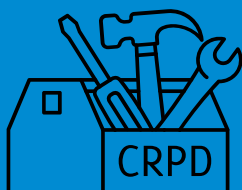




Bruker- medvirkning og CRPD



Verktøy for endring



“ Dette er noe av det aller viktigste arbeidet vi gjør, og noe av det mest usynlige

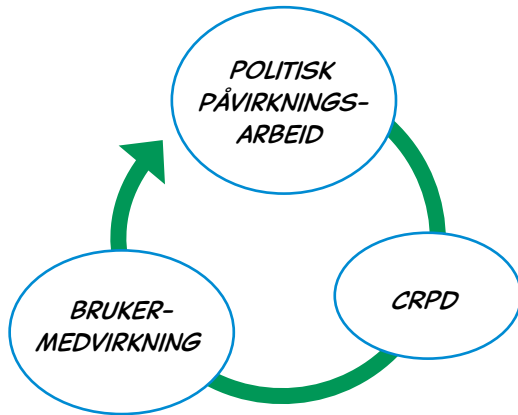
*Jeg er brukermedvirker fordi jeg vil bidra til å gjøre ting bedre. Jeg vil se resultater av det arbeidet jeg gjør.**

Hvorfor brukermedvirkning og CRPD?

FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, CRPD, er et stort og viktig skritt. CRPD inneholder en rekke punkter om hva som skal til for at personer med nedsatt funksjonsevne skal få innfridd rettighetene sine i praksis. Det at en rekke land, inkludert Norge, har ratifisert avtalen, betyr ikke at alle rettighetene blir innfridd av seg selv. Det skjer ikke uten fortsatt rettighetskamp og brukermedvirkning.

Rettighetskampen føres på en rekke områder, både i den organiserte politikken og i den enkeltes hverdag. Brukermedvirkning har siden 80-tallet blitt en stadig viktigere del av rettighetsarbeidet personer med nedsatt funksjonsevne driver med. CRPD er et verktøy i både det politiske påvirkningsarbeidet og brukermedvirkningen. Samtidig er det å bruke CRPD som verktøy et viktig bidrag til å øke kunnskapen om CRPD.

* Sitater uten kreditering i dette heftet er hentet fra deltakere på kurs og seminarhelgen om CRPD og brukermedvirkning. Samlingen hadde deltakere fra FFM, Studieforbundet Funkis, MS-foreningen, CP-foreningen og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.



Illustrasjon fra foredrag med Roger Håkon Skår

Dette heftet er resultat av et samarbeidsprosjekt mellom Foreningen for muskelsyke og Studieforbundet Funkis. I tillegg til heftet har vi laget en kurspakke som kan benyttes lokalt i lag og foreninger for personer med nedsatt funksjonsevne. Vi har også laget et tilsvarende hefte og kurspakke som går i dybden på CRPD, uten å se på brukermedvirkning.

Siden brukermedvirkning er en så sentral del av rettighetsarbeidet, er dette heftet ment å være en praktisk innføring i brukermedvirkning der tankesettet bak CRPD veves inn. Det trengs alltid flere og bedre forberedte brukermedvirkere. Slagordet for CRPD er akkurat det samme som funksjonshemmede har brukt i flere tiår: «Nothing about us without us», «Ingenting om oss uten oss.»

Heftet er basert på en kurshelg og workshop gjennomført av Foreningen for muskelsyke i samarbeid med Studieforbundet Funkis, men har også hentet inspirasjon og eksempler fra publikasjoner fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Folkehelseinstituttet og Norsk Revmatikerforbund. Ikke minst har kursdeltakere fra FFM, CP-foreningen, MS-foreningen og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon bidratt med innspill.

CRPD

Menneskerettigheter er noe den enkelte har, med påfølgende plikter stater har overfor den enkelte.

En av hovedårsakene til at mange funksjonshemmede opplever brudd på rettighetene sine er at bruddene ikke har blitt forstått som urett. Mange ser på bruddene som naturlig og legitim forskjellsbehandling på grunn av biologiske og medisinske forskjeller. Men om vi tenker oss litt om, vil det si at man ser på menneskerettigheter som noe man må kvalifisere til og ikke som noe man har. Er det naturlig når det er slik at alle mennesker skal ha like menneskerettigheter?

Derfor har en viktig del av rettighetskampen vært å arbeide for et nødvendig skifte i forståelsen av begrepet «funksjonshemming» og å anerkjenne funksjonshemmede som likestilte borgere som har rettigheter og plikter. Denne endringen av forståelsen er så grensesprengende at den gjerne blir omtalt som et paradigmeskifte.

