

## Mål og middel

### Brukermedvirkning for full deltaking og likestilling

Håndbok for brukerrepresentanter fra funksjonshemmedes organisasjoner



## Forord

Argumentene for brukermedvirkning slår gradvis igjennom. Brukerne kommer inn og deltar på stadig flere arenaer. Samtidig øker kravene til den som skal opptre i rollen som brukerrepresentant, noe som igjen gjør at representanten forventer mer av den organisasjonen han eller hun er medlem av.

Dette heftet om brukermedvirkning er laget som en del II av prosjektet *Håndbok for brukerrepresentanter i kvalitetsutvalg ved sykehus*, og er finansiert av stiftelsen Helse og Rehabilitering og av sosial- og helsedepartementet. Del II består i å utarbeide et generelt hefte om brukermedvirkning som ikke bare skal kunne brukes av en bestemt gruppe brukerrepresentanter, men som også skal kunne være til nytte i det daglige arbeidet for brukerrepresentanter på forskjellige områder.

Brukermedvirkning er i seg selv et mangfoldig begrep, og det er en utfordring å lage en håndbok på området. I dette heftet tar vi først og fremst sikte på å gi brukerrepresentanter stoff som kan lette oversikten over temaet og gi noen holdepunkter i arbeidet. Det er skrevet mye om temaet tidligere, men det har vært vanskelig å finne materiell som dekker dette konkrete behovet.

Heftet omhandler først og fremst den brukermedvirkningen som skjer ved at brukere opptrer på vegne av funksjonshemmedes organisasjoner i forskjellige sammenhenger.

Prosjektet har vært forankret i FFOs fagpolitiske avdeling, og heftet er utarbeidet av avdelingsleder Tove Eikrem Mork med viktige og nødvendige innspill fra fagpolitisk konsulent Eva Buschmann og andre i FFOs sekretariat.

FFO håper at håndboka kan bli til nytte både ved kurs for brukerrepresentanter og i representantenes daglige arbeid. Boka gir en oversikt over temaet, og kan derfor også være til nytte for andre som er opptatt av brukermedvirkning.

Oslo, 15. februar 2000  
Liv Arum  
Generalsekretær

## Innhold

FORORD .....	2
INNHold .....	3
1 BRUKERMEDVIRKNING – BÅDE MÅL OG MIDDEL? .....	5
HVA ER BRUKERMEDVIRKNING? .....	5
HVEM ER "BRUKERE"? .....	6
BRUKERREPRESENTANTER .....	6
MÅLER ER FULL DELTAKING OG LIKESTILLING .....	6
ENIGHET OMMÅLET – VEIEN FRAM ER POLITIKK .....	7
OFFENTLIG POLITIKK .....	7
ORGANISASJONENES INTERESSEPOLITISKE ARBEID .....	7
2 FORMER FOR BRUKERMEDVIRKNING .....	8
GRUNNLEGGENDE FORSKJELL .....	8
INDIVIDUELL BRUKERMEDVIRKNING .....	8
INNFLYTELSESGRADER .....	9
BRUKERPERSPEKTIV .....	10
DIALOG .....	10
BRUKERSTYRING .....	11
PROSESS I STADIG FORANDRING .....	12
3 GRUNNLAGET FOR BRUKERMEDVIRKNING .....	12
HVORFOR MÅ VI BEGRUNNE BRUKERMEDVIRKNING? .....	12
ULIKE BEGRUNNELSER REPRESENTERER ULIKE VERDIER .....	12
BRUKERMEDVIRKNING ER EN MENNESKERETTIGHET .....	13
FNS STANDARDREGLER .....	13
BRUKERMEDVIRKNING ER EN DEMOKRATISK RETTIGHET .....	13
REGJERINGENS HANDLINGSPLAN FOR FUNKSJONSHEMMEDE .....	14
BRUKERMEDVIRKNING ER ET MIDDEL TIL Å SIKRE KVALITETEN PÅ TJENESTER OG PRODUKTER .....	14
4 NOEN VIKTIGE MØTEPLASSER .....	15
BRUKERMEDVIRKNING PÅ LOKALPLANET – KOMMUNENIVÅET .....	15
BRUKERMEDVIRKNING PÅ FYLKESNIVÅET .....	16
BRUKERMEDVIRKNING PÅ REGIONNIVÅ .....	16
BRUKERMEDVIRKNING I FORHOLD TIL DEPARTEMENTENE, DIREKTORATENE, REGJERINGEN OG I OFFENTLIGE UTVALG (STATLIG NIVÅ) .....	17
BRUKERMEDVIRKNING I FORHOLD TIL STORTINGET .....	18
BRUKERMEDVIRKNING OG INTERNASJONALT SAMARBEID .....	18

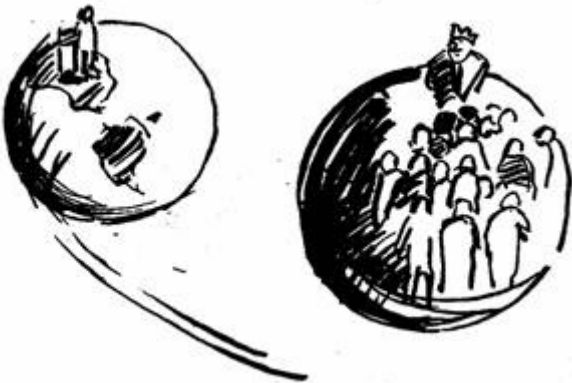
5 HVA MÅ TIL FOR Å DRIVE ORGANISERT BRUKERMEDVIRKNING?	19
.....	19
ULIKE MÅL KREVER ULIKE TILNÆRMINGER.....	19
DET STARTER MED BEVISSTGJØRING, ERKJENNELSE AV LIKEVERD OG VILJE TIL SAMHANDLING .....	21
ORGANISASJONSDANNING .....	21
ORGANISASJONSDEMOKRATI.....	21
KOMPETANSEOPPBYGGING .....	22
OM BRUKERREPRESENTANTENS FUNKSJON .....	23
FINANSIERING AV BRUKERMEDVIRKNING .....	25
6 BRUKERKOMPETANSEN – KOMPETANSEN SOM MYNDIGHETENE ALLTID VIL MANGLE .....	25
KUNNSKAP ER MAKT.....	25
FAKTAKUNNSKAP OG ERFARING.....	26
BRUKERENS KOMPETANSE OM SEG SELV .....	26
KOMPETANSEN I BRUKERORGANISASJONENE .....	27
KOMPETANSEN I PARAPLYORGANISASJONER.....	28
BRUKERMEDVIRKNINGSDILEMMAER.....	29
AKTUELL LITTERATUR .....	32

# 1 Brukermedvirkning – både mål og middel?

## Hva er brukermedvirkning?

Dette heftet er en håndbok som er laget for brukerrepresentanter fra funksjonshemmedes organisasjoner. Sentralt i heftet står samarbeidet mellom organisasjonene på den ene siden, og myndigheter og tjenesteytere på den andre siden. De sistnevnte har ansvar for offentlige tilbud til mennesker med funksjonshemninger

Begrepet brukermedvirkning brukes i mange sammenhenger, og noen ganger omtales nesten all kommunikasjon mellom aktørene som er envnt ovenfor for "brukermedvirkning". Men det blir for unyansert, og det blir vanskelig å beskrive feltet nærmere. I dette heftet prøver vi å gå litt nærmere inn både på *begrepet* og *temaet* brukermedvirkning. Vi vil i tillegg studere brukermedvirkningen fra litt forskjellige synsvinkler.



Samme sak – og helt forskjellig

Selv om det er organisasjonenes samarbeid med myndighetene som er hovedtemaet, vil vi også komme inn på et som skal kalles den individuelle brukermedvirkningen, altså den rett og plikt enhver har til å delta i utforming og gjennomføring av det tjenestetilbudet som gjelder en selv. Dette er delvis to sider av samme sak – og delvis aktiviteter på to forskjellige "kloder". Vi kommer tilbake til dette i kapittel 2.

Når det gjelder hovedtemaet – samarbeid mellom organisasjoner og myndigheter – tar vi utgangspunkt i den definisjonen av brukermedvirkning som står i *Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Der står det (s. 29):

- Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud.

FFOs definisjon på brukermedvirkning er:

- "Brukermedvirkning er når en bruker eller brukerrepresentant går i dialog med politikere og/eller tjenesteytere og på likefot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap – basert på egne og/eller andres erfaringer – for å løse ulike samfunnsoppgaver".

Begge definisjonen innbefatter både den individuelle brukermedvirkningen og den som foregår i regi av organisasjonene. Her nøyer vi oss med å slå fast at begge definisjonene – hver på sin måte – kan være utgangspunkt og gi grunnlag for den videreframstillingen i dette heftet.

## Hvem er ”brukere”?

Selv om det noen ganger settes likhetstegn mellom en person med funksjonshemning og en *bruker*, er ikke ”bruker” en merkelapp som skal klistres på enkelte personer. Brukerbegrepet hører sammen med det ”å ha bruk for” eller ”bruke” (motta) offentlige eller private tjenestetilbud. I dette heftet er en ”bruker” en person med funksjonshemning som – på grunn av funksjonshemningen – har et særlig behov for tjenester eller tilrettelegging fra offentlige eller private tjeneste- og produktleverandører.

For funksjonshemmedes organisasjoner har det vært en viktig sak å få innarbeidet *bruker*begrepet for å kunne distansere seg fra de negative assosiasjonene som har vært knyttet til begreper som pasient, (sosial)klient osv. I desto mindre er det grunn til å erkjenne at flere lover anvender *pasient*begrepet om personer som har et aktivt forhold til helsetjenesten (først og fremst mottar helsetjenester), og blant annet *klient*begrepet om mottakere av sosiale tjenester.

I daglig tale er ”brukerne” ofte fellesbetegnelsen på alle som på grunn av dette spesielle behov opptre i brukerrollen i en eller annen sammenheng (dette gjelder for øvrig en gruppe som kanskje omfatter nærmere 1/5 av befolkningen). Det snakkes også noen ganger om ”brukerne” som en betegnelse på medlemmer av funksjonshemmedes organisasjoner.

## Brukerrepresentanter

Det oppstår også tid om annen diskusjon om hvem som kan *representere* brukerne i forskjellige sammenhenger. FFOs utgangspunkt er følgende sitat fra *St meld 34 (1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*:

- Med brukerrepresentant menes en som representerer brukere av tjenester. Det kan være en som selv er funksjonshemmet eller en som er pårørende til for eksempel et barn eller en som på grunn av sin funksjonshemning vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er grunn til å merke seg denne formuleringen, fordi både myndighetene selv og andre kan komme til å skille mellom ”ekte” brukerrepresentanter og andre. Vi kommer litt tilbake til dette senere i heftet (se spesielt under Brukermedvirkningsdilemmaer avslutningsvis i kapittel 6).

