



## Hopptimisten & Pianisten delar med sig av ett aktivt liv!

Detta lilla häfte med 12 krönikor är en beskrivande  
fortsättning av Marie Hav Lundkvists bok  
"Med rullstol i grönsakshissen", Idus förlag



## Förord

Detta lilla häfte med 12 krönikor blir en beskrivande fortsättning av Marie Hav Lundkvists bok ”Med rullstol i grönsakshissen”, Idus Förlag i Sverige och Exlibris i Norge .

Om ni har läst hennes bok så vet ni att hon har en aggressiv och progredierande sjukdom som ger henne många utmaningar och funktionshinder, men hon tog tidigt ett beslut att hon skulle vara ”chefen” för sitt liv och inte sjukdomen. Ett stort och ett utmanande beslut, men Marie, Hopptimisten som hon kallas, berättar i sin bok och nu i sina krönikor om ett liv med glädje och humor men alvaret finns där.

Marie fick frågan av en journalist hur hon ser på sitt liv förr och nu. Hennes svar kom snabbt och tydligt: ... Jag har fått mer än vad som har tagits ifrån mig... I dessa 12 krönikor ger Marie oss ”friska” en ögonöppnare hur man kan bli en ”Hopptimist”. Denna kvinna ger och får glädje av sin omgivning. Hoppas texterna i detta lilla häfte kan förgylla Din vardag.

Med vänliga hälsningar

HopptimistStiftelsen  
[www.hopptimiststiftelsen.com](http://www.hopptimiststiftelsen.com)

HåptimistStiftelsen  
[www.haptimiststiftelsen.com](http://www.haptimiststiftelsen.com)

### DONATIONER

Detta häfte kan du läsa utan kostnad, men om du vill stödja HopptimistStiftelsen som hjälper funktionshindrade att få hjälpmedel som dom inte får från det offentliga systemet så är vi så glada för en donation.

Sverige: Swish 123 605 1437

Norge: Vipps 41 36 47 80

Skriv ditt namn och e-postadress om du vill ha ett donationsbevis.

Inläsning av alla krönikor finns på Marie Hav Lundkvists kanal på youtube och har gjorts av Anette Hagman Sjöberg. Detta häfte är skapat av Emelie Karlsson Agovic.

Krönika nr. 1 – Januari 2023

## Hopptimisten och Pianisten delar med sig av ett aktivt liv!

Klicka [här](#) för att lyssna

Vi tackar er på Vivida för förtroendet att skriva krönikor till era sociala kanaler under 2023.

Ni blev bekanta med oss när vi berättade lite om vår Fjällresa i Norge hösten 2022, som bara var helt otroligt spännande och händelserik – ja, "Once in a Life Time" upplevelse. Men vardagen och vanliga aktiviteter kan vara spännande och händelserika om vi bara kan hitta glädjen och inte minst hitta dom kreativa lösningarna. Som ni har förstått så är jag, Marie/Hopptimisten, rullstolsburen och har assistanshjälp dygnet runt. Min man Sven-Erik, pianisten, är en av 10 assistenter, som alla är positiva, lösningsorienterade och inte rädda för att prova nya saker.

Ett av våra barnbarn, Camilla, som också är en av mina assistenter och jag kollade lite på vilka lopp som gick i Stockholm under hösten. När jag var helt frisk så sprang jag många lopp, ja, också många halvmaraton, så glädjen av att kunna vara med på ett lopp med allt som hör till den upplevelsen har jag saknat. Det har blivit några tävlingar med min terräng-rullstol tillsammans med mina assistenter där jag har rullat och dom sprungit. Då har det varit till förmån för olika välgörande ändamål och även för vår egen HopptimistStiftelse, som hjälper funktionshindrade med hjälpmedel som man inte får från det offentliga systemet.

Pandemin satte ju stopp för många av dessa aktiviteter så nu ville vi ta chansen att vara med på ett spännande lopp. Så vi anmälde oss till Stockholm Loop, barnbarnen Camilla, Sandra och jag.

3 dagar innan loppet så kommer Camilla lite försiktigt fram till mig och säger:

- Du Bestemor... hm... asså...jag har glömt att Sandra och jag skall till Kroatien och jobba med ett event på lördag... en supermiss...vi kan inte vara med på loppet. Men så tar hon upp sin mobil och ringer sin far, vår son Mats, och tar samtalet på högtalare:

- Pappa, du skall springa Stockholm Loop med Bestemor på lördag – du vet väl det?

- Skall... skall jag det, svarar Mats.

Camilla fortsätter:

- Ja, det har blivit en miss här för Sandra och jag reser till Kroatien över helgen på jobb... men tänk vad roligt ni får det...Mor och Son rullar och springer tillsammans – det blir ju superroligt Pappa!

- Jaha, säger Mats,

- Jo...ja, men jag springer inte så fort, ni vet ju hur racerfort Bestemor kör...men...ok, jag blir med.

- Toppen pappa kör hem och börja träna.

Vad vår son Mats tänkte när han la på luren vet jag inte, men han tog uppgiften mycket sporty. Vi planerade tillsammans att han skulle ha på sig en färgglad kycklinggul överdel så att han syntes bra och jag skulle



färg. I och med att jag bara ser några få procent och bara ser svaga konturer och färger så var det viktigt att han sprang framför mig och guidade mig runt dom 5 km som vårt lopp skulle vara. Jag och en assistent tog en rekognosceringstur till platsen där loppet skulle gå någon dag innan så jag fick memorera banan så bra som möjligt.

Lördagen för loppet kom och vi hade med oss ett litet hejagång som bestod av min man Sven-Erik, svärdotter Lotta och hunden Max. Mats och jag var kyckling-gula och fina och jag rullade och han gick snabbt tillsammans med vårt hejagång mot startplatsen för loppet.

Plötsligen hör vi ett rop bakom oss och vänder oss om. Sven-Erik hade snubblat med huvudet först mot stigen som var gjord av småsten och lite asfalt.



Blodet forsade från hans panna och det såg otroligt allvarligt ut. Alla hjälper till för att få stopp på skadan i pannan. Glasögonen var sönder och han var yr och konstig. Först ringde vi 112 för att få ambulans, men så såg vi att det var ambulans och sjukvårdstält på området så det kom ambulans direkt till där vi var.

Nu var det bara några minuter till vårt lopp skulle starta så vi sa till Sven-Erik:

- Skall vi avboka loppet, du ser inte så bra ut?

Sven-Erik svarar lite yr:

- Å nej, ni skall vara med jag har så god hjälp här.

Vi tvekade, men så sa sjukskötaren att hans skada såg värre ut än den var och när vi har fått tejpat såret och han har vilat lite så skulle han inte behöva att åka till sjukhuset.

Sven-Erik ropar:

- ... Skynda er nu det börjar snart... vi ses sen...!

Mats och jag startar precis i tid och ett spännande lopp började för oss båda. Mats är 190 cm lång och bredaxlad så han syntes bra med sin kycklinggula tröja.

Jag följer honom som en magnet precis bakom honom men vi var noga med att ha bra avstånd till våra medkamrater i loppet. Banan snirklade sig in i olika skogspartier och på några asfaltstigar på Djurgården i Stockholm. Det var hejarop och stödande rop från många längs med banan. Å, vad jag kände igen den positiva känslan av samhörighet från när jag var frisk och var med på alla mina lopp. Jag kände mig som en av alla dom andra springande deltagarna. Jag kände mig inkluderad och delaktig. Vilken skön känsla.