Den nye tanken er at **en person med en funksjonsnedsettelse ikke er nødt til å være funksjonshemmet**. Det er urimelige krav og manglende tilrettelegging som gjør en person funksjonshemmet.

Vi snakker om et skifte av tenkemåte og politikk fra individ til samfunn, fra omsorgsperspektiv og beskyttelse til selvbestemmelse, fra å se spesielle behov til å se naturlig variasjon, fra avvik til mangfold og fra bruker til borger.

Hvilke perspektiver vi velger er med på å avgjøre hva vi er opptatt av og hvilke løsninger vi velger.

CRPD inneholder over femti artikler, men de kan oppsummeres i åtte generelle prinsipper der det er viktig at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha samme rettigheter som andre:

- Selvbestemmelse
- Ikke-diskriminering
- Deltakelse og inkludering
- Respekt for forskjeller
- Like muligheter
- Tilgjengelighet
- Likestilling
- Respekt for utviklingsmulighetene og identiteten til barn.

«I arbeidet med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk som tar sikte på å gjennomføre denne konvensjon, og i andre beslutningsprosesser som gjelder spørsmål knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal partene aktivt trekke inn og rådføre seg inngående med mennesker med nedsatt funksjonsevne, også barn med nedsatt funksjonsevne, gjennom de organisasjoner som representerer dem.»

CRPD artikkel 4.

Dette er jo nært beslektet med slagordet «Ingenting om oss, uten oss!» Det sier også noe om behovet for brukermedvirkning og brukerrepresentasjon. Vi kommer tilbake til forskjellen på de to.

CRPD går ganske langt med tanke på hvilke virkemidler som må tas i bruk.

«Staten forplikter seg til å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon»

CRPD Artikkel 4

Norge signerte CRPD i 2007 og ratifiserte avtalen i 2013. Staten har altså forpliktet seg til å gjøre alle tiltak som er hensiktsmessige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjonen, alle tiltak som er hensiktsmessige for at funksjonshemmede skal ha lik mulighet til blant annet selvbestemmelse, ikke-diskriminering, deltakelse og inkludering, like muligheter, tilgjengelighet og likestilling.

Foreløpig har ikke Norge gjort CRPD til en del av norsk lov, og det er ikke sikkert når eller hvordan det vil skje. Hvor i lovverket CRPD blir plassert vil være viktig for hvor tungt CRPD vil veie opp mot andre lover og regler. Det betyr ikke at CRPD ikke har noe å si før konvensjonen blir inkorporert i norsk lov.

Menneskerettighetsaspektet har blitt et mye tyngre argument når man er uenige om hva som er riktig i en sak som gjelder funksjonshemmede. Det nevnte paradigmeskiftet har gjort det mye tydeligere at det ikke er greit å se på forskjellsbehandling som et legitimt resultat av biologiske og medisinske forskjeller.

At Norge har signert på at staten må benytte alle tiltak som er hensiktsmessige, gjør at det er mye vanskeligere å argumentere med at tiltak blir uhensiktsmessig dyre. De færreste vil bryte menneskerettighetene. At en ordning eller avgjørelse gjør at noen med funksjonsnedsettelse får sine rettigheter redusert sammenlignet med funksjonsfriske har blitt et argument som veier stadig tyngre. Dette kan brukerrepresentanter benytte, og artiklene i CRPD er nyttige verktøy.

Brukermedvirkning

«Brukermedvirkning er rett, og det er lurt»

Tidligere helseminister Dagfinn Høybråten

Det finnes flere gode grunner til at brukermedvirkning både er rett og at det er lurt.

Det er selvfølgelig en demokratisk rettighet og en menneskerettighet at de det gjelder skal få være med og påvirke avgjørelser som berører dem. Brukermedvirkning skal bidra til full deltakelse og likestilling for mennesker med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse. Her er CRPD bare med på å understreke en erkjennelse som har blitt kjempet frem siden 80-tallet.

Vel så viktig er erkjennelsen av at det er økonomisk lurt å inkludere brukerne. Det brukes mye penger på helse, sosiale og økonomiske ordninger og forskning. Om den bistanden som blir gitt ikke oppnår de ønskede resultatene, er det dårlig anvendte penger. Det har derfor blitt et ønske om å benytte brukererfaringer til å bedre kvaliteten i tjenesteyting, helsetilbud, pasientforløp og forskning. Det dreier seg rett og slett om å få mest mulig igjen for pengene.