## Måler er full deltaking og likestilling

Funksjonshemninger er ikke personlige egenskaper som kan forstås uavhengig av omgivelsene. Tvert i mot må vi langt på vei se en funksjonshemning som et misforhold mellom de krav miljøet og samfunnet stiller, og de forutsetningene den enkelte har. På denne måten blir funksjonshemning en *konflikt mellom individ og omgivelser*. Det betyr også at det i praksis blir samfunnet som i stor grad avgjør *hvor* funksjonshemmet den enkelte opplever seg selv eller faktisk blir.

Menneskerettighetene bygger på grunntanken om alle menneskers likeverd og like rett. Skal funksjonshemmede også ha like *muligheter*, må samfunnet erkjenne sitt ansvar for tilrettelegging slik at samfunnet i seg selv ikke virker funksjonshemmende.

*Full deltaking og likestilling* er det overordnede målet eller visjonen som ble erklært i forbindelse med FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981, og for FNs tiår for funksjonshemmede (1983-1992). Målet henger høyt. Men som slagord, motto eller visjon har formuleringen *full deltaking og likestilling* stor betydning og tilslutning i praksis.

FFOs visjon eller mål er for eksempel: *"Full likestilling og deltagelse for funksjonshemmede"* (Langtidsprogram for 2000-2003).

*Full deltaking og likestilling* har også vært målet for tre (fire) handlingsplaner for funksjonshemmede som er lagt fram av skiftende norske regjeringer på 1990-tallet.

Dersom samfunnet *nådde* dette målet, ville samfunnsskapt funksjonshindringer være borte, og alle menneskers verdi ville være anerkjent og respektert. Særlige behov for hjelp og tilrettelegging ville bli dekket uten at den enkelte ble urimelig belastet, økonomisk eller på andre måter.

## **Enighet ommålet – veien fram er politikk**

Funksjonshemmede og myndighetene deler altså synet på hva som er målet. Det er også politisk enighet om den overordnede målsettingen *Full deltaking og likestilling*, og vi arbeider mot "et samfunn for alle". *Hvordan* målsettingen skal oppnås, er politiske diskusjonsspørsmål. Dette heftet er langt på vei en beskrivelse av organisasjonenes interessepolitiske virkemidler i dette arbeidet.

### *Offentlig politikk*

Den offentlige politikken på dette området har i stor grad vært preget av særpolitikk. Myndighetene har konsentrert seg om handlingsplaner, tiltaksplaner og prosjekter rettet mot funksjonshemmede som gruppe. Alle disse tiltakene har hatt verdi – til dels stor verdi – for å få spørsmål rundt funksjonshemmedes plass i samfunnet på dagsorden. Denne hovedinnvendingen organisasjonene har, er at myndighetene også burde vært kommet mye lenger med å inkludere funksjonshemmedes behov og integrere tiltakene overfor funksjonshemmede i den praktisk løpende politikken. Funksjonshemmede mener at veien mot full deltaking og likestilling hovedsakelig går via generelle samfunnstilpasninger.

### *Organisasjonenes interessepolitiske arbeid*

Funksjonshemmede bruker sine organisasjoner for å komme i posisjon i den politiske debatten. Brukermedvirkning står sentralt som metode for å få innflytelse. Arbeidet for å oppnå brukermedvirkning har vært drivkraften ved opprettelsen både av funksjonshemmedes organisasjoner og av sammenslutninger av organisasjoner, og er til en hver tid en viktig del av organisasjonenes interessepolitiske arbeid. Men fordi brukerorganisasjonene har ulik historisk opprinnelse og har hver sin egenart, har arbeidet foregått – og foregår – på forskjellig måte i de forskjellige organisasjonene.

Forskjellige tanker rundt virkemidlene kommer vi nærmere tilbake til i de neste kapitlene.

## 2 Former for brukermedvirkning

### Grunnleggende forskjell

Når den enkelte bruker deltar i planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av sitt eget behandlings- og tjenestetilbud, kaller vi det som nevnt i kapittel 1 individuell brukermedvirkning. Vi kan også si at dette er brukermedvirkning på individnivå. Nå representanter for funksjonshemmedes organisasjoner på forskjellig vis samarbeider med myndighetene om den generelle utformingen av tjenestetilbud og politikk for funksjonshemmede, kan vi kalle dette *kollektiv* eller *organisert* (eller eventuelt *representativ*) brukermedvirkning. Slik kan vi holde disse to hovedformene fra hverandre. Organisert brukermedvirkning skjer gjennom representasjon, det vil si at en brukerrepresentant får i oppdrag å ivareta felles interesser til flere – eller mange – andre brukere.

Organisert brukermedvirkning skjer på tjenestenivå og på politisk nivå.

Disse to formene for brukermedvirkning – individuell og organisert – er vesens forskjellige når det gjelder innhold og gjennomføring. De har også til dels forskjellig begrunnelse. Men de står ikke på noen måte i motsetning til hverandre; tvert imot utfyller disse to sidene av brukermedvirkningen hverandre og er langt på vei avhengig av hverandre.

Nedenfor ser vi nærmere på disse to formene:

### Individuell brukermedvirkning

Den mest grunnleggende formen for brukermedvirkning er brukers egenmedvirkning.



Individuell brukermedvirkning består i at den som selv står i et mottakerforhold til tilbud og tjenester får innflytelse på sitt eget tilbud – får medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige.

Denne formen for brukermedvirkning har økende faglig og politisk tilslutning, og er dessuten lovfestet på flere områder.

Nærmere begrunnelser for brukermedvirkning kommer vi tilbake til i kapittel 3, men noe av grunnen til at fagfolk og politikere i økende grad går inn for større brukermedvirkning, kan være erkjennelsen av tjenesteapparatets faglige og økonomiske utilstrekkelighet i dagens samfunn.

*Brukeren bør og skal ta viktige beslutninger selv*

Det er etter hvert åpenbart at det må satses mer på den enkeltes egenansvar for sin helsetilstand og behov for tjenestetilbud. Dette er en klar endring av tyngdepunkt i forhold til den tradisjonelle måten, hvor ideen har vært at det er fagutdannet personell

som i kraft av sin utdanning og yrkeserfaring har den beste forutsetningen for å definere behov og å utforme og yte tjenestene.

Den vanlige situasjonen er at hver bruker ivaretar sitt eget forhold til tjenesteapparatet på egen hånd, men individuell brukermedvirkning kan også skje gjennom en form for representasjon. Den vanligste situasjonen er nå foreldre representerer sine barn. Dette er en lovfestet form for representasjon, idet foreldre er verger for sine *umyndige* barn.

For øvrig kan en myndig person i utgangspunktet gi fullmakt til "hvem som helst" til å ivareta sine interesser. Dette er uproblematisk både juridisk og praktisk når fullmaktsforholdene er avklart. Problemene oppstår når fullmaktsforholdene er uklare. Dette skjer i blant når *myndige* barn ikke er i stand til å ivareta sine egne interesser, eller når ektefeller eller foreldre kommer over i en ny fase av livet hvor de ikke lenger mestrer å ta vare på seg selv.

I dette heftet går vi ikke nærmere inn på individuell brukermedvirkning – eller representanter for enkeltbrukere – bortsett fra at vi kommer inn på temaet under begrunnelsene for brukermedvirkning i kapittel 3. Men dette er en arena som rommer mange problemstillinger, og erfaringene rundt hvordan de vanskelige situasjonene kan takles bedre er også mange. Det burde vært laget en egen "håndbok" også om dette!

Kollektiv eller organisert brukermedvirkning – å representere en gruppe eller en organisasjon

Brukerrepresentanter i kommunalt planarbeid, i kommunale og fylkeskommunale råd for funksjonshemmede, i brukerutvalg ved fylkestyrgdekontorene, i kvalitetsutvalg ved sykehusene og representanter for brukerorganisasjonene i offentlige råd og utvalg, er alle eksempel på brukere som representerer en gruppe eller en organisasjon eller eventuelt en sammenslutning av organisasjoner ("paraply"). Representantene skal ivareta interessene til den gruppen de er utsendt fra. Organisert brukermedvirkning foregår på systemnivå (tjenestenivå) og på politisk nivå.

På dette området finnes et stort mangfold av arenaer eller møteplasser der brukermedvirkning skjer, noe vi beskriver i kapittel 4. *Formen* på samhandlingen på de forskjellige møteplassene er også svært forskjellig. Nedenfor har vi prøvd å synliggjøre mulige inndelinger av samhandlingsformene for å få et bedre grep om hva som skjer på den enkelte møteplassen.

## **Innflytelsesgrader**

Brukermedvirkning er et begrep som bare gir en antydning om at bestemte aktører samhandler, og selve inngrepet sier ikke noe om hvilken innflytelse brukerne har i den enkelte prosessen. I praksis kan vi si at både individuell og organisert brukermedvirkning kan foregå med alle grader av innflytelse – fra ren "fysisk tilstedeværelse" til full beslutningsmyndighet over den saken samhandlingen dreier seg om. Graden av innflytelse for brukerne i beslutningsprosessen er imidlertid ikke noen indikator på hvor viktig hver enkelt arena er. I mange tilfeller kan bare det at brukernes representanter er "fysisk tilsted" ha betydning. Dette kommer selvfølgelig an på sammenhengen.

Det går altså an å se brukermedvirkning langs en skala der ulik grad av innflytelse eller makt avgjør plasseringen på skalaen. Hovedgraderingene på skalaen kan beskrives som *brukerperspektiv*, *dialog* og *brukerstyring*, med brukerperspektivet som den laveste graden av innflytelse. Vi har i vår framstilling av ulike "virkemidler" i brukermedvirkningen forsøkt å ta utgangspunkt i denne graderingen.

Hvilken innflytelseskategori eller innflytelsesgrad de ulike medvirkningstiltak skal plasseres i, kan ofte diskuteres. Brukermedvirkning vil alltid være en prosess, og et tiltak vil kunne plasseres forskjellig i forskjellige faser av forløpet.

### *Brukerperspektiv*

Når myndigheter eller tjenesteytere tar "brukerperspektivet" eller handler "brukerorientert", dreier dette seg om å skulle se saken fra brukernes side. Tjenesteyterne prøver altså å ta på seg "brukerbriller", for på den måten å oppnå at tiltak, tjenester og personer i systemet er orientert mot brukerne og har brukernes behov for øye. Sosial- og helsedepartementets *Pasient først!*-regler kan brukes som eksempel. Disse "reglene" ble utarbeidet av Sosial- og helsedepartementet som et ledd i en helsepolitisk programerklæring i 1997. Departementet forklarte det slik: *"Helsepersonell og beslutningstakere skal sette pasienten først, foran egne hensyn – systemer og regler skal betjene de syke, ikke omvendt"*.

Programerklæringen hadde et svært brukerorientert perspektiv, men det ligger nødvendigvis ikke noe i et slikt perspektiv som gir brukerne rett til å uttale seg. Brukernes *innflytelse* kan derfor bli svært indirekte – noen ganger så indirekte at prosessen knapt kan kalles brukermedvirkning. Rett nok ligger det i en av paragrafene i *Pasient først!*-reglene at helsepersonell skal være *lydhøre* overfor pasienter. Men det står ikke noe om at det skal legges *vekt* på pasientenes oppfatninger.

