



Nyhedsbrev fra Forum for brugerindflydelse og metodeudvikling

Erfaringer fra brugerorganisationer

Temaet for denne udgave af nyhedsbrevet for Forum for brugerindflydelse og metodeudvikling er brugerorganisationernes erfaringer med brugerindflydelse.

I tre artikler af Jesper Henriksen og Maria Trangbæk kan du læse, hvordan brugerorganisationerne SAND, ULF og LAP beskæftiger sig med brugerindflydelse.

Ny publikation:

Det daglige menneskebad

KFUM's Sociale Arbejde har i regi af Forum for Brugerindflydelse og Metodeudvikling udgivet publikationen "Det daglige menneskebad". I publikationen forvandles det følsomme omsorgsbegreb til konkrete handlinger, og en værktøjsmanual beskriver, hvordan omsorg kan anvendes som en praktisk metode i det daglige arbejde.

KFUM's Sociale Arbejde og Socialt Udviklingscenter SUS har igennem en årrække udviklet og dokumenteret omsorgsarbejdet, og "Det daglige menneskebad" er den tredje publikation i rækken. De to tidligere publikationer var "Mangfoldighedens Café", hvor der var fokus på omsorgsarbejdet med udgangspunkt i en leders erfaringer, og "Du kan altid komme igen", hvor vi afdækkede syv vigtige tilgange til omsorgsarbejdet i KFUM's Sociale Arbejdes sociale caféer.

Du kan bestille eller downloade "Det daglige menneskebad" på www.kfumsoc.dk eller www.brugerindflydelse.dk.

Vil du vide mere, så kontakt Anne Juel Jensen fra KFUM's Sociale Arbejde (ajj@kfumsoc.dk)

Brugerindflydelse.dk

Brugerindflydelse.dk er en hjemmeside om brugerindflydelse, medbestemmelse og metodeudvikling.

På Brugerindflydelse.dk kan man blandt meget andet finde:

- Oplysninger om hvilke rettigheder man har til selv- og medbestemmelse
- Videoklip med konkrete eksempler på brugerindflydelse for hjemløse, mennesker med udviklingshæmning og mennesker med sindslidelse
- Erfaringer og meninger omkring brugerindflydelse
- Information om kurser om brugerindflydelse
- Mulighed for at få svar på spørgsmål om brugerindflydelse

På Brugerindflydelse.dk kan medarbejdere også finde inspiration til, hvordan brugere får mere ansvar, medbestemmelse og indflydelse i deres dagligdag.

Forum for brugerindflydelse og metodeudvikling

Brugerindflydelse handler om at give plads til brugeren og give mulighed for, at han/hun både kan vælge til og fra i hverdagen. Da det er brugeren, der bedst kender egne ønsker og behov, er det vigtigt, at det er brugeren, der selv bestemmer, hvordan han eller hun vil leve sit liv. Arbejdet med samt udviklingen af brugerindflydelse består blandt andet i:

- at søge løsninger, der passer ind i brugerens tilværelse og livssammenhæng
- at finde løsninger sammen med brugeren fremfor for brugeren
- at tage afsæt i brugerens ønsker og behov

Forum for brugerindflydelse og metodeudvikling er et projekt, som sætter fokus på metoder, der giver brugerindflydelse til socialt udsatte grupper som fx mennesker med udviklingshæmning, sindslidelse og hjemløse.

Projektet er et partnerskab mellem Socialt Udviklingscenter SUS og KFUM's Sociale Arbejde i Danmark.

Denne artikel er den første i en række om forskellige brugerorganisationers arbejde med brugerindflydelse. Artiklen er blevet til på baggrund af et interview med repræsentanter fra ULF. Artiklen handler om ULF's arbejde med brugerindflydelse, om hvorfor det er vigtigt, hvorfor det er svært, og hvordan man kan lære at bestemme selv.

ULF står for Udviklingshæmmedes Landsforbund. ULF har ca. 2500 medlemmer, der kommer fra Danmark, Norge og Færøerne. Hvervning af nye medlemmer sker til festivaler og konferencer. Et medlemskab koster 100 kr. om året.

Det er svært at bestemme selv, når man aldrig har lært det

Mennesker med udviklingshæmning har fra børn af ikke lært at bestemme over eget liv. Derfor arbejder ULF aktivt med brugerindflydelse og selvbestemmelse for at lære mennesker med udviklingshæmning at leve et liv på egne præmisser.

Af Jesper Henriksen og Maria Trangbæk Petersen, Socialt Udviklingscenter SUS

Brugerindflydelse

For ULF, betyder brugerindflydelse, at man har ret til indflydelse på eget liv. En del af ULFs arbejde består i at lære mennesker med udviklingshæmning om brugerindflydelse og i at ændre samfundet i retning af større rummelighed. I ULF mener man, at samfundet vil have nemmere ved at acceptere mennesker med udviklingshæmning, hvis personale og forældre stopper med at overbeskytte dem, og i stedet hjælper dem på vej til i højere grad at tage ansvar for eget liv. ULF mener, at personalets og

forældrenes holdninger og beskyttende handlinger er med til at præge samfundet. Derfor skal der først ske en holdningsændring hos personale og forældre og derefter i samfundet.

