

Perspektiv^{SRF}

#2:2023 | Synskadades Riksförbund

Bli fågelexpert med appen Kvitteromat

Hopp om förändring i Georgiens "blindstad"



Så minns vi Lennart Nolte

Hopptimisten Marie Hav Lundkvist
Bär du mig till himlen nu?



Nya katalogen ute nu. Läs om höstens resor med SRF GO!



Vi kan alla bli hopptimister!

Vissa människor har förmågan att beröra på ett särskilt starkt sätt. En sådan människa är Marie Hav Lundkvist. Hon har förlorat så mycket av sin rörelseförmåga, sin syn och sin hörsel men vägrar att låta det begränsa sitt liv. Dessutom använder hon denna starka drivkraft till att hjälpa andra till ett aktivt, fullvärdigt liv. Hon kallar det nödvändigheter i stället för rättigheter, eftersom det ju är vad det egentligen handlar om. Genom att se livet som en gåva kan vi alla bli hopptimister, menar hon. Läs och inspireras på sidan 8.

Ett visst mått av hopptimism har kommit i färdtjänstfrågan med den utredning som Trafikanalys har gjort. Om deras förslag realiserar blir det förhoppningsvis lättare för personer med synnedsättning att få färdtjänsttillstånd. Men det är en bit kvar dit dessvärre, vilket nu bland annat drabbar Melvin Johansson som vi skriver om på sidan 5.

I det här numret får ni läsa om hur rehabiliteringen för yrkesverksamma fungerar i Finland och följa med till Georgien, där vi har besökt den del av Tbilisi som tidigare kallades "blindstaden". Hur ser det ut där i dag?

Och ni som vill resa själva ska inte missa höstens resor med SRF Go, som går att söka fram till den 14 juni.

Trevlig läsning!



INNEHÅLL

#2:2023



4 Aktuellt

Viktiga nedslag inom synområdet

8 Hopptimisten Marie Hav Lundkvist

"Man kan se med hjärtat också"

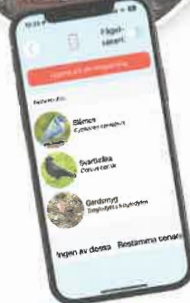


12 Iris Hjälpmedel

Öppnar unikt showroom inom syn

13 Tips och tricks

Smarta idéer i vardagen



14 Perspektiv i Georgien

Spåren av blindstaden syns än i dag

18 Synlinjen svarar

18 Teknikhörnan

Det kvittrar i luren!

20 Rehabilitering i Finland

– framgång med psykologiskt stöd



25 Juristen reder ut

Färdtjänstlagen har kört i diket

26 Vi minns Lennart Nolte

30 Höstens resor med SRF Go

32 Min åsikt

35 Medlemsvärning

Vi laddar för medlemsvekan

36 Svepet och påverkanskalendern

Detta har hänt runt om i landet





Halvvägs till fjälltoppen Prest i Norge. Alex drar Marie i fjällvagnen medan Camilla skjuter på bakifrån.

Hopptimisten Marie Hav Lundkvist

"Man kan se med hjärtat också"

Trots en förlamande funktionsnedsättning och allt sämre syn använder Marie Hav Lundkvist sin orubbliga livskraft till att hjälpa andra till en vardag utan begränsningar. På samma sätt låter hon hopp och optimism ge kraft till alla sina egna äventyr.

text: Monica Walldén foto: Lotta Lundkvist

Med vidunderlig utsikt över Aurlandsfjorden i sydvästra Norge ligger fjälltoppen Prest, 1 457 meter över havet. Delar av stigen upp dit är mycket brant, vilket gör det till en utmanande bergsbestigning för de flesta. "Krävande", står det på Visit Norways beskrivning av resmålet. Men norskfödda Marie Hav Lundkvist hade bestämt sig för att hon skulle dit.

– Jag älskar havet och jag älskar fjället. Och min syn har börjat bli sämre, så jag sa till familjen att jag måste till fjälls, jag måste få se fjälltopparna och fjordarna. Det var nu eller aldrig.

Marie sitter i rullstol, får hjälp av en andningsmaskin på nätterna och ibland även dagtid, hör med ett cochleaimplantat och har bara några procents syn kvar.

– Så egentligen borde jag inte bestiga någon topp. Det var kanske lite idiotiskt. Men vi kom upp och det var så fantastiskt! Och väl uppe blev vi omfamnade av vilda getter, berättar Marie med sitt pärlande skratt.

