



COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE

HÓPUR SÉRFRÆÐINGA UM HLUTDEILD NOTENDA Í FÉLAGSLEGRI ÞJÓNUSTU Á VEGUM EVRÓPURÁÐSINS

SKÝRSLA UM HLUTDEILD NOTENDA Í EINSTAKLINGSMIÐADRI FÉLAGSLEGRI ÞJÓNUSTU

Nóvember 2004

Þýðing unnin í september 2005 á vegum Félagsmálaráðuneytis, Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis og Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar.

EFNISYFIRLIT

SAMANTEKT.....	2
1. INNGANGUR.....	4
1.1 Tilgangur og vinnulag	4
1.2 Skilgreiningar og nálgun	5
2. LÝÐRÆÐI, ÞÁTTTAKA OG HLOTDEILD NOTENDA	8
2.1 Lýðræði og þátttaka	8
2.2 Umræða í dag um hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu.....	9
3. FÉLAGSLEG ÞJÓNUSTA FRÁ SJÓNARHÓLI NOTENDA.....	15
3.1 Inngangur	15
3.2 Takmörkuð framþróun og gagnrýni notenda	15
4. HINDRANIR FYRIR HLOTDEILD NOTENDA Í FÉLAGSLEGRI ÞJÓNUSTU.....	18
4.1 Algengar hindranir fyrir hlutdeild notenda.....	18
4.2 Hindranir sem hafa komið upp í einstökum löndum	19
5. NOKKUR EVRÓPSK DÆMI OG SAMANBURÐUR	20
5.1 Inngangur	20
5.2 „Menning“ notendahlutdeildar	21
5.3 Stefna og löggjöf á landsvísu.....	23
5.4 Hlutdeild notenda í stofnunum á staðarvísu	25
6. VIÐMIÐUNARREGLUR FYRIR GÓÐAR STARFSVENJUR VIÐ HLOTDEILD NOTENDA.....	28
6.1 Inngangur	28
6.2 Samþætt heildrænt kerfi fyrir hlutdeild notenda	29
6.3 Lykilreglur.....	31
6.4 Stefnumörkun, löggjöf og fjármögnun	32
6.5 Hlutdeild notenda á staðarvísu	32
6.6 Notendur sem heild.....	34
6.7 Aðrar viðmiðunarreglur	34
6.8 Dæmi um góðar starfsvenjur við hlutdeild notenda	35
HEIMILDIR.....	40
Viðauki 1	41
Viðauki 2	45

SAMANTEKT

1. **Verkefni** Verkefnið var „að skoða réttindi notenda og hlutdeild þeirra í skipulagningu og framkvæmd félagslegrar þjónustu“. Hópur sérfræðinga starfaði saman í eitt ár og afraksturinn er útgáfa þessarar nákvæmu skýrslu.
2. **Ætlaðir viðtakendur** Skýrslan hentar til notkunar í öllum Bandalagslöndunum, í þjónustustofnunum á ýmsum sviðum, t.d. í stjórnsýslu, sjálfseignarstofnunum og einkareknum stofnunum. Hún hentar sérstaklega þeim sem marka stefnuna, yfirmönnum þjónustustofnana, millistjórnendum, fagaðilum í rekstrardeildum, notendum þjónustu og samtökum þeirra.
3. **Lykilreglur** Í skýrslunni eru nokkrar lykilreglur settar fram sem grundvöllur stefnumörkunar, kerfa og framkvæmda sem varða hlutdeild notenda í öllum löndum, þótt einnig sé gert ráð fyrir mikilvægum mun á milli landa. Þar á meðal má nefna
 - Hlutdeild notanda sem *réttindi*
 - Mikilvægi skoðana og reynslu notenda
 - Sú grundvallarþörf að notendur geti nálgast félagslega þjónustu af nægilegum gæðum og umfangi
4. **Helstu umfjöllunarefni skýrslunnar** Þar á meðal má nefna
 - Sérpantaðar ritgerðir: „*Current strands in debating user involvement in social services*“ (Adalbert Evers); og „*Obstacles to an increased user involvement in social services*“ (Matti Heikkila og Ilse Julkunen)
 - Lýðræði, þátttaka og hlutdeild notenda - hluti af fræðilegum og hugtakslegum bakgrunni skýrslunnar
 - Félagsleg þjónusta frá sjónarhóli notendanna sjálfra
 - Hindranir og fyrirstöður fyrir hlutdeild notenda
 - Evrópsk dæmi og samanburður á notendahlutdeild í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu, sem aðallega er byggður á efni unnu upp úr spurningalistum.
 - Viðmiðunarreglur fyrir góða starfshætti - með sértækum dæmum
 - Aðferðir við þróun notendahlutdeildar (Viðauki 2)

5. **Viðmiðunarreglur fyrir góða starfshætti** Þessi lykilhluti skýrslunnar veitir skýrar, gagnorðar og hagnýtar viðmiðunarreglur fyrir framkvæmdaáætlun. Þar á meðal má nefna

- Kynningu með skýringarmynd á tillögum að samþættum, heildrænum kerfum á landsvísu fyrir hlutdeild notenda, sérstaklega:
 - ✓ Lykilreglur
 - ✓ Stefnumörkun og löggjöf
 - ✓ Hlutdeild notenda á staðarvísu
 - ✓ Notendur sem heild
 - ✓ Aðrar viðmiðunarreglur

6. **Niðurstaða** Verkefnið og niðurstöðuskýrslan eru mikilvægt framlag til langtímastarfs Evrópuráðsins við áætlun um félagslega samheldni, þar sem mikil áhersla er lögð á réttindi evrópskra borgara. Það er ástæða til frekari vinnu við þróun á „Sáttmála um réttindi notenda félagslegrar þjónustu.“

1. INNGANGUR

Bakgrunnur þessa verkefnis er umfangsmikið langtímasterf Evrópuráðsins varðandi borgaraleg réttindi. Þetta felur í sér Félagsmálasáttmála Evrópu og endurskoðaða sáttmálann og sérstaklega skýrsluna um aðgang að félagslegum réttindum í Evrópu ('Access to Social Rights in Europe') (2002). Í þeirri skýrslu voru félagsleg réttindi skoðuð sem varða atvinnumál, félagslega vernd, húsnæði, heilsugæslu og menntun. „Einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta“ (sjá skilgreiningu neðar) var ekki tekin með en var gerð að efni þessa aðskilda verkefnis þar sem lítið var á hlutdeild notenda sem leið til að bæta aðgang að félagslegum réttindum. Þetta verkefni er óaðskiljanlegur hluti af áætlun Evrópuráðsins um félagslega samheldni.

1.1 Tilgangur og vinnulag

Hópur sérfræðinga í félagslegri þjónustu (sjá Viðauka 1) kom saman árið 2003 til að vinna með ráðgjafa við að semja skýrslu til „að skoða réttindi notenda og hlutdeild þeirra í skipulagningu og framkvæmd félagslegrar þjónustu“. Sérstaka athygli átti að veita stefnumótun og góðum starfsháttum í hlutdeild notenda og afraksturinn yrðu viðmiðunarreglur sem ættu við öll lönd og samtök sem bera ábyrgð á að veita einstaklingsbundna félagslega þjónustu.

Tímamörk verkefnisins var eitt ár og því lauk í júní 2004. Hópurinn hittist fjórum sinnum. Aðferðafræði verkefnisins fól í sér: tilvísanir í útgefin rit og rannsóknir, spurningalista, sérpantaðar ritgerðir og þá menntun og sérþekkingu sem fólst í verkefnishópnum. Hópurinn gerði sér grein fyrir að til var umtalsvert magn fjölbreyttra útgefinna verka á þessu sviði, þannig að útkomu verkefnisins var fremur ætlað að bæta við önnur verk en draga dóm af þeim. Sérstaka þýðingu hefur að í skýrslunni er lögð áhersla á evrópskan samanburð, þ.á.m. dæmi frá Mið- og Austur-Evrópu.

Hópurinn tók einnig til greina þá gagnrýni að allt of oft sé fjallað um réttindi og þátttöku notenda „ofan frá“ og lítill skilningur eða tillitsemi sýnd gagnvart því hvað notendurnir sjálfir hafa að segja um reynslu sína og þarfir. Best hefði verið ef hópurinn hefði haft beinan aðgang að þjónustunotendum og þegið tillögur þeirra en það reyndist ekki mögulegt. Tekið var tillit í þessu verki til skoðana notenda sem hafa verið birtar í rannsóknum og öðrum ritum og sem einstakir meðlimir verkefnishópsins hafa hlað. Hins vegar er það ljóst að þrátt fyrir að mikilvægt sé að reiða sig á skoðanir notenda sem koma frá þriðja aðila getur sú leið ekki talist með öllu fullnægjandi.

1.2 Skilgreiningar og nálgun

1.2.1 Einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta

Það er erfitt að skilgreina þetta hugtak með fullnægjandi hætti í evrópsku samhengi og enn erfiðara þegar það er notað í alþjóðlegu samhengi. Það er mikill munur á milli svæða innan Evrópu, t.d. á milli Norðurlandanna og Miðjarðarhafslandanna. Í þeim fyrrnefndu er sterk hefð fyrir almannþjónustu, en í þeim síðarnefndu er hefðin fyrir ábyrgð fjölskyldunnar á velferð meira áberandi. Breytingar á stöðu kvenna hafa haft mikil áhrif, þótt í mismiklum mæli sé, á þörf fyrir félagslega þjónustu og framboð hennar.

Einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta var kölluð „fimmta félagsþjónustan“ tiltölulega snemma í þróun velferðarríkis eftirstríðsáranna - hinar fjórar voru almannatryggingar og -varnir, heilsugæsla, menntun og húsnæðismál. Nýrri og minna þekkt form einstaklingsmiðaðrar félagslegrar þjónustu voru tengd starfi sífellt fleiri félagsráðgjafa og einstaklingsmiðaðrar þjónustu fyrir illa sett börn, aldraða og fatlaða. Slík þjónusta hefur af gildum ástæðum verið kölluð „Öskubuska“ velferðarríkisins. Þessi einkenni eru enn meira áberandi í löndum Mið- og Austur-Evrópu þar sem einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta var í flestum tilvikum talin skipta litlu máli og birtist aðeins í sinni einföldustu mynd - ef hún birtist þá nokkurn tímann í kommúnísku stjórnarhari (ath. að sumir telja réttara að tala um „Sovéskan“ eða „ríkissósíalísma“).

Einstaklingsmiðuð þjónusta er þjónusta sem venjulega er veitt einstaklingum og miðast við sérstakar þarfir þeirra og aðstæður, ólíkt staðlaðri þjónustu þar sem miðað er við fólk sem hluta af tilteknum flokkum. Þeir sem venjulega nýta sér einstaklingsmiðaða þjónustu eru aldraðir og þeir sem annast þá, börn og fjölskyldur og fatlaðir. Fólk með ýmsar þarfir og vandamál mun hins vegar nýta sér einstaklingsmiðaða þjónustu, og fer það eftir löndum hver getur og hver skyldi nýta sér slíka þjónustu. Nýrri þjónusta fyrir sérstaka hópa hefur skotið upp kollinum, eins og fyrir alnæmissmitaða. Þjónustan er veitt á ýmsum stöðum eins og á heimilum einstaklinga, göngudeildum og dvalarheimilum. Á þessum stöðum starfa m.a. félagsráðgjafar, stuðningsfulltrúar, hjúkrunarfræðingar, starfsfólk í heimahjálpi, sjúkráþjálfarar og leikskólakennarar. Samtök og stofnanir sem bjóða upp á einstaklingsmiðaða félagslega þjónustu eru m.a.: ríki - sérstaklega staðbundin yfirvöld eða sveitarfélög; sjálfseignarstofnanir sem eru ekki ríkisreknar; eða einkarekin fyrirtæki. Þjónusta sem borgaralegar stofnanir í samfélaginu bjóða upp á hefur fengið aukið vægi á síðustu árum.

Sú spurning vaknar oft í hvaða mæli einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta sé frábrugðin eða áþekk þeirri þjónustu sem boðið er upp á sviði heilsugæslu, menntamála, atvinnamála og félagslegrar verndar. Þetta endurspeglast í breyttri uppbyggingu samtaka og stofnana, þar sem finna má allt frá sérstökum deildum á vegum staðbundinna yfirvalda þar sem boðið er upp á einstaklingsmiðaða þjónustu - litið er á einstaklingsmiðaða þjónustu sem frábrugðna hefðbundinni

þjónustu - að kerfum þar sem litið er á einstaklingsmiðaða þjónustu sem óaðskiljanlegan hluta þeirrar þjónustu sem boðið er upp á á sviði heilsugæslu, félagslegrar verndar, atvinnumála o.s.frv. Evers (2003) lýsir þeirri skoðun sinni í sérpantaðri ritgerð að

„Félagsleg þjónusta felur í sér alla þá þjónustu sem er (a) talin vera sérstaklega mikilvæg fyrir þjóðfélagið sem heild og þar sem (b) persónuleg samskipti þjónustuveitanda og notenda gegna lykilhlutverki. Þegar svo víðtæk skilgreining er notuð verður þjónusta á sviði heilsugæslu, menntunar, atvinnuþátttöku og menningar hluti af myndinni og teygir sig víðar en um hin hefðbundnu þrjú svið barnagæslu, umönnunarþjónustu fyrir aldraða og ýmis lítil þjónustusvið fyrir vandamálahópa.“

Deilt er um hvort takmarkaða eða víðtæka skilgreiningin á einstaklingsmiðaðri þjónustu sé meira viðeigandi.. Athugið að í þessari skýrslu er styttra hugtakið „félagsleg þjónusta“ notað til jafns við hugtakið „einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta“.

1.2.2 Notendur og hlutdeild þeirra í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu

Grundvallarhugsunin hlýtur að vera sú að (aukin) hlutdeild notenda í einstaklingsmiðaðri þjónustu sé „af hinu góða“ - rök félagslegra og sjálftryggra réttinda; og vegna þess að það leiði til betri þjónustu. Sníða þarf vankantana af þessari víðtæku staðhæfingu hvað það varðar hvernig breyta má hlutdeild notenda til að bæta útkomuna. Heikkila og Julkunen (2003) í sérpöntuðu ritgerðinni sinni vísa til raka Dahlbergs og Vedungs fyrir því að auka hlutdeild notenda

- Fljótverk stofnun veitir betri þjónustu
- Skilvirkni þjónustunnar er aukin
- Ójafnvægið á milli notenda og stjórnenda breytist (rök um valdgjöf)
- Þjónustukerfið öðlast aukið lögmæti
- Notendur verða sjálfsöruggari og meira sjálfbjarga
- Hlutdeild er kennsla í lýðræði

Notendur einstaklingsmiðaðrar þjónustu eru auðvitað ekki einsleitir, óaðgreindur hópur þegna. Þeir eru ólíkir hvað varðar mörg mikilvæg einkenni sem gerir það að verkum að ein mynd hlutdeildar í einstaklingsmiðaðri þjónustu getur verið möguleg og viðeigandi fyrir einn hóp en ekki annan. Íhugað var að láta takmarka verkefnið við tiltekna vel skilgreinda notendahópa en að lokum var ákveðið að fara ekki þá leið.

Heikkila og Julkunen telja notendur skiptast í tvo meginhópa, eftir þeirri þjónustu sem þeir nýta sér. Þeir gera greinarmun á *almennri* (mainstream) og *sértækri* (targeted) þjónustu. Fyrri gerðin er einstaklingsmiðuð þjónusta sem miðast við þá

sem þurfa aðstoð vegna aldurs, fötlunar eða æsku (börn). Seinni gerðin miðast við einstök (félagsleg) vandamál eða þarfir. Í samþættri þjónustu eru viðmið fyrir aðgangi að þjónustu vel skilgreind en markviss þjónusta er takmörkuð og byggð á þörf eða mati á þörf sem félagsráðgjafar og aðrir framkvæma. Það getur verið nokkur munur á milli landa á því hvernig notendur falla nákvæmlega að hverri flokkun, t.d. er dagvistun fyrir börn talinn sjálfsgöð réttindi á Norðurlöndunum og í boði fyrir öll börn á tilteknum aldri, en hlutunum er öðruvísi háttað í sumum öðrum löndum. Það verður að taka tillit til þess að í sumum löndum er dagvistun barna talin hluti af menntakerfinu frekar en sem einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta.

Þessi greinarmunur vekur upp hina mikilvægu spurningu um **réttindi** notenda á tiltekinni þjónustu sem farið verður betur í síðar. Heikkila og Julkunen stinga upp á eftirfarandi tillögum varðandi hlutdeild notenda í þessum tveimur þjónustutegundum.

Því meir sem einhliða geðþótti starfsmanna ræður bæði við að stýra aðgangi að þjónustu og innra skipulagi hennar, því veikari eru réttindi notenda og því óskýrari grunnurinn að viðeigandi hlutdeild og þátttöku notenda. Þetta getur verið sérstakt einkenni á stjórn umönnunar þar sem þjónustuveitandi ber sérstaka ábyrgð. Þeir sem nota markvissa þjónustu þar sem aðgangur er takmarkaður, eru alla jafna illa sett og fátækt fólk, rödd þess heyrist sjaldan og það hefur lítið pólitískt vægi.

Mikið af samþættu þjónustunni er ætlað fólk sem getur sýnt fram á þörf sína og því má líta á hana sem millistéttarþjónustu. Jafnvel þótt þetta eigi ekki við í öllum þjóðfélögum (þar sem almannaðjónusta er einungis ætluð fátækum) geta notendur nálgast það að verða *neytendur* sem láta til sín taka með pólitískum hætti og eiga hlutdeild í þjónustunni á ákveðinn og markvissan hátt.