ULF giver tre eksempler på, hvordan personale og forældre kan være overbeskyttende. Tre eksempler der viser et behov for holdningsændring.

Arbejdsliv

En ung mand med udviklingshæmning får tilbudt en 37-timers stilling på en ordinær arbejdsplads. Dette tilbud er han glad for. Den unge mands moder og en pædagog får ham imidlertid overbevist om, at han ikke kan arbejde 37 timer om ugen, og han tror på, at de ved bedst. Derfor får den unge mand ikke arbejdet, da arbejdspladsen kun vil tilbyde ham arbejdet, hvis han arbejder 37 timer om ugen.

I dette tilfælde betød moderens og pædagogens beslutning, at den unge mand ikke fik arbejdet. Manden fik ikke

engang prøvet, om han var i stand til at arbejde 37 timer om ugen.

Dukke-projektet

Et par ønsker at være med i ULFs dukkeprojekt. Dukkeprojektet er en slags far-mor-og-barn-leg, hvor man kan lære, hvad det vil sige at være forældre til et lille barn. Parret bliver introduceret for projektet af en pædagog på deres botilbud og de får udleveret en dukke. Efter en kort periode, sætter parrets forældre sig imod projektet. Forældrene mener ikke, at deres børn skal låne dukken. Forældrene henvender sig vredt til forstanderen på botilbuddet. Denne henvendelse fører til, at dukken bliver taget fra parret og forstanderen overvejer at fyre den pædagog, der hjalp parret i gang med dukkeprojektet.

ULF påpeger i denne sag, at fokus bliver lagt forkert, da det er forældrenes behov der tilgodeses. ULF mener, at parrets retssikkerhed i dette tilfælde krænkes, da det ikke er deres interesser, der varetages.

Ændringer i hverdagen

Når ULF har afholdt kurser oplever de, at personale fra botilbud ringer og spørger "Hvad har I bildt beboerne ind?". Efter kurserne er beboerne begyndt at stille krav, og det betyder, at personalet skal til at ændre sig.

ULF mener, at det er nødvendigt, at medarbejdere på servicetilbudene lærer at hjælpe og støtte brugerne med brugerindflydelse. Denne støtte kan være præget af dilemmaer, for det er ikke altid, at brugeren magter eller ønsker at tage beslutninger om eget liv. At give brugerne medbestemmelse betyder, at personalet har mindre indflydelse, og at de må acceptere brugernes valg, også når de ikke stemmer overens med deres egne forestillinger om fx det gode liv.

Det er derfor også medarbejdernes ansvar, at mennesker med udviklingshæmning lærer at tage ansvar for deres eget liv. Fx skal pædagogerne lære dem, at de skal frigøre sig – blandt andet fra pædagogerne!

Tidligere var man i ULF meget negative over for pædagoger, hvilket var med til, at pædagogerne så ULF som modspillere. Sådan er det ikke mere. Der er sket en udvikling og holdningsændring i ULF, hvor de nu mener, at det er vigtigt at have personalet med. Dette viser sig særligt på ULFs kurser om brugerindflydelse. Her inviteres personalet med, for at de kan støtte op om, at der bliver arbejdet videre med brugerinddragelse og –indflydelse hjemme i botilbudene. For som de siger i ULF, "*Hvis personalet ikke støtter op om arbejdet, bliver det ikke til noget*". Men at have brugere og personale med på samme kursus er ikke uden problemer. Nogle mennesker med udviklingshæmning kan ikke lide at fortælle om deres oplevelser, når der er pædagoger tilstede. For at komme begge hensyn til gode organiserer ULF derfor kurserne, så der er et fælles oplæg om formiddagen, og om eftermiddagen bliver brugerne og personalet delt op.

Brugere hjælper brugere

En vigtig del af ULFs arbejde handler om, at mennesker med udviklingshæmning selv skal støtte andre udviklingshæmmede. Det foregår blandt andet på kurser. ULF afholder kurser, hvor brugervejledere (brugere der underviser brugere) deltager, da de er rigtig gode til at tale med brugerne - de ved hvor skoen trykker. Kurserne er medvirkende til, at brugerne udvikler sig og får mere indflydelse. Det er vigtigt, at brugerne lærer dette på kurserne, så det ikke kun er pædagogerne, der har ansvaret for at lære dem det.