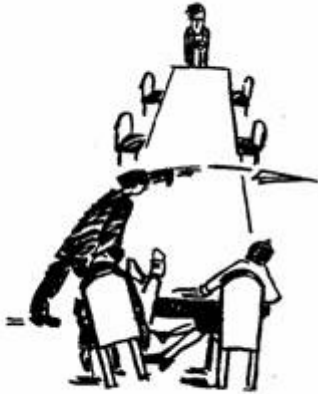
### *Dialog*

Dialog betyr samtale. At det foregår en dialog, innebærer at begge parter skal høre på hverandres meninger. Også myndighetenes eller tjenesteytternes dialog med brukerne kan foregå med alle grader av innflytelse for brukerne, men i utgangspunktet kommer brukerne her i det minste til orde – om enn noen ganger ganske indirekte.

*Brukerundersøkelser* er et eksempel på dette. Den vanligste formen for brukerundersøkelser er at brukerne får utdelt eller tilsendt spørreskjemaer for besvarelse eller avkryssing, og så sendes skjemaet tilbake til tjenesteytende instans. Noen ganger blir brukerne invitert til å delta i utformingen av sleve spørreskjemaet, og noen ganger blir brukerne også invitert eller oppfordret til å være med på å fortolke svarene på undersøkelsen.

Såkalte "*høringer*" kan også være en form for dialog. Enkelte ganger består høringen i at en eller flere organisasjoner av funksjonshemmede står på adresselisten når myndighetene sender saker ut til aktuelle instanser for uttalelse. Det kan være forslag til lover eller forskrifter eller endringer i regler. Det kan også være andre saker som har politisk betydning.

*Dialog betyr samtale...*



I økende grad får brukerne komme med innspill til myndighetene i saker brukerne selv setter på dagsorden. Innspillene kan ha forskjellig form. Vi kaller det også for "høringer" når organisasjonene tar kontakt med fagkomiteene i Stortinget og ber om å få legge fram sine syn på saker som er til behandling. I enkelte tilfeller blir organisasjonene til og med kontaktet av fagkomiteene for å tilkjenne gi sitt syn i en bestemt sak, det vil nærmest si "la seg høre". I forskjellig utvalgsarbeid, referansegrupper, rådsarbeid, arbeidsgrupper og prosjektarbeid finner det ofte sted en dialog mellom brukere og myndigheter. Vi beskriver et utvalg slike arenaer i kapittel 4.

### *Brukerstyring*

Vi sier at et tiltak eller en virksomhet er brukerstyrt når brukerne selv har beslutningskontrollen når det gjelder tiltaket eller virksomheten, det vil si "får det siste ordet" i saken når avgjørelser skal tas. Brukerstyring av tjenestetilbud har ikke stort omfang i dag, men i visse råd og utvalg finansiert av det offentlige har brukerne beslutningskontrollen over hele eller deler av prosessen. "Sentralt Brukerforum" finansiert av Utdannings- og forskningsdepartementet er et eksempel på et samhandlingsorgan mellom brukerne og myndighetene der brukerne langt på vei har beslutningskontroll.

Tidlig på 1990-tallet blåste brukermedvirkningsvinden mer i retning av brukerstyring. Som tiltak under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97 ble det på tjenestenivå opprettet flere brukerstyrte kompetansesenter for grupper av funksjonshemmede. Etter at de to første handlingsplanperiodene var over, foretok Sosial- og helsedepartementet i 1997 en evaluering av planene. Der sier departementet bl.a:

- Når det gjelder brukerstyring, både på individnivå og organisatorisk nivå, er erfaringene mer delte. Brukerstyringen har, tross en del problemer, mange positive sider som gjør at departementet vil anbefale at brukerstyring tas mer i bruk. Det gjelder både brukerstyring på individnivå som ved brukerstyrt personlig assistanse og ved styring av varige tiltak som kompetansesentrene for små og mindre kjente grupper funksjonshemmede.

Etter at prosjektperioden var over, er de fleste brukerstyrte tiltakene blitt en del av det offentlige tjenestetilbudet. Tiltakene er da ikke lenger brukerstyrt, men har brukerrepresentanter i kompetanseråd og lignende (se nedenfor).

I den siste handlingsplanen for funksjonshemmede (1998-2001) tier departementet brukerstyring av tjenester i hjel, og hauser opp sin egen satsning på brukerstyring av *individuelle* tiltak. Brukerstyrt personlig assistent til personer med store funksjonshemninger er imidlertid en ordning som organisasjonene har kjempet fram skritt for skritt. Fra april 2000 er dette et tilbud som kommunene er lovpålagt å ha (men som det ikke er en individuell rett å få). Kommunene avgjør altså hvem som får slik assistent. I arbeidslivet kan personer med store bevegelseshemninger få tildelt brukerstyrt funksjonsassistent. Dette er foreløpig en prøveordning.

Myndighetene har i dag tilsynelatende et fundamentalt problem, med brukerstyrte tiltak på tjenestenivå. Brukerstyring strider rette og slett i mot en del av de prinsippene forvaltningen er tuftet på. Skal brukerstyring som prinsipp utvikles videre, må det nytenkning og smidighet til på mange nivåer...

## **Prosess i stadig forandring**

Generelt gjelder det at innflytelsesgraden i den enkelte sammenheng ikke er statisk og upåvirkelig. Brukerorganisasjonene har mulighet for å få – og får også – gjennomslag for *økt* grad av medvirkning i mange sammenhenger. Eksempel på dette kan være at et tema som er viktig for funksjonshemmede, blir utredet i et utvalg hvor brukerne er representert.

Dersom brukerne i de forskjellige sammenhengene ikke får gjennomslag for avgjørende og prinsipielle standpunkter, kan de gå tilbake til egen organisasjon eller paraplyorganisasjon og kjempe videre gjennom å ta i bruk andre interessepolitiske virkemidler. Det kan skje gjennom utspill til media, møter med ledelsen i departement eller høringsmøter med Stortingets fagkomiteer etc. På denne måten ser vi at brukerrepresentantene har flere virkemidler enn de rammene som i utgangspunktet er satt for det enkelte brukermedvirkningstiltaket.

## **3 Grunnet for brukermidvirkning**

### **Hvorfor må vi begrunne brukermidvirkning?**

Hvordan vi forstår og bruker begrepet brukermidvirkning, er langt på vei et spørsmål om hvordan vi *begrunner* brukermidvirkningen. Det er begrunnelsene som utgjør selve verdigrunnet – det vil si den betydningen brukermidvirkning har både for samfunnet, for organisasjonene og for den enkelte bruker.

### **Ulike begrunnelser representerer ulike verdier**

Nedenfor gjengir vi de mest vanlige begrunnelsene for brukermidvirkning:

- Brukermidvirkning er en menneskerettighet
- Brukermidvirkning er en demokratisk rettighet
- Brukermidvirkning er et middel for å sikre kvaliteten på tjenester og produkter

Alle begrunnelsene er viktige, og bidrar hver for seg til å forklare ulike sider ved brukermidvirkningen. Men dersom vi skal få et godt grep om selve brukermidvirkningstanken, trenger vi å se disse begrunnelsene i en helhet. Det er derfor viktig å tenke på at alle begrunnelser for brukermidvirkning – hver på sin måte – bidrar til denne helheten.

I forskjellige situasjoner er det også viktig å være bevisst på hvordan vi – og ikke minst våre samarbeidsparter – vektlegger *forholdet* mellom de forskjellige begrunnelsene.

Som et eksempel kan vi tenke på at dersom det offentlige "flagger" økt vektlegging på individuell brukermedvirkning, det vil si den enkeltes medvirkning i sin egen behandlings- eller tilbudssituasjon, er det i seg selv et riktig og positivt utviklingstrekk. Men dersom dette skjer fordi myndighetene ønsker å trekke oppmerksomheten bort fra at det faktisk skjer en politisk nedtoning av en mer overordnet brukermedvirkning i utforming av tjenestetilbudene, så er det et betenkelig utvikling.

Den innbyrdes vektleggingen og forholdet mellom de forskjellige begrunnelsene kan altså fortelle oss noe om hvilken *retning* utviklingen går. Dermed sier dette oss noe om hvilke tilnæringsmåter og prioriteringer vi bør ha i det interessepolitiske arbeidet.

## **Brukermedvirkning er en menneskerettighet**

*Alle mennesker er født frie og like i verdighet og rettigheter*, sier Verdenserklæringen om menneskerettigheter innledningsvis. I Norge tar de fleste det som en selvfølgelighet. Men for mange funksjonshemmede har virkeligheten vært at det hjelpeapparatet de er avhengig av, har brukt sin tjenesteyterposisjon som en maktposisjon. Det betyr at både tiltakenes art, omfang og praktiske gjennomføring har vært avhengig av hva som har passet tjenesten til enhver tid. Det er derfor igjen og igjen nødvendig å få fatt i utgangspunktet om at ethvert individ er fritt og autonomt (har full rett til å bestemme over seg selv). Individet skal – så langt det er mulig – bestemme over sin egen situasjon og gjøre sine egne valg – også i situasjoner der det er avhengig av hjelp fra andre.

## **FNs standardregler**

FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger er basert på internasjonale bestemmelser om menneskerettigheter. Reglene er ikke bindende for FNs medlemsstater, men er gitt som anbefalinger, basert på erfaringene fra FNs tiår for funksjonshemmede (1983-92). Standardreglene omhandler både individuell og organisert brukermedvirkning.

## **Brukermedvirkning er en demokratisk rettighet**

Demokrati betyr folkestyre. Menneskerettighetene sikrer også demokratiet. Hovedinnholdet i demokrati-begrepet er at folket skal styre, i praksis skjer dette gjennom valgte representanter. Men det er en annen side ved demokratiet som er minst like viktig i vår sammenheng, nemlig at det til enhver tid skal være mulig å føre debatter om viktige samfunnsspørsmål og politiske beslutninger.

I debatten skal berørte interesser høres. Det betyr at samfunnsmedlemmer og grupper som blir spesielt berørt i politiske prosesser, skal få informasjon om sakene og ha mulighet til å påvirke resultatene eller utfallet av sakene.

Demokratiets *kvalitet* er avhengig av engasjement og deltakelse fra alle grupper av samfunnsmedlemmer. Funksjonshemmede er en slags minoritet i samfunnet, men utgjør likevel en stor gruppe som blir særlig berørt av mange politiske beslutninger.

## Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede

På 1990-tallet har det av skiftende regjeringer vært lagt frem tre (fire) handlingsplaner for funksjonshemmede i Norge. Forholdet til brukermedvirkning har variert fra plan til plan. I den siste handlingsplanen (1998-2001) er det brukermedvirkning som demokratisk rettighet i lokalsamfunnet som er i fokus, gjennom satsningsområdet "Planlegging og brukermedvirkning". I den siste handlingsplanen for funksjonshemmede bruker departementet lite krefter på å gå i dybden av brukermedvirkningsbegrepet, og det som tidligere har vært sagt om brukerstyring er tidd i hjel. Det er naturlig å anta at det her har skjedd en politisk dreining.

