tímalaunum.

1.3.3 Stefna Sjónarhóls

Stefna Sjónarhóls var samþykkt á fundi með stjórn, starfsfólki og fulltrúum stofnfélaganna fjögurra 3. sept. 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 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 frávík.
- 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 fyrir foreldra. Ráðgjöf fyrir foreldra 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

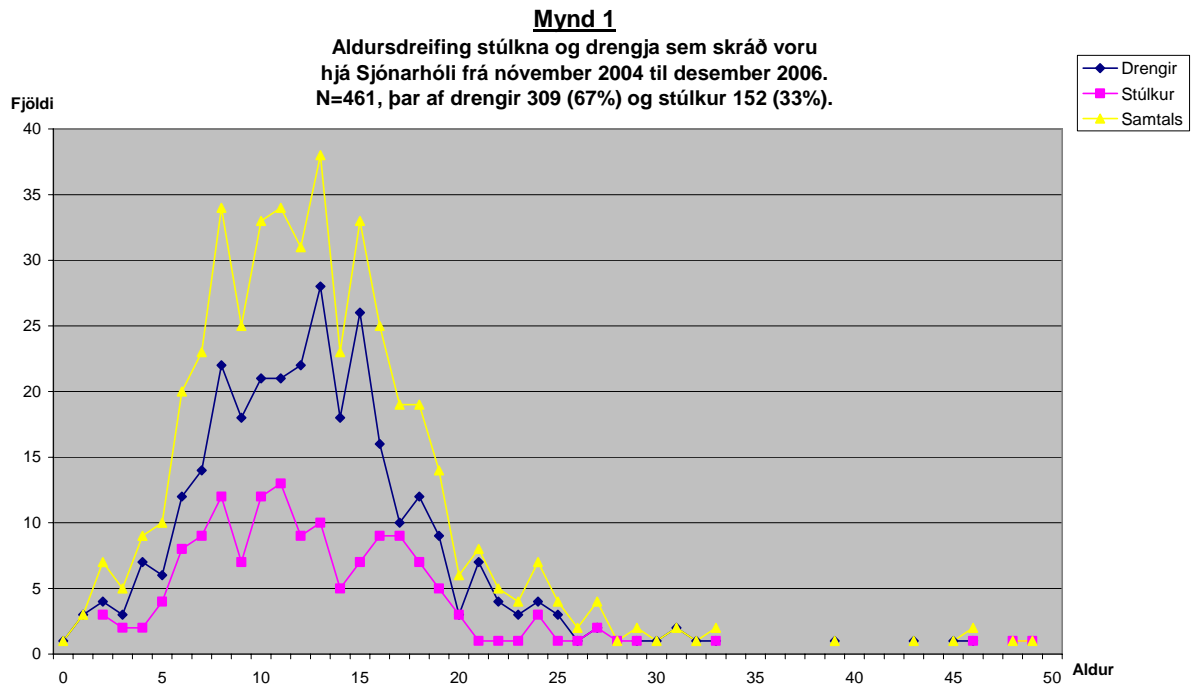
Starfsfólk Sjónarhóls er bundið trúnaðareiði við fjölskyldur sem leita ráðgjafar þeirra. Hjá Sjónarhóli – ráðgjafarmiðstöð ses. eru skráðar lágmarksupplýsingar um fjölskyldur sem koma. Upplýsingarnar eru skráðar á sérstakt eyðublað sem foreldrar eru beðnir um að undirrita og gefa þar með til kynna að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