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

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

Hva som er brukermedvirkning og hvem som kan drive med brukermedvirkning avhenger mye av hvilket nivå brukermedvirkningen skjer på.

Brukermedvirkning på individnivå – alle kan være brukermedvirkere i hverdagen

Alle med funksjonsnedsettelse kan i praksis drive med brukermedvirkning i all den kontakten de har med hjelpeapparat, andre offentlige instanser eller private tilbud som på en eller annen måte påvirker ens rettigheter. I møte med helsesektor eller som mottaker av behandling har man også rett til å bli hørt som brukermedvirker, man skal ha mulighet til innflytelse på det helsetilbudet man mottar.

Man kan formidle hvilke ønsker og behov man har i behandlingssammenheng, og selv om det stort sett er å anbefale, må man ikke følge legens råd. I noen tilfeller kan et møte med legen eller helsevesen være overveldende. Man har full rett til å si at man må bearbeide og reflektere over situasjonen, og be om å få en telefonkonsultasjon eller ny time uken etter.

Når en gir tilbakemelding om ordninger fungerer eller ikke, er det brukermedvirkning. Om en påpeker at en bygning ikke er universelt utformet, er det brukermedvirkning. På individnivå kan en påvirke hvordan både en selv og andre blir møtt.

I tillegg har man de små tingene en kan gjøre politisk i hverdagen: Melde fra når man opplever at systemet svikter og sette lys på egen erfaring med å komme til kort på grunn av manglende tilrettelegging for egen funksjonsnedsettelse. Man kan skrive et avisinnlegg eller bare spre ordet til venner og kjente.

Brukermedvirkning på tjenestenivå

På tjenestenivå samarbeider brukerrepresentanter med fagpersoner i tjenesteapparatet i de enhetene som utfører tjenestene. Brukermedvirkerne får dermed innflytelse på hvordan tjenester utføres i praksis. Tilbakemeldingene man gir til tjenesteyter, institusjon eller andre virksomheter har betydning for at de kan utvikle seg. Dette fører gjerne til at de blir bedre og kan gi et bedre tilbud. Det er brukere som opplever i praksis hvilke behov det er nødvendig å dekke for å gi et godt tilpasset tilbud, hvor man føler seg inkludert og sett.

Brukermedvirkning på systemnivå

Brukergrupper og brukerorganisasjoner involveres i planlegging av tiltak og tjenester ved å sitte i brukerutvalg på styringsnivå, for eksempel i en offentlig utredning, i et kommunalt råd eller i en helseregion. Her ser man mindre på hva enkelte enheter skal gi av tilbud, og mer på generelle regler og retningslinjer.

Hvem trenger brukermedvirkning?

Kommunale råd, helseforetak, helseinstitusjoner, NAV, forskningsprosjekter, statlige utredninger, dialogkonferanser og brukerundersøkelser. Listen er lang. Alle som skal gi et tilbud til brukere trenger brukermedvirkning. Det er ikke bare lurt, det er stadig oftere noe de er pålagt å ha, ved lov eller instruks. Det legges ofte føringer om at tilskudd og budsjetter er betinget av brukermedvirkning. Folkehelseinstituttet har illustrert forskjellige typer brukermedvirkning på forskjellige nivåer med denne brukermedvirkningstrappen:

Brukermedvirkningstrappen med eksempler på virkemidler

«Hva er viktig for deg?»

Individ	INDIVIDUELL VEILEDNING BROSJYRER INFORMASJONS- MATERIELL	DIALOG	INDIVIDUELL PLAN SAMVALG ANSVARSGRUPPER	BRUKERSTYRTE SENGER BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTENT (BPA)
System / tjeneste	INFORMASJONS- MØTER	BRUKERRÅD BRUKER- UNDERSØKELSER	ANSETTE BRUKERE MED EGENERFARING	BRUKERSTYRTE TJENESTER BRUKERE SOM SPESIALRÅDGIVERE
Politisk	INFORMASJONS- KAMPANJER	BRUKERRÅD	BRUKERDELTADELSE / UTFORMING AV RETNINGSLINJER PAKKEFORLØP OG VEILEDERE	KOMMUNE- OG STORTINGSVALG
NIVÅ TYPE	Informasjon	Konsultasjon	Medbestemmelse	Brukerstyring

Udness, Bakke og Nordheim for Folkehelseinstituttet

Ulike nivåer for brukermedvirkning reguleres av flere lover og forskrifter. For individnivå er blant annet lov om pasient- og brukerrettigheter viktig. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten er sentral på tjenestenivå. Lov om helseforetak, og lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er relevante lover på systemnivå. Men når så mange er pålagt brukermedvirkning eller brukerrepresentasjon, hvor får de tak i brukerrepresentanter?