Þar af leiðandi, hvað hlutdeild notenda varðar, er þörfin fyrir að skilgreina formlega stöðu, réttindi og skyldur notenda sérstaklega mikilvæg í þjónustu þar sem hæfni notenda er hvað veikust vegna stöðu þeirra eða sögu, eins á umönnunarstofnunum og dvalarheimilum.

Hugtakið „hlutdeild notenda“ er í sjálfu sér fremur óljóst og því þarf að skoða það í samhengi við lýðræði og grunnforsendur fyrir þátttöku þegnanna í þjóðfélaginu. Þetta verður skoðað nánar í næsta hluta.

2. LÝÐRÆÐI, ÞÁTTTAKA OG HLUTDEILD NOTENDA

2.1 Lýðræði og þátttaka

Það er mikilvægt að skilja efni þessarar skýrslu bæði í sögulegu og pólitísku ljósi. Það má færa rök fyrir því að rætur notendahlutdeildar megi rekja aftur til uppruna lýðræðis í grískri og rómverskri menningu, þar sem (sumir) þegnar tóku þátt í lýðræðislegu starfi með því að rökræða og taka ákvarðanir um mikilvæg mál hvers dags í fjöldarökræðum og kosningum. Mörgum afskiptum þegnum í vestrænu fulltrúalýðræði þykir þetta hljóma spennandi, en þátttaka í lýðræðislegum stjórnarháttum í Apenu var þó einungis bundin við hópa sem voru félagslega og efnahagslega vel settir.

Aðildarríki Evrópuráðsins þekkja „fulltrúalýðræði“ betur þótt sum þeirra hafi styttri reynslu af því en önnur. Tvær andstæðar tilhneigingar hafa birst í vestur-evrópskum löndum á undanförunum árum. Þátttaka þegna í lýðræðislegu starfi eins og hún birtist í vilja þeirra til að kjósa á staðarvísu, landsvísu og í evrópskum kosningum hefur - með nokkrum undantekningum - minnkað kvíðvænlega mikið. Nú er jafnvel rætt um að koma á kosningaskyldu (eins og t.d. í Ástralíu). Á hinn bóginn hafa þegnarir krafist sífellt meiri hlutdeildar í mikilvægri almannaþjónustu eins og heilsugæslu, menntun og félagslegri þjónustu. Þessar andstæður eru líklega og skiljanlega ekki eins greinilegar í hinum nýrri lýðræðisríkjum Mið- og Austur-Evrópu.

Frá lokum Seinni heimstyrjaldarinnar hafa komið upp tvö tímabil þar sem áhugi á „grasrótinni“ hefur vaknað og barátta til að auka þátttöku og hlutdeild þegna sem lýðræðisleg réttindi hefur eflst. Fyrra tímabilið hófst á heimsvísu á síðari hluta sjöunda áratugarins með ofsafengnum stúdentamótmælum í Bandaríkjunum, París og annars staðar gegn skrifræðislegum og lokuðum stjórnarháttum á æðri menntastigum. Þessi hreyfing óx og við tók langt tímabil mótmæla í Bandaríkjunum og í mörgum löndum Evrópu, þar sem staðbundnir hópar notuðu oft herskár aðferðir til að ná fram meiri hlutdeild og valdi í ákvarðanatöku í stjórnsýslu og þjónustu á staðarvísu. Þegar yfirvöld reyndu að bjóða upp á takmarkaða hlutdeild var þeim venjulega hafnað sem sýndaraðgerðum, eins og sjá má á þýddu útgáfunni á veggjakroti stúdenta í París: „Ég tek þátt, þú tekur þátt, við tökum þátt - þeir græða“.

Þetta tímabil í baráttu fyrir aukinni þátttöku/hlutdeild náði mikilvægum en þó takmörkuðum árangri og úr dró þegar vinstri pólitík laut í lægra haldi í vestur-evrópskum löndum fyrir kapítalismanum í efnahagsþrengingunum á síðari hluta áttunda áratugarins. Seinna tímabilið á þessu svæði hófst á óljósum tímamörkum á tímabilinu frá 1980-90 og er alla jafna tengt vexti stjórn mála sem kennd hafa verið við „þriðju leiðina“, auknar vinsældir „samfélagsstefnu“ (communitarianism) (Etzioni 1995) og útbreidda gagnrýni á bæði landsföðurshyggju hefðbundinna starfsstétta og skrifræðislegar stofnanir þar sem slíkar stéttir áttu sitt skjól. Aukið mikilvægi og áhrif markaða spilaði einnig stóra rullu í þessari þróun. Á þessu tímabili hafa hreyfingar notenda vaxið til dæmis í heilsugæslu og opinberri

félagsþjónustu með greiðviknum viðbrögðum frá bæði starfsmönnum og þjónustustofnunum.

Lönd í Mið- og Austur-Evrópu eiga sér nokkuð ólíka sögu þar sem ekki var tekið mark á röddum notenda fyrr en eftir 1989. Áður hafði sú hugmyndafræði verið við lýði að „ríkið vissi betur“ og þarfir einstaklinga og þjónustuviðbrögð mótuðust af ríkjandi „kommúnískri“ hugmyndafræði. Hlutdeild notenda í löndum á þessu svæði er ennþá hlutfallslega lítil vegna áframhaldandi bótastefnu og mikillar pressu sem stafar af efnislegum þörfum hins dæmigerða notenda félagslegrar þjónustu.

Hambleton og Hoggett (1998) og fleiri hafa greint þetta fyrirbæri í Vestur-Evrópu og rakið þróun þess frá áttunda áratugnum og til okkar daga. Þeir kortleggja ólík hugmyndafræðileg og hagsýnni viðbrögð við grundvallarvandamálinu sem stafar af seinvirku skrifræði í almannþjónustu, ásamt útskýringum á merkingu hugtakanna skjólstæðingur/neytandi/notandi/viðskiptavinur/þegn. Í sérpantaðri ritgerð fyrir verkefnið gerði Evers (2003) áþekka úttekt og lagði áherslu á áhrif á hlutdeild notenda í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu. Þetta verður verður nú skoðað nánar hér að neðan.

Heikkila og Julkunen telja það vera mikilvægt að greina á milli þátttöku notenda, hlutdeild notenda og valdgjöf til notenda (user empowerment). Þátttaka er óljósasta hugtakið þar sem notendur eru einungis þátttakendur að hluta til og gegna fremur hlutverki upplýsingagjafa. Hlutdeild notenda felur alltaf í sér að aðgerðir notendanna hafi á einhvern hátt áhrif á þjónustuferlið. Valdgjöf til notenda (User empowerment) má líta á sem róttækustu leið hlutdeildar þar sem hún felur í sér að fagaðilar gefi frá sér vald og stjórn og þjónustan verði í raun rekin og henni stjórnað af notendum. Þetta gerist afar sjaldan. Óljósari en þó mikilvæg merking valdgjafar getur vísað til þess valds sem fylgir því þegar notendur öðlast meiri þekkingu, upplýsingar og getu.

2.2 Umræða í dag um hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu

Evers kemur auga á fimm meginstefnur í hugsun um velferðar- og félagslega þjónustu.

Stefnurnar eru:

- Velferðarstefna (Welfarism)
- Fagstefna (Professionalism)
- Neyslustefna (Consumerism)
- Stýringarstefna (Managerialism)
- Þáttökustefna (Participationism)

Hver þessara stefna verður skoðuð ásamt áhrifum þeirra á ólíkar nálganir við hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu.

Velferðarstefna

Þessi gamaldags nálgun er tengt fremur stífu, ósveigjanlegu og að mestu ríkisreknu velferðarskrifræðiskerfi þar sem tækifæri fyrir hlutdeild notenda eru fá. Öfgakenndustu og neikvæðustu dæmin mátti finna í fyrrum kommúnistaríkjum þar sem notendur höfðu í raun ekkert að segja. Í velferðarríkjum Vestur-Evrópu buðu ríkin upp á úrval félagslegrar þjónustu sem sjálfsögð réttindi en notendum var haldið frá og hlutdeild þeirra fór eingöngu fram í gegnum milliliði eins og verkalýðsfélög og frjáls félagasamtök þar sem raunverulegir notendur höfðu lítil sem engin áhrif. Fatlaðir gagnrýndu þessa stefnu sérstaklega og kröfðust réttarins til að tala sjálfir fyrir sínum málum fremur en að láta aðra sjá um það.

En eins og Evers bendir á: „Einn af kostunum við hefðbundið þjónustukerfi hefur verið að hægt er að sameina fastskorðaða og einsleita þjónustu og samstæðu ákveðinna félagslegra réttinda“, og þannig verður til grunnur að þróun Réttindasáttmála fyrir tiltekna tegund þjónustu. Þrátt fyrir það hlýtur niðurstaðan að vera sú að gamaldags velferðarstefna „feli í sér meiri hindranir en möguleika fyrir einstaklings- og stofnanamiðaða hlutdeild notenda“.

Fagstefna

Evers gerir greinarmun á sterkri og mildri birtingarmynd landsföðurhyggjunnar (paternalism) sem er greinileg í þróun skoðana og aðferða meðal fagaðila í velferðarþjónustu. Fyrri birtingarmyndin - oftast tengd hinu gamaldags velferðarskrifræði (sjá ofar) - fól í sér félagsráðgjafa „sem vinna **fyrir** skjólstæðinginn fremur en í samstarfi **með** honum, sem kallar fremur á að reglum sé fylgt en að samið sé um þá þjónustu sem veita skal“. Þessi föðurhyggja, þar sem „pabbi veit best“, gaf lítið rými fyrir skoðanir og þarfir skjólstæðinganna.

Velferðarráðgjafar nútímans eru mun bundnari af faglegum siðareglum þar sem hann/hún verður að starfa í þágu skjólstæðingsins/notandans, hafa fengið þjálfun í starfsaðferðum þar sem skjólstæðingurinn fær alla athygli og hafa að auki orðið fyrir áhrifum frá breyttum tíðaranda í þjóðfélaginu varðandi fagaðila og hlutdeild notenda á margvíslegum þjónustusviðum. Það er líklegt að hún/hann hafi tileinkað sér nútímalega fagmennsku þar sem áhersla er lögð á opið viðmót, ráðgjöf og samvinnu við notendur sem meðframleiðendur þjónustunnar, fremur en sem óvirka þiggjendur þjónustu sem skilgreind er af föðurlegum fagaðilum.

Evers vísar til þess forms félagslegrar þjónustu sem kallast umönnunar-/einstaklingsstjórnun mála og sem vekur upp spurningar varðandi hlutdeild notenda. Á annan bóginn leggur slíkt form áherslu á ráðgjöf og samvinnu fagaðila og notenda, en í raun gerir takmarkaður þjónustuforði það að verkum að tilfellastjórnun breytist of auðveldlega í vélræna, stýrða skömmtunarþjónustu sem lokar á alla þáttöku notandans.

„Í stuttu máli má segja að fagstefna hafi tvær hliðar: ein hliðin getur verið valdhrokinn sem oft er kvartað yfir og hin hliðin er sú byrði sem fylgir ábyrgðinni sem tekin er. Seinni hliðin getur verið ágætur viðmiðunarpunktur fyrir þá sem vilja reyna að bæta hlutdeild notenda. Að því marki sem fagstefna setur þarfir skjólstæðingsins í fyrsta sæti getur hún reynst ágætt móteitur við gömlum og nýjum leiðum þar sem þarfir valdhafa, viðskiptaaðila og þjónustuveitenda eru settar skör ofar en þarfir notenda og þegna“

Neyslustefna

Eins og Hambleton og Hoggett sýna fram á eru ein viðbrögð við seinvirku skrifræði í almannþjónustu þau að innleiða markaðshugsun að hluta til eða að öllu leyti í almannþjónustu til að auka gæði hennar, bæði fyrir framleiðendur og neytendur slíkrar þjónustu. „Grundvallarforsendan fyrir neyslustefnu er að með því að gefa notendum valkosti og möguleika á að segja upp þjónustu og með því að koma á samkeppni á milli þjónustuveitenda getur slíkt neytendavald haft meiri áhrif í átt til þess að láta þjónustuna snúast um notandann en aðrar stefnur“ (Evers). Þessi leið var sérstaklega ráðandi í umbótum í opinbera geiranum hjá hægri stjórn Thatchers í Bretlandi á níunda áratugnum.

Sú trú að notendur félagslegrar þjónustu ættu að njóta sömu gæða í viðskiptum sínum við þjónustuveitendur og viðskiptavinir í stórmörkuðum er aðlaðandi en einnig gölluð. Raunverulegt val á milli þjónustuaðila sem eru í samkeppni og það að geta hætt að nota óviðeigandi/slæma þjónustu veitir notendum félagslegrar þjónustu vissulega aukið vald. En raunin er að notandi félagslegrar þjónustu greiðir sjaldnast beint fyrir þjónustuna - grundvallaratriði í valdi stórmarkaðsneytandans. Notkun úttektarmiðakerfis leysir þetta vandamál aðeins að hluta til. Önnur og árangursríkari leið er innleiðing beingreiðslukerfa sem gerir sumum hópum notenda kleift að kaupa sér þjónustu frá öðrum þjónustuaðilum. Slíkt kerfi verður skoðað síðar í þessari skýrslu.

Það sem gerir notkun markaðsleiða enn takmarkaðri í félagslegri þjónustu er að margir notendur eru ólíkir frjálsum, vandlátum og efnuðum neytendum. Sumir notendur neyðast til að nota tiltekna þjónustu, aðrir hafa enga möguleika á að segja þjónustunni upp (t.d. aldrei sem dveljast til langs tíma á dvalarheimilum) og menntunarstig og efnahagslegar og félagslegar aðstæður margra dæmigerðra notenda gerir þeim erfitt fyrir í viðskiptum sínum við þjónustuveitendur. En Evers færir rök fyrir því að

„Margar af þeim takmörkunum fyrir því að notendur hagi sér eins og neytendur sem velja á eigin spýtur er hægt að færa til. Ríkisstjórnir og frjáls félagasamtök geta veitt þeim ýmsa möguleika á því að læra þetta hlutverk (ráðgjöf, markaðssetning þjónustunnar o.s.frv.)... Þannig að það er lítill vafi á því að innleiðing neyslupátta getur leitt til þess að hlutverk notenda sé fært skör ofar“.

Stýringarstefna

Þessi stefna í velferðarmálum tengist neytendastefnu að því leyti að markmið hennar er að innleiða markaðs- og viðskiptalegar hugmyndir og starfshætti í almannaþjónustunni, þar með talið félagslegri þjónustu. Áður höfðu hugtök eins og arðsemi, gæðastjórnun og samkeppnismat (competitive tendering) verið óþekkt í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu. Nú eru þau algeng, í mismiklum mæli þó.

Hambletons og Hoggetts sjá „nýja stýringarstefnu“ sem þá leið til að bregðast við seinvirku skrifræði í almannaþjónustu sem beri minnsta hugmyndafræðilega byrði, hagsýna tæknilega leið þar sem vísað er til „viðskiptavina“ fremur en neytenda. Þeir sjá þetta sem leið sem viðheldur ríkjandi valdajafnvægi á milli þjónustuframleiðenda og viðskiptavina þeirra, þar sem notaðar eru upplýsingaöflunaraðferðir eins og markaðsrannsóknir, skoðanakannanir á ánægju viðskiptavina og verkefni sem lúta að umönnun viðskiptavina til að færa þjónustuveitandann nær viðskiptavinum sínum. Eins og höfundarnir benda á: „Þessi tegund hefur náð miklum vinsældum meðal staðaryfirvalda (Bretland) - það er erfitt að finna nokkur staðaryfirvöld sem segjast ekki reyna að nálgast viðskiptavini sína“.

Evers færir fyrir því rök að í slíku tilfelli sé áherslan ekki á notandann heldur á þarfir þjónustuveitandans. Nútímalegar stjórnunaraðferðir verða notaðar í almannaþjónustu til að bæta skilvirkni hennar í samhengi við hnattræna samkeppnishæfni og minna fjármagn til almannaþjónustu. Stjórnendur eins og þeir sem finnast í viðskiptum verða áhrifamiklir í almannaþjónustukerfum, og starfa sem milliliðir á milli fagaðila sem sinna notendum (t.d. læknum, félagsráðgjöfum) og þeirra sem þeir hafa nýverið farið að kalla „viðskiptavini“. Þannig verður til nýtt hugtak, „stýrð umönnun“ (managed care) sem samtvinnar félagshagfræðileg álitamál og álitamál hefðbundinna fagaðila, og hefur í för með sér reglusetningu að ofan sem hefur neikvæð áhrif á samband veitanda og notanda í einstaklingsmiðaðri þjónustu.

Evers kemst að þessari niðurstöðu

„Þessi ferli að færa félagslega þjónustu nær þeirri aðferð sem notuð er þegar öðrum markaðsvörum er stýrt (t.d. rafræn fjölmiðla- og samskiptakerfi) felur um leið í sér umbreytingu á hlutverki notandans - bæði í jákvæðum og neikvæðum skilningi ... aðferðir við notendahlutdeild eins og leiðbeiningar og ráðgjöf færast æ meir yfir á vefsíður og í þjónustupakka sem koma í staðinn fyrir einstaklingsmiðuð samskipti“

Í þessu samhengi: „stýringarstefna gerir hlutverk samtaka sem eru í forsvari fyrir notendur og þarfir þeirra og auðvelda þátttöku þeirra í flóknum þjónustukerfum mun mikilvægari“. En innan ákveðinna marka getur: „stýrð umönnun oft boðið

upp á meira en hefðbundnar starfsaðferðir með því að gera upplýsingar aðgengilegar, bjóða upp á námskeið o.s.frv.“

Þáttökustefna

Evers notar þetta nýstárlega hugtak til að ná yfir „allar þær hugmyndastefnur og aðferðir sem kalla á nýtingu eða umbætur á hinum ýmsu formum beinnar eða staðbundinnar þátttöku notenda að viðbætti óbeinni hlutdeild þeirra með því að taka þátt í víðtækum almennum umræðum og í ákvarðanatökufærlum sem heild í gegnum frjáls félagasamtök“. Hambleton og Hoggett nota hugtakið „útfært lýðræði“ til að vísa til sömu tegundar viðbragða við seinvirku skrifræði í almannaþjónustu, þar sem „röddin“ er notuð sem leið til valdgjafar og áherslan er á fólk sem þegna.