ULF arbejder også på, at mennesker med udviklingshæmning kan støtte hinanden på ferier. Hvert år arrangerer ULF en ferie, hvor interesserede kan tilmelde sig. På ferien er der ingen pædagoger med, kun personlige hjælpere. Her har ULF rigtig gode erfaringer med, at brugerne hjælper hinanden. De personlige hjælpere blander sig kun, når brugerne beder om hjælp. I stedet for tager brugerne ansvaret for sig selv og hinanden. De klarer sig alene hele dagen og dermed opdager de, at de kan mange ting selv - og personalet opdager det, når brugerne kommer hjem. Som Jane Jensen fortæller, så ringer personalet fra botilbuddene op efter ferierne og spørger, hvad ULF gør, siden brugerne nu kan så meget selv.

Rettigheder

Det er ikke alle mennesker med udviklingshæmning, der ved, at de har ret til indflydelse på eget liv, men det skal de lære. Formanden for ULF Lisbeth Jensen forklarer:

"Alle andre har lært om demokrati gennem deres opvækst, men det har mennesker med udviklingshæmning ikke."

Grunden til dette er i følge ULF, at mennesker med udviklingshæmning lever et parallelt liv i forhold til mennesker uden handicap. ULF kan give flere eksempler på dette parallelliv, der starter allerede i barndommen. For eksempel bliver udviklingshæmmede børn i skolealderen adskilt fra normale børn ved at blive tilbudt undervisning på specialskoler, og som voksne arbejder udviklingshæmmede ofte på beskyttede værksteder og får pension i stedet for at arbejde på det ordinære arbejdsmarked med løn. På den måde er der flere forhold, der er med til, at der ikke sker en integration af

mennesker med udviklingshæmning i normalsamfundet.

Den manglende integration medfører, at normalsamfundet ikke lærer at leve med mennesker med udviklingshæmning og det har stor betydning, fortæller ULF. Adskillelsen medvirker blandt andet til, at mange udviklingshæmmede mennesker oplever, at der er en negativ holdning blandt "normalbefolkningen" overfor dem. Jane Jensen, regnskabschef i ULF, fortæller:

"De fleste tror ikke, at mennesker med udviklingshæmning kan noget selv, de tror at udviklingshæmmede bare skal beskæftiges".

Den holdning oplever Jane Jensen mange steder, for eksempel hos virksomheder der ikke vil ansætte mennesker med udviklingshæmning, fordi de synes, at det er for besværligt. I kommunerne ses det ved, at børn af udviklingshæmmede forældre bliver fjernet, i stedet for at forældrene får støtte, så de kan passe deres barn selv. Det opleves også i forhold til helt almindelige mennesker. Her giver Jane Jensen et eksempel på et udviklingshæmmede par hvis hund døde. Parret ville derfor gerne have en ny hund og de tog ud og så på en hvalp. Efter besøget skrev sælgerne til parret, at de ikke ville sælge hvalpen til dem, fordi de er handicapede. Dette på trods af, at parret havde haft hund før.

ULF arbejder derfor på at ændre holdningerne til mennesker med udviklingshæmning, så de kan få samme rettigheder som andre.

At leve et adskilt liv

Adskillelsen fra normalsamfundet betyder, at udviklingshæmmede mennesker ikke lærer om rettigheder og

demokrati, og de lærer ikke, hvad de kan få indflydelse på. Hertil kommer, at mange mennesker med udviklingshæmning er vokset op blandt forældre og pædagoger, der har overtaget ansvaret for deres liv på sig. Det har gjort, at mange mennesker med udviklingshæmning ikke har lært at tage stilling som børn. Det skal de lære som voksne - og det er svært.

Det er ofte de ældre med udviklingshæmning, der har sværest ved at lære om demokrati, brugerindflydelse og selvbestemmelse. Mange har boet på institution det meste af deres liv, og er vokset op i en tid, hvor der ikke har været meget fokus på den enkeltes ret til selv at bestemme. Det er derfor svært at lære dem, at de selv må bestemme. ULF hører på kurser, at de ældre siger: *"Vi skal passe på, at vi ikke forlanger for meget, så de sender os tilbage til institutionerne"*.

Gitte Christensen, daglig leder af ULF, og Lisbeth Jensen fortæller, at når de er ude og holde oplæg eller kurser om brugerindflydelse, så siger deltagerne, at de selv bestemmer. *"Men når de så fortæller deres historier, så viser det sig nogle gange, at det ikke er så meget de bestemmer. Det har de ikke været klar over"*, fortæller Lisbeth Jensen. Gitte Christensen følger op, for når hun er ude og holde oplæg, så giver hun nogle gode eksempler på, hvordan man kan få mere indflydelse på sit eget liv. Når Gitte Christensen er færdig med sit oplæg spørger hun deltagerne, om de har tænkt på at gøre noget andet, end det personalet fortæller, at de kan. Det spørgsmål sætter altid gang i tankerne,

og nogle deltagere kommer hen til Gitte Christensen efterfølgende og spørger, om de fx selv må købe deres eget tøj.