Brukerrepresentant

– brukermedvirkning og rekruttering fra brukerorganisasjoner

«Med en brukerrepresentant menes en som representerer brukerne av tjenester, de som mottar tjenester. Det kan være en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende til for eksempel et barn eller til en som på grunn av sin funksjonshemming vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.»

(st.meld. nr. 34 – 1996-97)

Brukerrepresentasjon er demokratisk representasjon på linje med det folkevalgte demokratiet. Som vi var inne på, kan hvem som helst drive med brukermedvirkning. En brukerrepresentant må ha noen bak seg, en forankring. Det er her vi finner brukerorganisasjoner og paraplyorganisasjoner for brukerorganisasjonene.

De fleste brukerrepresentanter blir rekruttert via brukerorganisasjoner, mens noen blir rekruttert direkte av den institusjonen som ønsker brukerrepresentasjon. Som oftest er det slik at for grupper over en viss størrelse rekrutteres det via forespørsler til brukerorganisasjoner eller paraplyorganisasjoner som *Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)*. For mer sjeldne grupper hender det at brukere eller pårørende rekrutteres via direkte kontakt med brukere institusjonene kjenner selv.

Å representere en brukerorganisasjon

Å være rekruttert via en organisasjon kan gjøre det lettere å huske på at en brukerrepresentant ikke bare representerer seg selv, sin egen erfaring og egen interesse. Det kan også gjøre oppgaven lettere for brukerrepresentanten.

Organisasjonene fungerer som møteplasser for brukerne, både rent fysisk og gjennom medlemsaviser, sosiale medier og mye annet. Gjennom erfaringsutvekslinger mellom medlemmer, kommer de viktige sakene til syne. Brukerorganisasjonene er interesseorganisasjoner som kan spille inn sine behov via brukerrepresentantene sine.

Brukerrepresentantene på sin side, har mulighet til å spille ball med organisasjonen sin, om de er usikre på hvordan de skal stille seg i saker som kommer opp mens de er brukermedvirkere. Om du lurer på hva organisasjonen din mener kan det også være en enkel løsning å ta en titt på organisasjonens vedtekter og prinsippprogram. Ideelt sett bør en brukerrepresentant klare å dele både av sin egen erfaring og bidra med erfaring og innspill fra egen organisasjon.

Brukerrepresentasjon er interessepolitikk

Brukerorganisasjoner, diagnoseorganisasjoner og paraplyorganisasjoner som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) er interesseorganisasjoner. De arbeider for medlemmenes fellesinteresser. For mange medlemmer er fellesskapet og det å treffe andre i samme situasjon viktig, men det bør ikke overskygge betydningen organisasjonene har som politisk verktøy. Krav, ønsker om endring og bedre tilbud er politikk, selv for de som hevder at de ikke er interesserte i politikk.

Proessen for hvem som blir brukerrepresentant

Brukermedvirkning er et av de viktigste politiske verktøyene brukerorganisasjonene har. Da blir det viktig at organisasjonene har best mulig rutiner for utvelgelse av brukerrepresentanter.

Jo større organisasjon, jo større behov for ryddige, transparente og demokratiske rutiner, slik at medlemmene kan være med å påvirke.

I større organisasjoner, som FFO, er det ideelt at oppnevning av en brukerrepresentant begynner med en nominasjonsprosess. Foreningen trenger en representant, og foreningens tillitsvalgte bør få mulighet til å foreslå kandidater. Deretter har man gjerne en valgkomite eller andre som vurderer hvem som er best egnet og har tillit, før de gjør en innstilling. Til slutt blir noen oppnevnt til vervet.

Det er greit å ha regler for hvor lenge en brukerrepresentant skal sitte i et verv før organisasjonen vurderer å bytte representant. Det er også greit å se til at det ikke blir for mye gjenbruk av representanter. Det er viktig at flere slipper til, og at man ikke sliter ut de representantene man har.

Kjønn, alder, geografisk tilhørighet, etnisitet, legning eller underdiagnose kan være reelle grunner til å velge eller ikke velge en representant, men det er vel så ofte et problem for de som trenger brukerrepresentantene.