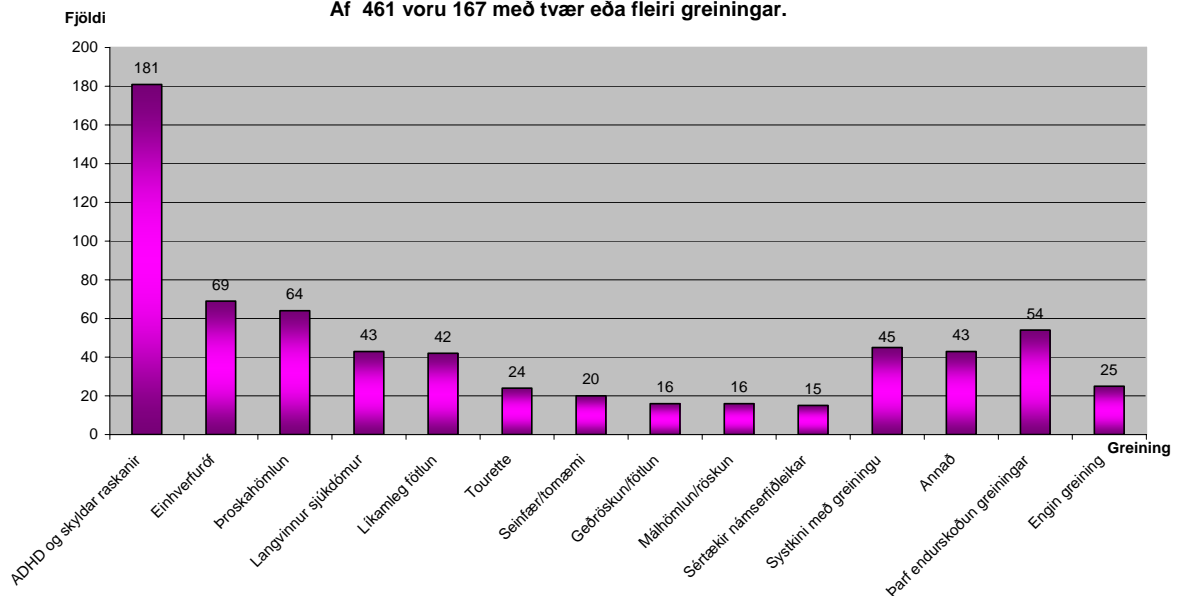
Eins og eftirfarandi myndir bera með sér voru skráð mál 461 barns hjá Sjónarhóli á tímabilinu frá nóvember 2004 – desember 2006 en vert er að taka fram að á bak við mál hvers barns getur legið fleiri klukkustunda vinna með þátttöku margra sem sinna barninu á mismunandi stöðum.

Af þessum 461 börnum voru 309 drengir (67%) og 152 stúlkur (33%). Aldursdreifingin sést á mynd 1.



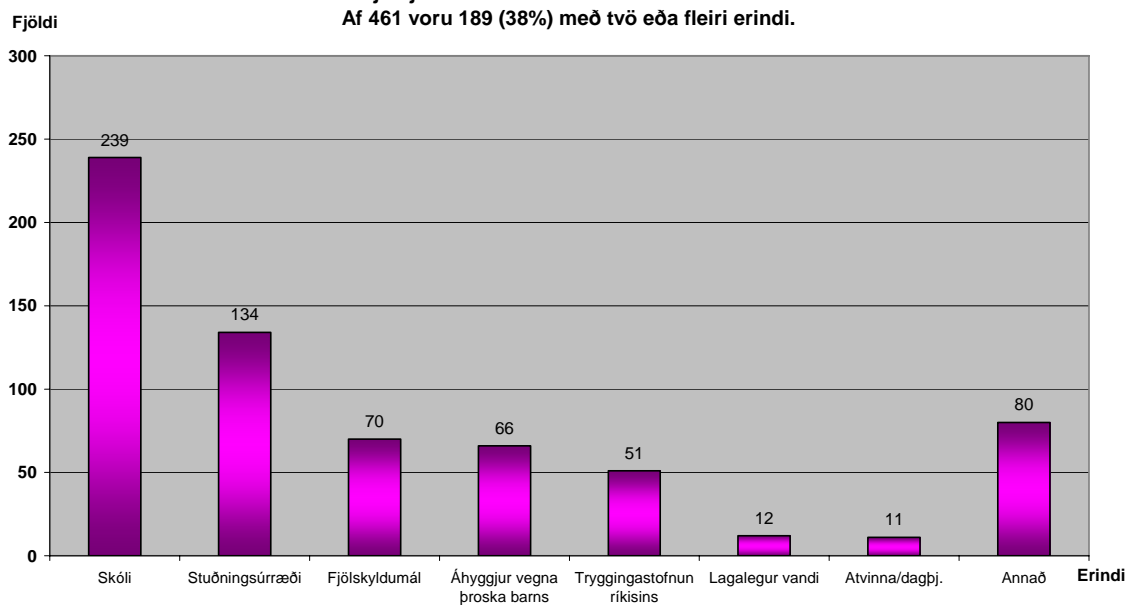
Mynd 2 sýnir fjölda einstaklinga eftir greiningum. Á myndinni sést að stærsti hópurinn sem leitar til Sjónarhóls eru foreldrar barna með ADHD og skyldar raskanir, næst stærsti hópurinn eru foreldrar barna á einhverfurófi en því næst foreldrar barna með þroskahömlun. Með aðrar greiningar voru skráðir þeir sem eru með sjúkdóm eða fötlun sem er of sjaldgæf til að sýna sem sérstakan hóp í þessu samhengi, t.d. veruleg heyrnarskerðing eða málhömlun. Rétt er að benda á að hluti hópsins hafði fleiri en eina greiningu, t.d. ADHD og eitthvað annað.