Med på resan var maken Sven-Erik, barnbarnet Camilla och hennes man Alex, svärdottern Lotta samt en fyrhjulsdriven terrängstol och en



Sven-Erik, Alex, Camilla och Marie jublar när de äntligen når toppen av Prest.



Marie njuter av utsikten över Aur-landsfjorden och fjälldofterna som omsluter henne där hon sitter i den fyrhjulsdrivna terrängstolen.

specialbyggd fjällvagn som kan ta sig fram på mycket smala stigar. Men när det blev för brant kunde inte ens fjällvagnen hantera det, trots att Marie numera är så tunn. Hon var på väg att ge upp, när Alex erbjöd sig att bära henne sista biten medan Sven-Erik gick bredvid, beredd med anslutningsmaskinen.

– Jag kunde se att det där blåa är fjorden och på andra sidan var det ett fjäll. När jag tittade ner såg jag bara det blåa, så jag frågade Alex som bar mig: ”Bär du mig till himlen nu?” För det var så det kändes. Och hemma kunde jag se alla bilderna på min jättestora skärm och fick uppleva resan igen.

Det är inte konstigt att Marie Hav Lundkvist kallas Hopptimisten. Förra året utnämndes hon till Årets kvinnliga äventyrare av tidningen Allers.

– Jag tror ju på hopp och optimism och glädje. Och plötsligt ropade någon på mig: ”Hopptimisten, kan du komma?” Jag tyckte det var roligt, för jag tycker att man alltid ska se möjligheterna. Så det har blivit mitt varumärke.

Vi träffas hemma i lägenheten i Västerhaninge i södra Stockholm. Vardagsomgivningen har Marie memorerat så bra att hon kan ta sig runt relativt obehindrat med permobilerna. Vid uteplatsen sträcker sig en skogsdunge nästan till

tomtgränsen. Vitsipporna håller på att slå ut och växtligheten tar sats för att vakna ur vinterslummern. Hennes make Sven-Erik och barnbarnet Camilla, som är en av Maries personliga assistenter, har dukat upp en fantastisk buffé av

frukter. Självt håller sig Marie till vatten, eftersom hon numera äter specialkost.

Marie Hav Lundkvist har alltid varit en aktiv person. I yrkeslivet var

hon företagsledare med ansvar för stora nordiska bolag. Hon har arbetat med idrott för både ungdomar och vuxna och tycker om att hitta lösningar. Som tidigare elitsimmare och maratonlöpare har hon alltid varit vältränad. ➤

”Bär du mig till himlen nu?
För det var så det kändes.”



När Marie kom upp till toppen av Prest blev hon omfamnad av vilda getter.

foto: Camilla Lindén



Marie med sonen Mats när de gått i mål på Stockholm Loop, en löpartävling runt norra Djurgården.

humoristiskt illustrerad av Robert Källgren. Humorn löper som en röd tråd genom hela boken, som bjuder på många dråpliga situationer som Marie fått uppleva i sin nya tillvaro som funktionsnedsatt.

– Jag har blivit upphängd naken i en sele och jag har blivit lämnad ensam i en färdtjänstbil. Jag har blivit tilltalad som om jag var tre år. Jag tror inte att folk vill en illa. Det har ofta med okunskap att göra och det är ett skäl till att jag skrev boken, säger Marie.

Hopptimisten blev även namnet på den stiftelse som Marie och hennes man Sven-Erik startade för att bidra till hjälpmedelsstöd för personer med funktionsnedsättning, så att de ska kunna få en vardag med livskvalitet. Stiftelsens värdeord styr arbetet: ett aktivt, fullvärdigt liv, ett liv utan begränsningar.

– Jag märkte ju själv hur lång tid det tog bara att få en rullstol, och med min första stol kunde jag inte ens köra i snö. De sa till mig att jag får räkna med att vara inne i två månader på vintern. Jag fick en chock! Man sätter inte en norrman inne i två månader på vintern! Då tog jag och min man beslutet att starta den här stiftelsen.

Alla intäkter från bokförsäljningen går till stiftelsen, liksom alla arvoden för föreläsningar som Marie håller. De samarbetar även med företag och tar emot donationer från hjälporganisationer, kommuner, regioner och enskilda.

Alla med en funktionsnedsättning där hjälpmedel kan ge möjlighet till ett fullvärdigt liv kan söka pengar. Det handlar om nödvändigheter



Med rullstol i grönsakshissen – om hopp och optimism i en tid av förlust och utsatthet av Marie Hav Lundkvist, Idus förlag. Tredje upplagan. Inläst av Sofia Källgren på ljudbokstjänsterna. Finns även på Legimus som talbok och i punktskrift.