Lige så svært er det ikke for de unge udviklingshæmmede, der ikke er vokset op på institution men i deres forældres hjem. De er opvokset i en tid, hvor der er kommet større fokus på det enkelte individ, og de har derfor ikke den samme autoritetstro, som de ældre udviklingshæmmede.

Vi finder os ikke i hvad som helst
ULF arbejder med brugerindflydelse på flere niveauer. Det er i forhold til den enkelte bruger, i forhold til at ændre holdningen i samfundet og i forhold til politikerne. Sidstnævnte gøres blandt andet ved at invitere politikere til at deltage på nogle af ULFs kurser. Politikerne inviteres til at besvare spørgsmål og deltage i en debat med kursusdeltagerne. Deltagerne har inden debatten arbejdet med at formulere spørgsmål til politikerne ud fra egne oplevelser.

ULF går også ind i konkrete politiske sager. Når der er sager, der forringer deres vilkår, så inviterer ULF for eksempel til stormøde og forsøger at få presse- og tv-dækning. ULF laver også underskrifts-indsamlinger og demonstrationer foran Christiansborg og endelig deltager ULF som talere på diverse konferencer og udgiver også deres eget blad.

Alt dette gør ULF for at sætte mennesker med udviklingshæmnings rettigheder på dagsordenen.

Denne artikel er den anden i en række om forskellige brugerorganisationers arbejde med brugerindflydelse. Artiklen er blevet til på baggrund af et interview med repræsentanter fra SAND. Artiklen handler om SAND's arbejde med brugerindflydelse i forhold til at organisere hjemløse, oprette beboerråd på boformer for hjemløse og om arbejdet med at forbedre vilkårene for de hjemløse ved at påvirke den politiske dagsorden.

SAND står for Sammenslutningen af nærudvalg i Danmark. SAND er de hjemløses landsorganisation, og består af nuværende og tidligere hjemløse. SAND arbejder med brugerorganisering på hjemløseområdet. SAND er en upolitisk forening. Der er ingen medlemsregistrering i SAND. Alle hjemløse og tidligere hjemløse betragtes som medlemmer.

”Vi arbejder for at overflødiggøre os selv”

De hjemløse skal sikres gode livsvilkår og muligheden for at blive hørt. SAND arbejder med brugerorganisering af hjemløse, en måde at give de hjemløse et talerør og mulighed for selv at få indflydelse på eget liv.

Af Maria Trangbæk Ahrensburg og Jesper Henriksen, Socialt Udviklingscenter SUS

Hvor har SAND indflydelse?

Et konkret eksempel er Klyngehusene for hjemløse i Århus. Der sagde SAND-udvalget i Århus, at boligerne ikke var gode nok. Derfor blev boligerne evalueret, de hjemløse blev taget med på råd og SAND var med i processen. SAND-udvalget påpegede, at der burde være to værelser i boligerne og det blev diskuteret, hvordan skæve huse skal være i

fremtiden. Politikerne var i dette forløb opmærksomme på SAND's udtalelser.

Ud over en politisk påvirkning, arbejder SAND på at påvirke den folkelige opinion ved at være synlig – det er Brugernes Bazar et eksempel på. På Brugernes Bazar fortæller SAND, at hjemløse kan være helt almindelige mennesker.

Helt overordnet arbejder SAND for at forhindre hjemløshed og at minimere eller udrydde de negative konsekvenser ved hjemløshed. På denne måde består SAND's arbejde i at pege på ting, der skal ændres og udvikles – men det er ikke SAND's opgave at gennemføre ændringerne.

Nuværende og tidligere hjemløse

Alle hjemløse i Danmark er medlem af SAND, "det er bare ikke alle, der er klar over det" fortæller Ole Svendsen fra SAND-udvalget i København. Medlemmerne består af nuværende og tidligere hjemløse.

Det er de tidligere hjemløse, der bærer organisationen SAND, mens de nuværende hjemløse er med i kortere eller længere periode. Ask Svejstrup – Landssekretær i SAND - siger: "Vi skal hele tiden vide, hvad der rør sig. Hvis vi ikke kommer på boformerne, ved vi ikke, hvad der er godt eller dårligt ved at bo på en boform. Så ved vi ikke, hvordan det er at være hjemløs i dag. Så arbejder vi måske i forkerte retninger". For at SAND kan arbejde for brugerindflydelse, skal de hjemløse pege på, hvad der rør sig i deres hverdag og de skal fortælle, hvordan de gerne vil leve deres liv.

Ole Svendsen fra SAND København fortæller, at mange tidligere hjemløse har boet på boformer i mange år. Nogle af de tidligere hjemløse benægter eller fortrænger, at de har været hjemløse. Der kan derfor gå tid, før de henvender sig til SAND. Men man behøver man ikke at bo på en boform for at henvende sig til SAND – en del medlemmer bor i dag i egen bolig. I forhold til denne gruppe siger Ole Svendsen, at SAND skal følge op på dem, for selvom de har egen bolig nu, er der nogle af dem, der vender tilbage til de gamle miljøer.

