



Hopptimisten

Marie Hav Lundkvist är född i Norge men bosatt i Sverige sedan många år tillbaka. Hon levde ett aktivt liv som affärskvinna och naturälskare när hon en dag under 2010 började få sämre hörsel. Det blev starten på hennes nerv- och muskelsjukdom. Trots en total förändring av sin livssituation är Marie en Hopptimist uti fingerspetsarna.

text: JONAS NORÉN
foto: VIVIDA & PRIVATA BILDER

Jag träffar Marie, hennes man Sven-Erik och svärdotter Lotta en kall och solig fredag på Elite Stora Hotellet i Örebro. Klockan är runt 10 på förmiddagen och de har precis avslutat sin frukost när jag kliver in på hotellet.

Marie har en nerv- och muskelsjukdom som gör att hon inte har någon känsel från naveln och nedåt, ständiga krämpor, minimal hörsel och börjar nu även se dåligt. Hon berättar att det tar henne tre och en halv timme att göra sig klar på morgonen. Den kvinnan som möter mig är som en solstråle själv. Ingenting av det hon kämpar med syns utåt. Hon tar emot mig med klara ögon och ett leende på läpparna. Marie lever ett liv som en väldigt aktiv, driven och energisk kvinna, både privat och i arbetslivet. Hon har varit företagsledare och arbetat med att hitta effektiviseringslösningar åt ett flertal stora bolag, sprungit maraton, åkt skidor, simmat etc. Hon har alltid varit en kreativ person, vilket har hjälpt henne senare i livet med att hitta på kluriga lösningar åt vardagliga problem hon har stött på som funktionsnedsatt.

2010 vändes hennes liv upp och ner. Hon började få dålig hörsel och det blev starten till att hennes muskler och vitala organ sakta slutade fungera. Det blev såklart en chock både för Marie och hennes anhöriga och två år senare satt hon i rullstol. Men Marie är en kämpe utan dess like och hon har tagit sig an sin sjukdom genom att hela tiden kämpa emot den. Hon vill inget hellre än att kunna fortsätta leva som hon alltid har gjort, vara ute i naturen, bada, vandra på fjället. Det har hon också gjort.

Jag blev ju nyfiken på var den här drivkraften och det positiva tänkandet kommer ifrån och svaret kommer snabbt.

”Jag vet inte exakt, men vi människor använder ungefär tio procent av vår hjärnkapacitet. Jag som har arbetat med effektivisering måste kalla det riktigt dåligt resursutnyttjande.”

– Jag har växt upp i en familj som hela tiden har varit positivt inställd till det mesta och det har gjort mig till den jag är idag.

När hon fick reda på sin sjukdom kom det förstås som en chock, men snabbt hade hon inställningen: nej, den här sjukdomen ska inte påverka mig.

Hopptimisten

Självklart har det funnits en sorgprocess. Hon säger:

– Utan en sorgprocess kan man inte ta sig ur den. Men som den problemlösare hon är så tänkte hon: hur ska jag fixa det här? Hon var livrädd för att bli instängd i sitt eget intellekt. Hon skämdes den dagen då hon upptäckte att det blev svårt att läsa och skriva. Hon ville inte ens berätta det för sin man.

Marie har fått kämpa hårt för att komma dit hon är idag, och det har krävts en massa energi.

De fyra första åren av hennes funktionsnedsättning gav henne erfarenheter av alla dess slag. Många var kränkande, skrattretande eller rent av komiska. Alla dessa erfarenheter har hon samlat i en bok som heter ”Med rullstol i grönsakshissen”. Där skriver hon med glimten i ögat och en stor portion humor om det hon varit med om. Hennes möten med samhället och vården utifrån en funktionsnedsatts perspektiv. Och ofta sätter man skrattet i halsen.

Hon kallar sig själv för Hopptimist då hon hoppas vara en källa till hopp och optimism för andra som har liknande livsresor. Hon vill dela med sig av sina erfarenheter där hon hela tiden försöker hitta lösningar på alla utmaningar hon stöter på.

Allt sker med en stor portion humor då positivt tänkande är en enormt viktig del av hennes liv.

