

MARIE TOG SIKTE MOT TOPPEN

PÅ VÄG UPP UNDRADE JAG OM JAG VARIT FÖR KAXIG ...

För tio år sedan blev Marie rullstolsburen och sedan dess hon förlorat hörseln, nästan all syn och muskelstyrka. Trots det ser Marie inga hinder och härförleden förverkligade hon en strapatsfylld resdröm.

– Allt går om man vill, säger Marie som kallar sig själv "Hopptimisten".

TEXT: MARIA ZAITZEWSKY RUNDGREN
FOTO: PRIVAT



Barnbarnets make Alex bär Marie den sista biten.

DETTA ÄR MARIE HAV LUNDKVIST

Ålder: 68 år.

Familj: Maken Sven-Erik, två barn och sju barnbarn.

Gör: Driver den privata Hopptimiststiftelsen, www.hopptimiststiftelsen.com. Maries egen hemsida är www.hopptimisten.com. Har skrivit boken *Med rullstol i grönsakshissen – om hopp och optimism i en tid av förlust och utsatthet* (Idus förlag).



Norskfödda Marie Hav Lundkvist hade, som den naturälskare hon är, länge drömt om att få uppleva Aurland i Norge: fjordens djupblå vatten och fjällets spektakulära skönhet. Med bara fyra procent syn kvar insåg hon att det var nu eller aldrig om hon skulle ha chansen att se något alls. Hon kollade med familjen – vem ville följa med på detta äventyr?

– Det skulle bli en stor utmaning för oss alla. Men eftersom jag många gånger har visat att allt går om man vill, så var jag säker på att även detta skulle gå bra, säger Marie och ler.

De blev ett starkt gäng på fem personer – Marie, maken Sven-Erik Lundkvist, barnbarnet Camilla Lindén och hennes make Alex samt svärdottern Lotta Lundkvist, som i september trängde ihop sig i en stor hyrbil för att påbörja den långa resan mot Aurland. I bagaget fanns, förutom allas ryggsäckar, Maries hjälpmedel. En terrängstol, en fjällvagn och en manuell rullstol.

Livet förändrades

För tolv år sedan drabbades Marie av en genetisk och progressiv nerv- och muskelsjukdom som successivt har begränsat hennes rörlighet. 2012 hamnade hon i rullstol och tvingades acceptera att livet aldrig skulle bli detsamma igen. Hon blir gradvis sämre och numera hör hon med ett cochleaimplantat och synen är nästan borta. Även andningen och sväljförmågan är påverkad av sjukdomen.

Men att Marie är så pass funktionsnedsatt är svårt att ta in när hon rakryggad, pigg och fräsch berättar sin historia. I lägenheten i Västerhaninge, söder om Stockholm, finns också Maries make Sven-Erik och barnbarnet/personliga assistenten Camilla. Hon är en av tio assistenter som

Utsikten över fjorden var fantastisk, berättar Marie.

hjälp sin "bestemor" i hennes vardag.

– För mig är Marie bestemor, det är så jag alltid har kallat min farmor, säger Camilla glatt.

Förmågan till glädje och optimism verkar vara ett familjdrag, för både Camilla och Sven-Erik är lika soliga i sättet som Marie. Stämningen i hemmet är ljus och lättsam. Samtalet avbryts ofta av skratt när Camilla och Marie berättar om alla dråpliga situationer som kan drabba en funktionsnedsatt person. Situationer som många skulle bli vansinniga på, men som Marie väljer att se på med humor.

"Jag bli ledsen varje gång jag får ett tufft besked"

– Som den där nationaldagen då jag fick åka varuhiss iklädd norska nationaldräkten. Alltså den minen på kocken när hiss-dörren gick upp ... där satt jag mitt bland alla lådor med grönsaker, ler Marie och berättar att eftersom det bara fanns trappor upp till restaurangen där de hade ett bokat bord, så fick hon åka varuhiss och hamnade i restaurangköket på andra våningen!