Vissa partier i banan var lite hala och min terrängstol var på väg att fastna, men Mats muskler fick mig vidare och jag rullade fint i god fart och Mats klarade också av tempot hela vägen. Vi närmade oss målnöret. Mats tog upp farten mer och mer och jag hängde med så bra jag kunde, nu var vi verkligen ett superbra team som spurtade mot mål.

När vi närmade oss målnöret såg vi en person med halva ansiktet i vitt bandage som hejade vilt på oss och filmade oss också... förstod vi. Gulp, denna bandageklädda person var min man Sven-Erik som hade kommit sig ut från sjukvårdstältet och ville se sin son och fru komma i mål.

Han springer mot oss och är så lycklig för att han fick ta del av denna härliga målstund tillsammans med oss. Lotta och hunden Max var också entusiastiska kramare vid mål.

Vilket hejagång vi hade med oss. Vi kom oss ut från området med 2 blänkande medaljer omkring halsen, stolta att vi hade gjort detta tillsammans.

Livet är verkligen en gåva. Det finns motgångar men jag tror och har erfarit att glädjen är större. Vi måste bara lära oss att se det och känna det.



Krönika nr. 2 – Februari 2023

## Snöglädje

Klicka [här](#) för att lyssna

Det är vintermånad och kyligt och kallt ute. Att vara ute i detta vinterland med varma kläder har alltid varit fyllt med glädje och roliga upplevelser helt sedan jag var liten.

När jag skulle till skolan var det bara att ta på sig skidorna och i full fart åka tillsammans med mina vänner, ja ofta genom höga snödrivor för att komma fram.

När vi flyttade till Mitt-Sverige så tog jag med mig mina skidor men upptäckte att åka skidor och njuta av frostiga vinterdagar inte var så vanligt. Men familjen och jag njöt av varje gång vi kunde uppleva en riktig vinterdag. Vi åkte ofta till fjällen både i Sverige och Norge.

Men så kom rullstolen in i mitt liv och tyvärr så kunde inte Hjälpmedelscentralen erbjuda mig rullstol med skidor. Inte heller en rullstol med vinterhjul och stark motor. Jag frågade min handläggare om en stol som kunde komma lite bättre fram i snö och grus och fick tyvärr ett svar som har satt sig djupt fast i mitt hjärta.

- Du måste räkna med att vara inne i 2 månader per. år ... vi erbjuder inte rullstolar som är anpassade för vinterunderlag.

Efter chocken var mitt svar...

- Ni kan inte stänga inne en norrman i 2 månader under vintern...

Det var nog start-knappen för att vår familj grundade HopptimistStiftelsen där vi hjälper funktionshindrade att få hjälpmedel som vi inte får från det offentliga så vi kan ha ett värdigt och aktivt liv.

Det finns möjlighet för Snöglädje för alla oss som är funktionshindrade om vi får rätt hjälpmedel. Vi började att samarbeta med en fjällstuga i Norge och sökte olika organisationer om stöd till att köpa in nödvändiga framkomstmedel. T.ex. så att en familj som har en funktionshindrad kan få uppleva naturen tillsammans och den funktionshindrade kan göra det samma som resten av familjen gör. Och vi upptäckte också att flera fjällstugor i både Norge och Sverige har utrustning så att vi som rullar kan vara med på skoterturer och andra härliga upplevelser i fjällvärlden.



Nu vaknade uppfinnar-jocke i både mig och i mina nära och kära... Ut på Tur – Aldrig sur...

Det finns liksom inte en tanke hos mina hjälpare eller hos min familj att jag, Bestemor, inte skall vara med när de skall ut och ha Snöglädje. Självklart krävs det god planering och se till att all utrustning är med när vi gör våra utflykter, men att kunna fortsätta att uppleva tillsammans ger så mycket glädje och sammanhållning så det är värt det.

## En dagstur till Dalarna

Jag hade just haft kontakt med min vän Mona som var på sin fjällstuga i Norge och det var så mycket snö där så hon knappt kunde hitta sin stuga när hon kom fram. Hon fick skotta fram stugan och hon skickade bilder på ett härligt vinterväder och hon kunde ta sig en skidtur i det idylliska vackra vinterlandskapet.

När jag med hjälp av stor dataskärm kunde få uppleva hennes Snöglädje började det att pirra i kroppen efter att komma dit och uppleva allt detta tillsammans med henne.

Alla minnen som fullt frisk gående Marie kom upp och sorgen av att inte kunna vara med henne gjorde mig påmind om mina funktionshinder. Sorgen finns ju där men jag gör mitt bästa för att hitta vägar och se möjligheter.

Precis när jag fick dessa bilder från min vän Mona så hörde min man och jag att ungdomarna i familjen skulle till Dalarna på en dagstur för att åka skidor. Vi tittar på varandra och får samma tanke – vi hänger med. Vi ringer vår son och frågar om vi alla kunde hänga med. Så kom det sig att stora och små inklusive hunden Max åkte i väg.

Fram med värmesulorna, värmehandskarna och ullunderställen. Ladda min terrängstol som vänner och familjen samlade ihop till och köpte till mig för några år sedan. Så var det att stå upp tidigt och få in allt i vår handikappbil. Efter 3 timmars körning kom vi fram till platsen där vi skulle få uppleva en härlig Snödag med mycket skratt och lek.



Några av ungdomarna tog ett antal turer i slalombacken medan vi andra roade oss i den nedre delen av backen. Tänk att jag som "lite äldre än ungdom" kan leka i snön och sitta på en pulka med nackkrage och gott stöd av en av mina hjälpare och skratta så att man inte kan sluta. – Det är Snöglädje det.

Min man hade en ryggsäck med varm chokladdryck, smörgåsar och en del utrustning till mig. Jag måste alltid ha med mig min andningsmaskin om jag skulle få problem med andningen.

Alla omkring mig känner till mina funktionshinder och är förberedda på att hjälpa mig om det skulle behövas, men denna dag gick jättebra och inga akuta hjälpbehov uppstod.

Det blev mörkt innan vi satte oss i bilen för att köra hem. Vi satt alla i bilen med ett leende på läpparna och pratade om alla dagens roliga och härliga upplevelser. Ut på Tur – Aldrig sur. Ja, så är det... Den kvällen somnade vi snabbt och nu skall jag skicka mina bilder till min vän Mona.





Krönika nr. 3 – Mars 2023

## Pannkaksfest

Klicka [här](#) för att lyssna

### Specialkost med humor! - Hur gör vi NU?

Hur gör man när maten inte vill glida ner i matstrupen eller magen inte vill ta upp den näring som den borde ha? Eller hur gör man när både flytande och purémat bara går rakt igenom kroppen och rullstolen går i högfart till toaletten?

Ja, så blev det efter några år med min sjukdom att dietister och läkare undersökte – hur gör vi nu? Första steget var att dietisten sa att det får bli näringsdrycker med all näring du behöver ha i dig och så får vi försöka att göra olika puréer till dig som du kan behålla. Ett lager av olika näringsdrycker kom hem till vårt hem och jag drack och jag drack...

