

## EMILIA

Først vil jeg si litt om hvordan jeg ble med i prosjektet som bærer navnet EMILIA.

Mental Helse i Bodø ble kontaktet med spørsmål om å finne en brukerrepresentant til et EU finansiert prosjekt som Nordlandsykehuset, avd. psykiatri var engasjert i.

Det førte til at jeg kom med i styringsgruppen i prosjektet i februar i 2006. Min brukererfaring baserte seg på 16 års kontakt med det psykiatriske hjelpeapparatet. Jeg hadde erfaringer med det å være syk, med det å trenge hjelp, i perioder ganske mye hjelp. Jeg har vært blant de heldige av oss som fikk den hjelpen jeg trengte og som gjør at jeg i dag kan si at jeg er en "tidligere bruker".

I regi av EMILIA ble det utviklet en rekke kurspakker som er blitt utprøvd i denne perioden. I Bodø ble det bestemt at vi skulle prøve ut tre av disse kurspakkene: Powerful voices, Social network support, Research skills.

Et av formålene med disse kurspakkene var at det skulle være bruker/tidligere bruker med som kursleder. Til å begynne med i samarbeid med fagperson. Etter hvert som en fikk erfaring kunne kanskje kursene drives bare av brukere.

Høsten 2007 startet vi opp med det første kurset: "Powerful voices" som var utviklet i Middlesex, England. Vi ga det navnet "Brukerrepresentasjon". Vi ønsket å vektlegge brukernes egne erfaringer og jobbe i forhold til hvordan de kunne representere seg selv og eventuelt andre brukere i møte med samfunnet. Det dreide seg altså om alt fra det å kunne våge si noe til sin behandler om hva en mente om sin situasjon og til det å kanskje engasjere seg i organisasjoner som Mental Helse og snakke på vegne av flere. Målsettinga etter endt kurs var at deltakerne skulle kunne holde et innlegg på cirka 5 minutter der de formidlet noe om sine erfaringer eller tema de var opptatt av.

Jeg har lyst til å si noe om gruppa og sammensetningen. Målgruppen for EMILIA er mennesker med alvorlig psykisk lidelse som schizofreni, bipolar lidelse og psykoser. Inklusjonskriteriene var altså basert på diagnose og ikke på funksjonsnivå. Det ga seg klart utslag i vår gruppe på 7 stykker. Der var deltakere som hadde vært yrkesaktive og andre som aldri hadde vært ute i arbeidslivet, noen fungerte godt i hverdagen og andre var mer hemmet av sin sykdom. Når det gjaldt bakgrunn og kjennskap til brukerrepresentasjon var det også veldig stor spredning, noen hadde allerede en viss erfaring med det, andre var usikker på hva dette egentlig var.

En av ideene med EMILIA er begrepet empowerment, gi deltakerne mer tro på seg selv og sine ferdigheter og ta de i bruk. En av deltakerne sa første kvelden følgende:

"Jeg trodde det skulle bli vanskelig å gå på kurs, men dette kan jeg jo noe om".

Det å kunne bevisstgjøre deltakerne på at de faktisk satt inne med en kunnskap som var viktig å dele med andre, gjorde noe med selvtilliten. Oppdagelsen av at deres

erfaringer var betydningsfulle og at de faktisk var "eksperter" på en del områder var ny for noen av dem.

Kurset gikk over 8 samlinger, herav 4 kurskvelder og 4 samlinger for de som ønsket "leksehjelp", dette kurset var basert på hjemmeoppgaver. I samråd med deltakerne tilpasset vi tilrettelegginga av kurskveldene både i forhold til lengde og måten vi "underviste" på. Vi brukte mye av tiden til en praktisk oppgave som dukket opp. Sykehuset ønsket logo på sine biler som ble brukt av ansatte i den **opsøkende Rehabiliteringsteam**. En del pasienter hadde reagert på dette, mente det virket stigmatiserende. Dette medførte et engasjement blant kursdeltakerne der de utarbeidet en uttalelse til sykehusets ledelse på vegne av brukerne, og der faktisk deres engasjement utgjorde en forskjell. På den måten fikk vi brukt teori i praksis. Engasjementet var stort og stoltheten over at de nådde frem i systemet var synlig. De så at det nyttet.

Som sagt det var stor variasjon blant kursdeltakerne når det gjaldt fungering. Imidlertid jobbet alle frem mot siste kveld og fremførelsen av sine innlegg.

Ei som var erfaren i dette mente at hun kunne snakket for en forsamling i flere timer, hun hadde så mye å formidle. En annen av deltakerne torde ikke si noe foran ei forsamling. Han slet med å si noe i det hele tatt og spurte om han kunne få formidle sitt budskap i form av egen skrevet musikk. Siste kveld lot han oss få høre hvordan han opplevde det å være syk, være psykotisk, gjennom musikken han hadde laget. Det betydde mye for han at han fikk dele uten ord. Og vi snakket en del rundt det å bruke forskjellige uttrykksformer for å nå frem med sine budskap.

I januar 2008 startet vi opp med den andre kurset: "Social network support". Denne opplæringspakken var blitt utviklet i Barcelona, Spania. Vi kalte kurset: "Støtte fra det sosiale nettverk."

Noen av deltakerne på det forrige kurset deltok på dette også, noen nye, 6 stykker til sammen. Dette kurset ble avviklet på dagtid med i alt 5 ukentlige samlinger.