For at de nuværende hjemløse henvender sig til SAND, fortæller Ask Svejstrup, at det er vigtigt, at de bliver mødt med åbenhed, og at de får plads til at ytre sig. Det er en værdi, der skal hævdes - de hjemløse skal være med til det, de vil. De hjemløse skal have følelsen af, at der er plads til dem, også når de kommer med

nye ideer, men ikke får dem ført ud i livet, fordi de ikke magter det alligevel.

Hvad er brugerindflydelse?

For SAND handler brugerindflydelse om mange ting og arbejdet med brugerindflydelse udfoldes på flere niveauer. Brugerindflydelse betyder, at man er med til at tage beslutninger. Det kan også handle om at sætte fokus på, at noget kan være anderledes, og så kan andre ændre forholdene.

Indflydelse gennem beboerråd

SAND arbejder med brugerindflydelse ved at organisere de hjemløse i foreningen. På den måde får de hjemløse et fælles talerør. SAND har således haft indflydelse på, at de hjemløse i dag har flere rettigheder på boformerne. Endvidere handler brugerindflydelse om at arbejde for, at hjemløse på § 110-boformer (tidligere § 94) får indflydelse på botilbudet, for eksempel ved at etablere beboerråd. Beboerrådene er med til at organisere de hjemløse. Her får de et forum, hvor de kan mødes og i fællesskab være med til at præge hverdagen på boformerne. Ask Svejstrup fortæller, at beboerrådene betyder, at beboerne bedre kan tale med personalet om, hvordan de gerne vil have, at hverdagen udformer sig. Han fortæller også, at personalet mange steder lytter og arbejder på at efterleve ønskerne.

SAND's erfaring er, at beboerrådene er gode til at give de hjemløse på en boform et fælles fodslag. Men hvis beboerrådene skal bestå, så skal personalet på boformerne støtte beboerne. Uden støtte fra personalet går beboerrådene ofte i opløsning efter et stykke tid. SAND oplever, at det kun er i situationer, hvor der er konkrete konflikter mellem beboere og personale, at beboerne selv formår at holde sammen på beboerrådene.

Mange boformer støtter op om SAND's arbejde, men andre er mere tilbageholdende. På nogle boformer er personalet ikke interesseret i, at der bliver etableret beboerråd. Hvis personalet er imod ideen om et beboerråd, er det også svært, at få beboerne i gang. På de steder vil SAND gerne ud og støtte beboerne i at etablere rådene og få talt med personalet og forstanderne om det.

Beboerråd er en måde at give hjemløse mere brugerindflydelse på et kollektivt niveau. For at understøtte at dette lykkes afholder SAND tillidsmandskurser for repræsentanter for de enkelte beboerråd. Her lærer deltagerne blandt andet at være repræsentanter for andre – et vigtigt element i at få et beboerråd til at fungere. SAND's repræsentanter understreger, at individuelle ønsker kan ikke være det bærende i beboerrådsarbejdet.

De hjemløse skal være i centrum

SAND er en del af en bevægelse mod større inddragelse af de hjemløse. Dette kan blandt andet ske ved at få indflydelse på politikere. Ole Svendsen mener, at de enkelte beboerråd kan have svært ved at få politikerne i tale, og at dette er en opgave for SAND: *"Beboerne er dem, vi støtter. Beboerrådene det er bunden. De kan ikke påvirke politikerne, men det kan vi"*.

SAND arbejder for, at beboerne skal være i centrum. Ask Svejstrup siger, at: *"Noget af det, vi gør, rykker ved nogle ting..."* Hermed siger Ask, at SAND for eksempel er med til at ændre en lov, så der kommer bedre vilkår for hjemløse. Videre siger Ask Svejstrup: *"Vi sår nogle frø rundt omkring. Vi har kun direkte indflydelse på det organisatoriske, men ved siden af det, sår vi nogle frø"*.

Ask Svejstrup mener således, at det er de hjemløse, der skal fortælle om deres erfa-

ringer og ønsker til fremtiden. Dernæst er det en del af SAND's arbejde, at hjælpe med at få ønsker og tiltag realiseret.

Indflydelse gennem synlighed

I SAND arbejdes der også med at synliggøre hjemløse og de hjemløses forhold. SAND er med i idéfasen i udviklingen af en række arrangementer så som 'Tour de udsat' og 'Hjemløse fodbold'. På grund af få økonomiske midler, er SAND ikke med til at udføre store tiltag, men er ofte med i idéfasen og giver kritik på større projekter og arrangementer.