Även flera av dessa näringsdrycker blev en bomb för min mage och även några av dessa drycker gav mig racerfart till toan. Vi gjorde också purémat och för att göra det lite mer spännande så såg vi till att det blev olika färger på tallriken. Men asch... ingen lyxig gormémat precis.

När jag blev bjuden på kalas eller fest så var det inte lätt att servera mig någon mat så jag tog, mer eller mindre, alltid med mig någon av mina näringsdrycker eller puréer. Kände mig inte som någon festprisse precis. Trots alla våra ansträngningar så gick jag bara ner i vikt så ytterligare undersökningar blev gjorda. Det som läkaren kom fram till var att matstrupen och luftvägarna var såpas skilda åt så att jag kunde försöka med mycket mjuka matbitar. Om jag tuggade tillräckligt, så att det som skulle ner i matstrupen var så mjukt att

det som skulle ner i matstrupen var så mjukt att det inte stannade på vägen ner, borde det fungera. Sjukdomen har gjort det svårt att få maten att glida ner i magen.

Jaha, detta var ju en positiv nyhet.

**Hur Gör Vi NU?** Hitta kreativa lösningar så att jag kunde få lite positiva matupplevelser. Jag visste att jag resten av mitt liv måtte leva på näringsdrycker samt purémat, men nu fick jag en möjlighet att testa olika typer av mycket mjuk mat som jag kunde tugga lite på och känna smakglädjen igen.



Jag ringer till en mycket god vän till mig som har lång erfarenhet med specialkost från olika sjukhus och jag frågar henne: "Ragnhild, kan du göra spännande recept till mig som ger mig näring och matupplevelse?" Hon svarade snabbt och med glädje: "Självklart Marie, det fixar jag". Kunde jag ha hoppat runt i rummet den dagen hade jag gjort det, men jag rullade rullstolen runt som en karusell superglad. Ragnhild kan allt om näringsupptag och mat-konsistens och hade följt min resa dessa



åren. Hon har ett hjärta av guld och prioriterade att göra en Receptbok åt mig i sitt redan fullbokade livsschema. Tacksamheten var överväldigande när denna Receptbok med många spännande recept blev presenterad på ett Zoom-möte för alla mina assistenter. Det var en STOR dag.

Alla fick fråga - Hur Gör Man...?

Jag kollade på indexbladet och ett recept fångade mitt intresse – Pannkakor. Det hade jag aldrig ätit någon gång i hela mitt liv. Sedan jag var liten har jag inte tålt mjölk. Ja, jag åt glass för första gången när jag var 45 år när soyaglassen kom, en av mina Största Upplevelser i mitt liv. Ja, skratta ni, men så var det.

Jag sa till mitt barnbarn Sandra som var assistent en av dom första dagarna efter Zoom-utbildningen:

- Nu skall vi laga Pannkakor

- Yes! Sandra lyste upp,

- Bestemor skall äta pannkakor

Hon tar fram receptet och gör precis som Ragnhild beskrev att hon skulle göra. Jag var som en tre-åring i spänning när jag satt bredvid och kollade henne i full fart i köksregionen i vårt hem. Hon stekte upp en och så två pannkakor... och jag kunde inte vänta med att få smaka.

- Ja, ja Bestemor – du skall få smaka...

Hon skär upp en pannkaka i små, små bitar och lägger lite sylt på en av dessa bitar och jag får smaka. Ååå, vilken upplevelse – den lilla biten smälter i munnen på mig och jag känner en otroligt härlig smak innan den helt av sig själv rinner ner i matstrupen och ner i magen. OCH ingen racerfart med rullstolen till toan. Wow... otroligt... Jag ringer Ragnhild och berättar. Hon blir sååå glad, ja, lika glad som jag.



Efter denna första upplevelse med att få mat som smakar, så har vi steg för steg testat alla recepten - Fiskpaté, avokado och mango smoothie, kalvfrikadeller, lyxiga fiskbullar, äppelkaka i micro – ja dom alla. Några har blivit favoriter och några har vi ändrat lite på med hjälp av Ragnhild. Ja, till och med hittat på egna recept som jag kan ha. All föda som jag tar i mig är flytande eller har mycket mjuk konsistens, men vi har klarat av att göra specialkosten spännande och inbjudande och jag känner mig som en festprisse när jag kan ta med mig denna härliga mat när jag blir bortbjuden.



Mat som är härlig för ögat och för magen. Fortfarande är det en utmaning att få nog med näring och tyvärr så måste jag ty till näringsdrycker ibland men Ragnhild gav mig tillbaka glädjen av att sitta till bords med min familj och vänner och känna mig som en av dom igen och inte utanför gemenskapen.

TACK min goda vän Ragnhild!

Krönika nr. 4 – April 2023

## Bestemor besöker Alva

Klicka [här](#) för att lyssna

Tänk - för lite över ett år sedan kom det en liten, liten flicka till världen och hennes mamma var vårt förste barnbarn Johanna och hennes pappa var fina Mattias. Ett underverk, ja, så kände vi när lille Alva föddes, vårt första barnbarnsbarn. Att vår dotter Charlotte var blivit mormor och Sven-Erik och jag blivit "gammelmormor" och "gammelmorfar" kom vi på ganska snabbt. Gulp, det lät sååå gammalt. Men vi tackar Johanna av hela vårt hjärta för att hon tog ett snabbt beslut att vi skulle kallas Bestemor och Bestefar för alla generationer. Plötsligt kände vi oss unga igen och inte som 2 gråhåriga gamlingar.



Tiden går ju så fort och lille Alva började krypa och resa sig i spjålsängen och så kom dom staplande första stegen med ett tryggt stöd av sin mammas eller pappas hand. Precis dagarna innan vi hade planerat att besöka Alva så hade hon börjat att gå några steg helt själv. Alltid ett "mirakel" för alla runt omkring när dom försä stegen tas.

Vi kom oss till den mysiga staden Alingsås,

där Alva bor, en av de mest snöiga dagarna denna vinter. Men har man planerat att besöka Alva så trotsar man vädret och ser till att man kommer fram. Planen var att börja med att besöka djuren i Nohaga Lantgård där det finns får, getter, kaniner, grisar, ankor och höns, men djuren ville nog inte leka med oss i detta snöovädret så vi ändrade planerna och möttes vid leksaksaffären i köpcentret i stället.

Jag tror nog att dom stora ytorna i ett köpcentrum med massor av människor och några hundar var en härlig ersättning denna dag. Vi mötte Alva gående med sin hand gott fast i sin Mormors hand. Hon vinkade och hälsade på alla som kom förbi och stannande vid en hund som låg och vilade vid en bänk. Hon släppte sin Mormors hand och gick själv med en vrickande rumpa och charmade absolut alla omkring sig.

Jag rullade fram till henne och som vanligt var min el-rullstol mycket intressant. Hon fick sitta i mitt knä och så var det full fart framåt och alla knappar på min rullstolsdisplay testades. Oj vad snabbt dessa små lär sig teknik nu för tiden. Min ipad som jag har på min rullstol blev en highlight när Babblarna, Alvas favoriter, kom upp på skärmen.