Eins og sjá má síðar er þetta kjarninn í notendahreyfingum nútímans og er inntakið í viðhorfi þeirra til hlutdeildar notenda í félagslegri þjónustu og annarri almannaðjónustu. Í stuttu máli: „Aðalatriði þáttökustefnu er sú trú að fólk eigi að taka sjálft þátt í að móta þjónustuna“ (Evers). Í þessari stefnu færast áherslan frá notandanum sem einstaklingi, eins og er ríkjandi í öðrum stefnum, yfir á notandann sem hluta af félagslegum hópi (t.d. foreldrar í tengslum við barnaumnönnun). „Borgarar taka þátt í almennum umræðum um sameiginleg málefni sem leiða til sameiginlegrar pólitískrar ákvörðunar, en viðskiptavinir taka þátt í samanburði á vöruúrvali sem leiðir til einstaklingsbundinnar efnahagslegrar ákvörðunar“ (Hambleton and Hoggett). Evers notar áþekk rök þegar hann bendir á að þáttökustefna sé ólík neytendaviðhorfinu vegna þess að „hún metur meir getu notandans til að þjóna einnig sínu hlutverki sem borgari og taka á sig ábyrgð með öðrum“. Þetta viðhorf til notenda sem hluta af heild er sérstaklega greinilegt í baráttu þeirra notendahópa sem eiga við líkamlega eða andlega fötlun að stríða og að einhverju marki hjá öldruðum. Annað dæmi er vaxandi mikilvægi kvennahópa.

Þetta viðhorf til hlutdeildar notenda í félagslegri þjónustu leggur enn fremur áherslu á notendur sem meðframleiðendur þjónustunnar, þar sem þeir taka fullan þátt ásamt fagaðilum og stofnunum þeirra í skipulagningu, framboði og mati á þessari þjónustu. Þetta getur gerst þar sem þjóðfélagið er „borgaralegt samfélag“ þar sem mikið framboð er af grasrótarsamtökum sem borgararnir taka fullan þátt í. En í þessari tegund þjónustu verða borgararnir sem notendur að leggja umtalsvert af mörkum af sínum eigin tíma og orku í borgaralegar athafnir, og eru sumir betur settir til þess en aðrir.

Í öðru lagi er hætt á að ríkisstofnanir séu einum of reiðubúnar til að láta af hendi of mikla ábyrgð - með ónógum fjármunum - til borgaranna, sem hefur neikvæð áhrif á þá notendur félagslegrar þjónustu sem verr eru settir. Evers kemst að þessari niðurstöðu: „Í stuttu máli má segja að þáttökustefna bjóði upp á mikla möguleika sem hugmynd að notendahlutdeild sem gefur notendum fyrirheit um

að fá verulega aukin áhrif - en krefst þess einnig af þeim að þeir gefi mikið til baka“.

Samantekt

Yfirlit Evers - ásamt yfirlitum annarra höfunda - yfir ólíkar stefnur eða hefðir innan velferðar- og félagslegrar þjónustu veitir nauðsynlegan hugtakslegan og greiningarlegan ramma utan um efni þessara skýrslu. Hún mun einkenna síðari umræðu um hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu í ólíkum löndum Evrópu.

Því verður ekki haldið fram að einungis ein velferðarstefna sé við lýði í hverju landi. Í rauninni er um að ræða blöndu af stefnum - eða blandaða stjórnun félagslegrar þjónustu - þar sem áherslur og aðferðir breytast með tímanum. Þetta er til dæmis greinilegt í löndum Mið- og Austur-Evrópu sem rufu sig frá yfirráðum ríkisvelferðarkerfis eftir 1989 og þróðu lýðræði, borgaralegt samfélag og þegnréttindi. Stjórnvöld í flestum Evrópulöndum - í mismiklum mæli - hafa valið blandað efnahagskerfi sem opnar fyrir fleiri möguleika á hlutdeild notenda í velferðar- og félagslegri þjónustu. Eins og kom fram í yfirlitinu að ofan felur þetta í sér að líta á notendur sem

- *borgara* með réttindi, sem er kjarninn í raunverulegri hlutdeild notenda (í andstöðu við sýndarhlutdeild þeirra).
- *neytendur* sem ætti að gefa vald og vernd, sem hafa valkosti og möguleikann á að segja upp þjónustu.
- *viðskiptavinum* með þarfir og skoðanir sem taka verður tillit til í vel reknum, nútímalegum almannþjónustustofnunum.
- *meðframleiðendur* sem taka á sig borgaralegt hlutverk og umhyggju sem meðlimir í samfélögum og starfa með þjónustustjórum og fagaðilum eða með því að byggja upp sína eigin þjónustu.

Á það ber að leggja áherslu að borgaralegt samfélag með samtökum sínum og þjónustuveitum sem ekki eru ríkisreknar hefur fengið aukið mikilvægi, sérstaklega í flestum löndum Vestur-Evrópu, en einnig í mörgum löndum Mið- og Austur-Evrópu. Borgaralegt samfélag gerir notendunum einnig kleift að gegna hlutverki framleiðenda umönnunarþjónustu - þriðja kerfið við hlið ríkisins og markaðarins.

Það sem skiptir miklu máli í þessu öllu er hvað notendurnir sjálfir hafa að segja um hlutdeild sín og, síðast en ekki síst, hvernig reynsla þeirra og valkostir snertir fjarlægari kenningasmíði. Næsti hluti skýrslunnar fjallar um þetta mikilvæga mál.

3. FÉLAGSLEG ÞJÓNUSTA FRÁ SJÓNARHÓLI NOTENDA

3.1 Inngangur

Reynsla og skoðanir notenda félagslegrar þjónustu hljóta að skipta einna mestu máli í þessu verkefni. Notendur almannaðjónustu hafa löngum kvartað undan því að yfirvöld taki mislítið mark á eða jafnvel hunsi skoðanir þeirra. Hins vegar er afar erfitt að fjalla nægilega vel um sjónarhól notenda á hlutdeild sína af tveimur megin ástæðum

- 1) Notendur félagslegrar þjónustu er ekki fábreyttur og einsleitur hópur. Þetta þýðir að það er ekki viturlegt að viðhafa almennar staðhæfingar um frásagnir af reynslu og skoðunum notenda. Til dæmis getur verið mikill munur á hlutdeild velmenntaðra millistéttarnotenda leikskóla á Norðurlöndum í samanburði við reynslu félagslegra einangraðra fjölskyldna sem lifa undir fátækramörkum í öðrum Evrópulöndum. Fjölbreytni notenda veldur því að erfitt er að alhæfa út frá einstökum tilvikum.
- 2) Í öðru lagi gerir stærð Evrópu þessu viðfangsefni sérstaklega erfitt fyrir. Í öðrum hluta síðar í skýrslunni er sýnt fram á nokkurn mun á milli landa, og nær frá þeim löndum þar sem löng reynsla er af því að veita notendum aukna hlutdeild til landa í Mið- og Austur-Evrópu þar sem notendahlutdeild er tiltölulega nýtt fyrirbæri.

Ekki eru til nægar upplýsingar og gögn um skoðanir notenda félagsþjónustu varðandi hlutdeild þeirra frá nægilega mörgum Evrópulöndum til að hægt sé að gera samanburð að einhverju gagni varðandi þetta lykilatriði. Álit þriðja aðila varðandi hlutdeild notenda er mikilvægt en kemur ekki í staðinn fyrir það sem notendur geta sagt beint frá. Það er nauðsynlegt að rannsaka þetta nánar en hefur ekki reynst mögulegt innan marka þessa verkefnis. Efni sem birtist í því sem eftir er af þessum hluta skýrslunnar er fengið úr frásögnum af reynslu og skoðunum notenda í einu eða tveimur löndum og getur því eingöngu gefið vísbindingar varðandi mikilvægi þess og mögulega beitingu. Þrátt fyrir það - og með tilliti til þess munar sem rætt er um hér að ofan - er margt af því sem hér fer á eftir í samræmi við almenna skynsemi og gefur því í skyn mikilvægi þess fyrir Evrópulönd.

3.2 Takmörkuð frampróun og gagnrýni notenda

Svo virðist sem almennt „lögmál“ sé að verki á þessu sviði sem felst í því að því meiri frampróun sem verður varðandi notendahlutdeild því meiri er meðvitundin um takmarkanir frampróunar. Ásakanir notenda um sýndarmennsku í aðkomu yfirvalda að notendahlutdeild heyrast enn þar sem hið svokallaða orðagjálfur um *val notenda* hefur verið harðlega gagnrýnt. Aukin neytendastefna í velferðarmálum sem Evers vísar til hefur aukið sjálfstraust

neytenda/þjónustunotenda í Bretlandi og annars staðar og gert þeim kleift að tjá gagnrýni á opinbera þjónustu og fagaðila sem þeir höfðu ekki tækifæri til áður.

Það er fólgin ákveðin þverstæða í því að annars vegar hefur aldrei verið meiri almenn skuldbinding til að auka hlutdeild notenda, jafnt hjá samevrópskum samtökum og litlum staðaryfirvöldum. Neytendur, skjólstæðingar, notendur hafa meira sjálfstraust en áður og - þökk sé Internetinu - hafa yfir að ráða mun meiri þekkingu og upplýsingum um þjónustuna en áður. Í þeim skilningi hafa þeir fengið í hendur meira vald. En hins vegar, ólíkt kaupendum í stórmörkuðum, stendur þjónustunotendum sjaldnast til boða raunverulegt val; því samræming á kröfum nútíma stjórnunarstefnu og hömlur á fjármagni sem settar eru á samtök í félagslegri þjónustu takmarkar verulega róttækari aðkomu að hlutdeild notenda. Útkoman er veruleg gremja margra notenda félagslegrar þjónustu, jafnt einstaklinga sem hópa.

Beresford (2003) færir fyrir því rök að ef látið er hjá líða að hlusta á skoðanir notenda stafi af þeirri hefðbundnu áherslu sem „hlutlæg“ vísindaleg þekking fær í samanburði við „huglæga“ þekkingu sem fæst af frásögnum fólks af þeirra eigin persónulegu reynslu. Lítið hefur verið á hið síðarnefnda sem fremur óáreiðanlegt og tortryggilegt. Beresford býður þessari hefð birginn í ögrandi ritgerð sinni og setur þar fram þá staðhæfingu að

Því meiri sem fjarlægðin er á milli beinnar reynslu og túlkunar hennar því líklegra er að þekkingin sem fæst af niðurstöðunni sé ónákvæm, óáreiðanleg og bjöguð.

Ekki er hægt að skoða þessa staðhæfingu niður í kjölinn hér en hún vekur upp þá grundvallarspurningu um hversu mikið vægi það fái sem notendur sjálfir segja um hlutdeild þeirra í félagslegri þjónustu þegar breytingar eru skipulagðar í stefnumálum landa og hagnýtum aðbúnaði.

Eins og Heikkila og Julkunen benda á hafa Beresford og Croft einna mest gagnrýnt marga nálgun yfirvalda sem varða þátttöku/hlutdeild notenda. Þeir færa fyrir því rök að

„...þegar við lítum á þann efnislega tilgang sem þátttökufyrirkomulag gæti í raun þjónað uppgötvum við að hann er ekki í samræmi við raunverulega hlutdeild og áhrif fólks. Í stað þess komum við auga á aðra virkni, eins og t.d. *innlimun*: fólk er dregið inn í þátttökufyrirkomulag sem takmarkar og afvegaleiðir árangur aðgerða þeirra; í öðru lagi *löggilding*: hlutdeild fólks er notuð til að láta líta út fyrir að það hafi gefið samþykki sitt og því þjónar þátttakan hlutverki fyrir almannatengsl og sem skrautfjöður“.

Slík gagnrýni á aðgerðir sem varða notendahlutdeild og stýrt er „ofan frá“ er algeng og langlíf og nær a.m.k. jafnlangt aftur og mótmæli stúdenta í París sem áður var minnst á í skýrslunni. Hinn frægi „þátttökustigi“ (Ladder of Participation)

Arnsteins (1969) þróar þessa gagnrýni í smáatriðum og auðkennir vítt svið þátttökumáta, allt frá bælandi stjórnunar til róttækrar stjórnar borgaranna sjálfra á þjónustunni. Finna má nákvæma og sértæka gagnrýni á aðkomu að notendahlutdeild í dag í fjölda greina og skýrslna sem sumar hverjar eru taldar upp í heimildaskrá þessarar skýrslu.

Það er mikilvægt að hafa í huga að þrátt fyrir takmarkaða framþróun á þessu sviði sýnir nánari skoðun að þegar til lengri tíma er litið hefur orðið veruleg framför. Einfalt dæmi varðar rétt notenda í mörgum löndum á aðgangi að þeirra eigin skrám yfir félagslega þjónustu. Áður fyrr hefði þessi réttur varla verið viðurkenndur. Í öðru lagi hefur vinnulag félagsráðgjafa gagnvart notendum breyst verulega frá fremur lokaðri og hefðbundinni faglegri nálgun og til mun opnari og lýðræðislegri samskipta. Síðar í skýrslunni verða gefin dæmi um „gott vinnulag“ í sumum löndum sem gætu átt við annars staðar.

Rannsóknir á reynslu notenda af hlutdeild í félagslegri þjónustu hafa aukist umtalsvert. Þar eru margar mikilvægar niðurstöður en einnig er bent á mikilvægar leiðir til úrbóta. Þar á meðal má nefna

- Notendur félagsþjónustu vilja alla jafna taka beinan þátt í þjónustunni og koma fram fyrir sína eigin hönd en ekki láta vel meinandi þriðja aðila það eftir. Þetta hefur skipt miklu máli í baráttu samtaka fatlaðra og geðfatlaðra notenda þar sem notendurnir hafa kosið samtök þar sem þeir eru sjálfir við stjórnvölinn og sem kynna málefni þeirra best. Evers vísar til þess að í takt við „velferðarstefnu“ hafi „óbein“ „hóppátttaka“ hópa úr þjóðfélaginu venjulega útilokað notendurna sjálfa“
- Notendur vilja taka fullan þátt í þjónustuferlinu frá byrjun en ekki einungis þegar skipulagning er vel á veg komin.
- Það er mikill munur á *stjórnunarmiðaðri* og *notendamiðaðri* hlutdeild.
- Þarfir notenda vegna hlutdeildar hafa í för með sér nauðsynlega þörf fyrir aukið fjármagn. Stofnanir og þeir sem sjá þeim fyrir fjármagni verða að greiða gjald fyrir raunverulega hlutdeild - hún er sannarlega ekki ókeypis.
- Einnig er um að ræða umtalsverðar kröfur og kostnað fyrir notendurna sjálfa. Áhrifarík hlutdeild krefst mikils af notendum sem sjaldan er skilningur fyrir eða leyfi.
- Notendahlutdeild sem er skipulögð og komið á ofan frá virkar sjaldnast.
- Notendur kunna að meta góða þjónustu og þjónustuveitufarli þar sem komið er fram við þá af virðingu.

Þessar og aðrar niðurstöður rannsókna verða hafðar með í Viðmiðunarregluhlutanum síðar í skýrslunni.

4. HINDRANIR FYRIR HLOTDEILD NOTENDA Í FÉLAGSLEGRI ÞJÓNUSTU

4.1 Algengar hindranir fyrir hlutdeild notenda

Til að raunverulegar og stöðugar framfarir megi verða í notendahlutdeild verður að hafa í huga helstu hindranir í vegi fyrir framþróun og hvernig hægt er að yfirvinna þær. Dæmigerðar hindranir eru teknar saman í ritgerð Heikkila og Julkunen ásamt öðrum dæmum frá sérfræðingum í einstökum löndum sem taka þátt í verkefninu. Frá þessum heimildum má greina eftirfarandi megin hindranir fyrir hlutdeild notenda

- **Pólitískar/lagalegar** Það eru annaðhvort engin lagaákvæði varðandi réttindi notenda til þátttöku eða löggjöf er ófullnægjandi. Þetta á sérstaklega við um mörg lönd í Mið- og Austur-Evrópu en einnig um nokkur lönd í Vestur-Evrópu. Almennt séð er lagalegur grundvöllur sterkastur á Norðurlöndunum og í Hollandi.
- **Stjórnsýslulegar** Óljós markmið innan stjórnsýslunnar og skortur á þekkingu á árangursríkum aðferðum við notendahlutdeild getur staðið í vegi fyrir framþróun. Hefðbundið form skriffrinnsku getur óbeint - ef ekki beint - staðið í vegi fyrir meiru en einungis sýndarhlutdeild þjónustunotenda. Mögulega er lítið á hlutdeild sem tímaeyðslu, að hún sé til trafala og óþægileg og að hún hamli gegn snurðulausri starfsemi í stigveldisbyggðri stofnun þar sem allt er í föstum skorðum. Ekki má gera of lítið úr þessari hindrun þar sem um er að ræða sterka tilhneigingu sem enn er til staðar.
- **Faglegar** Áður í skýrslunni, þar sem rætt var um fimm stefnur Evers í velferðarþjónustu, var bent á föðurlega tilhneigingu meðal fagaðila í félagsþjónustu gagnvart notendahlutdeild, þar sem viðhorfið er að „við vitum betur“. Þrátt fyrir breytingar í átt til opnari starfsemi og meiri samvinnu í félagsráðgjöf er þessi faglega hindrun enn til staðar. Tveir þættir hafa þar sérstaklega áhrif. Í fyrsta lagi sífelld óvissa í félagsráðgjöf varðandi fagleg auðkenni og stöðu. Óöryggi meðal félagsráðgjafa gæti haft það í för með sér að þeir séu ekki eins tilbúnir til að sýna notendum opið viðmót. Í öðru lagi getur starfsfólk í félagsþjónustu lítið á notendahlutdeild sem óvelkomna viðbót sem krefjist aukins tíma og orku þar sem nóg er að gera fyrir.
- **Tungumál** Það eru tvær mögulegar tungumálhindranir fyrir árangursríkri notendahlutdeild. Þeim tilvikum fer fjölgandi þar sem fyrsta tungumál félagsráðgjafa og þjónustunotanda er ekki það sama þannig að nauðsynlegt reynist að hafa túlkajónustu fyrir hendi. Þetta er augljóst en ekki alltaf auðvelt að koma í kring og hefur talsverðan kostnað í för með sér. Í öðru lagi

getur faglegt mál í sumum tilvikum verið of tæknilegt og illskiljanlegt mörgum notendum, sem kemur í veg fyrir góð samskipti og samvinnu.