At være synlig er ikke uden konflikter. I SAND's bestyrelse er det blevet diskuteret, hvor meget man skal udstille sig som hjemløs. Ask fortæller: *Vi har talt om i bestyrelsen, at hvis der skal være et andet billede af hjemløse, må vi vise os. Nogle i bestyrelsen sagde nej, de siger, at det vil de hjemløse ikke, og at der er for meget fokus på hjemløse. Der er en balance mellem at promovere os selv og samtidig ikke at prostituere os.*

Organisationen SAND

i 2001 blev SAND en landsorganisation, som nu har en fælles styring. SAND er en slags fagforening for hjemløse. Men som Ole Svendsen siger: *"Vi tager os ikke af enkeltsager. Vi har ikke en socialrådgiverfunktion, men en daglig kontakt til de hjemløse"*. Ask Svejstrup supplerer: *"Vi opsamler, hvad der er af sager på hjemløseområdet. Vi finder ud af, hvad der er de fælles problemer, og så arbejder vi med at se på, hvordan systemet kan ændres, så de hjemløses rettigheder bliver varetaget. De hjemløse ringer også til os og beder om hjælp og rådgivning, det kan for eksempel være i situationer, hvor de er ved at blive smidt ud af en boform"*. Ask Svejstrup fortæller, at der er et stigende antal hjemløse, der henvender sig til SAND fra boformerne. De henvender sig for eksempel med juridiske spørgs-

mål. Som hjemløs er det ofte meget konkrete situationer, de søger støtte til at håndtere.

SAND er organiseret ved en række SAND-udvalg (tidligere nærudvalg) fordelt over hele landet. I alle SAND-udvalgene er der etableret en bestyrelse, og hvert år er der valg til ny bestyrelse. Når der er bestyrelsesvalg bliver folk i lokalområdet inviteret, men det kan være svært, for de har ikke altid overskud til at komme. Så at organisere hjemløse er ikke altid let. Alle kan deltage i bestyrelsesmøderne, og indkaldelsen til møderne foregår via boformerne. Ole Svendsen fortæller, at SAND prøver at involvere dem, der kommer til bestyrelsesmøderne, for at få dem til at fortælle om SAND på de boformer, de kommer fra. På den måde bliver andre hjemløse informeret om SAND's eksistens, og om hvad SAND kan tilbyde de hjemløse.

Før Kommunalreformen havde SAND otte SAND-udvalg i de 14 amter. Men SAND har også fulgt udviklingen og tilpasser sig den nye struktur. Som udgangspunkt består de gamle SAND-udvalg, og de kan lave alliancer i regionerne, så udvalgene kan tale sammen. Ask Svejstrup forestiller sig, at der på længere sigt bliver et SAND-udvalg i de kommuner, hvor der er boformer – for SAND hæfter sig op på boformerne. SAND's vedtægter gør det muligt, at der kan være et udvalg per kommune, og flere per region.

I SAND arbejdes der med at beslutninger træffes på baggrund af en bred repræsentation fra alle SAND-udvalgene, så der er bred opbakning. Håbet er, at medlemmer fra alle udvalgene sidder med i bestyrelsen. På den måde ved alle SAND-udvalg, hvad der sker. Ask Svejstrup siger: *"Vi opfordrer dem til at sidde*

med i bestyrelsen. Det kan være uden stemmeret - men så er de orienteret".

Der er dog nogle problemer med den måde, SAND er organiseret på i dag, for det er besværligt at overholde reglerne, der følger med en forening. Ask Svejstrup fortæller: *"Der er regnskab, referater, mødeindkaldelse og så videre og det bliver folk trætte af. Det er et dilemma, vi må forholde os til. Hvis vi skal have indflydelse, skal vi være en organisation"*.

I arbejdet med brugerindflydelse samarbejder SAND med andre brugerforeninger. Der er således både kontakt til Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatribrugere (LAP) og Sammenlutningen af Værestedsbrugere i Danmark (SVID).

Denne artikel er den tredje i en række om forskellige brugerorganisationers arbejde med brugerindflydelse. Artiklen er blevet til på baggrund af et interview med repræsentanter fra LAP. Artiklen handler om LAPs arbejde med brugerindflydelse og om reel indflydelse i forhold til brugerindflydelse til pynt.

LAP står for Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere. LAP er en ren brugerforening, hvor medlemmerne støtter hinanden, tager fælles initiativer, formulerer politikker og stiller krav i forhold til deres interesser. LAP har mellem 700-800 medlemmer, hvoraf en stor del er førtidspensionister.

Det kan betale sig at gøre noget

Når LAP arbejder for indflydelse til sine medlemmer, skal der være tale om reel brugerindflydelse – ikke brugerindflydelse til pynt.

Af Maria Trangbæk Ahrensburg og Jesper Henriksen, Socialt Udviklingscenter SUS

LAP arbejder for at sikre sindslidende menneskers rettigheder og mulighed for indflydelse. Steffen Østergård og Lars Aredondo fra LAPs landsledelse fortæller om nogle af de konkrete sager LAP har arbejdet med.