For en god del sjeldne diagnoser er det ofte vanskelig å finne noen som både er egnet og kan stille. Dette gjør det vanskeligere å praktisere en demokratisk prosess, men det er greit å ha rutinene uansett.

Brukermedvirkning og likepersonsarbeid.

Likepersonsarbeid dreier seg primært om overføring av personlige erfaringer mellom personer med funksjonsnedsettelse og mellom pårørende. Det handler om å være i samme båt. Brukermedvirkning handler mer om å påvirke tjenesteutformingen. Vi snakker altså om to forskjellige oppgaver, men det betyr ikke at det organiserte likepersonsarbeidet er irrelevant for brukerrepresentasjon.

«Likepersonsarbeid: organisert overføring av personlige erfaringer mellom personer med funksjonsnedsettelse og mellom pårørende. Normalt vil den som overfører erfaringer ha lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige,»

Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Ved siden av det interessepolitiske arbeidet er likepersonsarbeidet det viktigste arbeidet i brukerorganisasjonene for mange. I tillegg knyttes de offentlige tilskuddene til brukerorganisasjonene opp til likepersonsarbeid. Det legges et betydelig arbeid ned i å lære opp frivillige til å bli likepersoner, som kan bidra med å dele sine erfaringer.

Likepersoner lærer også om å se diagnosen sin i en sammenheng og de skaffer seg betydelig erfaring gjennom samtaler med andre brukere de er i kontakt med. Dette gjør likepersoner godt egnet når man leter etter kandidater til å bli brukerrepresentanter. På mange måter kan en organisasjons brukerrepresentanter fungere som en slags bank av mulige brukermedvirkere.

Hvor mye innflytelse får brukermedvirkeren?

Som brukermedvirker kan man få informasjon som kan utgjøre hele eller deler av grunnlaget for en avgjørelse som skal tas. Informasjonen kan være viktig, men så lenge informasjonen bare er det man kan «ta til orientering» er det ikke nok til at det kvalifiserer for å kalles brukermedvirkning.

En brukermedvirker kan bli konsultert. Det vil si at brukermedvirkeren får i oppgave å gi råd eller innspill. Da begynner vi å komme over i det vi kan kalle reell brukermedvirkning, men bare om det faktisk blir tatt hensyn til de rådene og innspillene som blir gitt.

I noen organer kan en brukerrepresentant ha stemmerett og aktivt være med å ta avgjørelser. Da snakker vi om aktiv medbestemmelse, men det er nok heller unntak enn regel. Det er vanligere at brukerrepresentanten har stemmerett i et organ som leverer en innstilling til de som sitter med det siste ordet. Slike innstillinger er likevel av stor betydning.

Det snakkes også om noe som heter Brukerstyring, der brukerne tar de endelige avgjørelsene. Dette kan være aktuelt i forbindelse med brukerstyrte tjenester, eller enkeltpasientens rett til å velge behandlingstid etter pasient- og brukerrettighetsloven. Brukerstyring er altså mer relevant for enkeltbrukere og brukerrepresentasjon, spesielt på systemnivå.

Taushetsplikt og habilitet

Det finnes både etikk og formelle lover som påvirker hva en kan og ikke kan gjøre som brukerrepresentant. Som brukerrepresentant er det ikke uvanlig å få sensitiv informasjon som en ikke kan dele med andre. Stort sett vil det organet eller forskningsprosjektet der man er brukerrepresentant ha regler for hva man kan og ikke kan dele av informasjon.

Det er vanlig at det finnes egne erklæringer om taushetsplikt man må signere før man kommer i gang med oppgavene som brukerrepresentant. De fleste brukerorganisasjonene har egne ordninger der både tillitsvalgte og likepersoner signerer erklæringer om taushetsplikt som også dekker informasjon de får som tillitsvalgte eller likepersoner rekruttert til brukermidvirkning fra organisasjonen.

Brukermedvirkere må vurdere habiliteten sin på samme måte som de fleste som har et verv må gjøre. Helseregionene har bestemt at forvaltningslovens regler også gjelder for brukermidvirkere. Forvaltningslovens regler er nok de greieste å forholde seg til, uansett om organet en sitter i har vedtatt spesielt at de gjelder eller ikke. De vil nok gjelde på kutyme også. Om man er usikker, er det best å spørre om råd og være åpen om hva som kan være egnet til å svekke tilliten til habiliteten.