Også her var det snakk om en veldig sammensatt gruppe fra de som hadde lite eller intet nettverk, til de som hadde etablert et visst nettverk rundt seg. Personlig har jeg erfart hvor lett det er å miste et nettverk når en blir syk, enten fordi en selv trekker seg bort eller andre blir borte av forskjellige grunner.

Målet for dette kurset var å definere nettverket rundt seg, se på utfordringer og hindringer i forsøk på å etablere og opprettholde et nettverk. Snakke om forventninger til omgivelsene og hvilke krav en måtte sette til egen rolle i dette. Det ble en god del fokus på stigmatisering og en del diskusjoner hvordan en selv kunne jobbe for å motvirke negative holdninger.

Temaene var kjente, og deltakerne følte at de var blitt mer bevisst på det nettverket som var rundt dem etter kurset. Det å kunne dele erfaringer ble også denne gangen veldig viktig.

EMILIA har en målsetting å motvirke sosial eksklusjon av mennesker med alvorlig psykisk lidelse. Innenfor rammen av livslang læring ønsker man å bedre denne gruppens mulighet for lønnet arbeid eller annen meningsfull aktivitet.

Deltakerne på disse to kursene er blitt fulgt opp for om mulig måle effekt av at de har deltatt.

Helt personlig så har jeg tenkt en del på hvordan en dokumenterer slik effekt og hvem som definerer hva som er endringer. Av og til kan det være vanskelig å si hva som virket, hva som gjorde utslag når en måler bedring.

Når alt kommer til alt så er vel den subjektive opplevelse hos den enkelte ut fra vedkommendes ståsted den viktigste dokumentasjonen.

Allerede under kurset kom det kommentarer fra en av deltakerne som sa "Jeg sa fra på dagsenteret i dag at jeg ikke hadde tid til å sitte der, jeg var opptatt, jeg går på kurs". Hun sa det kjentes godt å ha noe å gå til, noe som ga håp om at det var mulig å få til en endring. Hun snakker varmt om EMILIA og sier at det har vært en medvirkende grunn til at hun i dag opplever en bedre hverdag. Hennes drøm om å komme i jobb er ikke oppfylt ennå, men hun har et håp.

En annen av deltakerne, kan fortelle om en forandring som for mange synes ubetydelig, men som i hans tilfelle er litt av en seier. Etter EMILIA har han klart å ta initiativ til å invitere venner hjem på pizza, noe han er veldig stolt av.

Et par av deltakerne er nå i et arbeidsopplegg/jobb. EMILIA er ikke eneste grunnen, men har vært ei god hjelp.

En klar og virkelig synlig effekt av kurset om brukerrepresentasjon er at en av deltakerne etter å ha deltatt på kurset har tatt initiativ til å opprette et brukerråd på dagsenteret i byen. Det fungerer godt.

Begge disse to kursene synes jeg har vært basert på de erfaringer og kunnskaper som deltakerne hadde i seg, men som de ikke var helt klar over. Det å bevisstgjøre de på det potensiale som de hadde, har vært med å fremme tro på egne krefter. Det har gitt håp.

Forandringene er kanskje ikke så store sett utenfra, men vekst tar tid.

Når det gjelder kurspakkene vi har kjørt så ville nok kanskje resultatet blitt mer synlig dersom målgruppen hadde vært en annen, for eksempel lettere psykisk lidelse, og funksjonsnivået på deltakerne mer ensartet.

Begge disse to kursene er blitt ledet av to kursledere. En ansatt ved rehabiliteringsavdelingen ved **Salten psykiatriske senter** Nordlandssykehuset, som har bidratt med sine fagkunnskaper og en brukerrepresentant med sine kunnskaper.

Tilbakemeldingen fra deltakerne på at en bruker har vært kursleder har vært udelt positiv. De satte pris på at kursleder hadde egne erfaringer som bruker og slik sett følte å ha en ekte forståelse av hva de formidlet av egne erfaringer.

Har lyst til å si noe om mine erfaringer som brukerrepresentant i dette prosjektet. Prosjektet vektlegger brukererfaringer og brukerrepresentasjon. Jeg har opplevd å bli inkludert, hørt på og respektert som brukerrepresentant.

Jeg har fått tillit fra de andre og opplevde samarbeidet med kurslederne fra fagmiljøet som et likeverdig samarbeid, de med sine fagkunnskaper, jeg med mine erfaringer.

Jeg tror at det gir positive signaler for deltakerne i slike kurs når de ser at det faktisk stemmer at det er behov for brukernes erfaringer.

Det har nok vært en balansegang som kursleder å veksle mellom lederrollen og brukerrollen. Har prøvd å være bevisst på når det var nødvendig å ikle seg rollen som bruker, har for egen del stort sett prøvd være kursleder.

Da jeg kom inn i dette prosjektet som i så stor grad vektlegger empowerment, hadde jeg vel allerede et fundament som bar, til tross for at det opplevdes litt skjørt. Jeg tror at de aller fleste i en tilfriskningsperiode er redd for at dette ikke holder. Så på mange måter har min deltakelse i EMILIA også medført økt empowerment for meg personlig. Ved å bli gitt tillit, utfordringer og tro på egne ferdigheter har også jeg opplevd et stadig mer meningsfylt liv.

Som jeg sa i begynnelsen har Bodø valgt tre kurs, det tredje kurset er nå i gang og har fokus på forskning. Jeg er ikke engasjert i det og gir derfor ordet tilbake til Ian Dawson som kan si noe om det.