Startade en stiftelse

Hennes man Sven-Erik grundade Hopptimiststiftelsen



efter att ha blivit förvånad och besviken över hur samhällets stödsystem fungerar. Hans fru fick inte de hjälpmedel hon snabbt behövde pga långa väntetider och byråkrati. Stiftelsens ändamål är att ge ekonomiskt bidrag till funktionsnedsatta som inte får de hjälpmedel de behöver av det offentliga systemet. Deras mål är att kunna bidra till att funktionsnedsatta ska få möjlighet att leva ett så fullvärdigt liv som möjligt.

Smartare än sin egen hjärna

Marie har börjat tappa ord. För att hitta orden blundar hon och "hämtar" ordet i huvudet och då kan hon säga det. Hon har nämligen alltid haft ett fotografiskt minne, vilket kommer väldigt väl till pass nu.

– Jag vet inte exakt, men vi människor använder ungefär tio procent av vår hjärnkapacitet. Jag som har arbetat med effektivisering måste kalla det riktigt dåligt resursutnyttjande, säger hon och skrattar. Marie har alltså bestämt sig för att bli smartare än sin egen hjärna genom att träna upp sitt tal på det här viset.

Maten

När hon började sätta maten i halsen och få svårt att tugga insåg hon att något behövde göras. Hon tappade snabbt i vikt och för att få i sig näring fick all mat börja mixas.

Nu hjälper familjen till så att hon får i sig tillräckligt med näring för att hålla vikten. Men i sociala sammanhang när hon t ex sitter på restaurang och alla andra äter tre-rättersmiddag är det inte alltid så roligt att sitta med sitt sugrör och suga i sig sin soppa. Då har hon vid ett par

tillfällen fått kocken att fixa tre rätter, om ändå i mixad form, bara för att få känna de olika smakerna och vara en del i sammanhanget.

Det har hon fortsatt med och på så vis blir det roligare att äta.

Bemötande

Jag är nyfiken på Maries erfarenheter gällande bemötande och undrar om hon blir bemött annorlunda av de som känner till hennes bakgrund som funktionsfrisk jämfört med de som möter henne för första gången som funktionsnedsatt.

– Vi som är funktionshindrade har ett lika stort ansvar som den som möter oss.

Hon tog upp ett arbetstillfälle efter att hon blivit sjuk och fått sin rullstol. Marie blev förfrågad om att komma till ett företag som hon skulle hjälpa i diverse ledningsfrågor. "Jag kommer om ni ser mig och inte rullstolen", svarade hon.

Hon pekar på sin joystick på sin stol och säger:

– Den här knappen som lyfter upp mig är inte bara en upp- och nerknapp. Den är extremt viktig för att jag ska bli sedd. Annars är det lätt att de pratar över huvudet på mig.

En del som Marie har mött har varit rädda för att fråga kring hur de ska lösa olika praktiska situationer. Men när hon själv ger signaler om att de inte behöver känna obehag eller se problemet så blir det en mer avslappnad dialog.



Marie och hennes man Sven-Erik

"Det måste finnas en respekt, oavsett om du är kortväxt, utlänning, offentlig person eller funktionshindrad. Alla har ett värde."

– De som känner mig sedan tidigare, ser mig för den jag är.

När det kommer till att hälsa på någon som sitter i rullstol, kan det ibland för vissa kännas svårt hur de ska göra. Jag frågar Marie om hennes upplevelser kring detta och om hon har några tips att ge.

– Jag upplever sällan att någon har obehag av att hälsa, men jag tar ofta initiativet och räcker fram mina armar. Även om jag inte kan ta ordentligt i hand, så använder jag mina båda händer för att ta din hand. De som känner mig lite mer kramas, och det tycker jag bara är mysigt.

Hon menar att alla har ett ansvar för hur de ska bemöta och bemötas, att på möjligaste sätt hjälpa till så att det inte blir obekvämt. Alla har sina sätt att hälsa på, oavsett funktionsnedsättning.

– Men det är inte alltid alla har energin till att hälsa, det förstår jag.

Integritet, bemötande och värdighet

Under Maries föreläsning hos oss på Vivida använde hon orden integritet, bemötande och värdighet ofta. Jag ställer frågan vad orden betyder för henne.

– Enormt mycket.