Hvorfor skal man velge å bli brukermidvirker?

Blant tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke er den vanligste begrunnelsen for å bli brukermidvirker og brukerrepresentant at man ønsker å gjøre noe som faktisk gir resultater for seg selv og andre.

“ *Når brukermidvirkning blir gjort riktig er det nyttig og effektivt. Da føles det godt å ha bidratt med noe de ikke kunne gjort helt likt uten min erfaring.* ”

Det viktige er at vi kan bidra med egne erfaringer, og kanskje til og med andres erfaringer. I brukerorganisasjonene lærer vi tross alt mye av hverandre. Om man ønsker og evner å dele erfaringer på vegne av flere enn seg selv, blir man gjerne en bedre brukerrepresentant. Det er lettere å bli hørt også, om man viser at man argumenterer på vegne av flere. Å bidra til bedre tilbud for alle vil uansett kunne bidra til bedre tilbud for en selv.

I noen prosjekter og organer er brukermidvirkning og brukerrepresentasjon honorert, men det er vel så ofte ikke det. Det er tross alt en målsetning å få best mulig brukerrepresentanter, og det arbeides aktivt med å få rutiner og et regelverk på plass for honorering av brukerrepresentanter.

Brukermedvirkning i forskning

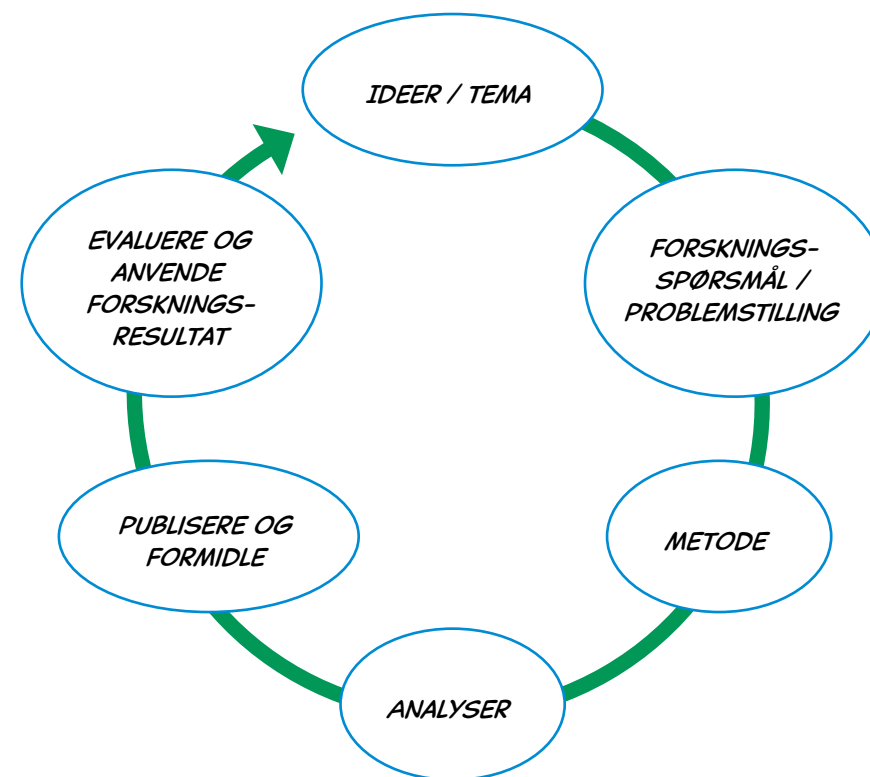
Brukerne er de som blir berørt av forskningen. Det kan være en som selv har en funksjonshemning, eller som er pårørende. Brukermedvirkningen er med på å oppfylle en demokratisk rettighet, men skal også sikre at forskningen er målrettet. Brukere kommer ofte med forslag til hva som skal forskes på, men det er ofte først når noen bestemmer seg for å lage et forskningsprosjekt at vi begynner å snakke om brukermedvirkning.

Jo tidligere en involverer brukere i planleggingen av et forskningsprosjekt, jo lettere er det å unngå at man stiller spørsmål som ikke er relevante. Brukeren kan også bidra til å vurdere om metoden er god. Ikke fordi brukeren selv er forsker eller skolert i vitenskapelig metode, men fordi brukeren har en annen erfaring for å se om utvalg, innsamling og rekruttering representerer feltet på en måte som virker hensiktsmessig fra sitt synspunkt.