Den händelsen och andra anekdotiska upplevelser finns nedtecknade i hennes bok *Med rullstol i grönsakshissen – om hopp och optimism i en tid av förlust och utsatthet*.

– Eller när du skulle beställa nytt ID-kort och fick frågan hur



Peppade resenärer: Camilla längst fram, Sven-Erik, Marie och Lotta.

lång du är. När du sa 162 centimeter ville handläggaren ha bevis på det, trots att du satt i rullstol. Då erbjöd du dig att lägga dig på golvet för mätning, säger Camilla och skrattar gott åt minnet.

Tveklöst har den medfödda humorn och livsglädjen hjälpt Marie att klara av alla motgångar och tuffa besked. För bakom optimismen finns såklart en sorg över att sakta men säkert förlora kroppens alla funktioner.

En chock

Första gången Marie märkte att något var fel var när hon 2010 ramlade ihop under ett träningspass. Benen vek sig. Hon har alltid gillat att sporta och var i sin ungdom elitsimmerska, så hon var mycket vältränad. När hon kort därpå började höra sämre misstänkte läkarna en hjärn-

tumör, eftersom många i släkten haft cancer. Men det var ingen tumör utan en ärftlig degenerativ neurologisk sjukdom. Beskedet kom som en chock.

"Jag har memorerat allt vackert vi såg"

– Tunga besked är aldrig roliga att få. Jag bli ledsen varje gång jag får ett tufft besked om en försämring. Men jag stannar inte kvar där utan försöker hitta lösningar i stället, säger Marie och får nickande medhåll av Sven-Erik.

– Vi tillåter oss att bryta ihop. Sedan reser vi oss upp igen. Det hjälper ju inte att sitta och dep-pa ...

Det kanske jobbigaste beskedet var när sjukdomen satte sig

Forts på nästa sida

RESAN VAR MAGISK



Minnena från resan bär Marie med sig.

Gänget som gjorde turen till toppen: Marie, Lotta, Sven-Erik, Alex och Camilla.



Forts från föregående sida
på talet. Marie är en verbal person och utsikten att inte få ihop orden till begripliga meningar kändes förödande. Men hon gav inte upp utan hittade egna strategier för att överkomma hindret.

– Jag har ett fotografiskt minne och visualiserar orden. På så sätt kan jag ändå prata obehindrat. Men jag blir fortare trött av att prata numera, konstaterar hon.

Lära sig på nytt

Även cochleaimplantatet har tvingat hennes hjärna att lära nytt. Att exempelvis en bil låter på ett annat sätt än innan implantatet. Hon ser fortfarande färger och konturer och det var en stor anledning till att hon ville göra den där resan till Aurland. Hon kunde fortfarande se och känna omgivningen och med hjälp av fotografier som familjen tog har hon i efterhand kunnat närstudera de uppförstorade stillbilderna.

– Jag har memorerat allt vackert vi såg. Jag får en klump i bröstet av tacksamhet över att familjen ville ställa upp för mig. Deras insats var ovärderlig, säger hon lågt.

– Men det var en underbar resa för oss också, bestemor! Vilken fantastisk naturupplevelse, inflikar Camilla.

De hyrde en "rorbu", en hotellstuga med en altan som var byggd precis över fjordkanten. De åkte en spännande fjordsafari och njöt av den magnifika utsikten från utsiktsposten Stegastein.

– Wow, vilken utsikt över Aurlandsfjorden! Jag kunde se konturer och färger och såg fjällen och fjordens möte med himlen. Magiskt!

Största utmaningen

Den största utmaningen var att ta sig upp till fjällposten Prest. Skulle Marie klara av det?

– Jag undrade om jag inte var lite väl kaxig. Skulle min and-

ning klara av påfrestningen och skulle mina medhjälpare orka med detta bara för att jag önskade nå toppen? Men kvällen innan somnade jag gott som den glada hopptimist jag är!