- **Persónulegar** Heikkila og Julkunen benda á það hvernig persónulegar hindranir má rekja til ólíkra viðhorfa og ólíkra skoðana á hlutdeild. Þeir benda á sænska rannsókn þar sem niðurstaðan var að notendur og fagaðilar hafa ólíkar skoðanir á því hvað í valdgjöf (empowerment) felst. Það sem er mikilvægast fyrir notendur eru áþreifanlegur árangur, meira fjárhagslegt öryggi og mannsæmandi líf skjör. Fagaðilar leggja hins vegar meiri áherslu á hluti eins og að notendur verði frekar sjálfbjarga.
- **Fjármagn** Það hefur verið bent á það áður að raunveruleg notendahlutdeild felur í sér verulegan kostnað bæði fyrir þjónustuveitendur og notendur. Annar hvor aðila gæti ekki viljað taka þátt í eða ekki haft efni á slíkum kostnaði. Fyrir þjónustuveitendur felst kostnaðurinn aðallega í tíma starfsfólks og tengdum kostnaði sem varða ólík kerfi og aðferðir við notendahlutdeild. Fyrir notendur getur verið um að ræða (óþekktan) fjárhagslegan kostnað auk tíma, orku og glataðan tíma við þátttöku í þjónustunni sem hefði mátt nýta í annað.

4.2 Hindranir sem hafa komið upp í einstökum löndum

- Skortur á upplýsingum og fáar formlegar, stofnanabundnar aðferðir til að hafa áhrif á stefnu stofnana virðast vera helstu hindranirnar fyrir hlutdeild notenda (*Noregur*.)
- Takmörkuð vitund um nýrri og nýstárlegri leiðir til notendahlutdeildar sem þörf er á til að gera sérstaklega illa stöddum notendum kleift að taka þátt í þjónustunni (*Ísland*.)
- Aðferðir án þátttöku og hefðir fengnar að erfðum frá kommúnistastjórnun; efnhagslegt ástand landsins; breytingar í hlutverki og uppbyggingu fjölskyldunnar. Tafir í skrifræði þjónustustofnana, takmarkað fjármagn og mikill fjöldi þjónustunotenda (*Rúmenía*). Afar erfið staða margra notenda (t.d. fátækt, langvarandi atvinnuleysi, litlar upplýsingar) gerir þeim erfitt fyrir í þátttöku. Aðgerðaleysi þeirra er skiljanlegt en hindrar þá í frekari hlutdeild.
- Skortur á aðferðum og tækjum í kerfinu til að tryggja fulla þátttöku notenda í að hanna nýja stefnu, fylgjast með og meta félagslega þjónustu. Hefð valdboðs og menningar þar sem þátttöku notenda er hindruð frá báðum hliðum - af hendi þjónustuveitanda og notenda (*Albanía* og *Armenía*).
- Skortur á stefnu og löggjöf sem varða hlutdeild notenda. Of miklar skrifræðislegar hömlur sem gerir kerfin óaðgengileg og óhagkvæm fyrir þjónustunotendur. Skortur á menningarlegri vitund meðal þjónustuveitna um hugmyndina um þátttöku notenda og mikilvægi hennar. Neikvætt viðhorf í

garð notenda sem leiðir af sér skort á upplýsingum um réttindi þeirra. Notendur sjálfa getur skort ákveðni, orku og sjálfstraust til að láta í sér heyra og taka meiri þátt í þjónustunni. Þetta getur stafað af stöðu þeirra í lífinu og stundum ólæsi (*Malta*).

- Viðhorf, skortur á nauðsynlegum tólum og skortur á trausti hjá notendum í garð yfirvalda (*Finnland*).

5. NOKKUR EVRÓPSK DÆMI OG SAMANBURÐUR

5.1 Inngangur

Hér bregður fyrir efni sem sýnir ýmsar aðferðir og reynslu frá nokkrum Evrópulöndum í hlutdeild notenda og er í samræmi við grunngildi Evrópuráðsins, þ.e. að styðja við þróun góðra starfsaðferða í félagslegri velferð með samanburðarvinnu. Efnið sem kemur fyrir í þessum hluta skýrslunnar var fengið úr svörum við spurningalista og öðrum útgefnum skjölum. Skýrslan um sérfræðingafund sem skipulagður var af Þýska sambandinu um velferð í opinbera- og einkageiranum (German Association for Public and Private Welfare) (1999) er sérstaklega gagnleg í þessu tilliti.

Í stað þess að taka upp aðferðir land úr landi til að birta evrópskt efni var eftirfarandi uppbygging varðandi efni/þema notuð

„Menning“ notendahlutdeildar
Stefna og löggjöf á landsvísu
Samtök notenda
Hlutdeild notenda á stofnanaprepi
Réttindi til hlutdeildar

Samanburður á milli landa leiðir óhjákvæmilega til þess að ólík þróunarstig þeirra séu metin. Eins og áður sagði eiga lönd sér ólíka sögu, hefðir og þjóðlega menningu sem hefur áhrif á þróun félagslega kerfisins í því landi og á nálgun þeirra að hlutdeild notenda, sem leiðir af sér mikla fjölbreytni. Til dæmis hafa Norðurlöndin og Holland vel þróaða löggjöf, stefnu og hagnýta framkvæmd varðandi notendahlutdeild og sýnir það sterka tilhneigingu til borgaralegra réttinda í þessum löndum. Lönd hefjast ekki handa á jöfnum grundvelli í þessum efnum, sum þeirra þurfa e.t.v. að læra meira en önnur með því að skoða samanburð á milli Evrópulanda. Þetta gæti átt sérstaklega við lönd í Mið- og Austur-Evrópu af ástæðum sem áður hafa verið tilgreindar.

5.2 „Menning“ notendahlutdeildar

Það er augljós tilgáta að hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu er líklegri til að vera þróaðri í þeim löndum þar sem tíðkast landlæg menning borgaralegrar þátttöku og hlutdeildar. Menningu er erfitt að skilgreina nákvæmlega - og jafnvel enn erfiðara að meta - en í þessu tilviki vísar hún til breiðrar samstöðu um þátttöku/hlutdeild sem grunngildi í samfélaginu sem birtist í löggjöf sem veitir réttindi og í stefnumálum og aðgerðum ríkis og samtaka sem ekki eru ríkisrekin. Tilvist slíkrar menningar skapar frjótt umhverfi fyrir þróun notendahlutdeildar í félagslegri þjónustu.

Lönd í þessari rannsókn ná allt frá Hollandi („það er vissulega menningarhefð fyrir þátttöku skjólstæðinga og notenda“) til nokkurra landa í Mið- og Austur-Evrópu þar sem skiljanlega er enn skortur á slíkri menningu, og til annarra landa á ýmsum þróunarstigum á samstöðu á landsvísu um hlutdeild notenda á ýmsum sviðum þjóðlífsins.

- Í *Hollandi* hefur þessi þróun verið í gangi á nokkra áratugi og góður árangur náðst á mörgum sviðum og greinum þjóðlífsins. Hvernig hefur þessu verið náð? „Árangurinn sem náðst hefur hingað til er að stórum hluta afrakstur (pólítískra) áhrifa hlutfallslega lítilla en einkennandi hópa með óvirkum stuðning breiðrar grasrótar. Til dæmis hafa samtök sem eru í forsvari fyrir fatlaða og langveikra barist fyrir - og náð - rétti til að taka þátt í að reka umönnunarstofnanir“.
- Í *Noregi* „birtast orð eins og notendahlutdeild og notendaþátttaka æ oftast í hvítbókum, nýrri og breyttri löggjöf og öðrum stefnumótandi skjölum sem veita reglugerðarlega og stjórnsýslulega umgjörð sem skilgreinir hlutverk og virkni þjónustu hins opinbera í Noregi. Þessi þróun endurspeglar viljann til að fá notendur á öllum stigum þjóðfélagsins til að taka þátt og má sjá þetta í heilsugæslu og menntun auk félagslegrar þjónustu“. Í *Finnlandi* hefur sjónarmið notenda verið mikilvægt umræðuefni í stjórnámálum frá því snemma á áttunda áratugnum þegar mikilvægum reglum var komið á. Staða notenda er einnig afar sýnileg í félagslega velferðarskipulaginu á landsvísu. Skjólstæðingar hafa lagalegan rétt til að fá aðgang að öllum skráum í almannaðjónustu sem varða þá.
- Í *Þýskalandi* endurspeglar einstaklingsmiðuð félagsleg þjónusta hinar ólíku hefðir sem eru við lýði og varða hlutdeild notenda og merkingu hennar. Opinberar stofnanir í félagslegri þjónustu taka að miklu leyti einkareknar þjónustuveitendur sér til fyrirmyndar, t.d. bjóða þær upp á kvörtunardjónustu þar sem málefni einstaklinga eru tekin fyrir og þeim haldið frá því að verða að almennu málefni. Hins vegar hafa staðbundin neytendasamtök sem starfa með opinberum stuðningi í auknum mæli boðið félagslega þjónustu sem hluta af sinni starfsemi. Vinsæl tímarit eins og TEST gera æ fleiri próf og veita upplýsingar um almannaðjónustu eins og sjúkrahús og hjúkrunarheimili. Virk

hlutdeild notenda getur byggt á víðtækari hugmyndum um þátttöku og borgaraleg tengsl og fær á sig mynd hvar sem menningarlegar og félagslegar hreyfingar eiga í hlut - t.d. þar sem hópar foreldra stofnsetja barnaheimili og fjölskyldumiðstöðvar og taka æ meiri þátt í skólastarfi. Að endingu hefur þátttaka notenda tekið á sig mynd á staðarvísu og landsvísu hvar sem fólk sem vinnur með og fyrir sérstaka vandamálahópa hefur stofnað samtök sem taka að sér stuðningshlutverk, sem hefur á ýmsan hátt áhrif á almenningsálit, ferli í faglegri hegðun og jafnvel á stefnumótun. Þýsk þingnefnd vann nákvæma skýrslu um borgaralega þátttöku þar í landi árið 2003 þar sem stórum hluta var varið í þátttöku og virka hlutdeild í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu.

- Svipaðar kringumstæður má finna í *Danmörku*, þrátt fyrir að ekki sé fjallað um þær í þessu verkefni, þar sem ríkisstjórnin hefur sett af stað mikla áætlun um borgaralega hlutdeild sem kjarnann í nútímavæðingu félagslegu þjónustunnar (sjá www.moderniseringsprogram.dk). Þetta á einnig við um *Bretland* að einhverju marki.
- *Ísland* og *Malta* eru hugsanlega dæmigerð fyrir nokkur þeirra Evrópulanda þar sem menning notendahlutdeildar hefur ekki verið við lýði í þjóðfélaginu en sjá má þróun í þá átt á undanförunum árum. Hinsvegar er löng og sterk hefð fyrir samtökum sem ekki eru á vegum hins opinbera og má líta á það sem vísbendingu um heilbriggt borgaralegt samfélag þar sem þátttökumenning ríki.
- Í löndum í verkefninu frá Mið- og Austur-Evrópu eins og *Albaníu*, *Armeníu* og *Rúmeníu* voru yfirvöld í alræðisríkjunum fyrir 1989 fjandsamleg í garð borgaralegrar þátttöku og hlutdeildar í afar miðstýrðum samfélögum. Það var lítið sem ekkert rými fyrir hlutdeild notenda í ríkisrekinni þjónustu þar sem yfirvöld töldu sig alltaf vita betur. Borgararnir voru gerðir öðrum háðir, sem er viðhorf til hlutverks notenda sem reynist erfitt að breyta. Við þetta bætast áhrif aukinnar fátæktar og tengdra félagslegra vandamála sem gera allar breytingar í átt til virkari borgara mun erfiðari.
- En þó er greinileg jöfn og þétt breyting í átt til aukinnar notendahlutdeildar í félagslegri og annarri þjónustu. Í *Rúmeníu* „hefur fólkið lært að í raunverulegu lýðræði er þátttaka allra borgara í félagslegu, efnahagslegu og menningarlegu lífi í þjóðfélaginu grunnurinn að félagslegri þróun og velferð...ólíkir hópar fólks hafa nú stofnað samtök eða aðrar myndir samtaka sem ekki eru rekin af hinu opinbera, hluti af þeim er viðurkenndur og starfar á landsvísu“. Í *Lettlandi* eru samtök sem ekki eru á vegum þess opinbera mikilvæg í þróun nýrra menningar notendaþátttöku í þjóðfélaginu. Þessi mikilvæga endurkoma borgaralegs samfélags í Mið- og Austur-Evrópu er rædd í rannsókn Munday's (2003). Hvað félagslega þjónustu varðar hafa alþjóðleg hjálparamtök eins og Alþjóðabankinn lagt mikla áherslu á hlutdeild notenda í þeim verkefnum sem þeir fjármagna í Mið- og Austur-Evrópu, eins og t.d. í *Albaníu*.

5.3 Stefna og löggjöf á landsvísu

Þetta tengist náið spurningu um menningu, þ.e. þar sem menning notendahlutdeildar er við lýði má búast við opinberri stefnu og löggjöf sem varðar réttindi notendahlutdeildar í því landi, og öfugt. Vísbendingar úr verkefninu benda eindregið til að svo sé.

- Í *Hollandi* hefur hollenska ríkisstjórnin unnið að því í nokkurn tíma að styrkja stöðu sjúklinga/neytenda í opinberri heilsugæslu. Greinargerð síðustu ríkisstjórnar um sjúklingastefnu hafði að geyma tvö grunnþemu: að styrkja lagalega stöðu sjúklinga og skjólstæðinga sem einstaklinga, og auka áhrif skipulagðra samtaka sjúklinga/skjólstæðinga með því að fjármagna hreyfingar þeirra og aðrar aðgerðir. Þrenn mikilvæg lög hafa nú komið til framkvæmdar: *Lög um réttindi skjólstæðings til að kæra* í umönnunargeiranum; *Lög um samninga um læknislega meðferð* og *Lög um þátttöku skjólstæðinga í umönnunarstofnunum*. Reglur um fjármögnun samtaka sjúklinga og skjólstæðinga voru einnig bættar og styrktar til muna. Þessi þríhliða blanda af stefnumálum, löggjöf og fjármögnun er afbragðs sérkenni hollensku leiðarinnar til að stofnanabinda notendahlutdeild í félagslegri umönnun og heilsugæslu.
- Einnig hafa þónokkrar ráðstafanir verið gerðar í *Noregi* til að tryggja nægilega hlutdeild notenda í því að móta þá aðferð sem beitt er þegar félagsleg þjónusta er veitt. Meginreglu notendabátttöku er lýst í tillögum eins og Lögum um félagslega þjónustu, þar sem segir að „í félagslegri þjónustu ber skylda til að ráðfæra sig við skjólstæðinga áður en ákvörðun er tekin um hvaða þjónustu eða tegund aðstoðar ætti að veita“. Nýju lögin um almenna atvinnuþjónustu krefjast þess að allir notendur hafa rétt til að þarfir þeirra séu metnar og rétt til að taka þátt í öllum stigum þjónustuveitingarinnar. Á svipaðan hátt bjóða lagalegar skyldur á *Íslandi* það að ráðfæra sig við notendur áður en ákvörðun er tekin. Þar er einnig löggjöf frá 1997 sem veitir sjúklingum á sjúkrahúsum og dvalarheimilum rétt til að sjá öll skjöl sem varða þá sjálfa.
- Í *Þýskalandi* er löggjöf sem skapar rými fyrir virka notendahlutdeild og nær yfir ýmis svið þjónustustefnu: í nýlegum umbótum í heilsugæslu frá 2003 var komið á miðlægu embætti fulltrúa sjúklinga til að auka alla möguleika notenda til þátttöku; fulltrúar samtaka sjúklingar eru nú aukameðlimir í alríkisstofnun um heilsugæslu, miðlægrri stofnun sem sér um stefnu og stjórnun í heilbrigðisgeiranum; hægt er frá því nýlega að kjósa utanaðkomandi aðila til setu í ráðgjafarnefnd um hjúkrunarheimili, sem getur stuðlað að því að yngri og sterkari raddir nái þar inn. Aðrir þættir varðandi það hvernig stefnumörkun fyrir nýbreytni eru uppbyggð - t.d. vill fjölskylduráðuneytið fjölga stofnunum sem varða umönnun barna, sem í raun er á ábyrgð sveitarfélaga og héraðsstjórna, og hefur ráðuneytið sett um miðlæga greiðslu- og stuðningssskrifstofu sem

veitir aðstoð og ráðgjöf til fjölskyldna, þar sem samtök í samfélaginu, stefnumörkun og stjórnun á staðarvísu, auk atvinnulífsins er ætlað að taka þátt í framtaksverkefni til að styrkja aðstöðu til barnaumönnunar.