Första stopp var leksaksavdelningen i köpcentret. En liten rullande shoppingkorg blev Alvas plats in till dom spännande leksakerna och så var det bara att testa allt som fanns i hennes höjd på hyllorna. Jag trodde nog att hennes korg skulle bli full av leksaker, men nej,

hon var noga med att välja det som hon tyckte var spännande. Leksaksbilnycklar och en bil var toppen. Ja, till och med ett brum-brum kom när hon plockade ner bilen. Hm... allt med bilar var poppis. Jag fick ett leende på läpparna.

Nu var det dags att rulla till kassan där Alva själv skulle betala sina utvalda leksaker. Det blev leksaksbilnyckeln och en hammare som låter. Hon valde hammaren i stället för bilen, hm... en framtida snickare eller bilmekaniker kanske? Hon fick mitt betalkort och gjorde sitt första egna köp med god hjälp av mamma Johanna. Hon lärde sig att Blippa och så kom kvittot upp. Det var höjdpunkten så pappa fick ta leksakerna för kvittot var allt för spännande.



Nästa stopp var hemma hos Alva och med lite puttande av starka killar kom jag mig genom snödrivorna utanför deras hus. Vi är ju en musikerfamilj så det finns alltid ett eller två instrument i våra familjers hem. Här hos Alva var det både el-piano och gitarr. Johanna är mycket duktig att spela piano och det har blivit mycket musik genom åren tillsammans.

Så en stund i Bestefars knä vid pianot var en självklarhet. Vi tror nog att musikgenen har ärvts vidare också i nästa led för när det kommer musik hänger Alva med helt naturligt.

Johanna hade köpt en saccosäck dagen till ära så jag kunde komma ner i Alvas höjd för att leka med henne. Jag fick hjälp att komma mig i säcken och där hade jag det jättefint.

Jag tror det är viktigt att nästa generation kan få möjlighet att uppleva Bestemor som mer än bara en rullande Bestemor. Detta blir den första generationen som inte har sett mig gå, springa eller vara fysiskt aktiv. Något som jag har tänkt mycket på. Jag är ju en mycket aktiv person, men är nu mycket begränsad genom att ha den sjukdom jag har. Så jag är glad för att familjen omkring mig gör det möjligt för mig att ta del av dagar som detta och hittar lösningar.

Det blev musik, läsa böcker, leka med färggranna klossar och inte minst Alvas favoriter Babblarna. När jag låg i saccosäcken så satte hon sig i min rullstol och hon lärde sig alla knapparna på en gång. Denna generation kan all teknik så snabbt så man känner sig nästan mindre kunnig än en 1-årig flicka, hm...

Vilken härlig dag vi fick även om vi missade djuren i Nolhaga. En upplevelserik inledning när snöovädret gjorde naturen vit och vacker. Jag fick lära mig allt om Babblarna, fick uppleva en av hennes första dagar där hon kunde gå själv, höra ett av hennes första ord, brum-brum, och leka och busa med härliga Alva. Ja, och inte minst att 4-generationer kvinnor kunde mötas. Jag ser verkligen fram emot framtidens upplevelser med glädje.





Krönika nr. 5 – Maj 2023

## Försommarpyssel

Klicka [här](#) för att lyssna

Jag sitter och tittar ut genom fönstret i vår lägenhet i Stockholm och jag vet hur utsikten från just detta fönster är. Några björkar som lyser upp och en stor åker där rådjuren tar sin morgonpromenad och ibland också några älgar. Det är april månad och planeringen för sommarsäsongen i Lysekil är i full gång. Det pirrar i kroppen av längtan till havet och allt som hör havsmiljön till. Havsluften, båtlivet, dom varma klipporna, saltvattnet och inte minst gemenskapen på soliga och blåsiga sommardagar med nära och kära.

Planerna är klara och vi har ringt till marinan som skall sätta ut vår Familjebåt den 28 april. Men en ny liten mysbåt har vi också köpt inför sommaren. När familjebåten är ute med liten och stor och man är i full gång med vattenskidor, tub och höga hopp från klipporna så kan vi som är lite äldre än ”ungdom” ha en liten ”kosebåt” som vi kan ro. Den har också fått en liten 2,5 HK motor om man önskar att puttra ut på ett besök på havet en solig dag för att besöka dom varma klipporna.

Mitt assistans-schema var lagt så att både barnbarnet Camilla, sonen Mats, sonhus-trun Lotta och maken Sven-Erik (Pianisten) är med i Lysekil för att hjälpa till med att få allt i ordning inför sommaren. Vi har en liten Sjöbod nära havskanten som måste få in sina sommarmadrasser och bli lite ompysslad inför sommarsäsongen. I denna lilla Sjöbod har vi en specialsäng till mig där jag kan vila, men ändå få vara en del av allt som händer runt omkring mig.

Även om jag ser dåligt så vet jag hur utsikten är och jag känner havsdoften och ser konturer av båtarna som seglar eller puttrar förbi. Jag har memorerat varje kobbe och varje detalj vid vår plats vid havet så jag upplever och njuter.

Nu är dagen här då den nya Lill-båten skall komma. Jag var spänd och glad för att kolla och vara med. Det var en blåsig sen aprildag, men det gjorde inget för det bubblade av glädje för att den skulle ankomma. Camilla och leverantören bar båten ner till en sandstrand och så blev det bottenmålning och senare sjösättning av Mats och Sven-Erik. Lotta var fotografen och alltiallo-hjälparen och Mats och Camilla stod för musklerna och bar mig ner till stranden så jag fick vara med. Jag måste verkligen ge mina hjälpare, som jag kallar mina assistenter, ett STORT tack för deras stora engagemang, tålmod, hjälp och kärlek för att jag skulle kunna vara med på allt. Ja, Camilla och Sven-Erik fick testa på det kalla vattnet bara för att få Lill-båten på sjön – det var iskallt, men det blev varm chokad efteråt för att värma sig.



Den 28 april hämtade Mats och Sven-Erik Familjebåten som hade varit på en marina under vintern. Lotta och jag stod på bryggan med kamera för att filma ankomsten. Hur många år som jag har upplevt detta att vara upprymd och glad över att båten skall komma på vattnet och till bryggan vet jag inte, men jag är som en liten flicka som hoppar av glädje i väntan på att båten kommer runt kobbarna ute på vattnet.

Förut var jag praktiskt delaktig i varje detalj i allt försommar-pyssel, men nu är det mina hjälpare och jag som tillsammans gör detta. Ja, det är en sorg att jag inte kan fixa och ordna, ja, hjälpa till mera med allt det praktiska som hör till, men mina hjälpare gör allt dom kan för att jag inte skall känna mig utanför. Jag tror att jag blandar mig i och stör ibland. Jag måste ta mig i kragen och låta bli detta och visa tacksamhet över att jag har mina hjälparens händer som gör detta med stor kärlek till uppgiften och mig.



När Familjebåten la till bryggan så var min special-bryggstege redan monterad där. En svetsare byggde denna trappa till mig så att jag kan sitta på trappstegen med stöd och så att min hjälparens fötter får plats med en fot på var sin sida av min rumpa. Roligt när svetsaren mätte min rumpa och en av mina hjälparens fötter för att få rätt mått på bredden av trappstegen. Den fungerar toppenbra.