"Folk talade inte till mig, utan till min assistent"

Väl uppe på utgångspunkten för dagsturen lastades terrängstolen av bilen och fjällvagnen spändes fast på Alex, Camillas man. Den första biten tog sig Marie fram med terrängstolen, men när inte det längre gick blev det fjällvagnen. Men efter en stund kunde inte den heller ta sig fram på den smala, steniga stigen mot toppen.

– Det blev så att Alex erbjöd sig att bära upp mig på sin rygg. Han är stark och vältränad och skulle orka bära mina 45 kilo, berättar Marie som blir tårögd när hon tänker på hans styrka och kärlek. På något sätt skulle Marie



En flock vilda getter kom fram till Marie när hon nått toppen.



Vi klarade det!

nå målet tillsammans med de andra. Något annat fanns inte.

– Vi var otroligt glada när vi nådde fram och jag fick uppleva det jag hade drömt om. Den makalösa utsikten med all den vackra natur som fjället har ... när det sedan kom fram en flock vilda och nyfikna getter blev det ännu bättre. Eftersom jag satt ner kom flera av getterna fram och pussade mig!

Kämpa och tjata

Marie beskriver resan som helt magisk och något hon kommer att leva på resten av livet. Hon ser sig som lyckligt lottad som har en underbar familj som ställer upp och hjälper henne. Hon har i dag hjälpmedel som gör att hon nästan kan leva som vem som helst. Men de har inte kommit gratis, utan hon har fått kämpa för att få det hon behöver.

– Som funktionsnedsatt får man inte per automatik det man behöver för att kunna leva ett värdigt liv. Man får kämpa och

tjata. Men jag har valt att inte använda ordet rättigheter. Jag säger nödvändigheter. Det är ingen rättighet att komma ut. Däremot är det en nödvändighet för mig. Ordet är positivt laddat och lättare att förstå, säger hon och tillägger att man som funktionsnedsatt själv har ett ansvar. Man måste inte vara eller bete sig som ett offer.

"Jag har fått mer än vad som har tagits ifrån mig"

Hon berättar hur annorlunda hon blev bemött när hon hamnade i rullstol.

– Folk talade inte till mig, utan till min assistent. Men när jag höjde upp mig till deras ögonnivå gick det bättre. Jag är funktionsnedsatt, inte dum i huvudet!

Startade stiftelse

Men alla som är drabbade har inte Marias beslutsamhet och drivkraft. Därför startade hon

och maken 2014 den privata insamlingsstiftelsen Hopptimiststiftelsen. Genom donationer kan de två gånger per år dela ut pengar till olika hjälpmedel; det blir så att säga hjälp till självhjälp. Den behövande skickar in en ansökan och det enda kravet från stiftelsen är läkarintyg på vilken sjukdom personen har.

– Jag har under åren föreläst om mina erfarenheter nästan överallt. På kommuner, skolor, universitet, för LSS-handläggare, handikapporganisationer, rehabinstitutioner, sjukhus ... och de eventuella arvoden jag skulle ha fått går till stiftelsen som donationer för att hjälpa andra till ett bättre liv. Mitt liv har blivit rikare av att jobba med detta, säger Marie med ett lite trött leende. Samtalet har vindlat mellan alltifrån vackra fjälltoppar till motsträviga handläggare på Försäkringskassan. Marie har hållit ett högt tempo i flera timmar.

Hon säger att det förstås är en

NYFIKEN PÅ NATURRESOR PÅ NÄRMARE HÅLL?

Via **Naturkartan** kan du hitta information om vandringsleder, cykelleder och naturreservat. När du söker efter resmål kan du klicka in olika tillgänglighetsval som till exempel rullstolsvänligt, nära kollektivtrafik, parkering och toalett. Info: www.naturkartan.se/sv

sorg att ha den här obotliga sjukdomen.

– Men jag känner att jag har fått mer än vad som har tagits ifrån mig. Jag har träffat tusentals människor och har fått uppleva saker jag aldrig hade fått uppleva annars. Jag får energi av att hjälpa andra och kan jag bara få en enda person att inse att det finns hopp och att allt faktiskt är möjligt, så är jag nöjd.