## Brukermedvirkning er et middel til å sikre kvaliteten på tjenester og produkter

St meld nr. 34 (1996-97) sier at

- " Brukermedvirkning er, i tillegg til en demokratisk rettighet, en overføring av erfaringsbasert kunnskap fra bruker til for eksempel beslutningstaker eller tjenesteyter".

Formuleringen "overføring av erfaringsbasert kunnskap" viser at myndighetene mener at brukererfaringen bør formidles tilbake til politikere, administrasjoner og til tjenesteyterne selv. Denne brukerkunnskapen skal i neste omgang brukes til å forbedre og utvikle tjenestene.



*Kanskje vi skulle ha prøvd den på en bruker?*

Den ene siden av dette gjelder den individuelle brukermedvirkningen. Utsagnet "brukeren har kompetansen om sitt eget liv" er både en sannhet, en selvfølgelighet og en klisjé. Brukermedvirkningsperspektivet har som utgangspunkt at det er ulike former for kompetansesom må til for å skape et tilbud som er treffsikkert og effektivt. Fagutøverne skal ha den nødvendige fagkunnskapen, og brukeren skal – så langt det er mulig – bidra ved å være deltakende i forhold til utforming, valg av tilbud etc.

Brukere som har langvarige behandlingsrelasjoner med hjelpeapparatet, vil oft kunne gi nyttige innspill til tjenesteytere for å forbedre tilbudet.

Men i kvalitetssikringsammenheng spiller imidlertid organisasjonene en viktigere rolle. Organisasjonene sørger for et bredt grunnlag av brukererfaringer, og kan formidle dette til tjenesteytere på generelt grunnlag. Vi kommer tilbake til dette i kapittel 6 om brukerkompetansen.

Som nevnt ovenfor er det grunn til å anta at myndighetenes vurdering og den politiske oppfatningen av brukermedvirkningens plass og betydning har dreiet noe de siste årene. Brukermedvirkning som del av arbeidet med kvalitetssikring er det imidlertid alminnelig oppslutning om, i det minste i teorien.

## 4 Noen viktige møteplasser

I kapittel 5 kommer vi inn på at gode samspillarenaer eller møteplasser er en forutsetning for å kunne utøve meningsfull brukermedvirkning. Allerede i dag har vi en mengde slike arenaer eller møteplasser, på alle nivå og innenfor alle fag- og samfunnsområder, og med alle grader av innflytelse.

Av og til kan det være nyttig å stoppe opp og studere dette mangfoldet slik det framstår i dag. I dette kapitlet lister vi derfor opp en del av de fora hvor organisasjoner og myndigheter møtes for å utøve organisert brukermedvirkning. Listen er ikke på noen måte fullstendig, men skulle kunne gi et innblikk i – og en viss oversikt over – det store arbeidet som nedlegges i brukermedvirkningens navn.

### Brukermedvirkning på lokalplanet – kommunenivået

Iddelt sett skulle brukermedvirkning i kommunene være grunnmuren i organisert brukermedvirkning. Det er her folk bor og den konkrete politikken på mange områder utformes. Det har derfor avgjørende betydning at det er en god dialog mellom kommunale myndigheter og funksjonshemmedes organisasjoner.

Så enkelt er det ikke. Organisert brukermedvirkning på kommunenivå fungerer påfallende forskjellig i landets 435 kommuner. Funksjonen ser ut til å avhenge mer av personer – det være seg brukere, administrativt personell eller politikere – enn av kommunestørrelsen.

Sentrale myndigheter har lagt noen føringer for hvordan et samarbeid på kommunenivå kan foregå. Kommunene har i rundskriv fra Sosial- og helsedepartementet fått sterk oppfordring om å opprette kommunale råd for funksjonshemmede (finnes i ca halvparten av kommunene). Disse rådene er ikke lovfestet slik de kommunale eldrerådene er, men lovfesting er under vurdering. I rundskrivet fra departementet følger også veiledende retningslinjer for rådene, og de som møtes er brukere, politikere og representanter for kommuneforvaltningen.

I noen kommuner har det utviklet seg helt andre samarbeidskonstellasjoner, ofte på bakgrunn av en spesiell sak eller spesielle problemstillinger i kommunen.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 (2002) hadde *Planlegging og brukarmedverknad* som ett av satsingsområdene. Satsningen innebar at hensynet til funksjonshemmede skal legges inn som premiss ved all kommunal og fylkeskommunal planlegging.

- "Brukarmedverknad er spesielt viktig ved utforming av hovedprioriteringar og satsingar slik at omsynet til funksjonshemmede blir vektlagt på alle aktuelle område i den endelige kommuneplanen".

Tre departementer; Miljøverndepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet og Sosial- og helsedepartementet, har i fellesskap sendt ut rundskrivet *Tilgjengelighet for alle* til kommuner, fylkeskommuner og fylkesmenn. Rundskrivet har brukermedvirkning som eget punkt. Det er også utarbeidet en opplæringspakke; *Planlegging for alle*, rettet mot bl.a. brukerrepresentanter, planleggere og politikere i kommunene.

Brukermedvirkning er ikke særlig utbredt i de kommunale *tjenestene*. Men i prosjektform drives mange forsøk på området, ikke minst innenfor feltet rehabilitering. Når det gjelder sosialtjenesten, kan det være på sin plass å vise til §3 i lov om sosiale tjenester:

- Sosialtjenesten bør samarbeide aktivt med brukergruppens organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgavene som sosialtjenesten.

Denne paragrafen er kanskje ikke så flittig brukt?

## **Brukermedvirkning på fylkesnivået**

Tilsvarende de kommunale rådene for funksjonshemmede er fylkeskommunene i samme rundskriv oppfordret til å etablere fylkesråd for funksjonshemmede, og det er gitt veiledende retningslinjer også for disse rådene. Fylketinget fatter et eventuelt vedtak om opprettelsen.

I rundskriv med veiledende retningslinjer er *sykehusene* av Statens helsetilsyn anbefalt å ha brukerrepresentasjon i sine kvalitetsutvalg, noe som er fulgt opp ved svært mange sykehus. Ved mange sykehus har man sett nytten av å ha to brukerrepresentanter, slik at de to kan samarbeide om å formidle brukersynspunkt inn i utvalget.

Pasientombud for brukere av spesialisthelsetjenestene er lovfestet i den nye pasientrettighetsloven. De fleste av landets pasientombud har i dag opprettet referansegrupper, hvor brukere utgjør viktige medlemmer.

Når det gjelder statlige tjenester på fylkesnivå, er det etablert/under etablering for eksempel brukerutvalg og områdeutvalg for hjelpemiddelområdet ved Fylkestrygdekontorene, og forskjellige referansegrupper ved Hjelpemiddelsentralene.

## **Brukermedvirkning på regionnivå**

Regionnivået er ikke et lovfestet forvaltningsnivå i dag. Men på mange saksområder samarbeider 3-4 faste fylker om å løse oppgaver der det er naturlig å se disse fylkene under ett. Samarbeidet er mest formalisert når det gjelder helsetjenester. Det er etablert fem regionale helseforetak med egne styrever. I styrene har staten utpekt enkelte medlemmer som har bakgrunn fra arbeid i brukernes organisasjoner.

Alle de *regionale* helseforetakene (RHF) har brukerutvalg. I tillegg har enkelte helseforetak (HF) egne brukerutvalg. Dette medfører for eksempel at brukerorganisasjonene må samarbeide over fylkesgrenser om oppnevning og oppfølging av brukerrepresentanter.

Staten har også andre tjenester som er organisert på regionnivå. Dette gjelder for eksempel de statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene. Det felles styre for disse sentrene har flere brukerrepresentanter. Hvert enkelt senter har også et samarbeidsforum med brukerrepresentasjon.

## **Brukermedvirkning i forhold til departementene, direktoratene, regjeringen og i offentlige utvalg (statlig nivå)**

Regjeringen ivaretar den samlede politikken for funksjonshemmede gjennom sitt statssekretærutvalg. *Brukerne* møter regjeringen i Kontaktutvalget mellom Regjeringen og FFO.



*Stemningsrapport fra et trygdeoppgjør i forrige århundre!*

Sammen med Norsk pensjonistforbund og Landsorganisasjonen i Norge (LO) møter FFO også regjeringen til forhandlinger/drøftinger om de årlige reguleringene av folketrygdens grunnbeløp.

Innenfor arbeidsområdet til de forskjellige Departementene opprettes mange utvalg og råd som arbeider i en kortere eller lengre periode. Mange av disse har brukerrepresentasjon.

Et viktig organ under Sosialdepartementet er Statens råd for funksjonshemmede med sine underutvalg.

Handlingsplanen for funksjonshemmede har vært en annen viktig initiativtaker til prosjekter. Brukerne er dessuten med i mange prosjekt- og utredningsgrupper som gjelder omorganisering m.v. av helseinstitusjoner av forskjellig slag. Helsedepartementet har også etablert Kontaktorgan for brukerorganisasjonene i forbindelse med iverksetting av sykehusreformen. Det er brukerrepresentasjon i faste råde og utvalg som Bioteknologinemnda, Nasjonalt råd for spesialistutdanning av leger og legefordeling og Nasjonalt råd for prioriteringer i helsevesenet.

Noen viktige *offentlige utvalg* hvor brukerrepresentanter deltar eller har deltatt: Utvalget for alternativ medisin (Aarbakke-utvalget), Folkehelseutvalget, Kvinnehelseutvalget, Livshjelp-utvalget og Strategiutvalget for rettigheter, full likestilling og deltakelse for funksjonshemmede (Manneråkutvalget) og Sykepengeutvalget.

På området *arbeidet* for funksjonshemmede kan nevnes Nasjonalt forum for yrkeshemmede i arbeidslivet og Brukerutvalget i Aetat.

På undervisningsområdet er Sentralt Brukerforum et viktig tiltak (omtalt i kapittel 2). Et annet viktig forum med brukerrepresentasjon innenfor samme departement er Brukerforum for funksjonshemmede i høyere utdanning.

Norges forskningsråd har flere utvalg med brukerrepresentasjon, for eksempel IT FUNK brukerforum og referansegruppe for Forskning for funksjonshemmede. På IKT-siden er Telefunk Forum møteplass mellom offentlige myndigheter, bransjen og brukerne.

Det finnes også en Kirkerådets ressursgruppe for funksjonshemmede.

Innenfor trygdeetaten er det et stort antall grupper, som Brukerutvalg og Områdeutvalg for hjelpemiddelområdet i Rikstrygdeverket. Det er også brukerrepresentasjon i Tryggedirektørens Faglige Forum. Brukerrepresentanter deltar dessuten i referansegruppe for Landsdekkende bilsenter, og det er etablert flere referansegrupper og rådgivende grupper for forskjellige typer ortopediske og tekniske hjelpemidler. DELTA-senteret har også brukerrepresentant i styringsgruppa.