- Í *Finnlandi* hefur notendahlutdeild verið sett inn í nýju (1999) finnsku stjórnarskrána „Opinber yfirvöld skulu stuðla að því að einstaklingar fái tækifæri til að...hafa áhrif á ákvarðanir sem varða hann eða hana“. Löggjöfin veitir notendum félagslegrar þjónustu hlutdeild í skipulagningu og framkvæmd þjónustunnar (þar með töldum foreldrum og öðrum fulltrúum).
- *Danska* áætlunin til nútímavæðingar opinberrar þjónustu (sjá ofar) leggur mikla áherslu á aukin réttindi borgara, frelsi til að velja á milli ólíkra þjónustuveitenda og greiðari aðgang að upplýsingum - allt í þá átt að veita þjónustunotendum meira vald. Í *Bretlandi* er almenn stefna stjórnarinnar að hvetja almenning til meiri þátttöku og hlutdeildar og sést þetta í notkun notendahlutdeildar sem megin árangursvísbendingu í reglulegu eftirliti með félagslegri þjónustu staðaryfirvalda.
- Bein stefnumörkun og formleg löggjöf þróast hægar í öðrum löndum. *Malta* hefur einungis nýverið tekið upp löggjöf eins og Lög um upplýsingavernd frá 2001 (sem kom til framkvæmda 2003), og Lög um fulltrúa fyrir börn frá 2003 hafa haft áhrif á hlutdeild notenda þjónustu í einstaklingsmiðaðri félagslegri þjónustu. Lögin um upplýsingavernd hafa gefið þjónustunotendum varin réttindi, eins og: réttinn til að þeim sé gerð grein fyrir úrvinnslu upplýsinga um þá, og réttinn til aðgangs að upplýsingum sem haldið er til haga um þá. Því hafa þjónustunotendur áhrif á og meiri stjórn á því hvernig persónulegum upplýsingum um þá er safnað, þær notaðar og þeim deilt. Það er greinileg tilhneiging á *Íslandi* í átt til notendahlutdeildar, eins og sést á lögum frá 1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga með ýmsum ákvæðum um samstarf við notendur. „Óflun gagna og upplýsinga skal unnin í samvinnu við notandann og að fengnu leyfi frá einstaklingum eða fjölskyldum. Lög um barnavernd leggja einnig áherslu á skyldu yfirvalda til samvinnu, að gæta að rétti barna til að láta í sér heyra og koma fram við bæði börn og foreldra af virðingu og tillitssemi“. En framkvæmdin er ójöfn á milli sveitarfélaga sem krefst nákvæmari og skýrari löggjafar til að ná raunverulegri þátttöku á landsvísu.
- Stefnumörkun og löggjöf í löndum Mið- og Austur-Evrópu er að þróast í átt til aukinnar hlutdeildar notenda. Í *Lettlandi* segir í lögum um félagslega þjónustu og félagslega aðstoð að meðal réttinda skjólstæðinganna sé rétturinn til að taka þátt í ákvarðanatöku sem tengist því að þiggja tiltekna félagslega þjónustu. Landsráð um málefni fatlaðra á aðild að þjónustunni til að tryggja að notendur eigi hlutdeild í öllum ferlum ákvarðanatöku.
- Í *Albaníu* er „svið félagslegrar þjónustu ný reynsla og er að þróast og fara í gegnum uppbyggingarferli og enn á eftir að finna leiðir og tæki sem varða öryggi og þátttöku notenda í uppbyggingu, framkvæmd og eftirlit með

áætlunum í einstökum þjónustugreinum“. Í *Rúmeníu* hafa nýlega verið gefnar út stjórnskipanir sem varða félagslega þjónustu þar sem þess er krafist af þjónustuveitendum að hafa notendur með í ráðum varðandi þjónustuveitingu og setja á reglur sem varða hlutdeild samfélagslegra fulltrúa í skipulagningu og framkvæmd þjónustunnar sem hluta af faggildingarkerfi. Önnur skipun „sér um að notendur séu hafðir með í ráðum í skipulagningu á þeirra eigin áætlun um aðstoð og umönnun. Staðaryfirvöld verða að ráðfæra sig við samtök og sjálfseignarstofnanir þegar samfélagið ákveður að þróa eða bjóða upp á nýja tegund félagsþjónustu“. Í *Armeníu* hefur enn ekki verið komið á formlegri stefnumörkun eða löggjöf á þessu sviði.

- Hlutdeild þjónustunotenda á *Ítalíu* hefur fengið meiri athygli frá því um miðjan 9. áratuginn. Þegar kemur að einstaklingsmiðaðri félagsþjónustu, felur rammalöggjöf frá 2000 varðandi þróun heilðræns kerfis fyrir íhlutun og félagslega þjónustu í sér: virka þátttöku borgaranna; framlag frá félagsþjónustusamtökum; og kröfu um að sveitarfélög tileinki sér aðferðir við að ráðfæra sig við borgara og borgaraleg félagsleg samtök til að meta gæði og árangur þjónustu sem grunn að þjónustuskipulagi og þróun. Þessu var fylgt eftir með Áætlun á landsvísu 2001-2003 þar sem „Sáttmáli um félagsþjónustu“ var kynntur til sögunnar og átti hann að styrkja stöðu notenda eftir nokkrum mikilvægum leiðum.

5.4 Hlutdeild notenda í stofnunum á staðarvísu

Stefnumörkun á landsvísu og löggjöf sem hvetja til aukinnar hlutdeildar notenda í félagsþjónustu eru mjög mikilvæg, en mælistikan er í raun hvort þetta leiði til raunverulegrar hlutdeildar á staðarvísu. Það felur í sér spurninguna um **formlegan rétt** notenda til þátttöku og vera hafðir með í ráðum. Án réttinda sem eru bæði **framfylgjanleg** (þ.e. studd með löggjöf og/eða reglugerðum) og **aðgengileg** (þ.e. auðveld í notkun) verða notendur þjónustu viðkvæmir fyrir breytilegu fyrirkomulagi á staðarvísu, þagmælsku fagaðila og allt of kunnuglegum málamyndaaðgerðum.

Réttur notenda til að fá tiltekna félagslega þjónustu er jafnvel enn mikilvægari en rétturinn til hlutdeildar. Sé þjónustan ekki til staðar eða aðeins hægt að öðlast hana með því að uppfylla síbreytilegar valkröfur, getur notendahlutdeild orðið svo gott sem merkingarlaus. Þessi spurning um rétt notenda til félagslegrar þjónustu í Evrópulöndum er hins vegar flókið mál og nær út fyrir svið þessa verkefnis. Hér er okkur umhugað um að fjalla um rétt notenda til þátttöku eða til hlutdeildar í ólíkum þáttum félagsþjónustu.

Leggja verður áherslu á að í þeim dæmum sem fylgja hér á eftir um aðgerðir á staðarvísu í nokkrum löndum er um að ræða að meginhluta fullyrðingar þjónustuveitenda sem gætu eða gætu ekki haldist í hendur við raunverulega upplifun þjónustuþeganna sjálfra. Stundum verður vísað til mats notenda á

hlutdeild sinni á staðarvísu, en meginefnið um skoðanir notendanna sjálfra er að finna síðar í skýrslunni.

- Í Reykjavíkurborg á *Íslandi* er markmiðið að vinna með hagsmunasamtökum sem vinna fyrir notendahópa við þróun og skipulagningu þjónustu. Yfirlýst markmið er einnig að vinna með einstökum notendum í skipulagningu og veitingu þjónustu á einstaklingsmiðaðan og sveigjanlegan hátt. Gerðar eru kannanir á álit notenda á veittri þjónustu og þeim gert kleift að skila inn ábendingum/gagnrýni í „hugmyndakassa“ á 30 þjónustustöðum. Skrifað er um markmið og fyrirkomulag notendahlutdeildar í árlega vinnuáætlun. Einnig má finna skýr og framfylgjanleg ákvæði um þátttöku í bæði lögum um barnavernd og lögum um félagsþjónustu.
- Dæmi um stofnun í *Rúmeníu* er „Rúmenska stofnunin fyrir börn, fjölskyldur og samfélag“. Þessi óháða stofnun metur árlega þarfir þjónustunotenda með skoðanakönnunum og umræðum. Nefndir notenda hittast reglulega til að tjá skoðanir á áætlunum fyrir komandi ár. Álit notenda er tekið með í árlegu mati á þjónustu. Einstakir samningar við notendur fela í sér samþykki á bæði réttindum og skyldum einstaklinganna.
- Í *Lettlandi* hafa fjölskyldumeðlimir þátttökurétt í ýmsum stöðluðum aðgerðum. Síðar verður vísað til þeirra tilteknu og mikilvægu lagalegu þarfa sem nauðsynlegar eru til að hægt sé að setja upp „Nefnd um félagslega vernd“ fyrir hverja langtíma félagslega vernd og félagslegar endurhæfingarstofnanir. Nefndin samanstendur af þjónustunotendum, ættingjum, starfsfólki stofnunarinnar og fulltrúum sveitar- og bæjarstjórna. Þetta líkist þeirri tilhögun sem tíðkast í Hollandi og virðist bjóða upp á raunveruleg tækifæri til notendahlutdeildar.
- Í *Albaníu* skýrir sú löggjöf um félagsþjónustu sem til er ekki réttindi notenda til þátttöku en þegar er hafin vinna við nýja löggjöf sem felur í sér hlutdeild notenda í gegnum ráðgjöf, þátttöku og samvinnu á stigum skipulagningar og framkvæmda félagslegrar þjónustu. Fjölskyldumeðlimir - sérstaklega þegar í hlut eiga fatlaðir og munaðarleysingjar - munu hafa rétt til að taka þátt í hönnunarferli fyrir endurhæfingu og aðlögun einstaklinga.
- *Malta* er dæmi um mörg þeirra landa þar sem vinnulag stofnana og réttindi notenda til hlutdeildar hefur þróast á undanförunum árum. Stofnun á landsvísi um félagslega velferð, „APPOGG“ (áður þekkt sem „Social Welfare Development Programme“) hefur verið starfrækt í aðeins tíu ár en er skuldbundin við grundvallaratriði og vinnulag notendahlutdeildar, t.d. í uppbyggingu kvennaathvarfs. Skoðanir notenda og spurningar mynda grunn vefsíðu stofnunarinnar og upplýsingabæklinga og notendur eru að fullu hafðir með í ráðum við mat á þjónustunni, og einnig á málstofum stofnunarinnar. Breskar fyrirmýndir er notaðar varðandi hlutdeild foreldra og umönnunaraðila í

ráðstefnum og yfirlit yfir barnaverndarmál, auk barnanna sjálfra þegar það á við.

- Starfið er mun þróaðra í *Hollandi* þar sem notendur eru orðnir þekktir sem „þriðji aðilinn“ á stofnanastigi, ásamt fjármögnunaraðilum og fagaðilum. Skjólstæðingar hafa rétt á því að fá aðgang að skjölum sem geyma upplýsingar um heilsufar þeirra og félagslega þjónustu og að fá allar upplýsingar um stöðu þeirra og horfur. Skjólstæðingar hafa einnig lagalegan rétt til að kæra. Ein mikilvæg nýjung, „fjárveitingar til skjólstæðinga“, verður rædd síðar.
- Í *Þýskalandi* eru stofnanir sem leita eftir leiðum fyrir hópa og einstaklinga til að eiga virka hlutdeild og má þær finna í barnaumönnun, skólum og umönnunarþjónustu fyrir aldraða og auk þess í stofnunum sem eiga við sérstakar aðstæður eða vandamálahópa. Í heilsugæslugeiranum eru slíkar hreyfingar takmarkaðar við sjálfshjálparhópa og miðstöðvar sem reyna að verða viðurkenndir aðilar að viðurkenndum heilsugæslustofnunum. Skólar hafa á nokkrum undanförunum árum þróað í átt til þess að vera vettvangur líflegrar umræðu þar sem leitað er eftir samvinnu foreldra, samtaka og staðbundinna fyrirtækja, bæði vegna þess að þeir þurfa á auknum fjármunum að halda en einnig til að gefa til samfélagsins og opna sig. Ríkisstjórnin hefur sett á stofn félagslega borgaráætlun þar sem samfélagsuppbygging og miðstöðvar fyrir borgarskipulag vinna að því að skapa samvinnu á milli fjárfesta og áhugasama borgara við uppbyggingu á borgarhlutum sem eru í niðurníðslu. Að lokum hafa samtök sem koma að forsjá barna og voru stofnuð og rekin af foreldrum orðið hluti af barnaumönnunarþjónustu í flestum borgum og sveitarfélögum. Meira en 100 staðbundnar sjálfbóðaliðamiðstöðvar sem ná yfir ýmis svið þjóna einnig hlutverki við þróun á þjónustuaðferðum sem er meira í snertingu við notendur og úrræði frá samfélaginu í heild.
- Í *Noregi* er einnig sterkt kerfi fyrir hlutdeild notenda á stigi staðbundinna stofnana. „Almennt séð er notendum í félagslegri þjónustu veitt aukin hlutdeild í 434 sveitarfélögum í gegnum ólík stig þjónustuveitingarferlis í hverju einstöku tilfelli“. Sum sveitarfélög notast við skoðanakannanir til fá meiri svörun frá notendum. Sum hafa einnig skrifað þjónustuyfirlýsingar þar sem tegund þjónustu sem veitt er er lýst - og hvaða formleg réttindi notendur hafa. Endurskoðun héraðsstjóra felur í sér „mat á getu stofnunarinnar til að fara með mál skjólstæðinganna á einstaklingsgrundvelli og til að skrá það að tillit sé tekið til skoðana notenda áður en ákvörðun er tekin“. En það eru engin þátttökuréttindi fyrir fjölskyldumeðlimi og aðra forráðamenn. Fulltrúar aldraða í heimahjúkrun og á hjúkrunarheimilum, auk fjölskyldna með fötluð börn eru oft virkir í því að taka þátt í þjónustu á staðarvísu. Þátttaka notenda fer einnig fram í gegnum fulltrúa stjórnmalaflokka í sveitarstjórnnum.
- Í *Finnlandi* hafa stofnanir sveitarfélaga sýnt jákvætt viðhorf til hlutdeildar notenda en hagnýtar aðgerðir skortir enn. Réttindi notenda hafa fengið mestu

athyglina: gæðaöryggi, umönnun viðskiptavina og réttur til endurbóta og úrsagnar. Fáar aðferðir hafa byggst á grundvelli lýðræðis og valdgjöf (empowerment). Hins vegar hafa notendur stærra hlutverki að gegna í stjórnun á sumri þjónustu og sum verkefni einbeita sér að því að þróa hlutdeild notenda.

Hvað varðar þátttökurétt ættingja og annarra forráðamanna, þá er sú skylda að hlýða á alla málsaðila sem að málinu koma talin til „góðra stjórnarháttá“ í allri ákvarðanatöku á stjórnunarstigi og getur það auðveldlega leitt til ógildingar ákvörðunar þegar því er ekki haldið í heiðri. Það eru mikilvægar undantekningar á þessari skyldu, ein þeirra nær yfir vítt svið ákvarðana sem varðar félagslega velferð.

- Á Ítalíu gerir afar valddreift félagslegt kerfi það erfitt fyrir að greina samræmd mynstur notendahlutdeildar á staðarvísu. Áhyggjuraddir hafa heyrst sérstaklega um aðgengi bágstaddra hópa að þjónustu. Þetta var meginefni málstofu á landsvísu í maí 2004 þar sem lögð var áhersla á þörfina fyrir heildrænni stefnumörkun á staðarvísu sem næði yfir félagslega þjónustu, þjónustu í heilsugæslu og menntun og aðra tengda þjónustu þar sem byggt yrði upp neðan frá og upp við skipulag þjónustunnar. Full þátttaka samtaka í samfélaginu þótti afar mikilvæg í stefnumörkun, skipulagningu og ráðstöfun á þjónustu á staðarvísu.

6. VIÐMIÐUNARREGLUR FYRIR GÓÐAR STARFSVENJUR VIÐ HLOTDEILD NOTENDA

6.1 Inngangur

Þessum viðmiðunarreglum er ætlað að nýtast öllum bandalagslöndum þótt það sé haft í huga að Evrópulönd eru mislangt komin í þróun á félagslegu þjónustukerfi sínu. Viðmiðunarreglurnar eru viðeigandi fyrir þá sem hlut eiga að máli á ýmsum stigum innan þessara kerfa, þ.á.m.: þá sem marka stefnuna; yfirmenn þjónustu; millistjórnendur; starfsfólk í stjórnun; og - að sjálfsögðu - þjónustunotendur sjálfir og samtök þeirra.

Viðmiðunarreglurnar eiga við félagslega þjónustu sem ríkisstjórn og yfirvöld á staðarvísu veita, óháðar sjálfseignarstofnanir og einkarekna þjónustuveitendur. Litið er á notendur félagsþjónustu sem bæði einstaklinga og hópa og sú tilhneiging höfð í huga að um of er litið á notendur sem einungis það fyrrnefnda.

Leggja ber áherslu á það að þetta eru *viðmiðunarreglur* en ekki formlegar *tillögur* þar sem mikilvægur munur er á þessu tvennu.