Når dataene i forskningsprosjektet er samlet inn og analysen er påbegynt, kan brukeren være et viktig korrektiv. Virker tolkningen av dataene relevant sett fra brukerens ståsted? Kanskje finnes det andre, mer sannsynlige måter å tolke funnene på? Kanskje kan funnene settes i en praktisk og/eller politisk sammenheng?

Når forskningen er ferdigstilt og skal publiseres kan brukermedvirkeren bidra til å spre forskningen til brukergruppen, for eksempel ved å omtale forskningen i popularisert form eller henvise til publiseringen i brukerorganisasjonens medlemsmagasin, på nettsidene, i sosiale medier eller annet. Slik omtale kan skape tilbakemeldinger som inspirerer nye forskningsspørsmål.

“ Å huske at du representerer flere enn deg selv, og at akkurat du representerer en unik erfaring som fagfolk lett kan overse om du ikke er med.



Hvordan bli en god representant

✓ Husk at du er viktig

Brukerrepresentanter er sjelden medisinsk fagpersonell. Det betyr ikke at de ikke er like viktig som fagpersonellet. Det er viktig at brukerrepresentanter ikke blir stående med luen i hånden. Brukerrepresentasjon kan være avgjørende for at tilbud og ordninger faktisk treffer og virker som de skal. Da er det viktig at representanten er villig til å ta den plassen som skal til. Det er også viktig at oppdragsgiver er tydelig på hva som ønskes av brukerrepresentanten.

✓ Ta et kurs

Som oftest er det oppdragsgivers oppgave å gi brukerrepresentanten den kursingen som skal til for å kunne gjøre jobben som brukermedvirker. Det finnes likevel andre alternativer. FFO og SAFO holder kurs for brukerrepresentanter. Mange brukerorganisasjoner har kurs for sine egne. Dette heftet inngår i en kurspakke som er tilgjengelig for alle medlemsorganisasjonene i Funkis.

✓ Tenk gjennom hva du vil oppnå

Ofte kan det være lurt å høre med andre, spesielt i organisasjonen du representerer. At flere ønsker det samme, er som oftest et godt argument.

✓ Vær godt forberedt

«Alltid beredt!» sier de i speideren. Representanter fungerer best om de er godt forberedt når de kommer til møter. Les sakspapirer du har fått tilsendt. Om du ikke har fått sakspapirer er det lurt å sjekke om du skulle hatt noen. Det er oppdragsgiver sitt ansvar å gi brukerrepresentantene gode muligheter til å gjøre en god innsats.

✓ Hvem kan du samarbeide med?

Er det andre brukerrepresentanter som kan støtte det du ønsker? Faglige ansatte? Finnes det andre eksterne du kan alliere deg med? Andre organisasjoner med like utfordringer? Paraplyorganisasjoner som *FFO* og *Funkis*?

✓ Finn informasjon

Som oftest vil oppdragsgiver bidra med sakspapirer med den mest relevante informasjonen om saken som skal behandles, men av og til kan ekstra informasjon være nyttig for å få gjennomslag. Om en har kontakt med organisasjonen sin, blir en ofte klar over mye som kan være nyttig fra andre aktive. Medlemsblad og organisasjonens nettsider kan også bidra med mye nyttig. Andre kilder kan være offentlige utredninger, paraplyorganisasjonenes hjemmesider, aktuelle saker i media og sosiale medier. Informasjon er informasjon. Man må selv vurdere hva som er relevant.

✓ Husk det interseksjonelle perspektivet

Interseksjonalitet handler om at mange har flere lag av hvem de er og identifiserer seg som. Det finnes mange grupperinger som blir utsatt for forskjellsbehandling og diskriminering i tillegg til de med funksjonsnedsettelse, og det finnes mange som tilhører flere slike grupper på én gang. Man representerer altså gjerne personer som er både kvinner og funksjonshemmede, skeive og funksjonshemmede, fargede og funksjonshemmede og så videre.

✓ Lag et notat

For de som har vanskelig for å ta ordet, kan det hjelpe å skrive ned hva en vil ta opp. Det kan være lettere om en bruker litt tid på å sette ord på det man vil få frem. Om man ikke klarer å legge det frem selv, kan man be noen andre om å lese det opp for seg, eller be om at det legges ved referatet fra møtet.

✓ Timing

Bruk litt tid på å skjønne prosessen dere skal gjennom. Om det ikke har blitt presentert, er det lov å spørre. Det er lettere å bli hørt og få gjennomslag om en tar opp det en vil på riktig tidspunkt. Det er også greit å la alle slippe til og vente med konklusjonene til all informasjonen er presentert.