Mynd 2
Fjöldi einstaklinga eftir greiningum í 461 nýjum málum
skráðum hjá Sjónarhóli frá nóv. 2004 - des. 2006.
Af 461 voru 167 með tvær eða fleiri greiningar.



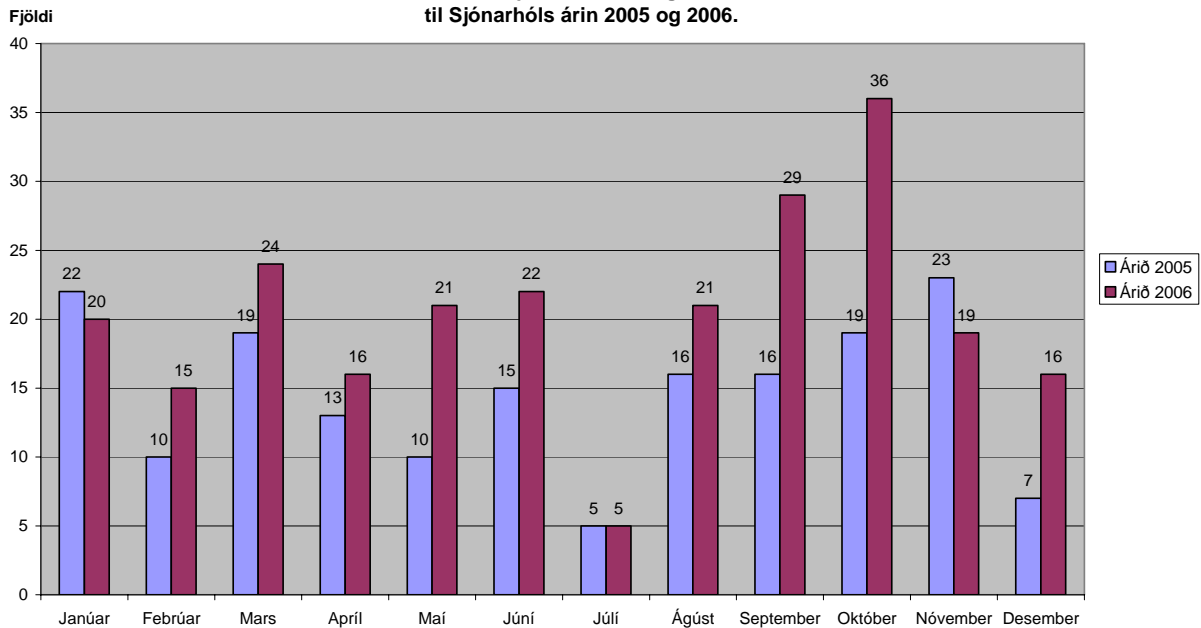
Mynd 3 sýnir fjölda einstaklinga eftir erindum foreldranna við Sjónarhól. Þar sést að flestir þeirra sem leituðu til Sjónarhóls á árinu, óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála. Næst fjölmennasta erindið var vegna stuðningsúrræða ýmiss konar. Í annað flokkast sjaldgæfari erindi t.d. vegna lagalegs vanda, atvinnuúrræða eða dagþjónustu. Rúmlega þriðjungur (38%) áttu tvö eða fleiri erindi við Sjónarhól.