Hlutinn um „góðar starfsvenjur“ inniheldur dæmi um sérstaklega mikilvægar nýjungar í notendahlutdeild í nokkrum Evrópulöndum. Þessi dæmi eru valin vegna þess að þau geta átt við í öðrum löndum.

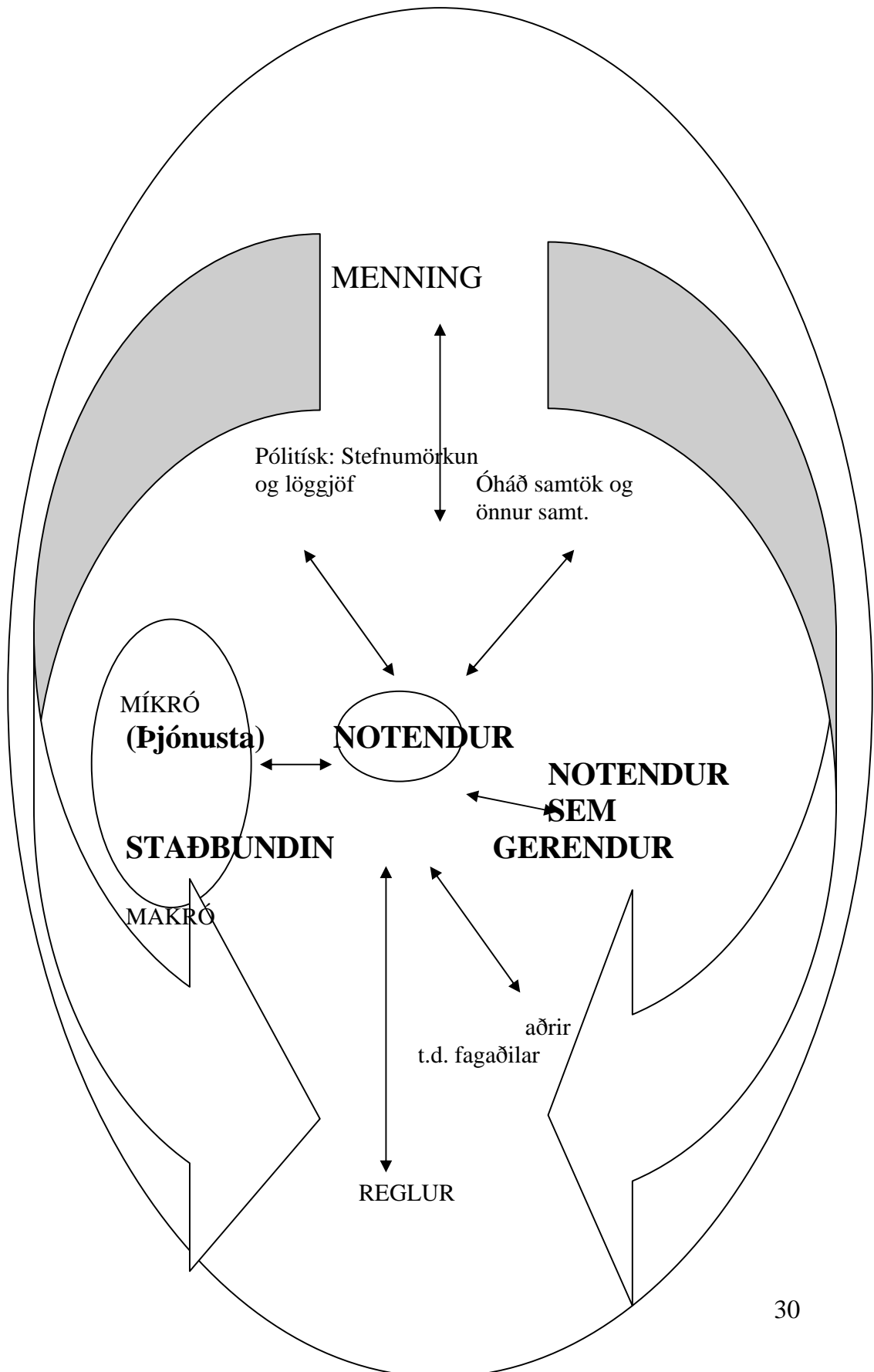
6.2 Samþætt heildrænt kerfi fyrir hlutdeild notenda

Það getur komið sér vel að staðsetja einstakar viðmiðunarreglur innan samþætts heildræns ramma fyrir notendahlutdeild - sjá skýringarmynd að neðan. Þetta viðhorf undirstrikar þörfina fyrir hönnun og framkvæmd á sviði uppbótarreglna og aðferða sem eru háð hvort öðru og sem þörf er á í nútímalegu kerfi fyrir notendahlutdeild á landsvísu. Einstakar viðmiðunarreglur má skoða út af fyrir sig en það þarf einnig að skoða þær sem hluta af öllu kerfinu.

Með því að nota skýringarmyndarsnið eru viðmiðunarreglurnar nú skipulagðar undir hlutum heildræns kerfis á landsvísu fyrir notendahlutdeild í einstaklingsmiðaðri félagsþjónustu. Flestar reglurnar má finna í 3. hluta. Hlutarnir eru

1. Lykilreglur
2. Stefnumörkun og löggjöf
3. Hlutdeild notenda á staðarvísu
4. Notendur sem heild
5. Aðrar viðmiðunarreglur
6. Dæmi um góðar starfsvenjur

HEILDRÆNT KERFI FYRIR HLUTDEILD NOTENDA



6.3 Lykilreglur

Hér á eftir koma grundvallar- eða lykilreglur, sem upplýsa um og bjóða upp á gildisgrunn fyrir áhrifaríkt kerfi notendahlutdeildar í einstaklingsmiðaðri félagsþjónustu. Líta má á þær sem viðeigandi sem grunn að *sáttmála* fyrir notendahlutdeild á þessu sviði, en það hefur þó ekki verið tilgangurinn með þessu verkefni. Lykilreglurnar eru

- ✓ **Hlutdeild sem réttur og ábyrgð** Í lýðræðissamfélagi ættu notendur að hafa grundvallarréttindi fyrir tiltekin form hlutdeildar í þjónustu eins og félagsþjónustu. Þessi réttur ætti að vera framfylgjanlegur og aðgengilegur. Þjónustan þarf á hlutdeild notenda að halda til að tryggja mikilvægi hennar og áhrifamátt.
- ✓ **Miðlægi hlutdeildar notenda í stefnu stofnana varðandi markmið sín og verkefni** Stofnanir setja nú fram „markmiðslýsingar“ og nota aðrar leiðir til að tjá aðkomu sína og aðferðir við meginverkefni sín. Svörun við notendum ætti að vera miðlæg í slíkri stefnu.
- ✓ **Aðgangur að félagslegri þjónustu** Hlutdeild notenda er lítils virði ef nauðsynleg félagsleg þjónusta er ekki í boði fyrir notendur. Það er afar mikilvægt að veita þjónustu af nægilegum gæðum og magni til bæði notenda sem nota hana nú þegar og mögulegra notenda.
- ✓ **Mikilvægi sönnunargagna** Þróun notendahlutdeildar ætti að vera byggð á sönnunargögnum, en um leið skal haft í huga að skoðanir, hefðir og aðrar uppsprettur þekkingar um „góða starfshætti“ skipta einnig máli. Rannsóknir á þessu sviði eru enn fremur takmarkaðar og ætti að hvetja til þeirra, þ.á.m. með nauðsynlegu fjármagni.
- ✓ **Menning notendahlutdeildar** Besta hlutdeild notenda í félagsþjónustu krefst venjulega almennrar stefnumörkunar til að styðja við vöxt á menningu á landsvísu varðandi notendahlutdeild þar sem ólíkir geirar samfélagsins skuldbinda sig til þátttöku. Það er ekki auðvelt að skapa þetta og er bæði orsök og afleiðing í hlutunum í heildstæða kerfinu - sjá skýringarmynd að ofan.
- ✓ **Notendur eru þiggjendur og gerendur** Notendur eru ekki einungis aðgerðalausir þiggjendur þjónustu sem aðrir veita þeim. Þeir hafa rétt - og ábyrgð - til að taka að fullu virkan þátt í þessari þjónustu og leggja fram sinn skerf til að veita öðru fólki félagslega vernd. Á móti kemur að stofnanir bera ábyrgð á því að styðja og gera notendum kleift að leggja fram sinn skerf til félagslegrar verndar.
- ✓ **Tekið tillit til nets notenda** Í notendahlutdeild ætti að taka tillit til fjölskyldumeðlima og annarra óformlegra umönnunaraðila sem gætu verið

einstökum notenda mikilvægir. Þetta gæti haft áhrif á þjónustumynstur, t.d. með því að viðurkenna stuðningshlutverk foreldra og forráðamanna í umönnun og menntun barna.

Þessar grunnreglur ættu að eiga við um kerfi fyrir notendahlutdeild í öllum löndum.

6.4 Stefnumörkun, löggjöf og fjármögnun

- ✓ Kerfi á landsvísu varðandi stefnumörkun, löggjöf og fjármögnun eru mikilvægir þættir í þróuðu kerfi notendahlutdeildar. Lönd geta lært af reynslu hvors annars við fyrirkomulag á einum eða fleirum þessara þátta.
- ✓ Stefnumörkun ætti að koma á á öllum stigum stjórnvalds sem ber ábyrgð á félagslegri þjónustu - ríkis-, héraðs- og sveitarstjórnnum. Þetta á einnig við um óháð og frjáls samtök sem bjóða upp á félagslega þjónustu.
- ✓ Stjórnunarkerfi í viðeigandi stefnumálum í félagslegri þjónustu ættu að leita eftir hæfilegu jafnvægi miðlægra og staðbundinna þátta. Hið fyrrnefnda kemur á altækum tryggingum, stöðlum og jafnrétti, en hið síðarnefna skapar rými fyrir sérstakar þarfir, kringumstæður og getu tiltekinna hópa staðbundinna notenda. Ákvarðanir að ofan ættu að taka tillit til framlags hagsmunaaðila og annarra sem hlut eiga að máli.
- ✓ Koma ætti á kerfi til að tryggja að notendur og/eða samtök þeirra geti fengið fulla hlutdeild í ferlum sem varða stefnumörkun og í hvers kyns endurmati og breytingum á stefnu.
- ✓ Réttur notenda til hlutdeildar í félagsþjónustu ætti að vera verndaður með sérstakri löggjöf. Staða notenda er mögulega veik þegar ekki er til staða framfylgjanleg löggjöf. Stjórnarfarslegra reglugerða er þörf til að tryggja nákvæma og áhrifaríka framkvæmd löggjafarinnar.
- ✓ Stofnsetning og rekstur kerfa fyrir notendahlutdeild ætti að kosta og fjármagna nægilega. Stefnumörkun og löggjöf mun mistakast eða reynast ónóg - og væntingar ekki uppfylltar - ef ekki er veitt nægilegu fjármagni í verkefnið. Það eru möguleikar á fjármagni frá öðrum uppsprettum en ríkisvaldinu, t.d. Alheimsbankanum, Evrópusambandinu, gefendum á landsvísu.

6.5 Hlutdeild notenda á staðarvísu

Eftirfarandi viðmiðunarreglur ná yfir marga þætti notendahlutdeildar í og við félagslegar stofnanir, bæði ríkisreknar og óháðar stofnanir. Viðmiðunarreglurnar byggja á grunnreglunum.

Upplýsingar fyrir notendur

- ✓ Mögulegir og raunverulegir notendur félagsþjónustu ættu að fá skýrar, nákvæmar upplýsingar um alla helstu þætti þeirrar þjónustu sem í boði er. Hlutdeild er erfið ef notandinn veit ekki hvað er í boði. Prentaðar upplýsingar gætu þurft að vera á meira en einu tungumáli og endurspegla þannig fjölmenningslega samsetningu samfélagsins og þarf einnig að vera á formi sem er aðgengilegt fólki með fötlun. Notendur munu í auknum mæli óska eftir því að fá aðgang að upplýsingum á Internetinu. Upplýsingum sem notendur sjálfir hafa bent á að þeir þurfi er gefinn forgangur - ekki einungis því sem aðrir segja að þeir þurfi.
- ✓ Stofnanir ættu að upplýsa notendur um tegund, umfang og hvers kyns takmarkanir á hlutdeild sem þeim stendur til boða, þ.á.m. hlutdeild þeirra í ákvarðanatöku í samanburði við að vera aðeins með í ráðum. Skortur á skýrleika getur leitt til vonbrigða og skorts á vilja til hlutdeildar.

Réttur til tiltekinnar tegundar hlutdeildar

- ✓ Í mörgum löndum hefur notandi framfylgjanlegan rétt til aðgangs að skráum stofnunar sem lúta að honum/henni. Þetta ætti að ná yfir öll lönd og hafa í huga að suma notendur þarf að hvetja og veita hagnýta aðstoð til að nýta þennan rétt sinn.
- ✓ Notendur gera sömuleiðis ráð fyrir því að geta borið fram formlega kvörtun við stofnun um einhvern hluta þjónustunnar sem ekki er í lagi. Stofnanir þyrftu að hafa skýrt **kæruferli** sem er auðvelt fyrir notendur að ganga að, með upplýsingum um aðferðir og tíma sem það tekur að svara kærum. Einnig ætti að vera til staðar leið fyrir notendur til að lýsa formlega yfir viðurkenningu sinni á einhverjum þætti þjónustunnar.
- ✓ Fjölskyldumeðlimir og forráðamenn notenda ættu að hafa tiltekin réttindi til hlutdeildar við skilgreindar aðstæður, t.d. þegar aldraður einstaklingur er í langtíma vist á hjúkrunarheimili, barn fær opinbera forsjá, og sérstaklega þegar notandi getur ekki nýtt rétt sinn til hlutdeildar. Þörfin á slíkum réttindum er oft ekki viðurkennd né komið í framkvæmd.

Hlutdeild í skipulagningu og veitingu þjónustu

- ✓ Það er góð venja og samkvæmt vilja notenda að þeir fái að vera með á byrjunarstigum í skipulagsferli þjónustu. Þeir ættu að vera hluti af fremur en á jaðrinum í ferli stefnumörkunar og skipulagningar. Notendur eru réttilega gagnrýnir á það þegar hlutdeild er takmörkuð við ráðgjöf um þjónustu sem þegar er búið að skipuleggja og sem þeir hafa ekki haft nein tækifæri til að hafa áhrif á.

- ✓ „Hvenær“, „hver“ og „hvernig“ eru mikilvægar spurningar þegar kemur að þátttöku notenda í stefnumörkun og skipulagningu þjónustu. Almennt séð kjósa notendur að vera í forsvari fyrir sjálfa sig fremur en að láta það eftir þriðja aðila, eins og t.d. óháðum samtökum, sem oft hefur verið hefðbundna leiðin.
- ✓ Mjög er mælt með að notendur séu í forsvari fyrir sjálfa sig í tengslum við tiltekna þjónustu, sérstaklega þegar um er að ræða þjónustu fyrir viðkvæmustu notendurna (sjá „Félagsverndarráð“ fyrir neðan).
- ✓ Það ætti að vera stefna og venja að hafa notendur með sem meðlimi þar sem ákvarðanir eru teknar á öllum stigum innan félagsþjónustustofnana. Einn fulltrúi notenda gæti fundist hann einangraður og jafnvel fundist sér ógnað og því ætti að sjá til þess að nógu margir fulltrúar notenda séu til staðar svo þeir finni til sjálfstrausts.
- ✓ Blandaður efnahagur félagsþjónustu felur í sér ýmis samtök, opinber sem einkarekin. Það er sérstaklega mikilvægt að samtökin sem tala máli og eru fulltrúar notenda (t.d. neytendasamtök, stuðningssamtök) séu að fullu höfð með í ráðum við skipulagningu og veitingu þjónustunnar.
- ✓ Notendur ættu að vera hafðir að fullu með í ráðum í mati stofnunarinnar á útkomu þjónustunnar, þar með talið við val á viðmiðunum fyrir matið. Hlutdeildnotenda hefur ekki fengið næga athygli í rannsóknum á sviði félagsþjónustu.

6.6 Notendur sem heild

- ✓ Samtök ættu að taka tillit til þess að notendur félagslegrar þjónustu hafa auðkenni og hagsmuni bæði sem einstaklingar og oft einnig sem heild. Notendur bindast oft samtökum utan stofnana og taka upp þeirra eigin leiðir að þjónustu sem er þeim mikilvæg. Stofnanir ættu að virða rétt notenda til að taka upp leiðir og aðferðir sem falla ekki alltaf að þeim leiðum sem stofnanirnar sjálfar kjósa.
- ✓ Stofnanir geta aðstoðað notendahópa í gegnum samfélagsþróun, sem á hagnýtan hátt styður við stofnun og vöxt sjálfshjálparhópa og annarra samfélagshópa, t.d. með því að útvega fjármagn og annað sem til þarf.

6.7 Aðrar viðmiðunarreglur

- ✓ Til staðar ætti að vera sterkt kerfi til að meta framkvæmd stefnu og ferla fyrir hlutdeild notenda. Dæmi um þetta er Endurskoðun héraðsstjóra í Noregi sem felur í sér „mat á getu stofnunarinnar til að fara með mál skjólstæðinganna á

einstaklingsgrundvelli og til að skrá það að tillit sé tekið til skoðana notenda áður en ákvörðun er tekin“. Í Bretlandi er notendahlutdeild einn af gæðavísunum sem notaðir eru í mati á landsvísi á félagslegri þjónustu staðaryfirvalda. Önnur lönd ættu einnig að nota gæðavísa.