✓ Blir alt som skal behandles behandlet?

«Kommunalt råd skal behandle alt som er relevant for personer med funksjonshemninger i kommunen. Når vi ser noe i Tønsberg som vi mener noe om, er det ofte vi spør oss selv: «Er dette noe vi har blitt spurt om?» Om vi ikke har blitt spurt, kan vi godt finne på å ta det opp selv. Det gjør vi ofte.» Det er ikke alltid mulig å ta opp hva som helst, men av og til er det riktig selv å ta med saker til dagsorden.

✓ Bruk CRPD

Mener du at en avgjørelse eller en prosess er i strid med funksjonshemmedes menneskerettigheter? Det skjer fortsatt oftere enn vi liker. Da er kan det hjelpe å vise til artiklene i CRPD. Uansett hvor langt artiklene har blitt inkorporert i norsk lov er det fortsatt få som liker å bli konfrontert med at de bryter menneskerettighetene. CRPD er en verktøykasse. Bruk den.

Det er ikke slik at det alltid er mye jobb og masse forberedelser å være brukerrepresentant. Det er stor forskjell på oppdragene. Det som er viktig er å være så forberedt som oppdraget krever, slik at det blir ekstra tydelig hvorfor alle skal høre på en.

Vi har gitt noen tips, men det viktigste er at man bruker egne erfaringer og kompetanse så godt en kan og på en måte som representerer andre brukere best mulig samtidig. Lykke til!

REFERANSELISTE

Ingenting om meg uten meg – brukermedvirkning og medvirkning i forskning. Foredrag Roger Håkon Skår på kurshelg arrangert av Studieforbundet Funkis og Foreningen for muskelsyke 13-15 januar 2023

Sjeldne erfaringer – felles kunnskap BRUKERMEDVIRKNING PÅ SJELDENFELTET, hefte publisert av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Brukermedvirkningstrappen, Folkehelseinstituttets nettsider. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/studier/lyst-pa-livet-mm/120617-brukermidvirkningstrappen.pdf>

Når du representerer FF0 – En introduksjon til brukerrepresentanter. Hefte publisert av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.

Opplæring for brukermedvirkere på systemnivå. Nettkurs publisert av helseforetakene. https://kurs.helse-sorost.no/ScormServices/ScoStart.aspx?load=previewtscorm_version=1.2&starturl=/uploaded/scormcourse/grunnopplering_V090719/scormdriver/indexAPI.html

Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak. Publisert av helseforetakene. <https://www.helse-sorost.no/499f95/siteassets/documents/brukermidvirkning/felles-retningslinjer---tilpasset-helse-sor-ost-rhf.pdf>

Brukermedvirkning i Forskning, video publisert av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. <https://ffo.no/organisasjonen/tema/brukermidvirkning/>

Veileder for brukermidvirkning i helseforskning i bedriftshelsetjenesten. Publisert på <https://www.helse-sorost.no/contentassets/ac4cc539f9ad495ea9d6fa5f093cc1b3/veileder-for-brukermidvirkning-i-helseforskning-i-spesialisthelsetjenesten.pdf>

Lovdata: Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Dette er det andre av tre hefter med CRPD-relaterte tema produsert av Foreningen for muskelsyke og Studieforbundet Funkis. Det første heftet går mer i dybden om FN-konvensjonen. Det siste heftet handler om å bruke skriving som verktøy i den interessepolitiske kampen CRPD er en del av. Alle tre heftene er ment å stå på egne ben, men blir også fulgt av kurspakker som fritt kan lastes ned og brukes lokalt av interesseorganisasjoner og andre. Dette heftet er utviklet og skrevet med støtte fra Bufdir og Helsedirektoratet.



CRPD – Convention on the Rights of Persons with Disabilities, FNs konvensjon om menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, er et verdifullt verktøy i arbeidet med å faktisk få realisert funksjonshemmedes rettigheter.

Det er brukermedvirkning også. Brukermedvirkning er uendelig viktig, og brukermedvirkningen kan bli enda bedre om arbeidet blir gjort og sett i lys av CRPD. For å oppnå rettighetene fra CRPD, er vi avhengige av gode brukermedvirkere.

Dette heftet er både ment å være en god grunnopplæring om brukermedvirkning og å bidra til å inkorporere rettighetstankegangen fra CRPD i arbeidet.