På transportområdet er det de siste åra opprettet flere grupper. Det er nå grupper på områdene luftfart (Flygruppa), jernbane (Toggruppa) og trafikk og veg (Vegforum). Her deltar sentrale representanter fra myndighetene på de forskjellige områdene, i tillegg til brukerorganisasjonene og representantene fra operatørene. En annen viktig arena på transportområdet er en referansegruppe med brukerrepresentasjon for *Nasjonal Transportplan 2002-2011*.

På bolig- og tilgjengelighetsområdet finnes det flere grupper. Norges byggstandardiseringsråd har en kontaktgruppe for norske innspill til arbeidet med å utvikle en internasjonal standard for tilgjengelighet til bygd miljø. I forbindelse med bygging av ny opera i Norge er det opprettet en kontaktgruppe mellom Statsbygg og brukerorganisasjonene. DELTA-senterets prosjekt om smarthusteknologi for unge funksjonshemmede har brukerrepresentant i referansegruppa.

Utenriksdepartementet har UDs rådgivende utvalg for menneskerettigheter.

## **Brukermedvirkning i forhold til Stortinget**

Dersom funksjonshemmedes organisasjoner ikke får gjennomslag for sine synspunkter overfor sentrale myndigheter i saker som er til behandling for eksempel i departementene, kan det by seg nye sjanser til å fremme sitt syn. Når stortingsmeldinger og lovproposisjoner ligger til behandling i Stortinget, kan det være aktuelt for organisasjonene å ta direkte kontakt med den aktuelle fagkomiteen i Stortinget og be om å få legge frem sitt syn på saken for komiteens medlemmer. Ofte åpner da komiteen for en "høring". I noen tilfeller blir enkelte organisasjoner kontaktet direkte av komiteen og bedt om å møte for å orientere om sine standpunkt i visse saker. Medlemmene av fagkomiteene er gjerne en lydhør forsamling, og ofte drøftes de spørsmålene organisasjonene har tatt opp når innstillinger til Stortinget (stortingsmeldinger) eller Odelstinget (lovproposisjoner) legges fram.

## **Brukermedvirkning og internasjonalt samarbeid**

Brukerorganisasjonene er stadi sterkere engasjert i internasjonalt samarbeid. Det meste av dette arbeidet er organisert som prosjekter finansiert av det offentlige. (Utenriksdepartementet og Sosial- og helsedepartementet).

FFO er medlem av den internasjonale "paraplyorganisasjonen" Disabled Peoples' International (DPI), Det europeiske Forum for Funksjonshemmede (EDF) og Handikaporganisasjonenes Nordiske Råd – HNR. I Norge samarbeider funksjonshemmedes organisasjoner om bistandsprosjekter gjennom Atlas-alliansen.

Brukermedvirkning innen europeisk samarbeid gjelder først og fremst påvirkning av politiske beslutningsprosesser i EU, på områder som berører funksjonshemmede i Norge gjennom EØS-avtalen. De viktigste er EU-direktiver og antidiskriminerings- og rettighetslovgivning, lover om tilgjengelighet til offentlig transport, til informasjonssamfunnet og informasjons- og kommunikasjonsteknologi og annet.

Brukermedvirkning på europeisk nivå gjelder også deltakelse i standardiseringsarbeid for å påvirke utvikling av europeiske standarder for eksempel smartkort, betalingsterminaler, offentlige hjemmesider på Internett, tilgjengelighet til bygg etc. Gjennom aktiv deltakelse i EDF og tilstedeværelse i Brussel får FFO tilgang

til informasjon og kan påvirke prosessene i EU og sikre brukermedvirkning for funksjonshemmede i Norge.

Gjennom bistandsprosjekter i Kina, Nepal og Det sørlige Afrika bidrar FFO for tiden til bevisstgjøringsarbeid og opplæringsprogram i organisasjonsspørsmål og brukermedvirkning i de aktuelle samarbeidslandene.

I tillegg har FFO et samarbeidsprosjekt med den russiske paraplyorganisasjonen All-Russisk Forening for Funksjonshemmede på områdene lederopplæring, organisasjonsutvikling og interessepolitisk arbeid.

## 5 Hva må til for å drive organisert brukermedvirkning?



...  
"Aha – her har vi en passende bruker..."

Av og til – faktisk ikke helt sjelden – får myndigheter eller tjenesteytere en "god ide". De tenker at "brukermedvirkning, det er i tiden – så det må vi nok ha". Så kommer de til å tenke på en bruker som de tror vil passe godt i rollen som brukerrepresentant, og så henvender de seg til vedkommende og "head-hunter" han eller henne uten noen omstendelig prosess med organisasjoner og slikt. Da vet de også hva de får.

For eksempel i sykehusenes kvalitetsutvalg er denne fremgangsmåten ikke så sjelden. En eller annen overlege finner en passende pasient til vervet som brukerrepresentant i utvalget, og ferdig med det.

I dette heftet vil vi gå ganske kraftig ut mot denne fremgangsmåten. De personene som blir plukket ut på denne måten er sikkert dyktige og gjør sikkert en god jobb, men utgangspunktet blir feil. Utgangspunkt blir feil *også* om en slik "brukerrepresentant" tilfeldigvis er medlem av en organisasjon av brukere.

Nedenfor utdyper vi dette synspunktet, og foretar en systematisk gjennomgang av hva vi mener må til for at organisert brukermedvirkning skal foregå i tråd med de begrunnelsene for brukermedvirkning som vi omtalte i kapittel 3.

### Ulike mål krever ulike tilnærminger

Brukermedvirkning har altså flere begrunnelser. Vi mener det har betydning å få fram hva slags begrunnelse brukermedvirkningen har i det enkelte tilfelle, fordi begrunnelsen bør være retningsgivende for hvilke tilnærminger og synspunkter brukerrepresentantene presenterer på arenaen.

Den viktigste begrunnelsen – sett fra organisasjonenes side – er den ideelle målsettingen om å oppfylle funksjonshemmedes menneskerettigheter, å bekrefte og utvide demokratiet, og å oppnå likeverdig deltakelse ("Full deltaking og likestilling").

Denne begrunnelsen peker altså i retning av at brukermedvirkning kan være "et mål i seg selv"; målet er at også funksjonshemmede skal få dekket grunnleggende behov for samfunnsmessig deltakelse, på tross av de hindringene man kan møte.

Deltakelsen kan dessuten i seg selv ha en viktig signaleffekt når det gjelder likestilling i samfunnet, fordi det legges merke til hvem som deltar. Funksjonshemmede som diskrimineringsutsatt gruppe trenger slike løft.

For det andre er det selvfølgelig slik at *posisjoner* er en forutsetning for å komme til orde. Når posisjonen er sikret er det neste skrittet å få størst mulig grad av innflytelse på beslutningsprosesser slik at det går an å få til endringer. Dette er tatt opp tidligere i heftet.

Dersom målet er deltakelse i seg selv, blir det en viktig debatt i organisasjonen(e) om *hvilke* fora det er viktig å delta i for å kunne få til samfunnsmessige endringer, og deretter må det utarbeides strategier eller framgangsmåter for å komme dit.

Det kan være fristende å hvile på laurbærene når posisjonen er nådd, men i så fall har arbeidet vært forgjeves. Dersom en oppnådd posisjon ikke brukes reflektert og overbevisende til å fokusere arbeidsformer og saker som hemmer eller fremmer full deltakelse og likestilling, er det overhengende fare for at det dannes nye maktfora uten brukerrepresentanter – og så er det bare å begynne på nytt igjen.

Selv om menneskerettighetstanken prioriteres høyest av organisasjonene som begrunnelse for brukermedvirkning, vil myndighetene og tjenesteyterne på sin side gjerne legge størst vekt på kvalitetsaspektet. Vi kan si det slik at med denne begrunnelsen er det tilbakemeldingen fra brukerne som skal bidra til kvalitetsutvikling og kvalitetssikring av tjenesten. Vi kan kalle det en mer strategisk målsetting.

Med denne målformuleringen er det lett (for det offentlige) å sette individuell brukermedvirkning i fokus. Den enkelte skal – gjennom tilbakemeldinger til tjenestene – kunne ha innflytelse på sitt eget tilbud. Dette er sammenfallende interesser med brukerne. Men også når det gjelder *kvalitetssikring* vil organisert brukermedvirkning kunne ha stor betydning. Dette er brukermedvirkning på tjenestenivå, og brukerrepresentantene inviteres til å fremme synspunkter på dagens tilbud, og synliggjøre hvilke behov som *ikke* dekkes. Ikke minst vil dette invitere brukerne til å komme med konkrete forslag til forbedringer.

En slik rolle krever en ganske konkret tilnærming. Det er derfor viktig at brukerrepresentanten har god innsikt i forskjellige sider av den tjenesten som skal videreutvikles, og ikke minst inngående kjennskap til den gruppen som skal bruke tilbudet. (Når det gjelder problemstillingen ”må du være bruker for å være brukerrepresentant?” viser vi til siste kapittel).

Som så ofte ellers er det selvfølgelig slik at det ikke er så enkelt å sortere målsettingene; de går over i hverandre. Det kan likevel være nyttig å gjennomføre den mentale øvelsen det er å tenke en slik deling. Da står vi mer bevisst og bedre forberedt og rustet til å takle de utfordringene vi møter underveis. Det aller viktigste er at premissene for det enkelte oppdrag blir klargjort; hvilken myndighet har den gruppen eller det utvalget en sitter i, og hvilken rolle har brukerrepresentanten.

## **Det starter med bevisstgjøring, erkjennelse av likeverd og vilje til samhandling**

Utgangspunktet er individuelt. En person eller for eksempel en familie befinner seg i en vanskelig situasjon med sykdom eller funksjonshemning. Dette oppleves selvfølgelig helt forskjellig fra tilfelle til tilfelle, men rollen som *mottaker* av tiltak og tjenester gjør vanligvis sterkt inntrykk. Følelsen av å miste sitt egenverd og være undergitt fagkompetansens autoritet kan være alt fra en "prøvelse" til helt krisepreget. Men langt nede i slike bølgedaler vokser det ofte fram en ny tankegang som kjemper for å redde egenverdet; "jeg må bli herre over min egen situasjon igjen". Med denne bevisstgjøringen har prosessen allerede begynt.

På den andre siden i bevisstgjøringsprosessen må hjelpeapparatet ha startet diskusjonen om *sin* rolle. Dersom (saks)behandlerne blir hengende fast i gamle forestillinger om at fagkompetansen alene har nøkkelen til alle løsninger, mangler grunnlaget for brukermedvirkning.

Heldigvis er det slik at samfunnsutviklingen går i retning av å styrke posisjonen til mennesker i tilsvarende roller som brukere; pasienter, kunder, forbrukere, passasjerer osv. – alle få for eksempel et økende rettslig vern. I økende grad forlates også autoritets/ydmykhets-rollene i helse- og sosialtjenesten til fordel for et mer balansert syn; rollene utfyller hverandre på et mer likeverdig plan. Brukerne er avhengig av fagkompetanse, og fagpersonellet har legitimitet bare så langt de skaper et tilbud som brukerne trenger og aksepterer. Dette utgangspunktet bør også være grunnlaget for kommunikasjonen mellom gruppene. Myndigheter og tjenesteytere vil miste dialogen med brukergruppene dersom de bruker sin autoritet og makt til å tvinge sitt syn igjennom uten videre. Brukerne på sin side vil miste mye av sin mulighet til å påvirke dersom de i sin iver bruker for skarpt skyts.