Mynd 3
 Fjöldi einstaklinga með mismunandi erindi í 461 nýjum málum
 skráðum hjá Sjónarhóli frá nóvember 2004 til desember 2006.
 Af 461 voru 189 (38%) með tvö eða fleiri erindi.

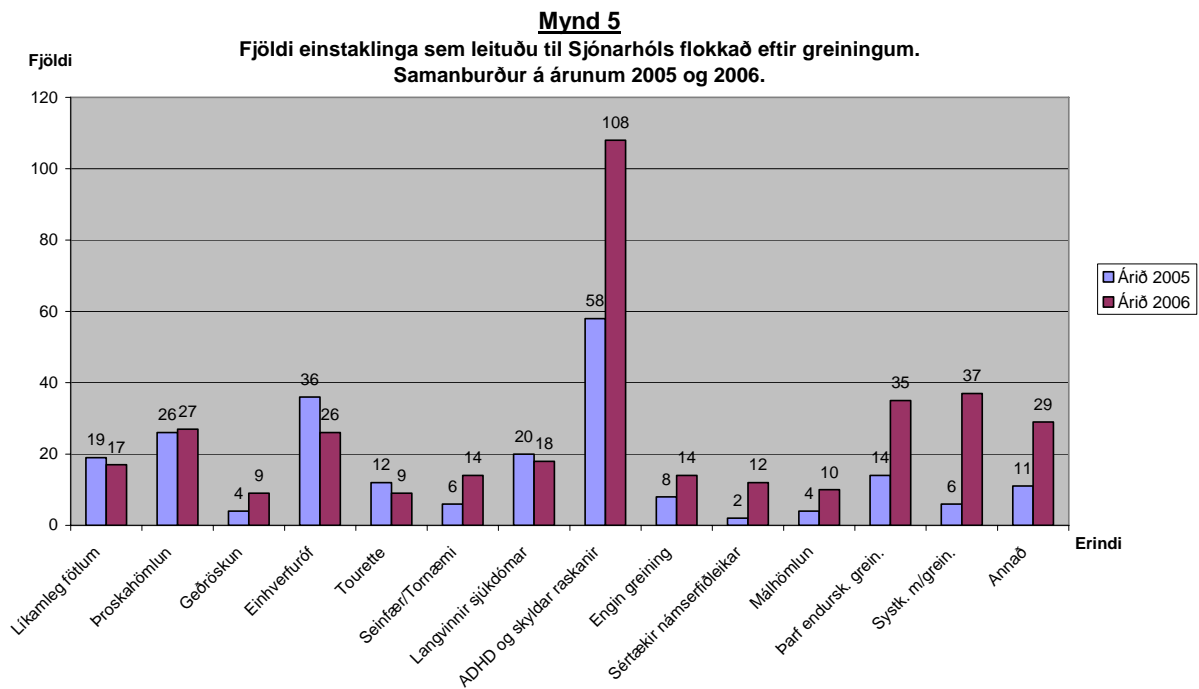


Mynd 4 sýnir samanburð á fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 og 2006. Sjónarhóll tók til starfa í lok ársins 2004 og er því nú í fyrsta sinn hægt að bera saman tvö heil starfsár. Myndin sýnir fjölda þeirra sem hingað leituðu skipt eftir mánuðum. Sjá má að aukningin á milli ára er mikil og fer aðsóknin stöðugt vaxandi. Heildarfjöldi erinda á árinu 2005 voru 175 en heildarfjöldi erinda á árinu 2006 voru 244.