I 2006 var forslaget om 'Ambulant tvang i form af tvungen opfølgning efter indlæggelse' til debat. LAP blandede sig i debatten og var med til en demonstration for at vise deres modstand mod forslaget. LAPs protester blev taget alvorligt, og lovforslaget blev stoppet, fortæller Steffen Østergård. I forlængelse af protesterne nedsatte LAP en 'Tvangsgruppe', der primært arbejder med at lave PR og kontakte politikere. På denne måde arbejder LAP med at opnå indflydelse ved at påvirke den politiske proces.

Et andet eksempel på en gruppe i LAP, der arbejder for at få indflydelse på et konkret område er 'Bivirkningsgruppen'. Denne gruppe blev nedsat, fortæller Lars Aredondo: *"Fordi tidligere var der for eksempel ikke nogen psykiatere der vedkendte sig, at man kunne blive overvægtig på grund af bivirkninger [af en mediciner, red.]"*. Gruppen arbejder for at skabe opmærksomhed på problemer med bivirkninger og sætte fokus på maden på hospitaler, tilbud om motion og så videre. For at skabe opmærksomhed henvender LAP sig til lokalaviser og lokalradioer. Således arbejder LAP også på at få indflydelse ved at påvirke den offentlige debat og synliggøre mennesker med sindslidelses vilkår.

Opmærksomheden gav pote, således at der i dag er seks diætister modsat tidligere én ansat på Gentofte Sygehus. Lars Aredondo siger: *"Det lykkedes mig og de andre i den gruppe at gøre noget"* og han mener, at disse ændringer blandt andet skyldes LAP.

Indflydelse under indlæggelse

En af LAPs opgaver er at styrke psykiatribrugeres indflydelse på den behandling, de modtager under indlæggelser. Steffen Østergård er kritisk og siger: *"Man har ikke så meget indflydelse på behandlingen. De propper bare noget dope i en"*. For at øge indflydelsen fortæller Steffen Østergård og Lars Aredondo, at LAP har udformet et psykiatrisk testamente. I testamentet kan den sindslidende indskrive, hvilken behandling han/hun ønsker eller ikke ønsker i en situation, hvor psykiatrilovens betingelser for anvendelse af tvang skønnes at være opfyldt. Den sindslidende kan også give udtryk for ønsker i forbindelse med medicin, notere hvem der skal have aktindsigt, hvilke pårørende der skal kontaktes og så videre. Der er 11 punkter i testamentet, der skal udfyldes. Den sindslidende udfylder testamentet i en periode, hvor personen er psykisk stabil. Lars Aredondo siger, at testamentet dog ikke er en garanti for, at indholdet efterkommes. Han mener således: *"De [lægerne, red.] er forpligtet til at læse testamentet, og der er nogle ting, de er forpligtet til at overholde. Men det gælder for eksempel ikke ønsker angående medicin. Det er desværre medvirkende til at mange hopper fra behandlingen. Hvis der blev taget hensyn til at give folk den medicin, de kan tåle og som ikke har bivirkninger, så ville mange flere komme længere i behandlingen. Det er et punkt som ligger mig på sinde"*.

I forhold til rygeforbud på hospitalerne har LAP ligeledes reageret. Steffen Østergård fortæller, at hospitalerne vil nedlægge rygerummene og dermed tvinge folk til at være røgfri, når de har det dårligt. LAP mener ikke, at rygeforbudet er en god idé. De mener, at når sindslidende er indlagte, kan de ikke overkomme også at skulle forholde sig til ikke at måtte ryge. Blandt gruppen af psykiatribrugere viste det sig for nogle år tilbage,

at 50 % flere psykiatribrugere ryger end i normalbefolkningen.

Lars Aredondo siger, at ligesom der er gode eksempler på, at de sindslidende bliver hørt, ligeså vel er der dårlige eksempler. Lars har selv haft en negativ oplevelse under en indlæggelse på en lukket afdeling, hvor han var udsat for et voldeligt overgreb. Patientrådet tog det op overfor personalet, men Lars fik det indtryk, at *"reelt kunne vi kun bestemme om der for eksempel skulle spilles Trivial Pursuit om eftermiddagen"*. Lars klagede skriftlig, men det var samme holding han mødte. Han fik at vide, at patienter ikke kan tage stilling og at de kan ikke huske.

Brugerindflydelse - til pynt eller reel indflydelse?

Når LAP taler om brugerindflydelse, er der to forskellige måder indflydelsen kan ske på. Der kan være tale om reel indflydelse og der kan være tale om indflydelse til pynt.

Brugerindflydelse til pynt handler for eksempel om, at den sindslidende får lov til at vælge farve på væggene. Hvis der derimod er tale om reel indflydelse, er det ifølge Steffen Østergård for eksempel, når der skal ansættes personale på et botilbud eller at brugerne på et værested får indflydelse på økonomien. Steffen har selv oplevet at være med til at ansætte personale og han har oplevet, at brugerne, på det værested han kommer i, er blev spurgt, om brugerne havde en idé til, hvordan der kunne spares.