Hon refererar till sina erfarenheter hon varit med om och som hon beskriver i sin bok "Med rullstol i grönsakshissen". Titeln kommer från en gång då hon under Norges nationaldag skulle till ett hotell på familjemiddag. Problemet var att det inte fanns någon anpassad ingång för henne, vilket resulterade i att hon tillslut hamnade i just grönsakshissen upp till köket på hotellet. Där satt hon iklädd folkdräkt och med flaggan i handen bland salladshuvuden och morötter.

– Jag tror inte folk vill vara elaka och vill oss illa, det krävs nog bara mer information.

– Det måste finnas en respekt, oavsett om du är kortväxt, utlänning, offentlig person eller funktionshindrad. Alla har ett värde.

Just integritet, bemötande och värdighet är tre ord som känns otroligt aktuella i och med #metoo-kampanjen som just nu pågår. Jag vill höra hennes syn kring det ämnet ur en funktionsnedsatts perspektiv.

– Ofta kan det vara så att ingen frågar mig om de



Med sin terrängstol i Haglebu

tar mig där eller där på kroppen. Kroppen är mer som ett arbetsredskap och vördnaden och respekten finns ibland inte.

– När det kommer till att välja rätt assistent så är det viktigt att det finns rätt kemi, stor respekt, humor och bra samarbete.

Från början var det bara hennes familjemedlemmar som fick följa med henne in på toaletten. Hon ville behålla sin integritetszon så länge det gick.

För henne tog det lång tid innan någon utomstående fick komma henne så nära. Hon väljer därför sina assistenter med stor noggrannhet.

– Tar någon på mig på ett sätt som jag inte vill bli tagen på så kommer jag att reagera otroligt hårt. Det har lyckligtvis inte hänt ännu. Vårre är det för de som inte kan uttrycka sig.

Personlig assistans

När Maries man en dag kom hem och såg henne ligga på golvet och själv försöka dammsuga, övertalade han henne att det var dags för en personlig assistent. Han ansåg att hon själv tog upp mer damm än dammsugaren.

För fyra år sedan fick hon en assistent fast hon egentligen inte ville. I huvudet fungerade hon ju som vanligt så det blev lite av en krock i hjärnan.

Till en början var det jobbigt att få integritetsfrågorna från Försäkringskassan, men personen hon pratade med visade den respekt som krävdes och då gick det lättare.

Norge vs Sverige

I och med att Marie är norskfödd så vill jag höra om hon ser någon skillnad på personlig assistans i Norge jämfört med Sverige.

Hon tar upp LSS reformen som vi har i Sverige och anser att det är ett föredöme för resten av världen.

I Norge fick de funktionsnedsatta en form av LSS, en rättighetslag, först januari 2015.

Innan 2015 kunde man ansöka om hjälp när det gällde t ex hemtjänst, eller så kunde man be om hjälp för de grundläggande behoven hos kommunen. Kommunen hade dock inget krav att bidra med hjälp.

Efter att rättighetslagen nu har tillkommit har man alltså rätt till hjälp för grundläggande behov.

I Norge är det kommunerna som bär hela ansvaret.

– Problemet är att om du ringer runt till de olika kommunerna så förvaltar de den nya lagen helt olika.

Det finns ett stort burkarstyrkt assistansbolag som har vuxit sig väldigt starkt vilket gör att alla privata bolag som startas får hårt motstånd.

Just nu pågår en debatt i Norge där det här stora bolaget tolkar BPA-lagen (Brukarstyrd Personlig Assistans; Norges motsvarighet till LSS) och menar att vissa kategorier av funktionsnedsättning inte tillhör den här lagen. Medan lagen säger att alla typer av grundläggande behov ska ingå i den.

Däremot när det gäller att få hjälpmedel, så ligger Norge betydligt längre fram än Sverige.

– Det finns större tillgångar till hjälpmedel, men administrationen kring ansökning av hjälpmedel är lika trög som i Sverige, säger Marie och ler.