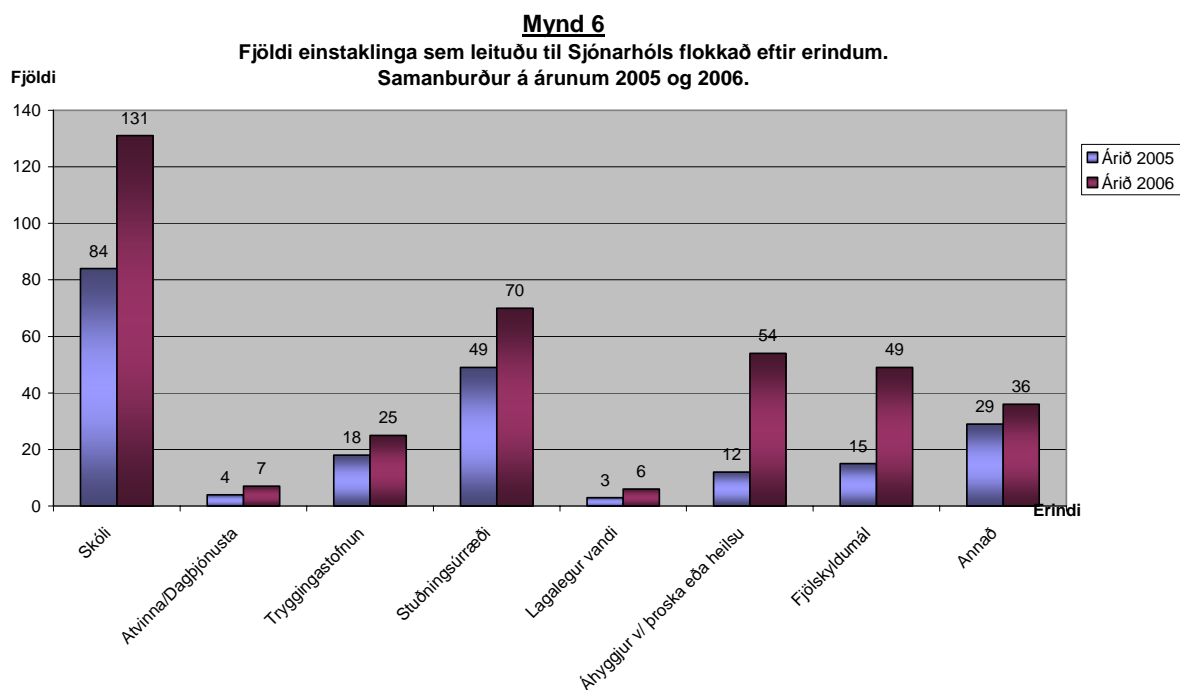
Mynd 4
Samanburður á fjölda einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 og 2006.



Mynd 5 sýnir samanburð á fjölda þeirra einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 og 2006, flokkað eftir greiningum. Eins og sjá má á myndinni er ADHD og skyldar greiningar stærsti hópurinn sem hingað leitar og hefur orðið mikil aukning í þeim hópi á milli ára. Aðrir hópar sem mikil aukning hefur orðið í á milli ára eru þeir sem þarfnast endurskoðunar á greiningu og þeir sem eiga systkini með greiningu. Einnig hefur sá hópur sem flokkast sem annað aukist mikið en í þeim hópi eru þeir sem eru með sjúkdóm eða fötlun sem er of sjaldgæf til að sýna sem sérstakan hópur í þessu samhengi þar getur t.d. verið um að ræða verulega heyrnarskerðingu eða málhömlun.



Mynd 6 sýnir fjölda þeirra einstaklinga sem leituðu til Sjónarhóls árin 2005 og 2006. Á þessari mynd eru hóparnir flokkaðir eftir erindum foreldranna við Sjónarhól. Á myndinni sést að bæði árin var fjölmennasti hópurinn foreldrar sem óskuðu eftir aðstoð vegna skólamála. Næst fjölmennasta hópurinn kom vegna stuðningsúrræða ýmiss konar. Hinsvegar var mesta fjölgunin á milli ára hjá foreldrum sem hafa áhyggjur af þroska eða heilsu barns og næst mesta fjölgunin var hjá foreldrum sem komu vegna fjölskyldumála. Í annað flokkast óalgengari erindi t.d. vegna lagalegs vanda, atvinnuúrræða eða dagþjónustu. Rúmlega þriðjungur (38%) áttu tvö eða fleiri erindi við Sjónarhól.



