

# Et selvstendig liv

Det er ingen selvfølge at Leif Sylling kan velge når han skal ut, når klærne skal vaskes og hvor han skal på ferie. Veien fram til styring over egen hverdag har vært kronglete.

TEKST: KRISTIN ROSMO FOTO: SCANBOX OG KRISTIN ROSMO



**ET VERDIG LIV.** Leif Sylling mener at han med BPA kan leve et aktivt og verdig liv.

Huset hans ligger flott til i et stille villastrøk på Tranby i Buskerud. Den brosteinsbelagte gårdsplassen er strøken, men svært regnvåt denne dagen. En slak skråning leder bort til et tørt og fint inngangsparti i den romslige carporten, og fra callingen åpner huseier Leif Sylling raskt døren. Retten til å bestemme over eget liv har vært en kampsak for den friske, men funksjonshemmede 71-åringen i over 40 år.

Inne i huset råder orden og praktiske løsninger overalt. Brede skyvedører mellom rommene. Linoleum på alle gulv. Ingen dørstokker. Sylling har valgt å bygge med solide materialer av god kvalitet, og omgir seg med farger, kunst og friske planter. Men det er ingen selvfølge at han selv kan bestemme hvordan han skal bo og leve.

## Trøstesløs framtid

– Jeg ble ryggmargsskadet som 29-åring. Etter mer enn et år på Sunnaas sykehus skulle jeg etter planen plasseres på et sykehjem i Lier. Sykehjemmet hadde bare ett enkeltrom, og det var forbeholdt døende. Jeg skulle derfor dele rom med tre eldre beboere. Da tok foreldrene mine grep, og bygget en kjellerleilighet til meg i kårhuset på hjemgården i Lier.

På det tidspunktet Leif Sylling ble skadet, var han nyutdannet innen landbruk og arbeidet som distriktssjef for en leverandør av landbruksutstyr. Han kom aldri tilbake til den jobben. På Sunnaas mente de at han maksimalt hadde ti år igjen å leve.

– Livssituasjonen var trøstesløs. Jeg måtte ha hjelp til alt, ble uføretrygdet og mistet fremtidsdrømmene mine.

Også praktiske utfordringer sto i kø. For eksempel ble legebesøk gjennomført i bilen, siden det ikke fantes et eneste legekantor uten trapper hjemme i Lier. Hjemmesykepleien arbeidet den gangen bare på dagtid fra mandag til fredag. Men Leif Sylling hadde behov for assistanse til alle døgnets tider, og var totalt avhengig av hjelp fra familie og venner for å kunne bo for seg selv.

– Jeg opplevde å bli umyndiggjort, og mistet kontrollen over mitt eget liv.

Men møter med enkeltmennesker medførte også positive endringer i Syllings liv. Han møtte blant annet en lege som stusset over den store mengden medisiner han hadde blitt satt på ved Sunnaas. I løpet av et halvt år ble Sylling totalt medisinfri, og er det fortsatt.

## Møte med en ildsjel

Allerede på Sunnaas sykehus, i 1974, møtte Sylling et menneske som skulle vise seg å få stor betydning i hans liv. Elverumskvinnen Bente Skansgård, som da var 23 år, var full av pågangsmot til å ta mer ansvar for eget liv. Hun ble ryggmargsskadet da hun var elleve. De to ble godt kjent, og har holdt kontakten opp gjennom årene.

– Vi satt blant annet i utkanten av jordbæråkeren og pratet, mens foreldrene hennes var på selvplukk i jordbæråkerne her i Lier. Da ble spennige tanker om funksjonshemmedes muligheter klekket ut.

Fra slutten av 70-tallet dro de sammen på flere turer i Norden for å studere assistanseordninger for funksjonshemmede. De oppdaget da at alle de nordiske landene hadde assistanseordninger, bortsett fra Norge. Bente Skansgård dro senere til USA og oppdaget borgerrettsbevegelsen



Independent Living. Bevegelsen betrakter hindringer som funksjonshemmede møter som samfunnskapte framfor medisinske.

Bente Skansgård tok med seg dette tankegodset til Norge, noe som dannet grunnlaget for assistanseordningen BPA, Borgerstyrt (kalles nå Brukerstyrt) Personlig Assistanse, en ordning som skal bidra til at funksjonshemmede kan delta i arbeids- og samfunnsliv, ta en utdanning,

være foreldre og leve et verdig liv. Sylling arbeidet tett med Skansgård for å få BPA etablert i Norge, noe som ble en realitet i 1991.

#### Herre i eget hus

Etter noen år i leiligheten i foreldrenes kårbolig, bygget kommunen en leilighet for Sylling i et nytt sykehjem. Men tilfeldighetene ville det slik at en annen person med ryggmargsskade flyttet inn der.

**LIVSGLEDE.** Bildet er fra filmen «De urørlige» – basert på en sann historie om en funksjonshemmet mann som får en uredd personlig assistent – og som dermed blir dradd ut av depresjonen og isolasjonen.