## **Organisasjonsdanning**

Det grunnleggende og viktigste motivet for de fleste funksjonshemmede for å melde seg inn i en organisasjon, er det å kunne møte andre i samme situasjon og å motta mer og bedre informasjon om sin sykdom eller funksjonshemning. Medlemstilbudet kan også innbefatte servicetiltak som rettighetsinformasjon, opplæringstilbud og i enkelte tilfeller brukerorganiserte tjenestetilbud.

Likemannsarbeid og servicetilbud til medlemmene ser derfor ut til å være en viktig bestanddel for å kunne bygge sterke interessepolitiske sammenslutninger. Som en av organisasjonene sier i et slagord: "Felleskap, forståelse og kraft til å påvirke".

Gjennom sin struktur og sitt indre apparat vil organisasjonene kunne gi brukerrepresentanter den forankringen som er nødvendig for å opptre på like fot med myndigheter og tjenesteytere. Organisasjonsapparatet gir brukerrepresentanten *sin* legitimitet.

## **Organisasjonsdemokrati**

Skal en organisasjon kunne fungere og arbeide i det lange løp, må den drives etter demokratisk prinsipper. Det betyr i korthet at hvert medlem skal ha mulighet til å øve

innflytelse på organisasjonens arbeid. I små organisasjoner kan enkeltmedlemmene ha direkte innflytelse på beslutningene. I større organisasjoner ivaretas dette gjennom indirekte representasjon, slik at medlemmene velger tillitsvalgte til styrer og andre oppdrag. FFO har gitt ut en håndbok om hvordan organisasjoner av funksjonshemmede kan drive etter gode organisasjonsdemokratiske prinsipper (*Organisasjonskunnskap for tillitsvalgte*). Dette organisasjonsdemokratiet er også en forutsetning for å få offentlig støtte til driften.

På samme måte må brukerorganisasjonene sikre at deres *brukerrepresentanter* utpekes i samsvar med organisasjonsdemokratiske prinsipper. På dette punktet svikter det i alt for mange sammenhenger. Erfarne personer i organisasjonen synes det er vanskelig å risikabelt og sende nye og mer uerfarne representanter ut i verden, og så ender det opp med at et fåtall personer – for eksempel styret – blir sittende med mange verv. Styremedlemmene fordeler rett og slett vervene mellom seg. En slik politikk fører til rekrutteringssvikt og "forgubbing" i organisasjonen, og frarådes på det sterkeste. Å fordele vervene på mange, og hele tiden sørge for å få nye personer inn som brukerrepresentanter, er den eneste framgangsmåten som virker i lengden.

Det er altså organisasjonene – og ikke oppdragsgiver – som skal velge ut brukerrepresentanten. En annen sak er det at oppdragsgiver – vanligvis myndighetene – til en viss grad kan *påvirke* hvem som blir tildelt rollen som brukerrepresentant gjennom en beskrivelse av hvilken oppgave vedkommende skal utføre. Det kan også bli gitt føringer gjennom at det forventes skriftlige bidrag, at det blir stor arbeidsbelastning, eller gjennom en beskrivelse av hva slags erfaring brukerrepresentanten forventes å ha etc. Slike føringer må organisasjonen ta seriøst, men det avgjørende ordet om hvem som skal representere bør organisasjonen ha.

## Kompetanseoppbygging

Alle organisasjoner samler kunnskap og erfaring. Det er en viktig sak for organisasjonen å utvikle og lage systemer for å ta vare på kompetansen, slik at den kan formidles til omverdenen via brukerrepresentanten. Brukerkompetanse kommer vi nærmere tilbake til i kapittel 6.

### Nettverksbygging

Alle har behov for nettverk. Det kan for eksempel være sosiale nettverk, faglige nettverk og organisasjonsnettverk. Nettverk for brukerrepresentanter har avgjørende betydning for brukerrepresentantens funksjon. Et slikt nettverk kan utgjøres av andre brukerrepresentanter innenfor samme fagområde, et nettverk på tvers av fylkes- og kommunegrenser, nettverk av brukerrepresentanter inne forskjellige områder osv.

En av grunnene til at nettverket er så viktig, er at det er vanskelig å drive *opplæring* om brukererfaring. Kompetansen er i stor grad bygd på "taus" kunnskap tilegnet gjennom egen erfaring og egenutvikling. Egenutviklingen er igjen avhengig av diskusjoner og tilbakemeldinger fra eget miljø, det vil si "brukermiljøet". Organisasjonene har derfor et stort ansvar for å stimulere til nettverkdannelse, mens representanten selv på sin side også må ta initiativ og vise engasjement for å danne nyttige nettverk.

## Om brukerrepresentantens funksjon

### *Må være "representativ" for gruppen*

Grunnlaget for å bli valgt som brukerrepresentant kan for det første være egenerfaring, dvs. at vedkommende selv har vært i brukerrollen og kjenner problemene på kroppen. Det kan også være at representanten gjennom frivillig arbeid i en organisasjon har fått kunnskap og erfaring som gjør vedkommende spesielt godt egnet til å representere. Det kan for det tredje være at representanten gjennom lønnet arbeid i en organisasjon har kunnskap og erfaring som gjør at vedkommende er egnet til å være brukerrepresentant.

Uansett bakgrunn skal brukerrepresentanten opptre på vegne av flere enn seg selv. Det gir brukerrepresentanten ansvar for å innhente synspunkter og kunnskap, og være lyttende i forhold til andres erfaringer. Representanten må erkjenne at egne erfaringer alene er utilstrekkelig for å kunne fylle rollen som representant for en gruppe mennesker eller på vegne av en organisasjon. Eller enda sterkere: formidling av personlige problemer og brukererfaringer kan i visse sammenhenger virke stikk imot sin hensikt.



*Hvem skal jeg være i dag?*

En brukerrepresentant kan ofte inneha flere verv som representant, kanskje i tillegg til å være i en brukersituasjon selv. Det blir da helt nødvendig å sortere situasjoner: 1) når kan og skal jeg bare tenke på hva som er best for meg selv, 2) når skal jeg ikke tenke på meg selv, men snakke på vegne av min (primær)organisasjon og en viss type funksjonshemming og 3) når snakker jeg på vegne av alle funksjonshemmede.

### *Må være "personlig egnet"*

Dette kan være et kontroversielt krav å stille. Men det er ikke slik at hver enkelt skal gå rundt å lure på om man egner seg som brukerrepresentant. Den som er valgt på demokratisk vis i en organisasjon, må kunne stole på at hun eller han innehar nødvendige personlige kvalifikasjoner.

Det kan likevel være aktuelt å tenke gjennom problemstillingen når det skal foretas (ny)valg eller –utpeking av representanter i organisasjonen. Det er viktig å ikke oppnevne den første og beste som melder seg, men tenke gjennom hvem som vil være best egnet til vervet.

Et forhold som det kan være lurt å vurdere, er hvordan de forskjellige kandidatene forholder seg til sine egne brukererfaringer. Spesielt dersom vedkommende har hatt opprivende opplevelser og hele tiden bruker seg selv som referanse, er dette sannsynligvis en handlemåte som hun eller han vil ta med seg inn i et eventuelt verv. Det er heller ikke lett å ta inn over seg andres problemstillinger dersom en selv ikke har bearbeidet sine egne erfaringer. Prøv å se etter folk som kan diskutere brukerproblemer på et generelt (abstrakt) nivå uten å bruke seg selv som eksempel i for stor grad!

### *Må utføre vervet samvittighetsfullt*

Brukerrepresentanten har i det daglige arbeidet selvstendig ansvar for å innhente saksopplysninger, sette seg inn i problemstillinger som skal diskuteres eller tas stilling til. I noen sammenhenger kan dette by på store utfordringer, fordi brukerrepresentanten beveger seg inn på et saksområde som hun eller han har liten kunnskap om fra før.

I en del sammenhenger vil brukerrepresentanten få tilbud om organisert opplæring av oppdragsgiveren, mens representanten selv vil måtte ta initiativ til å lære mer i andre sammenhenger. Særlig på områder der brukermedvirkning er et nytt fenomen, vil representanten ofte oppleve utfordringen med å finne fra til relevant informasjon.

### *Må ikke miste ankerfestet*

Selv om brukerrepresentasjon kan være et mål i seg selv, er det viktig å holde fast ved at det å være brukerrepresentant ikke nødvendigvis er et mål i seg selv. Representanten må aldri glemme at hun eller han har et verv på vegne av en gruppe, og opptrer på vegne av gruppen. Medlemsorganisasjonen eller sammenslutningen må brukes aktivt som et sted å hente informasjon, som debattforum, for å sjekke ut synspunkter; ha som "ballvegg". Det er denne forankringen som skal gi representanten legitimitet i det forumet hun eller han virker.

Gruppens styrende organ må på sin side følge opp representantene og sørge for at deres tilbakemeldinger blir verdsatt og tatt vare på. Dersom et tema er av stor betydning for organisasjonen, bør den settes på dagsorden som egen sak. Dette kan være tilfelle for eksempel dersom brukerrepresentanten har bedt organisasjonen ta stilling til en prinsipiell problemstilling – eller hun eller han rett og slett har behov for at organisasjonen viser større bevissthet og eierforhold til en problemstilling.

### *Men der ser slett ikke bare krav!*

Når en ser listet opp alle krav om kunnskap og personlige egenskaper en brukerrepresentant bør ha, er det nesten merkelig at noen i det hele tatt tør å ta på seg slike verv. Men her som ellers – det beste kan bli det godes fiende! Dersom en er valgt eller utpekt på demokratisk vis av en organisasjon så er det bare å stole på at de som står bak vet hva de gjør.



*Krav og krav og krav og krav... ?*

De positive sidene av vervet for den enkelte brukerrepresentant skal heller ikke underslås. Mange har stor personlig glede og nytte av sine verv. For noene er vervene så meningsfulle at de blir en altoppslukende interesse, og for noen brukere blir slike verv et meningsfullt livsinnhold. Et slikt verv er dessuten en enestående sjanse til å komme til orde med tema som ens selv prioriterer høyt.

Uansett vil en få mange nye erfaringer og vokse og utvikle seg med oppgavene.

Erfaring fra ett verv kan komme til nytte ved senere anledninger, og da har en kanskje lyst til å prøve seg på enda større utfordringer!

## **Finansiering av brukermedvirkning**

Til slutt vil vi minne om at brukermedvirkning koster. De viktigste utgiftspostene er reiser, opphold og eventuell tapt arbeidsfortjeneste. I dag er vel alle enige om at dette ikke er utgifter som skal belastes brukerrepresentantens personlige økonomi.