1.3.5 Kynningarstarf og verkefni

Unnið er að því að kynna Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. fyrir almenningi, fagfólki, félagasamtökum og stofnunum um allt land. Í því skyni hefur kynningarbæklingi um Sjónarhól verið dreift víða og heimasíðan www.sjonarholl.net er í stöðugri endurskoðun. Á árinu 2006 var auk þess ráðist í eftirfarandi verkefni til að ná þessu markmiði.

Kynningarferðir og -fundir

Framkvæmdastjórar og ráðgjafar Sjónarhóls fóru í kynnisferðir til Hvolsvallar og Grundarfjarðar á árinu 2006. Einnig voru haldnar kynningar í nokkrum heilsuverndarstöðvum og þjónustumiðstöðvum. Kynningum Sjónarhóls er jafnan vel tekið og á fundunum spinnast gjarnan fjörugar umræður. Áætlað er að halda áfram kynningum sem víðast um landið á árinu 2007. Auk þessa hafa hópar nemenda og áhugasamra embættismanna lagt leið sína í Sjónarhól til að kynnast starfseminni.

Málþing

Sjónarhóll stóð fyrir málþingi föstudaginn 10. febrúar í Gullhömrum í Grafarholti. Yfirskrift málþingsins var “Hver ræður för”? Á málþinginu var varpað ljósi á þjónustu ríkis, sveitarfélaga og félagasamtaka við fjölskyldur barna með sérþarfir frá sjónarhóli notenda þjónustunnar. Vakin var athygli á verkefnum sem miða að samþættingu á þjónustu og bættri samvinnu milli notenda og veitenda hennar. Erindi fluttu einstaklingar með sérþarfir, aðstandendur barna með sérþarfir og fagfólk. Ákveðið var að senda dagskrá málþingsins út í beinni dagskrá á netinu. Mjög góð þátttaka var á málþingið, um 550 manns mættu í Gullhamra í Grafarvogi og um 160 fylgdust með á netinu. Gerð var könnun meðal málþingsgesta og kom fram mikil ánægja með málþingið, bæði hvað varðaði fyrirlestra 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 2006 voru haldnir reglulegir fundir með þessum aðilum og er fyrirhugað að halda samstarfinu áfram.

Á fundum Sjónarhóls og Þjónustumiðstöðvar Reykjavíkur voru margvísleg málefni rædd og kom meðal annars fram að oft á tíðum eru foreldrar í vafa um hvaða stuðningi börn þeirra eigi rétt á.

Því var boðað til fundar með fulltrúum Sjónarhóls, fulltrúum frá Þjónustumiðstöð Reykjavíkur og fulltrúum frá menntasviði og leikskólaráði þriðjudaginn 12. desember. Tilgangur fundarins

var að ræða málefni leikskólanna, skiptast á upplýsingum og stuðla að aukinni samvinnu. Á fundinum var meðal annars rætt um stuðningsúrræði fyrir börn með sérþarfir, á leikskólaaldri. Ákveðið var að samskonar fundur yrði haldinn með fulltrúum frá Sjónarhóli, fulltrúum frá Þjónustumiðstöð Reykjavíkur og fulltrúum frá menntasviði og menntaráði snemma árs 2007, þar sem málefni grunnskólanna yrðu rædd.

Engilráð

Engilráð andarungi kom fyrst fram í sjónvarpsþætti landssöfnunarinnar „Fyrir sérstök börn til betra lífs“ haustið 2003. Engilráð er boðberi mannvirðingar, umburðarlyndis og náungakærleika og á heima í Sjónarhóli. Hún á erindi við öll börn. Hugmyndina að Engilráði á Eva Þengilsdóttir, viðskiptafræðingur og starfsmaður Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra. Tuskudýrið Engilráð hefur verið til sölu í Hagkaupum á árinu og hefur salan gengið mjög vel. Sjónarhóll fær ákveðið hlutfall af sölutekjum í sinn hlut.