# Reaksjonen fra det offentlige lot ikke vente på seg da jeg søkte på hustomt.

Leif Sylling

– Da fikk jeg litt tid på meg til å tenke nytt, og inspirert av idéen om Independent Living tok jeg en beslutning om å bygge min egen bolig. Reaksjonen fra det offentlige lot ikke vente på seg da jeg søkte på hustomt. Etter at søknaden var sendt, fikk jeg besøk av ordføreren som lurte på om jeg mente det alvorlig. Men tomten ble min, og etter to års drøftinger med Husbanken fikk jeg også byggelån. Huset sto ferdig i 1984. Da var hjemmetjenesten mer utbygd, og jeg kunne få hjelp også på kveld, natt og i helger.

Sylling arbeider i dag i en deltidsstilling som daglig leder i en forretningsgård. Fra slutten av 80-tallet engasjerte han seg i lokalpolitikken gjennom mange år. Det krevde både møtevirksomhet og reising, noe som ofte bød på store utfordringer.

– Reisevirksomhet var i mange tilfeller helt utelukket. Jeg hadde dessuten ingen til å hjelpe meg for eksempel ved toalettbesøk under lange møter, eller med å hjelpe meg grytidlig på morgenen for å rekke møter. Hjemmetjenesten kunne ikke hjelpe meg utenfor hjemmet, og ikke så tidlig på morgenen som jeg hadde behov for. Jeg fikk et helt klart inntrykk av at det dessverre var mitt problem at jeg engasjerte meg politisk.

## Sjef over eget liv

Da BPA ble etablert i Norge tidlig på 90-tallet, var Leif Sylling en av de aller første som fikk vedtak om dette. Dermed fikk han endelig frihet til selv å bestemme over hvem som skulle assistere

han, hva han trengte assistanse til, når den skulle foregå og hvor. Sylling er selv arbeidsgiver og arbeidsleder for sine assistenter, og har assistanse rundt åtte timer hver dag fordelt på tre perioder gjennom døgnet.

– Med BPA lever jeg et aktivt og verdig liv. Det har vært en lang kamp mot et samfunnssystem som ikke har tradisjon for å se på funksjonshemmede som mennesker fulle av ressurser. Men de fleste av oss er jo ikke syke, og vi kan meget godt definere våre egne behov og styre våre egne liv.

Leif Sylling gjør seg noen tanker om hva som vil skje om han mister vedtaket om BPA, slik at han på nytt mister muligheten for å bestemme over eget liv. Vedtaket fornyes årlig, og Sylling kjenner på en uro knyttet til dette etterhvert som han blir eldre.

– Jeg er mer redd enn noensinne for å miste ordningen. Men velger å ha tillit til at også kommunen ser det positive i at jeg selv administrerer livet mitt, selv om jeg begynner å bli godt voksen. Jeg er da ikke blitt særlig surrete enda, avslutter Sylling selvironisk.

## Opphører ved fylte 67 år

Fra 2015 ble BPA en rettighet for funksjonshemmede under 67 år med assistansebehov mer enn 25 timer i uken.

– Det er flott at BPA er blitt en rettighet for enkelte grupper, men det bekymrer meg at funksjonshemmede over 67 år med assistansebehov ikke omfattes av rettigheten, sier Ann Kristin Krokan, politisk leder i den ideelle organisasjonen Uloba - Independent Living Norge.

Hun presiserer at funksjonshemmede over 67 år likevel har rett til å få vurdert om BPA kan være en god løsning for den enkelte.

– Har du hatt BPA før fylte 67 og ønsker å fortsette, skal det mye til før kommunen kan vedta at assistansen skal skje på andre måter, som hjemmetjeneste eller i institusjon. Men du må kunne fungere som arbeidsleder for assistentene dine.

Krokan mener det er et stort paradoks at vi nå har rett til å stå i arbeid til vi er 72 år, mens funksjonshemmede med assistansebehov mister retten til BPA fra de er 67 år.

– Mange eldre funksjonshemmede er i full jobb takket være BPA, og det blir helt meningsløst at kommunen i praksis kan tvinge en person til å måtte gi opp jobben tidligere enn ønsket fordi vedkommende ikke lenger får tilbudet.

## BPA - Brukerstyrt Personlig Assistanse

- Målet er å gi mennesker med assistansebehov en mulighet til å leve et aktivt og mest mulig uavhengig liv.
- Skal bidra til at funksjonshemmede i størst mulig grad skal kunne ivareta plikter, interesser, behov og ønsker som alle andre samfunnsborgere.
- Kommunene har plikt til å tilby BPA, også til dem som faller utenfor rettighetsfestingen men som likevel har best nytte av en slik ordning.
- Tradisjonell hjemmetjeneste er knyttet til hjemmeadressen mens BPA er knyttet til personen.
- Med BPA kan den funksjonshemmede selv bestemme hvem som skal assistere seg, hva assistentene skal gjøre, hvor assistansen skal skje og til hvilke tider den skal utføres, innenfor de timerammene som kommunen har vedtatt.
- Den funksjonshemmede organiserer og leder selv arbeidet med assistentene.

Kilder: helsenorge.no, uloba.no