Spørsmålet er i praksis om det offentlige som oppdragsgiver i hvert enkelt tilfelle skal dekke brukerrepresentantenes utgifter, eller om organisasjonen eller paraplyen skal dekke over sitt eget driftsbudsjett (dom er delfinansiert av det offentlige). Av og til brukes argumentet om at brukerne får *betalt to ganger* dersom det offentlige skal dekke utgiftene i det enkelte tilfelle. Dette begrunnes nettopp med at organisasjonene får offentlig tilskudd til driften. Problemet er imidlertid at driftsmidlene må gå til den grunnleggende driften, mens det enkelte medvirkningsoppdrag vanligvis må finansieres uavhengig av dette.

Manglende finansiering må ikke føre til at organisasjonene må avstå fra å delta i noe som både er en offentlig forpliktelse (Menneskerettighetene og FNs standardregler) og i det offentliges interesse (kvalitetssikringen).

Spørsmålet kan også være om brukerrepresentasjon på sikt bør likestilles med for eksempel politiske verv, og dermed både få refundert utgifter og betalt utvalgsgodtgjørelse etc.

De brukerrepresentantene som blir oppnevnt i *offentlige utvalg* vil få dekket alle sine kostnader, og de vil også få godtgjørelse etter statens utvalgsregulativ. Men disse representantene vil ofte ha behov for å ha en intern referansegruppe som kan gi innspill og synspunkter som representanten tar med seg i prosessen videre. FFO har i flere sammenhenger fått stilt midler til disposisjon fra samme instans, for eksempel fra et departement, for å kunne finansiere møter og arbeid i en slik intern referansegruppe. På samme måte kan en tenke seg at fylkeskommunen kan bidra med finansiering for tilsvarende arbeid.

En viktig del av organisasjonenes arbeid er prosjekter av forskjellig slag som tildeles etter søknad. Med slike prosjekter følger både kompetanseheving i organisasjonene og finansiering, noe som gjør prosjekter til et svært aktivt felt i dag.

## **6 Brukerkompetansen – kompetansen som myndighetene alltid vil mangle**

### **Kunnskap er makt**

Brukerens møte med behandlingsapparatet har tradisjonelt vært fagkunnskapens møte med den "uvitende". Innehaverne av fagkunnskapen har omdefinert brukerens smerter og plager til medisinske latinske betegnelser og problemstillinger – og hatt

monopol på å angi løsningene. Dette har skapt de rollene vi nå bruker mye krefter på å endre.

Utviklingen har gradvis gitt brukeren flere rettigheter. Brukerens krav på informasjon på et forståelig språk – og til selv å medvirke ved valg av løsninger – er til og med lovfestet på flere områder. Brukerens egen kompetanse har dessuten i seg selv fått høyere status. Behandlingsapparatet vet nå at de faglige tiltakene nesten alltid må sees i lys av brukerens forhistorie; hva som har skjedd tidligere i livet, om forholdene i den nære familie og om nettverket for øvrig. Ikke minst handler dette om brukerens egne verdier, forventninger og tanker om framtiden.

## **Faktakunnskap og erfaring**

En bruker lærer alltid noe om den tjenesten eller det produktet han eller hun bruker. I tillegg har brukeren personlige opplevelser og tanker knyttet til selve det å være bruker. Vi kan si det slik at brukerkompetansen er summen av opplevelser, refleksjoner og kunnskap som er ervervet i tiden som bruker.

Den enkelte brukers kompetanse er derfor vanligvis ikke ervervet gjennom studier eller systematisk innhenting av informasjon, men består langt på vei av tilfeldig faktakunnskap kombinert med en slags livserfaring. Som all annen erfaringskunnskap er denne kunnskapen vanskelig å sette ord på. Vi kaller den som nevnt i kapittel 5 ofte for "taus kunnskap". Også fagutøverne i sosial. Og helsetjenesten har mye taus kunnskap. Hvert møte mellom mennesker er en ny erfaring. Det er dialogen med brukeren som ofte kan være avgjørende for hva de selv tar i bruk av fagkunnskap.

"Taus kunnskap" er viktig kunnskap selv om vi ikke har gode metoder å få den fram på. I dette kapitlet skal vi først se på hvordan den tause kunnskapen tilegnes og brukes av den enkelte. Deretter ser vi på hvordan enkeltbrukernes innsamlede kunnskap blir forvaltet i brukernes organisasjoner, og hvordan den formidles gjennom brukerrepresentantene.

## **Brukerens kompetanse om seg selv**

Når brukeren møter et behandlingstilbud eller andre hjelpetilbud, for eksempel i en attføringssituasjon, er det som nevnt et møte mellom fagkunnskapen og brukerens kunnskap om sitt eget liv. Vi kan kalle det "et sannhetens øyeblikk". Det er viktig at fagpersonene vet dette og respekterer brukeren som selv stendig handlende individ – en person som er i stand til å vurdere hva som vil tjene hans eller hennes egne interesser, og som har rett til å treffe beslutninger om eget liv.

Dette har stor betydning for den som må leve lenge – eller resten av sitt liv – med sin sykdom eller funksjonshemning. Slik kan en si at brukerens kompetanse om seg selv først og fremst er til "eget bruk". Men det stopper ikke her ...

Den som har vært innlagt på sykehus har kunnskap om hvordan sykehuset bygningsmessig ser ut, hvordan pasienten tas i mot, hva som skjer underveis i behandlingsforløpet, hvorvidt pasienten møter en eller flere faggrupper i behandlingen, hva slags informasjon pasienten mottar, hvordan de pårørende gis

anledning til å delta eller ikke delta i behandlingen, hvor lang ventetiden er og hvordan det oppleves å vente og så videre... Dette er med andre ord en ren blanding av ren faktakunnskap om hvordan sykehuset fungerer og brukerens erfaringer i dette kompliserte systemet.

I dagens samfunn har befolkningen gjennomgående høyt utdanningsnivå og har god tilgang på informasjon og kunnskap på de fleste områder, for eksempel gjennom *Internett*. Det betyr at det er i ferd med å vokse frem en brukergruppe som stiller større krav, fordi deres kunnskap om sykdom, funksjonshemning, medikamenter, behandling, risiko og rettigheter gjør dem i stand til å stille spørsmål og diskutere fremgangsmåter med fagpersonell. Dette stiller store krav til de som forvalter fagkompetansen. Men det vil alltid være behov for fagkompetansen og de gode fagutøverne, det er bare det at *rollen* deres vil bli utfordret av de nye pasientgenerasjonene.

## Kompetansen i brukerorganisasjonene

En brukerorganisasjon er for det første summen av enkeltbrukere. I brukerorganisasjonene samles enkeltmedlemmenes kunnskap og erfaring.

Men ut over dette er brukerorganisasjonene fora for debatt og refleksjon, og har derigjennom mulighet til å bearbeide, systematisere og "lagre" mangfoldet av kunnskap. På den måten kan kunnskapen senere formidles i andre sammenhenger. En viktig oppgave er å synliggjøre, sette ord på og gjøre tilgjengelig det som vi tidligere har kalt den "tause" kunnskapen.

Det neste steget i prosessen kan være å fortolke erfaringene og sette disse inn i en større sammenheng, for deretter å søke løsninger på de problemer og utfordringer som er avdekket. Slike fortolkninger kan bestå i å se på hva som kan være årsaken til at problemet er oppstått, og hva som eventuelt kunne gjøres for å løse problemet.

Brugerorganisasjonene er imidlertid svært ulike, og deres muligheter for å samle og ta vare på kunnskap er forskjellig. Det er likevel noen fellestrekk ved brukerorganisasjonene som vi nå ser nærmere på:

### *Kunnskap om egen medlemmer*

Brugerorganisasjonene har medlemsregister som i varierende grad forteller noe om brukerguppen. Det er i utgangspunktet begrenset hva slags opplysninger som kan legges inn i et slik register. Men et godt medlemsregister kan likevel gi grunnlag for å hente fram forskjellig slags kunnskap om medlemmene. Gjennom spørreundersøkelser og lignende basert på registrene kan organisasjonen for eksempel systematisere (anonymiserte) opplysninger om medlemsgruppen.

Medlemsmøter er en viktig del av aktiviteten. Gjennom å sette ulike tema med debatter på dagsorden, kan organisasjonen og lokallag gradvis opparbeide god kunnskap om den gruppen de representerer.

Enkeltmedlemmenes kontakt med tillitsvalgte eller administrasjon i organisasjonene gir også kunnskap om hvilke problemer medlemmene sliter med. Dette kan være uformell kontakt, eller skriftlige og muntlige henvendelser til organisasjonens sentrale

eller lokale ledd. Slike eksempler kan ikke dokumentere problemets omfang, men kan være en indikasjon på et problemområde.

#### *Generell kunnskap om hele målgruppen (medlemmer og ikke medlemmer)*

Noen organisasjoner har en høy prosent av sin målgruppe som medlemmer, særlig er dette tilfellet for de mindre organisasjonene som representerer sjeldne diagnosegrupper eller sjeldne funksjonshemninger. Andre igjen representerer bare en liten del av målgruppen, noe som for eksempel er tilfelle når det gjelder store pasientgrupper som hjertesyke og diabetikere. For noen grupper finnes det *flere* organisasjoner å velge mellom. Dette er for eksempel tilfellet for de som har astma, rygglidelser, synshemninger og hørselshemninger. Den enkelte organisasjon må derfor være seg nokså bevisst om de representerer *hele* målgruppen, *deler* av målgruppen eller har en *skjev* medlemsmasse i forhold til målgruppen totalt sett.

#### *Kunnskap innhentet gjennom organisasjonens likemannsarbeid*

Likemannsarbeid er organiserte tiltak som organisasjonene driver, der hensikten er at erfarne brukere kan være til hjelp for andre med samme sykdom eller funksjonshemning.



*Veiledning fra likemann*

Likemannstiltak kan være samtalegrupper, besøkstjeneste på sykehus eller andre institusjoner, en-til-en kontakt gjennom telefontjeneste eller besøk, praktiske tiltak som trimgrupper eller kostholdsgrupper og informasjonsarbeid om rettigheter og tilbud. Det gis tilskudd fra staten til drift av slike tiltak over statsbudsjettet.

#### *Organisasjonens voksenopplærings- og kursvirksomhet, prosjekter m.m*

Noen organisasjoner arrangerer kurs for "nysyke" eller de som nylig har fått en funksjonshemning. Slike kurs kan være rene informasjonskurs, eller en blanding av informasjon og likemannsarbeid, ved at deltakerne også gis mulighet til å dele erfaringer og høste av hverandres kunnskap. Oftest vil disse kursene også være åpne for deltakere som enda ikke er medlemmer av brukerorganisasjonen.

I tillegg vil det studieforbundet organisasjonen er tilsluttet – og ofte også den enkelte brukerorganisasjonen – ha kurstilbud for medlemmer og tillitsvalgte. Tema for denne kursvirksomheten er alt fra styrearbeid og tillitsvalgtes ulike oppgaver, til praktiske emner eller hobbyemner av ulikt slag, språkopplæring, sosialpolitiske tema osv.