Det som nu var kvar på att-göra-listan var att få Lill-båten ordentligt förtöjd på vår gamla brygga som ligger lite längre bort från vår Sjöbodplats.

Det hade varit för blåsigt några dagar för att kunna få till förtöjningen men vi fick en solig dag att göra detta på.

Jag måste ju ta med att Mats och jag fick en mysig roddtur innan förtöjningen, så jag fick känna hur det var att sitta i Lill-båten. Vi har ännu inte monterat någon sits till mig i Lill-båten så jag fick ha på mig många hjälpmedel för att ha rygg- och nackstöd där jag satt i denna supermysiga båt, där vattenytan är så nära så man kan känna vattnet bredvid sig. Som en erfaren kajakpaddlare var detta så nära jag kunde komma den känslan.

Vi avslutade dessa Försommar-pysseldagarna med en härlig tur på Lysekils fantastiska promenadstig, som är byggd av snickare helt ideellt dom senaste åren – Lysekils Vänner. En otrolig snickarglädje i varje del på stigen längs med klippkanten i Lysekil. Dom har en liten del kvar för att avsluta detta fina projekt och när vi kom dit för att se den sista biten av stigen såg vi ytterligare detaljer som dessa fantastiska snickare har byggt. Omtanken om barn, unga och alla besökare var med i varje meter av promenadstigen. Svårt att beskriva – måste upplevas.

Vilka försommardagar vi har haft. Nu kan sommaren komma. Sommarplanen är klar där våra vänner och familjemedlemmar, liten och stor, skall komma och uppleva havets storhet. Tack mina fina hjälpare att ni än en gång finns där så traditionerna kan leva vidare.





Krönika nr. 6 – Juni 2023

## En unik dag

Klicka [här](#) för att lyssna

### **Hur är det att vara Dövblind och vara helt beroende av en eller flera tolkar.**

Min resa in i den funktionshindrades värld började med att jag ramlade när jag sprang, men också att min hörsel blev sämre och sämre. Läkarna trodde först att jag hade fått en hjärntumör, vilket jag inte alls trodde på. Det visade sig efter många tester att det inte var en tumör men att min hörsel hade blivit otroligt mycket sämre bara på en kort tid. Efter många undersökningar kom experterna fram till att jag har en nerv- och muskelsjukdom som drabbar många funktioner i kroppen bl.a. hörseln och nu också min syn.

Enligt en beskrivning av en dövblind person så hör jag hemma i den gruppen, men jag brukar säga att jag blev ”räddad” av att läkarna sa ja till att operera in ett CI (Cochlear implantat) i mitt vänstra öra. Operationen gjordes i sista minuten då min syn verkligen hade börjat att bli sämre så jag hade svårt med att läsa läppar. Cochlear implantatet gör att jag kan ha en dialog och kan kommunicera med omvärlden.

Definition av Dövblindhet:

*Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra.*

En dag fick jag en förfrågan från en vän som var med i FSDB (Förbundet Sveriges Dövblinda) och som hade läst min bok ”Med rullstol i grönsakshissen” om jag kunde föreläsa.

Mitt svar var ja och hon ville att jag kom till FSDB i Örebro-Värmland en onsdag i maj i år. Efter att jag hade svarat ja frågade min man Sven-Erik mig:

- Har du sagt ja till att föreläsa för dövblinda när du själv kämpar med både hörsel och syn hur skall det gå till Marie?

Gulp tänkte jag... *har jag tagit på mig en övermäktig uppgift?* Men dom tankarna försökte jag att lägga bort och så började mina undersökningar. Hur kommunicerar dövblinda när dom inte har ett CI som jag? Jag talade med dom som tränar mig på Syncentralen, tog kontakt med olika föreningar och jag fick också ett samtal med en av centraltolkarna som skulle vara med på min föreläsning.

Jag hade någon månad innan haft strul med mitt CI och fick uppleva att inte kunna höra och enbart se suddiga konturer. Jag famlade i de dövblindas värld utan tillräcklig kunskap. Jag var så tacksam när CI:t kom tillbaka och jag fick mig en tankeställare.

Jag visste också att jag inte kunde lära mig någon typ av teckenspråk då jag inte har fullt fungerande händer och bara minimal känsel i höger hand. Så jag är sårbar när mitt CI lägger av.

Jag har föreläst för grupper där 1 eller 2 i gruppen har haft med sig teckentolk eller skrivtolk, men nu i Örebro skulle det komma många dövblinda med sina tolkar. Hur skulle jag då få fram min ”resa” med alla bilder och även den film som min föreläsning bygger på.

Jag har memorerat min föreläsning eftersom jag nu får liten hjälp av de bilder jag presenterar.

Jag talade bl.a. med min bror och han sa:

- Marie hur skal du som så kallad ”dövblind” föreläsa för dövblinda?

När han sa det tänkte jag: *Hur dum kan jag vara?* Men min bror avslutade också med att säga:

- Jag känner dig Marie, du fixar detta.

Det närmade sig onsdagen i maj och vi reste till Örebro i god tid så vi fick gjort i ordning allt som behövdes. När vi kom in i lokalen möttes vi av ordförande i föreningen men också av min vän som hade frågat mig om att föreläsa i hennes förening. Min vän hade med sig sin assistent som kommunicerade med henne genom Taktilt teckenspråk (teckentolkar hand mot hand). Det var helt otroligt hur dom klarade av att kommunicera med min man, min assistent och mig. Hennes ledarhund låg snällt på en filt bredvid oss.



Så började deltagarna att komma in i salen och det var dövblinda med många olika varianter av syn- och hörsel funktionshinder. Och så kom det teckenspråktolkare, Taktilteckenspråk-tolkare, skrivtolkar, tolkar som läste upp texterna på min presentation och tolkar som syntolkade bilderna. Vilket professionellt gäng med tolkar.

Jag och mina 2 hjälpare var så imponerade över deras kunskaper och inte minst hur de olika deltagarna klarade av att ta till sig vår kommunikation och min föreläsning. Efter min föreläsning fick vi tala med flera av deltagarna och även med många tolkar

och tolkstuderanter som också var med. Det är 4 års högskolestudier för att bli tolk så det är en gedigen utbildning. Vi fick nya vänner och nya kunskaper denna eftermiddag i Örebro som vi bär med oss vidare i livet. Verkligen En Unik Dag.

Man skulle tro att denna krönika skulle avslutas just här, men i dag är det 17 maj och jag som har norskt pass reser alltid till Norge för att fira med nära och kära. 17 maj, Norges nationaldag, där hela Norge firar med pompa och ståt.

Vi hade fått sittplatsbiljetter vid Kungens Slott i Oslo och allt var klart för att kunna resa. Jag förberedde mig på morgonen som vanligt och när jag skulle ta på mig mitt CI så fungerade det inte – panik!! Klockan är 07.00 och vad gör vi? Vi försöker att maila CI Teamet på det sjukhus jag går till i Göteborg. Vi försökte att gå in på 1177 och lite senare att ringa till avdelningen. Först kl. 09.00 får vi svar på telefon och dom säger att jag kan komma dit kl. 11.00 i dag. Valet mellan att resa till Norge och inte höra något och se suddigt eller att köra till sjukhuset och få i gång mitt CI så jag kunde höra igen var inte svårt.