- ✓ Vöxtur einkarekinna veitenda félagsþjónustu krefst svipaðra öryggisráðstafana fyrir notendur og þeirra sem í auknum mæli eru veittir viðskiptavinum á smásölusviði, t.d. mikla gæðastjórnun, réttindi fyrir neytendasamtök.
- ✓ Þjóða ætti starfsfólki upp á þjálfun til að tryggja velgengni notendahlutdeildar í félagsþjónustunni. Þjóða ætti upp á þjálfun í reglum og aðferðum við nútímalega notendahlutdeild bæði á upphafsstigum faglegrar þjálfunar og síðar á námskeiðum fyrir starfsfólk. Starfsfólk sem ekki hefur hlotið nægilega þjálfun getur hamlað verulega framkvæmd áætlun stofnunar um notendahlutdeild.

Mælt er með þremur nýjungum í góðum starfsvenjum við framkvæmd notendahlutdeildar: Þær eru 1) *Sérstakt fjármagn fyrir notendur*, 2) *Félagsverndarráð*, og 3) *Umboðsmenn*. Nánari upplýsingar um þessar nýjungar má finna hér fyrir neðan. Fyrsta dæmið gefur notendum vald með því að veita þeim meira val og stjórn á þeirri þjónustu sem þeir þurfa. Seinna dæmið styrkir tilhögun um vernd og aukin réttindi notenda á hlutdeild.

6.8 Dæmi um góðar starfsvenjur við hlutdeild notenda

Hugtakið „góð starfsvenja“ er notað reglulega en oft látið hjá líða að skilgreina það í skrifum og umræðum um félagslega velferð/félagslega þjónustu í Evrópu. Það hefur til dæmis forgang hjá Evrópuráðinu að stuðla að útbreiðsla góðra starfsvenja í félagslegri stefnumörkun sem víðast um Evrópu, en stundum virðist eins og gengið sé út frá því að merking þess sé sjálfgefin, þ.e. við þekkjum góða starfsvenju þegar við sjáum hana.

Hvaða viðmiðanir á að nota þegar velja á dæmi og góðar starfsvenjur í notendahlutdeild í félagsþjónustu í Evrópu? Þetta er erfið spurning. Þessi hluti skýrslunnar tengist náið og skarast við hluta sem hafa komið áður um skoðanir notenda og við hlutann um „Viðmiðunarreglur“ hér að ofan. Augljós viðmiðun til að auðkenna góðar starfsvenjur á þessu sviði hlýtur að vera það sem notendur sjálfir segja að sé góð starfsvenja, sem byggir á reynslu þeirra og þörfum.

Það sem gerir þetta flóknara er að notendur eru ekki alltaf sammála sín á milli, og einnig eru til ólíkar tegundir hópa og notenda, eins og bent var á fyrr í skýrslunni. Þrátt fyrir það má greina mikilvæga þætti sem notendur eru sammála um frá því sem vitað er um skoðanir notenda félagsþjónustu eins og sjá má í viðeigandi hlutum þessarar skýrslu.

Eins og Viðmiðunarreglurnar benda til er „góð starfsvenja“ hvorki laus við samhengi né ókeypis. Sumar tegundir góðra starfsvenja sem eiga við og hægt er að ná í mörgum löndum Vestur-Evrópu gætu reynst óviðeigandi eða ómögulegar í sumum hlutum Mið- og Austur-Evrópu. Það eru sameiginlegar grunnreglur sem eru undirstaða góðra starfsvenja í notendahlutdeild í öllum aðildarlöndum Evrópuráðsins en birtingarmynd þeirra í raun fer að miklu leyti eftir samhengi þess á landsvísu.

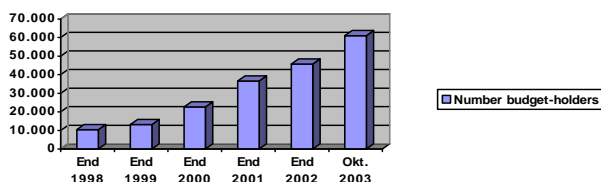
6.8.1 Einstaklingsbundin fjárveiting til notenda

Hugsanlega er mikilvægasta og augljósasta nýjungin í notendahlutdeild í félagsþjónustu á liðnum árum tilkoma einhvers konar 'einstaklingsbundinnar fjárveitingar til notenda'. Slík skipan felur í sér grundvallarbreytingu í fjárveitingu (og valdi) í félagslegri þjónustu með því að setja fé í hendur notenda í stað þess að miða fjárveitingar algjörlega við þjónustuna sjálfa. Þetta er dæmi um „neytendastefnu“ Evers í velferðarmálum og hefur verið vel tekið af þjónustunotendum.

Lýst verður þremur dæmum um fjárveitingu til notenda hér. Einstaklingsbundin fjárveiting var fyrst kynnt til sögunnar í *Hollandi* árið 1996 og var grunnhugmyndin sú „að færa athyglina frá framboði og til eftirspurnar, til að gefa þjónustunotendum forystuna í hans/hennar eigin umönnun“. Eftir upphafsmat er upphæð einstaklingsbundnu fjárveitingarinnar samþykkt fyrir einstakling sem þarfnast langtíma umönnunar. Hann/hún getur keypt sér þá umönnunarþjónustu sem þeir kjósa. Notandinn getur alltaf valið í upphafi á milli umönnunar sem beinnar þjónustu eða sem einstaklingsbundins fjármagns. Hið síðarnefnda hentar ekki öllum notendum vegna stjórnsýslunnar og bókhaldsins sem það krefst. Kerfið hefur verið bætt frá því 1996. Áður gátu notendur ekki greitt beint til þjónustuveitenda en greiða þurfti í gegnum hollenska almannatryggingabankann. Nú geta notendur valið sér það kerfi eða gegnt hlutverki venjulegra vinnuveitenda og séð um greiðslurnar sjálfir.

Hollenska einstaklingsbundna fjárveitingin hefur reynst afar vinsæl.

10.419 skjólstæðingar notuðu það 1998 miðað við 60.000 í október 2003. Sé það fært yfir í evrur þýðir það að árið 2003 hafi € 750 milljónum verið varið í einstaklingsbundnar fjárveitingar í Hollandi.



Svipað kerfi er við lýði í *Noregi* sem kallast „Notendastýrð einstaklingsmiðuð aðstoð við fólk með alvarlega fötlun“ og var því komið á 2002. Þetta kerfi miðar að því að gera notendum kleift að stjórna aðstoðarmanneskju sem hann fær úthlutað samkvæmt hans/hennar eigin þörfum. Fjárveitingar koma að hluta til frá sveitarfélögum og frá ríkinu, en 668 manns notuðu þjónustuna árið 2003. *Norska* kerfið er byggt á svipuðum grunnreglum og það hollenska en virðist ekki ganga alveg eins langt í valdgjöf til þjónustunotenda vegna þess að notandinn stjórnar ekki sjóði sem hann/hún tekur úr og ákveður nákvæmlega hvaða þjónustu á að kaupa.

Tryggingaáætlun fyrir langtímaumönnun fyrir aldraða í *Þýskalandi* býður notendum upp á umtalsverða stjórn og val í gegnum aðgang að sjóði sem byggður er á tryggingum og sem hann/hún getur notað til að greiða fyrir þjónustu. Gerðar verða ráðstafanir á sjö svæðum frá september 2004 fyrir aldraða sem teljast hæfir og fá þeir einstaklingsbundna fjárveitingu sem þeir geta ákveðið hvernig skal ráðstafa henni, auk þess sem þeim stendur til boða ráðgjöf sé þess þörf. Slík ráðgjöf getur hjálpað notendum að forðast hættuna á mögulegum „svörtum markaði“ í umönnunarþjónustu.

Finna má svipaðar aðgerðir í notendahlutdeild í öðrum löndum. Notendur gefa þeim jákvæða umsögn og þær mæta meginkröfum notenda varðandi val og valdgjöf. Þetta er ein tegund notendahlutdeildar sem mun ná meiri fóttfestu um alla Evrópu.

6.8.2 Félagsverndarráð

Það má færa rök fyrir því að sem hluta af góðum starfsvenjum ætti að setja á stofn formlegan hóp sem vinnur náið með dvalarheimilum í félagsþjónustu, með fullri þátttöku þjónustunotendanna sjálfra. „Ráð aldraðra“ sem standa fyrir þarfir og málefni sem varða aldraða notendur eru nú þegar við lýði í nokkrum löndum. Notendur á dvalarheimilum - sérstaklega til langs tíma - eru sérstaklega viðkvæmir hvað varðar glötuð réttindi, skort á valkostum, o.s.frv. Í nokkrum löndum er slíkt fyrirkomulag lagaleg skylda en almennt séð er slíkt ekki algengt.

Lettland er dæmi um land þar sem þessi tegund góðra starfsvenja er við lýði. Félagsverndarráð þeirra eru sett á stofn „til að stuðla að eftirliti með réttindum fólks sem býr við langtíma félagslega vernd og í félagslegum endurhæfingarstofnunum, auk þess að stuðla að gæðum þjónustunnar sem í boði er“. Meðlimir í ráðinu eru „fólk sem býr á stofnunum, ættingjar þeirra, starfsfólk og yfirmenn stofnana og fulltrúar sveitarstjórna.“

Á *Íslandi* hafa verið þróuð „notendaráð“, til dæmis í þjónustu fyrir bágstadda eins og fátæka foreldra, eiturlyfjaneytendur eða þá sem misnota áfengi, og veikt aldrað fólk í heimahjúkrun eða á hjúkrunarstofnunum. Það sem er áhugavert er að í síðarnefnda tilvikinu hefur yfirmaður stofnunarinnar nýtt sér sérstaka

sjónvarpsrás með nýstárlegum hætti til að koma upplýsingum á framfæri við íbúana, þar á meðal um fundi notendaráðsins.

Meginskyldur ráðsins felast í

- að samþætta innri reglur aðgerða stofnunarinnar
- að skila inn tillögum um úrbætur á afköstum stofnunarinnar
- að skoða árekstra á milli skjólstæðinga og yfirstjórnar stofnunarinnar
- að taka þátt í gæðamati á þjónustu sem stofnunin býður upp á

Það kæmi sér vel að vita hversu vel ráðið vinnur frá sjónarhóli notendanna sem hlut eiga að máli áður en ákvörðun er tekin um gildi slíks fyrirkomulags. Stundum getur slíkum hópum verið stjórnað af starfsfólki og fulltrúum staðaryfirvalda, þannig að notendur og ættingjar þeirra spili afar lítið hlutverk. En í grundvallaratriðum eru félagsverndarráðin í Lettlandi - og svipuð tilhögun annars staðar - mikilvæg framför í hlutdeild notenda fyrir marga af þeim þjónustunotendum sem alla jafna teljast verst settir.

6.8.3 Umboðsmannakerfi

Í sumum löndum eru umboðsmannakerfi (kynhlutlaust orð virðist ekki notað) þangað sem borgarar geta vísað málum sínum þegar þeir telja að þeir hafi fengið ranglega meðhöndlun frá tiltekinni þjónustu. Þessi kerfi eru venjulega almennt og ekki bundin neinni sérstakri þjónustu. Þau eru mikilvæg viðbót við aðrar öryggisráðstafanir varðandi réttindi og hagsmuni þjónustunotenda. Það er mikilvægt að hafa í huga að umboðsmenn fást almennt við önnur málefni en umkvartanir borgaranna, t.d. gætu þeir rannsakað mál sem varða stjórnsýslu.

Í nokkrum löndum hefur kerfið þróast í þá átt að sérstakir umboðsmenn sjá um mál sem snerta þjónustu. Í *Noregi* er umboðsmaður fyrir heilbrigðismál, fyrir börn, fyrir mál sem lúta að kynferði - en ekki enn fyrir félagslega þjónustu. Undantekning á þessu er Oslóborg, þar sem er embætti umboðsmanns fyrir félagslega þjónustu og heilsugæslu. Á Íslandi sér umboðsmaður Alþingis um að fylgjast með stjórnun og aðgerðum ríkisvaldsins og staðbundinna yfirvalda og stendur vörð um réttindi borgaranna í viðskiptum þeirra við yfirvöld. Hlutverk umboðsmannsins er að tryggja að jafnræðis sé gætt og að ríkisstjórnin hagi sér í samræmi við lög og reglur um góða stjórnarhætti. Þar er einnig embætti umboðsmanns barna sem heyrir undir forsætisráðuherra og svipað embætti fyrir heilbrigðismál.

Malta hefur einnig almennt umboðsmannakerfi á landsvísu, þar sem teknar eru fyrir kærur borgara út af þjónustu. Þar er einnig starfandi umboðsmaður barna en því embætti var komið á með löggjöf árið 2003. Það gefur hverjum sem er réttinn til að leggja inn kæru varðandi meint brot á réttindum barns. Umboðsmaðurinn ber ábyrgð á því að gæta réttinda og hagsmuna barna, tryggja að þeim sé gert

kleift að viðra skoðanir sínar og mark sé tekið á þeim, og verja rétt barna til að opinberir aðilar og einkaaðilar taki tillit til hagsmuna þeirra þegar stefnumörkun og ákvarðanir hafa áhrif á þau.

Í *Finnlandi* er staðbundið umboðsmannakerfi á sveitarstjórnarstigi, þar sem sum sveitarfélög hafa sett upp kerfi fyrir félagslega þjónustu þar sem einstök mál eru tekin fyrir. Það sem flækir málið er að umboðsmaðurinn starfar fyrir kerfið sem veitir félagslegu þjónustuna. Hlutleysi umboðsmannsins hefur einnig verið dregið í efa í *Bretlandi* þar sem kerfið hefur einnig átt erfitt uppdráttar vegna álags.

Niðurstaðan er að umboðsmenn geta styrkt stoðu notenda félagsþjónustu verulega og gegnt því hlutverki að veita nauðsynlegt aðhald við framkvæmd á réttindum sumra þeirra borgara sem bágstaddastir eru.

HEIMILDIR

(Ath. Þessar skrá vísar einungis í þær heimildir sem minnst er á í texta skýrslunnar. Til eru margar mikilvægar heimildir með upplýsingum um efni þessa verkefnis. Sjá til dæmis heimildir sem taldar eru upp í ritgerðum Evers og Heikkila og Julkunen – neðar)

- Arnstein, S. (1969) 'A Ladder of Citizen Participation' *Journal of the American Institute of Planners* 35, 4, 216-224
- Beresford, P. og Croft, S. (1993) *Citizen Involvement: A Practical Guide for Change* London: Macmillan
- Beresford, P. (2003) *It's Our Lives: a short theory of knowledge, distance and experience* London, OSP fyrir Citizen Press
- Council of Europe (2002) *Access to Social Rights in Europe* Council of Europe Publishing, Strassborg
- Etzioni, A. (1995) *The Spirit of Community* London, Fontana
- Evers, A. (2003) 'Current strands in debating user involvement in social services' (Ritgerð pöntuð fyrir verkefnið um 'Hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu')
- German Association for Public and Private Welfare (1999) *Users in Social Services: from Clients to Customers?* Frankfurt am Main
- Hambleton, R. og Hoggett, P. (1998) 'Consumers, customers and citizens – the accountability agenda in the modernization of public services' (Ritgerð til bresk-þýsku málstofunnar um 'Nútímavæðingu opinbera geirans í Bretlandi og Þýskalandi', Berlín)
- Heikkila, M. og Julkunen, I. (2003) 'Obstacles to an increased user involvement in social services' (Ritgerð pöntuð fyrir verkefnið 'Hlutdeild notenda í félagslegri þjónustu')
- Munday, B. (2003) *State or Civil Society? Social Care in Central and Eastern Europe* Canterbury: European Institute of Social Services, University of Kent

VIÐAUKAR

Viðauki 1

Meðlimir í sérfræðingahópnum

FULLTRÚAR ÞJÓÐLANDA

ALBANÍA

Natasha HODAJ
forstjóri
Félagsþjónusta albanska ríkisins
Rr. Durresi Nr. 83
TÍRANA
Sími: + 355 4 23 07 19 Fax: + 355 4 23 07 19
Netfang: Natasha@ssdp.sanx.net

AUSTURRÍKI

Eveline HÖNIGSPERGER
Yfirmaður fólksfjölda-, öldrunar- og sjálfböðavinnustofnunar
Ráðuneyti almannatrygginga og kynslóða í Austurríki
Franz Josef Kai 51
1010 VÍN
Sími: + 43 1 711 00 32 70 Fax: + 43 1 711 00 33 41
Netfang: eveline.hoenigsperger@bmsg.gv.at

ÍSLAND

Lára BJÖRNSDÓTTIR
sviðsstjóri
Velferðarsvið Reykjavíkurborgar
Tryggvagötu 17
101 REYKJAVÍK
Sími: + 354 411 9000 Fax: + 354 411 90 49
Netfang: lara.bjornsdottir@reykjavik.is

LETTLAND

Daina PODZINA
Aðstoðarforstjóri
Deild félagsþjónustu og félagslegrar aðstoðar
Velferðarráðuneyti
71 b, Sampetera str.
RÍGA LV-1046
Netfang: Daina_podzina@lm.gov.lv

MALTA

Maryanne GAUCI
Þjónustustjóri
Þjónusta fyrir fullorðna og fjölskyldur
Appogg-stofnunin
Triq il-Znuber
Attard BZN 10
Netfang: mgauci@appogg.org

HOLLAND

Floris O.P. de BOER
Yfirmaður stefnumörkunar á staðarvísu
Ráðuneyti heilbrigðismála, velferðar og íþróttar
Kooiland 69
2264 MT Leidschendam
Sími: + 31 70 340 51 35 Fax: + 31 70 340 50 81
Netfang: fo.d.boer@minvws.nl

NOREGUR

Gunnar TVEITEN
Aðstoðarforstöðumaður
Félagsmálaráðuneyti
Drammensveien 976 c
1370 Asker
Sími: + 47 22 24 86 20
Netfang: gunnar.tveiten@sos.dep.no