Lars Aredondo fortæller, at på det værested han benytter, har brugerne tildels indflydelse på ansættelse af nye medarbejdere. Der sidder en bruger med i ansættelsesudvalg sammen med tre af de ansatte. Brugerne bliver på den måde hørt, men har ikke lige så stor indflydelse som personalet. En gang om måneden er

der husrådsmøde. Det er på dette møde, at brugerrepræsentanten til ansættelsesudvalget bliver valgt. Det er frivilligt at deltage i husrådsmøderne. Møderne bruges til at beslutte, hvilke ture og kulturelle arrangementer der skal afholdes, og hvilke nyanskaffelser og computere der skal købes. På et af husrådsmøderne besluttede brugerne at ansatte en køkkenmedarbejder, der kunne fokusere på sundhed.

Brugerindflydelse er ifølge LAP også at påvirke den politiske proces, deltage i møder og skrive læserbreve. Endvidere handler det om at have indflydelse på dagligdagen, de steder hvor psykiatribrugere kommer. Det handler om at kunne påvirke resultatet – både i hverdagen og i forhold til politiske beslutninger.

Ingen er bedre end andre

På de enkelte væresteder mener Lars og Steffen ikke, at LAPs medlemmer har mere indflydelse end andre brugere af værestederne. Værestederne gør ikke reklame for LAP, så det må medlemmerne af LAP selv gøre. De ansatte forholder sig neutralt til dette. Lars Aredondo siger, at LAP ikke har direkte indflydelse på værestederne, men LAPs medlemmer kan øve indflydelse. På værestederne er det de ansvarlige ledere, der træffer beslutningerne, men LAP kan skubbe lidt til beslutningerne, hvis de ikke er enige.

Den store virkelighed

Indimellem blander LAP sig i den offentlige debat. Derfor har medlemmerne i LAP fået kurser i at lave pressemeddelelser. Kurserne gavnede alle medlemmerne i LAP herunder landsledelsen. Men kurser kan ikke stå alene, derfor er der i LAP blevet talt om, at lægge en strategi for hvordan LAP reagerer udadtil i forhold til pressen. Steffen Østergård fortæller, at det typisk er en formand for de lokale foreninger (FAPer), der bliver kontaktet af

pressen. Men i virkeligheden taler personen på vegne af hele landsledelsen. Og så andre udtaler sig, fortæller Steffen Østergård. Efter at LAP har fået flere ansatte, er de også begyndt at udtale sig. Menige medlemmer må gerne udtale sig, men det er for egen regning. Steffen mener ikke, at de ansatte bør udtale sig, da de er administratorer. LAP har besluttet at lave et brugererfarings-/ekspertnetværk, så alle ved, hvem pressen skal tale med, når der kommer en henvendelse. Steffen Østergård afslutter med at sige: *"I princippet er det ligegyldigt, hvem der udtaler sig, så længe det er noget, der står i vores principprogram"*.

Foreningsarbejdet

Selve foreningsarbejdet er ikke noget som medlemmerne bliver klædt på til. Derfor bliver det overvejet, om der skal nedsættes en arbejdsgruppe, der skal arbejde med, hvordan LAPs principper kommer til at skinne mere igennem på værestederne. Lige nu er der ingen strategi, men det kunne måske gøre LAP mere synlige, fortæller Steffen Østergård.

De almene medlemmer i LAP kan få indflydelse via et debatrum, hvor de kan skrive læserbreve til medlemsbladet, de kan være aktive lokalt, de kan bruge deres stemme på landsmøder og de kan deltage i arbejdsgrupper.

En anden måde LAP får indflydelse, er ved at enkeltpersoner i LAP er medlemmer af diverse råd. Her er der tale om medlemmer i Rådet for Socialt Udsatte, og diverse brugernævn i Danmark. Et medlem havde et job i et amt, hvor han var involveret i en sag omkring et bosted, hvor der var nogle utidssvarende gamle bygninger.

Hvor er vi nu...

LAP har i dag eksisteret i otte år. I den tid er LAP blevet et kendt navn og mange

personer ved i dag, hvad LAP er og arbejder for. At LAP er en etableret og kendt forening har givet mere indflydelse. En indflydelse der er kommet gennem erfaringer. Lars Aredondo fortæller om nogle af erfaringerne: *"Vi har nogle ting, som vi ved vedrører mange psykiatribrugere, og når vi kan argumentere for ændringer, så vækker det interesse hos politikerne. Hvis vi kan argumentere for, at noget er til gavn for mange, eller gavner samfundsøkonomien, så er det noget, der kan komme igennem"*.

Alt i alt mener de to medlemmer af landsledelsen i LAP, at det kan betale sig at gøre noget.