Så årets 17 maj blev firad på mitt sjukhus i Göteborg och dom ordnade så jag fick igång mitt CI. Jag fick också en back-up plan om det skulle ske igen.

Kanske inte den 17 maj vi hade tänkt oss, men tacksamheten att få höra omgivningen igen var mycket stor. Det första jag gjorde var att lyssna på allt, ta in små och stora ljud och känna glädjen i alla detaljer omkring mig.



Det kommer fler 17 maj.



Krönika nr. 7 – Juli 2023

## En händelserik dag på en öde ö

Klicka [här](#) för att lyssna

Midsommar 2023 kommer nog att gå till ”historieböckerna” som mycket händelserika och fina dagar i alla fall i vår ”familjehistoria”. Ja, när Pianisten och Hopptimisten tog båten ut på en öde ö med allt sitt pick och pack och ett tält.

Vi hade länge talat om att ta en ö-tur och sova över i tält när det var en varm och fin sommar dag. Nu blev det så att dom flesta omkring oss hade Midsommarplaner så vi skulle vara ensamma denna Midsommar och då tittade vi på varandra och sa: ”Nu tar vi vår efterlängtrade ö-tur” - och så blev det.

När vi stod på bryggan och skulle packa in våra grejer i båten undrade nog dom som gick förbi oss om vi skulle på en jorden-runt-tur. Vi visste ju att det behövdes en del hjälpmedel, mat, sovtäcken, tält, badkläder, varma kläder, sovunderlag, specialstol och Maries ”ben” mm. Ja, en rullstolsburen person som skall övernatta på en öde ö behöver lite mer utrustning än vanligt. För att säga det snällt – båten blev mycket framtung.

Vi var glada för att jag, Marie, blev transporterad först in i båten till min specialstol med nackstöd annars hade jag inte kommit med i båten då packningen spärrade all framkomlighet.

Men vi var glada och nyfikna inför vår spännande tur. Solen värmdde och havet var blått och fint och vi sög in havsluften och körde tryggt och fint ut mot vårt spännande mål.

Vi körde förbi några öar med sälar och vi försökte att ta några bilder, men dom gled ned i vattnet och simmade runt vår båt och deras huvuden dök upp omkring båten. Vi var inte ensamma, allt liv och all natur omfamnade oss i en trygg känsla.

Vi hittade vår ö där det var lä och lätt att gå i land. Vår båt är en mjuk ribb-båt som vi kan glida in på tången med, så att det blir lätt att komma iland. Sven-Erik (pianisten) fick oväntad kraft att få alla våra saker ut på berget och till dit vår övernattningsplats skulle vara. Men så var det detta med att få upp tältet på ett bergigt underlag. Vi hade tänkt ut att om vi la stenar på varje tältsida och snurrade tältlinan runt stenen skulle vi kunna få tältet att stå stadigt. Hade det varit ett kamerateam med oss skulle nog denna tältuppsättnings övningen bli en viral film med många besökare och kanske vinna pris som den bästa komiska filmen i år. Vi skrattade så vi nästan kissade på oss då tältet fladdrade och stenarna inte ville ligga där vi hade tänkt. Men tältet kom upp till slut.







In med sovunderlag och sovtäcken, men vi upptäckte att på den ena sidan, där jag skulle ligga, gick berget rakt ner. ”Ja, men då sover jag i min fina solstol så det går bra” - lösningen klar.

Nu skulle vi komma i gång med vårt Midsommarfirande. Vi satt i var sin stol och bara tog några minuter att kolla in allt vackert omkring oss. Måsarnas kör och skvalpet från havet som kluckade mot bergskanten. Ja, också blommor som växte i sprickorna i berget i många vackra färger. Kunde vi ha det bättre. Vi njöt. Fram med maten från kylbagen och vi hade kanske inte något vanligt midsommarbord där ute på ön, men bra nog för oss två på denna upplevelserika ö-tur. Vi måste ju nämna att midsommarstången var med - ja, i miniatyr självklart.

Midsommarnatten närmade sig och nattens tältinstallation var på gång. Jag i min solstol som är en specialstol med möjlighet att både ligga och sitta med stöd och Sven-Erik liggande bredvid mig på ett sovunderlag och lite extra kuddar. Det blev både trångt och varmt i detta lilla tält och Sven-Erik hade det nog lite för trångt där han låg glad som vanligt.

Dragkedjan i tältet fick var öppen så vi kunde få in lite frisk luft, men också fantastisk utsikt. Vi tittade på varandra och kände oss stolta. Vi har klarat det - vi två - Pianisten och Hopptimisten på ö-tur. Sven-Erik tog en tur ut för att ”bevattna” och tillbaka kom han med en liten liten bukett med sommarblommor till mig. Midsommarafton fulländad.

Vi vaknade tidigt på midsommandagen och halva sovtäcket låg utanför tältet och var nära att hamna i vattnet. Lite mossa från berget skavde på våra kläder och vi var glada för att vi inte hade någon spegel. Till och med måsarna skrämde vi nog bort där vi hasade oss ut från vårt lilla tält. Det var lite morgondimma och vi kände oss lite ofräscha där vi satt på berget efter en tältnatt. Men solen dök snabbt fram och ett bad i havet kändes både nödvändigt och härligt.

Nu är det så att bada i havet för mig är inte som ett vanligt dopp. Jag behöver alla möjliga flythjälpmedel och stöd och det kan ta lite tid att få på allt detta, men vi gjorde det och jag låg i vattnet vid bergskanten på den mjuka tången. Jag är inte rädd för att bli nypt av några krabbor då jag är van att bada i havet men med den utrustningen så klarar ingen krabba att komma igenom och nypa mig. Bada i saltvatten är ju så härligt och vi badad båda två och ”koste oss” som det heter på norska.

Det närmade sig avresa tillbaka till civilisationen. Allt kom in i båten och avresan gick bra. Vi tog en extra runda med båten innan vi körde tillbaka till vår brygga. Vi ville liksom inte att denna upplevelse skulle vara slut. Det krävdes mycket planering, mod och mycket organisation att tordas ta denna midsommar ö-tur, men vi är glada för att vi ansträngde oss och gjorde det. På något sätt så kändes det som vi fick lite extra hjälp att klara detta.

Det är vi så tacksamma för.



Krönika nr. 8 – Augusti 2023

## Hitta Glädjen även om det Stormar!

Klicka [här](#) för att lyssna

Ända sedan jag var liten så har det helt naturligt kommit några ord till mig för att klara av vardagen, som jag mycket tidigt förstod inte var en rak ”motorväg” utan dumpar och korsningar som utmanade min livsresa. Det som kom till mig var: ”Marie, se till att ha Trygghet, Kärlek och Harmoni i ditt liv då kommer du att klara av det mesta som kommer på din väg.” Jag tog till mig dessa 3 orden som att det var det jag skulle ge andra och det var det jag skulle leva efter.