Fundir um skammtí mavistun

Sjónarhóll stóð fyrir fundi um skammtí mavistun fyrir fötluð og langveik börn á Barnaspítala Hringins, mánudaginn 28. nóvember 2005. Tilgangur fundarins var að skapa vettvang fyrir umræður um skammtí mavistunarræði og til að ræða hugmyndir um stefnu í skammtí mavistunarmálum í framtíðinni. Á fundinum kom fram að eftirspurn eftir skammtí mavistun er meiri en framboð úrræða.

Niðurstaða fundarins var að ástæða væri til frekari umræðna um málefnið og var stofnaður vinnuhópur sem hóf störf í maí 2006. Vinnuhópurinn fékk það verkefni að safna saman upplýsingum um raunverulega stöðu skammtí mavistunarræða og setja niðurstöðurnar fram í skýrslu. Útbúinn var spurningalisti sem sendur var til allra þeirra sem reka skammtí mavistanir. Vinnuhópurinn hittist reglulega á árinu og vann úr niðurstöðum könnunarinnar. Ákveðið var að annar fundur yrði boðaður síðar til að kynna niðurstöður skýrslunnar.

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 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.

3.0 Framkvæmdaáætlun 2007

3.1 Starfsemi Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses.

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

Einstaklingsráðgjöf:

- Ráðgjöf í síma, með tölvupósti, einstaklingsviðtölum eða fundum með þátttöku fleiri aðila eftir því sem við á hverju sinni. Bið frá því þjónustu er óskað þar til viðtal (ráðgjöf eða stuðningur) stendur til boða sé innan við vika.
- Komið er á samstarfi foreldra, mismunandi fagaðila og stuðningsaðila í hverju tilfelli eftir því sem við á.
- Innbyrðis tengsl foreldra sem búa við svipaðar aðstæður eru 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. Málþingið verður haldið í febrúar ár hvert og verður þjónustupörf foreldra barna með sérþarfir í brennidepli. og vakin athygli á verkefnum sem miða að samþættingu þjónustunnar og bættri samvinnu milli notenda og veitenda hennar.
- Ráðgjafar Sjónarhóls taka þátt í framþróun úrræða með fulltrúum hagsmunafélaga og þjónustuveitenda.

Upplýsingamiðlun:

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

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

Skráning:

- Skráning hófst 1. nóv. 2004. Þróun skráningar verður haldið áfram á næsta starfsári þannig að hún gefi hugmynd um fjölda þeirra sem leita til Sjónarhóls og erindi.
- Nýjar samtölur úr skráningu verða birtar á heimasíðu Sjónarhóls –ráðgjafarmiðstöðvar ses. þriðja hvern mánuð.

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:* Megindrættir samskiptaferlis milli Sjónarhóls 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 í hverri viku og að fjölga smá saman áskrifendum að síðunni.

Heimsóknun á sem flesta staði úti á landi verði haldið áfram. Í tengslum við þessar heimsóknir verði eftir sem áður boðað til kynningarfundar með fulltrúum foreldrafélaga, félagsþjónustu sveitarfélaga, skóla, heilsugæslu/heilsustofnana. Stefnt er að aukinni þjónustu við landsbyggðina m.a. með föstum viðverudögum foreldraráðgjafa á völdum 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

Á árinu 2006 voru endurnýjaðir samningar við bakhjarla auk þess sem Vífilfell hf. bættist við sem bakhjarl. Á árinu 2007 verður áfram unnið að því að treysta rekstur Sjónarhóls – ráðgjafarmiðstöðvar ses. til frambúðar, m.a. með því að vinna að því að fá fleiri bakhjarla.

5 tindar: Hópur sem kallar sig 5 tinda ætlar að ráðast í það verkefni að klífa á fimm fjöll á einni helgi í sumar. Hópurinn ákvað að styrkja gott málefni jafnframt því að vekja athygli á mikilvægi hreyfingar og varð Sjónarhóll fyrir valinu.

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

4.0 Viðauki: Ársreikningur 2005