Sven-Erik, Maries man, som sitter med under intervjun flikar in att en annan skillnad mellan Norge och Sverige är att har du nått pensionsålder i Norge, som är 67 år, så gäller inte rättighetslagen längre, utan då är det upp till varje enskild kommun att ta beslut. Det kan i värsta fall handla om att man helt blir av med sin assistans och

hamnar på vårdhem. I Sverige behåller man alltid den assistans man har även efter passerad pensionsålder.

Det här får mig faktiskt att baxna. På vilket sätt skulle behoven efter pension inte vara lika stora som innan i Norge?

Marie är norsk medborgare men skriven i Sverige vilket gör att hon får behålla sin assistans även nästa år då hon går in i pensionsåldern.

Fortfarande aktiv

Marie känns väldigt långt ifrån att gå i pension. Hon har många järn i elden fortfarande, förutom att resa runt och hålla föreläsningar. Hon driver ett samarbetsprojekt som hon har med Norska Haglebu Fjellstue, där hon skapar möjligheter för alla att uppleva det Norska fjället. Hon har även planer på att göra Svalbard, en norsk ögrupp i Arktis, mer tillgängligt för de bofasta och turistande funktionsnedsatta. Nu samarbetar hon även med Lidaloppet i Stockholm för att få fler funktionsnedsatta att kunna delta i loppet.

Marie väljer sina uppdrag med stor eftertänksamhet. Hon tar dem som ger mest samhällsnytta. Hon tar aldrig betalt för sina föreläsningar. Hon ber istället att företagen och organisationerna hon besöker donerar en summa till Hopptimistiftelsen. Pengarna hjälper bl a till att göra Haglebufjället än mer tillgängligt då de kan köpa in fler hjälpmedel som underlättar besökarnas vistelse.

Trots att Marie är så aktiv så måste hon planera in mycket vila mellan sina resor och uppdrag för att orka fortsätta. Hon vill göra det här så länge hon klarar av det.

Familjen

Den som läser Maries bok, eller hör henne föreläsa, kan inte undgå att inse att hennes familj står henne väldigt nära. Hon får hjälp med det hon behöver och mer.

Hennes son praktiskt taget bär henne på ryggen när det behövs. De hjälps åt att komma på kreativa idéer för att få med sin mamma, fru och "bestemor" på så mycket de bara kan.

Nyligen var Marie och hennes man tvungna att sälja sitt hem i Lysekil pga att de inte fått resurser av kommunen att anpassa den för Maries behov.

De behövde bygga ut badrummet, men fick avslag. Då kom kommunen med den fina idén att sätta toaletten i vardagsrummet.

Om Marie skulle göra en uppföljare på sin bok "Med rullstol i grönsakshissen" skulle nästa titel bli "Med bajamaja i vardagsrummet".

Just nu bor de i en lägenhet i Lysekil, men framtidsplanen är att skapa ett generationsboende tillsammans med deras son och hans familj utanför Stockholm.

När jag ställer frågan om hennes drömboende blir svaret:

– Lysekil. Eller platsen där jag växte upp som barn på den lilla ön Tjome längst ut i Oslofjorden. Det ligger rätt intill havet.

– Med tanke på att jag kommer bli liggande en dag så måste jag kunna se ut, se fåglarna. Även om jag kommer se sämre måste jag kunna känna det, känna lukterna och uppleva det.

Platsen där hennes son bor idag och dit de så småningom ska flytta ligger precis intill skogen.

– Men det finns inget bättre än doften från saltvatten, säger Marie och får något drömskt i blicken. Att hon älskar västkusten är inte svårt att förstå.

Jag ber Marie avsluta med några ord.

– Jag jobbar hårt för att alla ska bli Hopptimister. För livet blir mycket roligare då!

Efter att vi avslutat intervjun får jag själv känna på hennes vardag då vi ska ta oss ut i det fina vädret för att ta några bilder. Vi får säga till i receptionen att vi ska ut och leds då in bakvägen genom en intilliggande restaurang till hotellet. Det här är nämligen den enda platta vägen in och ut för Marie, då rullstolshissen som finns höll på att ha sönder hennes knän vid ett försök.

Vi leds genom dörrar och lastgångar och kommer till slut ut till ett solbadande Örebro slott.



Från föreläsningen hos oss på Vivida den 16 nov 2017



På tur i Haglebu



Med terrängstolen kan hon hänga med ut i skidspåret