Jag har vuxit upp med trygga föräldrar och 3 busiga bröder. Men tyvärr så gick min far bort när jag var 11 år och min mor blev ensam kvar som 40-åring med 4 barn att försörja. Då blev det min mor och jag, kvinnorna i familjen, som själva tog ansvaret för att familjen fortsatte att få trygghet, kärlek och så mycket harmoni som det gick att få med 4 barn i olika åldrar. Alla barnen förstod allvaret i att ha en ung mor med ett stort ansvar så vi blev snabbt vuxna, men dom 3 nyckelorden var och är så inpräntade i mig som ledande och styrande av min livsväg så redan då hjälpte dom mig. Nyckelorden gör att jag kan hitta Glädjen även om det Stormar.



Jag har själv ansvar för att gå på denna väg och hitta den när det kommer korsningar och dumpar. Jag har sett att det alltid finns lösningar och det har blivit en positiv utmaning att hitta dom och så kommer den verkliga livsglädjen. Men en STOR dump och många korsningar kom när jag fick min muskelsjukdom som är progredierande och som ger många nya utmaningar. Då kom Stormen vällande över mig och jag kämpade och kämpade med varje ny

utmaning som kom löpande. Men jag är så otroligt glad för att jag kunde kämpa mig fram med mina 3 nyckelord:

”Marie, se till att ha Trygghet, Kärlek och Harmoni i ditt liv då kommer du att klara av det mesta som kommer på din väg.” Kanske lätt att säga kan några av er tänka, men om jag/du bara förstår att det bara är jag/du som kan ge mig/dig detta då hittar vi livsvägen. En av dom viktigaste tankarna vi borde börja med

är att granska om vi har rätt Omgivning och tänka efter om vi har valt rätt personer att Umgås med. Därefter har vi alla ett val att själva hitta lösningar inom dom 3 nyckelorden. Den resan är olika för oss alla.

Jag har kunnat hitta Glädje även om det Stormar. För det kommer att Storma för oss alla, det är så vi växer och får ta del av dom störste upplevelsena. Det att känna att man växer som medmänniska, det är Glädje det!



Utöver att ha en svår sjukdom som gör att jag måste ha hjälpare, som jag kallar mina assistenter, så är innebörden att man mer eller mindre aldrig kan ha egen privat tid, en mycket integritets-känslig fråga. Jag har kämpat en del med detta, men har valt att känna tacksamhet över att jag kan leva ett liv med värdighet och möjligheter som mina hjälpare ger mig i överflöd.

Men jag har också valt att välja assistenter i alla åldrar och med olika färdigheter med en gemensam nämnare – Livet är en Gåva – vi har mycket skratt och positivitet. Vi hittar lösningar och vi tycker om att testa gränser och av det kommer nya möjligheter har jag upptäckt. Vi är nog inte normala, hi hi... men varför skall man vara det?

Men varifrån får man kraften till att kämpa och styra livet mot dom 3 nyckelorden? För min del hittar jag kraften och inte minst energin från naturens alla detaljer och nyanser. Nu när min syn är så dålig så tar jag till mig dom små, små färgerna jag kan se och jag känner vinden i ansiktet och luften från havet. Ja, konturerna från kobbarna och ljudet från allt omkring mig. Ja, till och med ett CI (Cochlea-implantat) är det möjligt att träna upp Ja, till och med ett CI (Cochlea-implantat) är det möjligt att träna upp sin hörsel så att

man kan höra många nyanser.

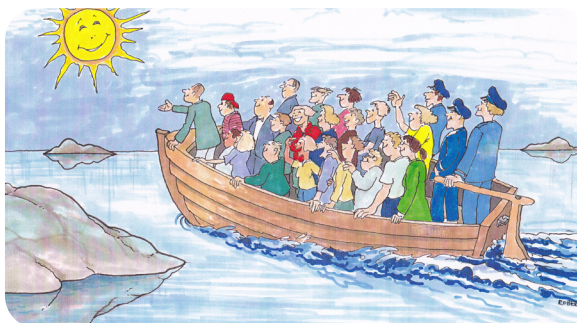
Sedan så planerar vi noggrant våra dagar och veckor i god tid. Jag måste hushålla med den energi jag har i och med att sjukdomen utvecklas, så god planering är otroligt viktigt. Vi hittar på aktiviteter som gör oss glada och som bygger upp oss. Från konserter till buskisteater. Så när vi avslutar en aktivitet så går vi därifrån med mer energi än när vi gick dit... det är ett mål iallafall.

Jag har haft förmånen att leda många företag genom mitt yrkesliv och ett företag som jag fick ansvaret att leda hade röda siffror när jag kom in. Ja, på väg att stängas om vi inte fick det på rätt köl igen. Som ni förstår så var det kaos och många otrygga medarbetare. Ledningen och jag la en överlevnadplan som skulle rädda företaget och till personalmötet där jag skulle berätta om denna plan tog jag med mig dessa två bilder (det var ett företag vid kusten).

#### Så här är läget just nu:



När vi är klara med vår plan så kommer det att bli så här.



Jag tror också på enkelhet. Vi är så duktiga att krångla till saker så vi gör det svårare för oss än det är. Dessa 2 enkla bilder gav hopp och framtidstro. Låt oss hitta våra 3 nyckelord och göra våra liv lite enklare.



Krönika nr. 9 – September 2023

## En vardag med hjälp och hjälpmedel

Klicka [här](#) för att lyssna

Hur ser din vardag ut och vilken hjälp behöver du av andra eller av nödvändiga hjälpmedel för att komma igenom dagen?

Om någon skulle ha frågat mig detta för några år sedan så hade det varit ett lite enklare svar än vad det är i dag. Det hade varit de ”normala” hjälpmedlen som dom flesta känner att man behöver för att inte få en allt för komplicerad dag. De mest vanliga är väl transportmedel, ett hem och allt det praktiska i hemmet mm och så kommer det mest basala så som kläder, mat, värme osv. Ja, de grundläggande behoven.

Men frågar någon mig idag så är svaret betydligt längre och mera komplicerat. När kroppen gav mig fler och fler funktionshinder blev behovet av hjälp och hjälpmedel bara större och större. Jag mötte otroligt många hinder från samhällets ”kungar” och ”drottningar” när jag behövde hjälpmedel i ett för mig trögt och hierarkiskt system med långa beslutsvägar.

Min man och jag har kämpat och kämpar fortfarande för att få dom helt nödvändiga hjälpmedlen och vi ser att vi inte är ensamma i denna fråga som funktionshindrad.

Min man, Sven-Erik, såg snabbt hur svårt det var att bara få dom mest grundläggande hjälpmedlen för en vardag och startade då HopptimistStiftelsen i 2014. Stiftelsen hjälper funktionshindrade med hjälpmedel som man inte får från det offentliga systemet [www.hopptimiststiftelsen.com](http://www.hopptimiststiftelsen.com)

Men hur ser min vardag ut med alla hjälpmedel och med all hjälp? Från att jag vaknar tills jag sitter i rullstolen tar det ca 3,5-4 timmar. Det är många förflyttningar med hjälp av helbens-skenor och assistenter.



Badrummet är specialgjort med badkarshiss och diverse stöd.

Klä på mig anpassade kläder och skor som också är lätta att få på mig. Hjälp och hjälpmedlen behövs hela vägen tills jag sitter i rullstolen.



Ryggkudden på rullstolen är specialgjord med luftkanal och sittkudden är också anpassad för mina behov. Ipadhållare är monterad på ena armstödet och i en ryggsäck bak på stolen har jag min andningsmaskin. Det har också monterats ett lite annorlunda nackstöd på stolen för att ge extra stöd åt min nacke.