Men för ungefär tio år sedan började hon plötsligt och oförklarligt ramla under sina löprundor och kände hur hörseln blev sämre. Läkarnas första hypotes var en hjärntumör, vilket Marie inte alls trodde på. Efter många utredningar fick hon slutligen besked om att hon led av en medfödd sällsynt mitokondriell sjukdom med ett progressivt förlopp, som bland annat påverkar synnerven, hörselnerven, talet, muskulaturen, andningen och matsmältningen.

De tunga månaderna som följde var fulla av ovisshet där även läkarna famlade efter svar eftersom sjukdomen var så ovanlig. Att hantera hur funktioner gradvis försvann var en stor omställning för Marie som var van vid sitt driftiga liv. Ett sätt att hantera de nya utmaningarna var att skriva en bok. *Med rullstol i grönsakshissen* – om hopp och optimism i en tid av förlust och utsatthet kom ut i sin första upplaga 2014,

”Jag fick en chock! Man sätter inte en norrman inne i två månader på vintern!”

snarare än rättigheter, menar hon.

– Det finns så många historier. Vi hjälpte en kvinna att få en reserullstol. Hon hade inte fått någon hjälp från det offentliga och tyckte inte att det fanns något att leva för längre. Och när hon satte sig i stolen var hon glad som en lärka.

Tre månader senare fick de ett mejl från kvinnan. Hon hade åkt till Göteborg och gått på Sting-konsert.

– Och då kan jag intelåta min sjukdom stoppa mig från att få in pengar till stiftelsen!

Vardagen kräver dock sina strategier. Det tar ungefär tre–fyra timmar för Marie från det att hon vaknar tills hon sitter i sin stol, så det är en process att hantera det.

– Jag har kortare dagar nu än jag hade för två år sedan. Jag förvaltar energin. Vi är ute väldigt mycket. Jag föreläser, är med på poddar, paneldebatter och rehabenheter. Jag försöker bidra i samhället så mycket jag kan.

För egen del blickar Marie vidare till andra utmaningar än bergsbestigning. I sommar är det Bohusläns skärgård som lockar.

– Jag kommer från långt ut i Oslofjorden och när jag var liten var jag mer i vattnet än på land. Min mor sa att jag hade gälar. Nu har vi en båt med en specialbyggd stol till mig, så vi kan göra utflykter och uppleva havet. Jag har blivit uppsagd som manetscout och hoppilandkalle nu, så jag får väl hitta några andra titlar, säger hon och fnissar.

Sorgen och frustrationen kommer så klart ibland, och då låter hon den göra det. Man måste få tillåta sig att vara ledsen utan att fastna där. Det blir ju så tråkigt då, menar hon. Samtidigt är det nödvändigt för att till fullo kunna uppskatta glädjen och hitta sin styrka.

– Jag känner att jag har fått mer än vad som har tagits ifrån mig. Jag har fått uppleva så enormt mycket glädje. Från naturen, från min familj, från mina vänner, från alla jag har fått vara med att förändra livet för och ge dem glädje. Jag har fått ett väldigt rikt liv av det jag har fått uppleva sedan jag blev sjuk. Jag är samma Marie. Jag har bara andra förutsättningar.

Hon strålar när hon pratar om glädjen över att som bestemor besöka barnbarnsbarnet Alva och få sitta med henne i famnen. För livet består av mer glädje än sorg.

– Vi lever ju i en tid som är ganska tuff. Alla kämpar med någonting. Något syns, något syns inte. Och vi kan lära oss det här med att vara en hopptimist. Jag skulle vilja att så många som möjligt runt mig, i min närhet och dem jag möter kan bli hopptimister. Det kan bli ett ord för att se livet som en gåva. ☺



Marie i bandrullstolen i Haglebu i Sigdal, Norge, medan resten av familjen åker slalom.

Marie med sin man Sven-Erik utanför lägenheten i Västerhaninge i södra Stockholm.



foto: Monica Walldén



Marie älskar havet och i skärgården utanför Lysekil i Bohuslän hämtar hon ny kraft.

Hopptimiststiftelsen

Stiftelsens ändamål är att ge ekonomiskt bidrag till personer med funktionsnedsättning som inte får de hjälpmedel de behöver av det offentliga systemet.

Vem kan ansöka om bidrag från Hopptimiststiftelsen?

Alla som har en funktionsnedsättning som gör att man behöver stöd av hjälpmedel för att klara sin vardag.

Ansökan med en redogörelse för funktionsnedsättningen, behov och varför du behöver stöd, samt intyg som bekräftar din funktionsnedsättning, mejlas till

ansokan@hopptimiststiftelsen.com