RÚMENÍA

Carmen Ileana MANU
Yfirmaður þjónustusviðs
Ráðuneyti atvinnumála og félagslegrar samvinnu
2B. Dem.I Dobrescu Str. Sector 1
70119 BÚKAREST
Sími: + 40 1 314 69 37
Netfang: cmanu@mmss.ro

RANNSÓKNARAÐILAR

Lyudmila HARUTYUNYAN
Yfirmaður félagsfræðideildar
Ríkisháskólanum í Jerevan
36 Abovian st. Pa. 39
JEREVAN 375009
ARMENÍU
Sími: + 374 1 562 668 Fax: + 374 1 542 996
Netfang: ludmilah@infocom.am

Matti HEIKKILÄ
Prófessor í félagsmálum
Rannsóknar- og þróunarmiðstöð fyrir velferð og heilsu
Háskólanum í Túrku
Siltasaarenkatu 18 P.O. Box 220
00531 HELSINKI
FINNLANDI
Sími: + 358 (9) 396 72 025
Netfang: matti.heikkila@stakes.fi

Adalbert EVERS
Prófessor í samanburðarheilsu- og félagsmálum
Justus Liebig Universitat
FB 09
Bismarckstr. 37
35390 GIESSEN
ÞÝSKALANDI
Sími: + 49 641 99 39 305 Fax: + 49 641 99 393 09
Netfang: Adalbert.Evers@uni-giessen.de

FULLTRÚAR ÓHÁÐRA STOFNANA

Daniel ZIELINSKI
Délégué Général
UNCCAS (Union Nationales des Centres Communaux d'Action Sociale)
4, rue du Bois Leval
59249 AUBERS
Frakklandi
Sími: + 33 (3) 20 28 07 50 Fax: + 33 (3) 20 28 07 50
Netfang: dzielinski@wanadoo.fr

FULLTRÚAR CDCS

Christoph LINZBACH
Deildarstjóri
Ráðuneyti fjölskyldumála, aldraðra, kvenna og ungmenna
Referat LG1
Tauberstr. 42/43
10117 Berlín
Sími: +49 30 206 55 10 42
Netfang: christoph.linzbach@bmfsfj.bund.de

RÁDGJÖF

Brian Munday
Prófessor
EISS - Keynes College
University of Kent
Kantaraborg
KENT CT2 7NP
Bretlandi
Sími: +44 (1227) 765 464
Netfang: b.r.munday@ukc.ac.uk

EVROPURÁÐIÐ – SKRIFSTOFA

Pilar MORALES
Stjórnandi
Félagsmáladeild
Sími: +33 3 88 41 28 89
Fax: + 33 3 88 41 27 18
Netfang: pilar.morales@coe.int

Marie-Aline STACANOV
Stjórnandi
Félagsmáladeild
Sími: +33 3 90 21 53 79
Fax: + 33 3 88 41 27 18
Netfang: marie-aline.stacanov@coe.int

Rosalind COLLINS
Aðstoðarmaður
Félagsmáladeild
Sími: +33 3 90 21 47 06
Fax: + 33 3 88 41 27 18
Netfang: rosalind.collins@coe.int

Viðauki 2

NOKKRAR LEIÐIR TIL AÐ VIRKJA NOTENDUR FÉLAGSLEGRAR ÞJÓNUSTU

Ilse Julkunen

Inngangur

Eins og þessi skýrsla felur í sér þá eru ýmsir mikilvægir hlutar í árangursríkum kerfum fyrir hlutdeild notenda í einstaklingsmiðaðri félagsþjónustu. Þessi viðauki einblínir á hið mjög svo hagsýna efni um tegundir *aðferða* sem hægt er að nota til að tryggja að notendur séu hafðir með í ráðum með ýmsum hætti. Ákveðnar aðferðir eins og skoðanakannanir og borgarafundir eru vel þekktar og hafa verið notaðar með mismiklum árangri. Til dæmis virðast skoðanakannanir sem lagðar eru fyrir þjónustunotendur hafa verið að miklum hluta byggðar á markaðsrannsóknnum í einkageiranum (Lehto 1994). Aðrar aðferðir eins og „rýnihópar“ (focus groups) hafa verið innleiddar nýverið og eru ekki eins vel þekktar.

Aðferðirnar sem hér verður lýst eru dæmi fremur en tæmandi listi yfir þekktar aðferðir. Til sumra verður vísað af meiri nákvæmni en til annarra, þeim fyrrnefndu fylgja upplýsingar um aðrar heimildir með upplýsingum. Þær reglur sem hafðar verða að leiðarljósi við val á aðferð(um) fyrir tiltekna tegund notendahlutdeildar ættu að vera

- a) aðferðir sem valdar eru í raunverulegri samvinnu við notendurna sjálfa, fremur en þær sem koma ofan frá.
- b) með athyglina á gögnum um það hvaða aðferð virkar best fyrir ólíka hópa notenda, ólíka þjónustu - og alla aðra viðeigandi þætti.

Í Danmörku hefur verið gefin út handbók með ólíkum aðferðum sem þróaðar hafa verið og sett á internetið (www.moderniseringsprogram.dk). Þar eru taldar upp ólíkar aðferðir, bæði hefðbundnar og nýjar og upplýsingar veittar um kosti þeirra og galla. Enn sem komið er skortir okkur nægilega þekkingu á áhrifaríkum notendamódelum þar sem markmiðið er að þróa opinbera geirann með því að tjá hugmyndir og vandamál sem annars myndu ekki heyrast eða fá minni athygli.

Ráðstefnur um framtíðarleit

“Framtíðarleit” er skipulagsfundur stórra hópa fólks þar sem skipst er á upplýsingum og samþykktar aðgerðir til úrbóta. Í samhengi við samfélagshlutdeild getur hún fært fólk og stofnanir á staðarvísu saman til að tilgreina og ákveða aðgerðir. Framtíðarleit snýst um gagnkvæma þekkingaröflun sem hvata til aðgerða. Þessi aðferð hefur verið notuð um allan heim og er hægt

að beita henni í ýmsu samhengi, þ.á.m. menntun, húsnæðismál, heilsugæslu og viðskiptaþróun. Framtíðarleit er skipulögð leið til þess að samþykkja hvernig verkefni skuli þróað.

Framtíðarleitarviðburðir geta rúmað allt að því áttatíu manneskjur sem vinna í litlum hópum og sem einstaklingar. Viðburðurinn á sér venjulega stað á fjórum hálfum dögum. Þátttakerndur vinna í litlum hópum og nota umræður, hugkortagerð og teikna upp tímalínur sem varða:

- a) sögu viðfangsefnisins;
- b) þætti sem hafa áhrif á efnið núna;
- c) hlutverk þess sem veitir framlag og framlag til viðfangsefnisins.

Þátttakerndur einbeita sér út frá þessum grunni að fyrirmyndarframtíð og koma sér saman um sameiginleg þemu og aðgerðir til að ná henni.

Net framtíðarleitar býður upp á upplýsingar og ráðgjöf varðandi skipulag og framkvæmd viðburða. Samkvæmt ráðgjöf er mælt með því að hópur fólks skipuleggi viðburðinn. Megin kostnaðarliðirnir verða fundarstaður og kostnaður tengdur honum. Nánari upplýsingar: <http://www.futuresearch.net/>

Fjölradda mat (upprennandi mat)

Fjölradda mat er eigindlegt mat þar sem margir gerendur eiga í hlut, sérstaklega gagnlegt í samhengi við netkerfi. Bakgrunnur fjölradda mats liggur í þróun og rannsóknum netkerfisteymis okkar (t.d. T. Arnkil og Eriksson og R.Arnkil 1999, 2001; Karjalainen og Lahti 2002). Það hefur verið þróað í félagslegri velferð, heilsugæslu og atvinnumiðlunarbýðustu, sérstaklega í samhengi við þjónustu vegna barnavernda og endurhæfingar.

Matssamskiptin eiga uppruna sinn í þróun á væntingarsamskiptum Arnkils og Erikssons. Sumir kollegar (R. Arnkil og Spangar 2003) tala einnig um upprennandi mat og eiga þá við sama hlutinn.

Það tilheyrir hefð mats sem byggt er á hagsmunaaðilum og svörun. Sagt er að samskiptaleiðin sé eina leiðin til að endurlífga framkvæmd og siðferðilega pólitískt líf í þjóðfélagi (Schwandt 2001).

Sjá nánari upplýsingar: Karjalainen (2004): *Polyphonic evaluation - how to use dialogues in organizational and network development*. Í Julkunen (ed) *Perspectives, models and methods in evaluating the welfare sector - a Nordic approach*. FinSoc Working Papers 4/2004

Rannsóknarhópar notenda

UPQA-módelið er skammstöfun á *User Participation in Quality Assessment* (Þátttaka notenda í gæðamati). Norræna heitið er 'BIKVA-modellen for

Brugerinddragelse i 'Kvalitetsvurdering'. Þetta módel var upphaflega þróað í Danmörku og birt í fyrsta sinn 1996/1997 (Krogstrup 1996; 1997a and b). Þetta módel hefur síðan verið notað við margar ólíkar aðgerðir innan og utan Skandinavíu. Í Noregi hefur UPQA-módelið verið notað við mat á velferð barna í samísku sveitarfélagi (Saus 2001), og í Skotlandi í tengslum við mat á virkjun geðfatlaðra einstaklinga (NSF 1998). Í dönsku samhengi hefur módelið til dæmis verið notað til að meta barnaheimili; árangur innan félagslega húsnæðisgeirans; mat á félagslegri og sálrænni þjónustu; í tengslum við skipulagningu á þjónustu fyrir einstaklinga með fötlun (Hansen o.fl. 1999) og nokkrum öðrum sveitarfélögum. Ennfremur hefur verið vísað til módelisins í til dæmis sænskum (Dahlberg og Vedung 2001), þýskum (Kromrey 2001) og ítölskum (Bibliografia 1997) ritum.

UPQA-módelið var þróað til að svara aukinni eftirspurn eftir hlutdeild notenda í mati um miðjan 10. áratuginn. Módelið sem þá var notað byggðist aðallega á skoðanakönnunum á ánægju notenda og var gagnrýnt fyrir að meta í raun ekki ánægju notenda. Í flestum tilvikum meta þessar kannanir ánægjuna á grunni spurninga/viðmiðana sem aðrir en notendur skilgreina og eru ekki í stakk búnir til að meta hvað notendum finnst mikilvægt. Kannanir á ánægju notenda eru einnig sjaldan viðeigandi til að bjóða byrginn því félagslega starfi sem er við lýði og til að framleiða nýjar hugmyndir um þróun þjónustunnar. Hinsvegar væru það mistök að líta þannig á að UPQA-módelið komi í staðinn fyrir hefðbundna kannanir á ánægju notenda. Það eru ólík not af þessum tveimur leiðum og ætti e.t.v. að líta þannig á að eitt vegi annað upp.

UPQA-módelið felur í sér að notendur séu hafðir með í ráðum í mati til að tryggja samsvörun á milli skynjunar notenda á vandamálinu annars vegar og opinberu þjónustunnar hinsvegar, og enn fremur á milli skynjunar notenda á vandamálun og félagsráðgjöf á ólíkum stigum stofnunarinnar (Krogstrup 1996 og 1997a). Hugmyndin er sú að notendur hafi yfir að ráða mikilvægri þekkingu sem getur leitt til þess að þjónusta í opinbera geiranum verði áhrifaríkari.

Matsferlið kemur að neðan og miðar að þekkingaröflun og er ætlað að vera framlag til aðferðafræðilegrar þróunar. Matið hefst með rannsóknarhópum notenda þar sem vandamálin sem þeim finnast skipta máli eru rædd. Starfsfólk í framlínu (starfsmenn í beinni snertingu við notendur), stjórnendur og stjórnáamenn eru einnig hafðir með í ráðum (Krogstrup 1996, 1997a og b).

Þessi aðferð tryggir að notendur fái lykilhutverk sem undirrót þekkingaröflunar sem gerir opinberum stofnunum kleift að þekkja betur framtíðarkröfur. Þetta er einnig mikilvæg aðferð fyrir jaðarhópa til að fá aðgang til að tjá hugmyndir og vandamál og leggja fram sitt framlag til breytinga.

Greining mikilvægs viðburðar (Critical Incident Analysis)

Þessi greining er opin endurskoðunaaðferð til að finna út hvað notendum finnst vera mikilvægustu þættirnir þegar starfsemi er metin. Hún er sveigjanlegri en könnun eða spurningalisti og er mælt með henni í aðstæðum þar sem eini annar valkosturinn er að þróa spurningarlista eða könnun frá upphafi. Greiningin er aðferð til að fá fram hlutlæga skýrslu og draga um leið úr truflunum sem stafa af dæmigerðum viðbrögðum að viðteknum skoðunum. Notandinn er beðinn um að einbeita sér að einu eða fleirum mikilvægum viðburðum sem þeir hafa upplifað sjálfir á því sviði sem verið er að greina. Mikilvægur viðburður er skilgreindur sem viðburður sem hafði mikilvæg áhrif á endanlega útkomu. Mikilvæga viðburði er einungis hægt að þekkja við endurskoðun.

Aðferðafræðilega séð notar Jan Fook (2002) greiningu mikilvægs viðburðar í vinnuhópum þar sem félagsráðgjafar ræða um eitt tilfelli sem hefur reynst sérstaklega erfitt. Þessi aðferð hefur einnig verið notuð þar sem notendur hafa verið beðnir um að tala um aðstæður sem hafa haft áhrif á þá með annað hvort jákvæðum eða neikvæðum hætti á meðan á umönnun þeirra stóð (Björklund og Fridlund 1999). Þjónustuna og vinnuáætlinguna er bæði hægt að þróa með því að nota upplýsingar sem safnað er með þessari aðferð.

Frásagnir skjólstæðinga

Anna Metteri (2003) hefur í Finnlandi notað skrif skjólstæðinga til að greina gildrur og þróa vinnuáætlanir. Skjólstæðingar byggja upp sínar eigin sögur byggðar á ósanngjörnum aðstæðum. Gerðar hafa verið hagnýtar breytingar á starfsaðferðum sem greining á slíkum aðstæðum gerði mögulega og fól í sér samstarf við félagsráðgjafa.

Umræðuhópur borgara

Þetta eru samfelld starfandi umræðuhópar sem virka sem umræðugrundvöllur fyrir staðaryfirvöld. Umræðuhópar einbeita sér að tiltekinni þjónustu eða stefnumáli, eða að víðtækari áætlunum. Það er afar mikilvægt að umræðuhópurinn samanstandi af tölfræðilega dæmigerðu úrtaki borgara á svæðinu. Venjulega er óskað eftir skoðunum þeirra nokkrum sinnum á hverju ári.

Kviðdómur borgara

Þetta er tilbrigði við umræðuhópana. Kviðdómur er hópur borgara sem valin er til að endurspegla íbúa staðarins og hittast þeir til að ræða mikilvæg málefni sem varða staðayfirvöld. Kviðdómurinn fær í hendur vísbendingar og skoðanir frá þeim aðilum sem hlut eiga að málinu. Þetta ferli getur tekið allt að fjóra daga, og er útkoman skýrsla sem stuðla á að endanlegri niðurstöðu staðaryfirvalda.

Umræðufundir um þjónustu, málefni og hagsmuni

Þetta eru samfellt starfandi hópar sem hittast reglulega til að ræða og leggja sinn skerf til ákvarðanatöku við tiltekna félagsþjónustu, t.d. varðandi félagsmiðstöð eldri borgara; sérstök málefni, t.d. gera samning um þjónustu frá utanaðkomandi stofnunum; þarfir og hagsmuni tiltekins hóps, t.d. minnihlutahóps af öðru þjóðerni. Slíkir hópa geta haft vald til að skila inn tillögum til nefndarráða og stuðla að ákvarðanatöku.

Stjórn notenda á þjónustu

Eins og bent var á annars staðar í skýrslunni er fullkomnasta og róttækasta form notendahlutdeildar það þegar sem borgararnir sjálfir fá bein yfirlit yfir stjórnun staðbundinnar þjónustu og fjármuna. Dæmi um þetta eru meðal annars samfélagslega rekin barnaheimili, ungmennaklúbbar og félagsmiðstöðvar. Slíkum framkvæmdum er venjulega stjórnað í gegnum nefndir sem kosnar eru af stærri hópi notenda, en aðrir kjósa óformlegra stjórnarfar.

Heimildir

- Arnkil, R. and Spanger, T. (2003) 'Evaluation, dialogue and learning in multi-stakeholder settings' (Ritgerð kynnt á Fimmtu evrópsku ráðstefnunni um mat á fjármunum til uppbyggingar, Búdapest 26-27 júní 2003)
- Dahlberg, M. and Vedung, E. (2001) *Democracy and User Evaluation* Lund: Studentlitteratur
- Fook, J. (2002) *Social Work: Critical Theory and Practice* London: Sage Publications
- Karjalainen (2004) 'Polyphonic evaluation – how to use dialogues in organizational and network development' Í Julkunen, I. (ed) *Perspectives, Models and Methods in Evaluating the Welfare Sector – a Nordic Approach* Finsoc Working Papers 4/2004
- Krogstrup, H. (2004) 'User evaluation in practice' In Julkunen, I. (ed) – sjá fyrri tilvísun
- Krogstrup, H. (1996) 'User involvement in quality assessment within the social sector' Nordisk Socialt arbejde 2/1996. Scandinavian University Press bls. 114-129
- Krogstrup, Hanne Kathrine (1997a) 'User participation in quality assessment'. Evaluation, bls. 205-224, vol. 3 (2) Sage Publications
- Metteri, A. (ed) (2003) *Listening to the voice of the client. From pitfalls to practice strategy developments* Helsinki: Edita