## **Kompetansen i paraplyorganisasjoner**

Når mange organisasjoner slutter seg sammen, legges det et grunnlag for oversikt og bedre mulighet for å se bredden i funksjonshemmedes problemer i samfunnet. Jo større spennvidde i problemstillinger innad, jo mer vil sammenslutningen gjenspeile mangfoldet utad i samfunnet.

Kompetansen dannes og høynes ved at organisasjonene arbeider sammen og bygger på hverandres kunnskap og erfaring. Etter hvert vil det være mulig å se hele feltet mer under ett, og kunne representere funksjonshemmede som *gruppe i samfunnet*.

## **Brukermedvirkningsdilemmaer**

Den som deltar i brukermedvirkningsarbeidet vil av og til støte bort i det fenomenet vi kan kalle brukermedvirkningsdilemmaer. Et dilemma er en slags tankemessig "knipe". Det vi tenker på er at vi – i arbeidet med å fremme brukerrepresentasjon og brukermedvirkning – møter oss sjøl i døra i en del sammenhenger. Nedenfor lister vi opp noen slike dilemmaer. Poenget er først og fremst å synliggjøre problemstillingene og invitere til debatt. Av og til kan det dessuten være sunt med litt selvironi...

### *Diskusjonen om "ekte og uekte" brukerrepresentanter*

Av og til er et noen som stiller spørsmålet om en må være *bruker* for å kunne være *brukerrepresentant*. Prinsipielt slutter vi oss til den definisjonen av brukerrepresentanter som er hentet fra Stortingsmelding nr 34 (1996-97):

- *Med brukerrepresentant menes en som representerer brukere av tjenester. Det kan være en som selv er funksjonshemmet eller en som er pårørende til for eksempel et barn eller en som på grunn av sin funksjonshemning vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.*

Nære pårørendes rolle som brukerrepresentanter er neppe særlig omstridt. Vanligvis heller ikke tillitsvalgtes rolle. Problemet er mer at ikke alle *ansatte* i organisasjonene nødvendigvis er "brukere" slik vi har definert denne gruppen. Når ansatte skal være brukerrepresentanter, blir oppgaven å gjengi problemstillinger som er tillærte, og ikke følt og opplevd på egen kropp. De blir av og til ikke oppfattet som helt "ekte".

På den andre siden kan en si at det er organisasjonene selv som må bestemme hvem som skal være deres representanter. "Brukere" er kanskje nærmere 1/5 av befolkningen i kortere eller lengre livsfaser. Samtidig arbeider en stor del av befolkningen i offentlig forvaltning. Det er neppe kontroversielt å si at det kan være nok så tilfeldig på hvilken side den enkelte sitter i en del sammenhenger. Poenget må være om vedkommende er i stand til å få frem den aktuelle problemstillingen for den gruppen en representerer.

### *Når brukerrepresentanten "kan for mye"*

"Superbrukeren" kan beskrives som en person med kroniske lidelser/funksjonshemning som selv skaffer seg inngående faktakunnskap om for eksempel sykdom og mulige behandlingsalternativ. Brukeren kan gjennom sin lange brukerkarriere tilegne seg ikke bare mye erfaring, men også stor fagkompetanse på sitt eget problemområde.



Det er sterke krefter i sving for å dekke etterspørselen på dette markedet. Et lett tilgjengelig Internett-søk kan for eksempel gi et vell av informasjon – fagkunnskapen er ikke lenger monopolisert. Mange ganger sitter en erfaren bruker inne med mer detaljkunnskap enn en uerfaren fagperson.

”Superbrukeren” kan være en stor utfordring for mange fagutøvere, som rett og slett kan føle sin fagrolle truet. I verste fall går tjenesteapparatet helt i vranglås. Noen ganger er dessuten hans eller hennes ”fag”kompetanse nokså *smal*, slik at det er lett å bli ensidig i argumentasjonen.

På den andre siden kan en slik utfordrer – gjennom å stille krav til tjenesteapparatet – være en skikkelig veker om at de sakker akterut når det gjelder oppdatert fagkunnskap. Indirekte kan superbrukeren” på den måten sørge for at kompetansen heves, noe som igjen kommer andre brukere til gode.

#### *Når brukerrepresentanten er en fagperson*

Denne problemstillingen er i slekt med ovenstående, men er likevel forskjellig. Av og til finnes det nemlig i organisasjonenes egne rekker brukere som innehar fagkompetanse på akkurat det området der brukermidvirkningen skal foregå. Det skal for eksempel oppnevnes en brukerrepresentant til utbygging av en institusjon, og så kjenner man til at de finnes en arkitekt i egne rekker. Eller det skal oppnevnes en brukerrepresentant til samarbeidsutvalget ved et kompetansesenter, og så er en av foreldrene spesialpedagog. Eller i et annet tilfelle – organisasjonen oppnevner en av sine egne ansatte som har en fagbakgrunn som matcher representantene fra det offentlige.

På denne måten blir den samme kompetansen sittende på begge sider av bordet. Spørsmålene som reiser seg, er om en slik ”fag-bruker” kan formidle ”ekte” brukersynspunkt, eller om vedkommende vil identifisere seg for sterkt med tjenesteyteren, det vil si ”motparten”.

#### *Når brukerrepresentanten skal representere motstridende brukerinteresser*

Denne problemstillingen er hovedsakelig et ”paraplyproblem”. Det betyr at når en brukerrepresentant skal snakke på vegne av forskjellige brukergrupper – noe som jo svært ofte er tilfelle i en sammenslutning av organisasjoner – kan hun eller han komme ut for at de gruppene vedkommende skal representere, faktisk er innbyrdes uenige om løsningen.

Det kan i slike tilfeller være fristende å velge den løsningen som ligger nærmest de problemstillingene en selv er opptatt av, det vil si egen organisasjons valg av løsning, på bekostning av de problemene en annen organisasjon har.

Noen ganger er dilemmaet faktisk uløselig; en god løsning for én gruppe er nødvendigvis ikke en dårlig løsning for en annen. Men oftest finnes det løsninger

som tilgodeser alle, bare en prøver lenge nok. Det er et viktig signal til omverdenen at funksjonshemmede er solidariske med hverandre – det tjener ikke på noen måte saken at noen funksjonshemmede diskriminerer andre funksjonshemmede.

*Brukerrepresentantene i ansvars- og gisselrolle. Lojalitetsproblemer*

Brukerrepresentanter har mest erfaring med å være i "opposisjon". Når en er i opposisjon opptrer en som pressgruppe, uten å måtte ha så mange tanker om hvor ressursene skal hentes fra og andre forhold som de ansvarshavende er nødt til å trekke inn.

Av og til kommer en brukerrepresentant i klemme som medlem i et driftsstyre eller lignende. På den ene siden er brukerne med sine behov, mens på den andre siden er oppdragsgiver med sine rammer og økonomiske problemer. Brukerrepresentanten må – liksom vel som de andre medlemmene – forholde seg til rammevilkårene for å bli oppfattet som seriøs av gruppen for øvrig. De brukerne som vedkommende representerer, kan imidlertid komme til å oppfatte vedkommende som illojal fordi hun eller han ikke setter økonomiske hensyn til side for å kunne markedsføre brukersynspunktene bedre.

Det kan også minne om gisselproblematikk når en brukerrepresentant blir sittende i et utvalg bare fordi utvalget *skal ha* brukerrepresentasjon. Hun eller han får ordet når vedkommende ber om det – og så fortsetter hele prosessen som før, upåvirket av innlegget.

*Hvem skal si stopp når det blir for mange verv?*

I Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) om evaluering av handlingsplaner for funksjonshemmede dras denne problemstillingen fram: hvis det blir brukermedvirkning i for mange sammenhenger kan det bli for stor *belastning* på organisasjonene. Organisasjonene klarer ikke å leve opp til forventningene om at det skal kunne stilles representanter i alle mulig råd og utvalg.

I og for seg er dette et poeng. Tempoet kan bli for høyt i enkelte sammenhenger, slik at organisasjonene innimellom må melde pass.

Men vi mener at dette ikke bør føre til et overformynderi fra myndighetenes side, slik at brukermedvirkningen reduseres for å skjerme brukerne. I så fall må en være på vakt overfor vikarierende argumentasjon. Det *kan* ligge andre argumenter bak.

Poenget må være at brukerne selv må få bestemme hvor mye vi kan bidra med i medvirkningssammenheng. Arbeidet med kompetanseoppbygging og brukerstyrking i organisasjonene har ikke pågått i så mange generasjoner, og ting tar tid – også på dette området. Bedre offentlig finansiering, bedre muligheter for opplæring og bedre støtteapparat i organisasjonene vil gradvis ruste flere brukere opp til å stå frem som representanter og målbære våre merkesaker. Så vi vil selv si i fra dersom det er oppdrag og arbeid vi ikke rår med!

## Aktuell litteratur

Statens råd for funksjonshemmede:  
Råd for funksjonshemmede. Idéhefte.  
Oslo: 1999 (?)

Mork, Tove Eikrem:  
Kvalitetsutvalg ved sykehus. Håndbok for brukerrepresentanter.  
Oslo: DDO 1999

Støylen, Torleif:  
Organisasjonskunnskap for tillitsvalgte.  
Oslo: FFO 1999

Halvorsen, Eva:  
Tillitsvalgt i FFO.  
Oslo: FFO 1998

Skitvedt, Britt (prosjektrapport):  
Brukerstyring i FFO – "På banan" 1996-98.  
Oslo: FFO 1998

Øverlier, Tine (red.):  
Fot i hose? Erfaringer i brukermedvirkning.  
Oslo: Kommuneforlaget 1998

Rådet for funksjonshemmede:  
Troll i ord. Brukermedvirkning på alvor.  
Oslo: Kommuneforlaget 1995

Rådet for funksjonshemmede:  
Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning.  
Oslo 1995

Tone Alm Andreassen, Terje Binder m.fl.:  
Brukermedvirkning – redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene.  
Oslo: Rådet for funksjonshemmede 1994

Romøren, Tor Inge (red.):  
Usynlighetskappen.  
Oslo: Akribe 2000

St meld nr 8 (1998-99)  
Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001

St meld nr 34 (1996-97)  
Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre

Det er ikke bare offentlige byråkrater og tjenesteytere som lurere på hva som egentlig skjuler seg bak begrepet brukermedvirkning. Mange brukere strever også selv med å forstå og formidle hva brukermedvirkning er, hvordan medvirkningen kan begrunnes og hvordan arbeidet skal gripes an.

Det er gitt støtte til denne utgivelsen fra stiftelsen Helse og rehabilitering og fra Sosial- og helsedepartementet.

FFO håper at denne generelle håndboka om brukermedvirkning kan bli nyttig både ved kurs for brukerrepresentanter og i deres daglige arbeid. Håndboka har dessuten en generell gjennomgang av temaet brukermedvirkning som godt kan brukes som utgangspunkt for diskusjoner i andre sammenhenger.