När jag har kommit i rullstolen kan jag fortsätta till frukosten och vidare till datorn. Så komma mig ut, vara med på aktiviteter, vara med i en handikappbil, handla – Ja, det rullar på vardag efter vardag med rutiner, hjälp och hjälpmedel. Allt i mitt liv har blivit annorlunda och behovet av hjälp och hjälpmedel är helt nödvändigt om jag skall ha ett värdigt liv.

När jag har en dialog med samhällets beslutsfattare har jag ändrat ordet Rättigheter till Nödvändigheter. Att t.ex. kunna komma till toaletten är för mig och många med mig en Nödvändighet, att få mat är en Nödvändighet, att ha kläder på kroppen är en Nödvändighet och så kan vi gå igenom allt vi har i vardagen. Ordet Rättighet tycker jag känns som ett ”kravord” och inte ett positivt lösningsinriktat ord i dialogen för att få till förbättringar.

Hjälpmiddel är dyrt och neddragningar kommer mer och mer i dom flesta områden i landet. För många funktionshindrade som behöver hjälpmedel dygnet runt är det stora kostnader och tyvärr så händer det allt för ofta att man

själv eller någon närstående måste bidra med privata medel. Om det inte finns privata resurser så kan det bli stora konsekvenser för den funktionshindrade.

I vårt hus, som vi inte har längre, så frågade jag beslutsfattaren om hjälp och hjälpmedel att kunna komma in till badrummet och toaletten då mina förutsättningar hade blivit sämre. Efter många rundor så sa beslutsfattaren att kommunen kunde sätta dit en bad- och toamodul med tank inne i vårt storarum. Jag hade uttryckt att jag som alla andra har en Nödvändighet att komma på toa, men jag hade väl inte tänkt mig en bajamaja i storarummet. Inte alltid man når fram när strama budgetar styr mer än Nödvändigheterna.

Jag tror inte det är många i detta land som vill ha en bajamaja i sitt storarum, stå där framför TV:n eller intill köksön. Eller en badmodul med öppen tank. Vi fick sälja vårt hus och flytta in i lägenhet just p.g.a. detta.

Det måste också sägas att det även finns eldsjälur ute bland våra beslutsfattare som försöker att läsa regler och restriktioner till fördel för brukaren som har stora hjälpbehov. Jag har också mött några av dessa fina omtänksamma personer och dom har vägt upp för många av dom andra lite mindre positiva personerna.

Så jag tror fortfarande på en positiv dialog och använder gärna ordet Nödvändigheter när det gäller mina och mina vänners vardagliga hjälpbehov. En frisk beslutsfattare ville nog inte själv sitta inne en hel vinter p.g.a. brist på hjälpmedel för att komma ut eller inte få hjälp när man har brutit benet och inte kan komma till köket och få mat. Då kommer var och en se på situationer som detta som helt Nödvändiga.





Krönika nr. 10 – Oktober 2023

## Trondheim here we come

Klicka [här](#) för att lyssna

### Att möta samhället med Hoppitism

Sven-Erik kommer till mig och säger:

- Nu skall du dela din Hoppitism med alla invånare i Trondheim i Norge...specialpedagoger, vårdpersonal och vårdstudenter önskar att du kommer till dem och så blir det också en öppen föreläsning en kväll...så sätt av vecka 39.

*Oj, jag som hade börjat att ta det lite lugnare,*  
Sven-Erik fortsätter:

- ...glömde att säga att du skall till Trondheim Universitet också i mars 2024 då du skall föreläsa för 250 vårdstudenter.

Djungeltelegrafan hade verkligen varit aktiv.

Det hör till att min äldste bror och hans fru som har sitt hem i Colorado i USA just nu är i Trondheim som volontärer, så jag såg med glädje fram emot att få möta honom då vi inte hade setts på många år. Jag har svårt att kunna flyga p.g.a. min sjukdom så det har tyvärr bara varit FaceTime kontakt dessa åren.

Vi började en noggrann planering både för den långa resan, för allt det praktiska och för hur jag skulle kunna vila mellan dom olika föreläsningarna och möten med invånarna i Trondheim. Alla som hade inbjudit oss var så positiva och entusiastiska så vi kände oss så välkomna långt innan vi hade mött dem på plats.



Vecka 39 (sen september och början av oktober) närmade sig och vi hade tagit fram allt som vi behövde ta med och ställt det i vardagsrummet hemma hos oss. Det var mina böcker (Med rullestol i Grønnsaksheisen – på norska), Roll-ups, kläder, hjälpmedel, broschyrer, specialkost och kylbagar mm – ja vardagsrummet var fullt. Mina hjälpare på resan var Sven-Erik och Lotta så det var packning för 3 personer och lite till.

När jag rullade in i vår anpassade bil så var det packning runt mig som en mjuk mur av mat, kläder, böcker och utrustning. Och jag som alltid har tyckt att vi har en stor bil.



Nu började den dryga 9-timmars bilresan Lysekil - Trondheim. En vacker resa då vi körde över fjället i höstfärger längs med vägen. Vi kom fram till vårt hotell och där blev det kramkalas med min bror och hans fru. När 2 syskon inte har mött varandra på många år så blir det många känslor och många långa och goa kramar. Det blev flera bamsekramar dom nästa 5 dagarna då min bror var med på nästan alla mina föreläsningar och gav mig trygghet och stöd.



Dag ett började med att Norske Radio Trøndelag intervjuade mig. Dom ringde 09.30 på morgonen och jag hade en mycket trevlig intervju med en journalist i över 15 min. Dialogen handlade om allt möjligt från var jag kom ifrån och resan fram tills nu och vad jag skulle göra i Trondheim denna veckan.

Att möta specialpedagoger som hjälper vuxna som har olika sjukdomar eller diagnoser och som gör att dom behöver lite extra stöd för att få sin utbildning är mycket givande. Dom hade med sig teckentolkar då det var flera i gruppen som behövde tolkning. Dessa pedagoger bidrar till att alla kan få en plats i vårt samhälle.

Möten med vårdstudenter och vårdpersonal tycker jag är en speciell möjlighet att lyfta fram den funktionshindrades livssituation och nödvändigheter för att kunna leva ett liv med livskvalitet. Samtalen efteråt satte jag stort värde på. Samtal om tacksamhet och insikt i att alla har ett värde och vi skall ta emot alla med öppna armar.

Att ha en öppen föreläsning där man kan möta personer allt ifrån en 97 årig kvinna till en student med livet framför sig är spännande, men så blev det. Jag mötte en 97 årig kvinna som var så pigg och alert och som hade tagit sin scooter till lokalen för att lyssna på mig. Det blev en givande kväll med så fina besökare och efteråt blev vi bjudna på fika.





Men hur klarade vi och jag dagarna egentligen. Bra- kan vara ett kort svar, men det finns ju detaljer som att rullstolen började att krångla så vi trodde att den skulle stanna helt men också roligheter som vi tar med oss från denna ”expedition”.

I den fullpackade bilen är det inte så lätt att tala med varandra från framsätet till mig sittande bak i min rullstol bland all den packningen. Vi har mickar som hjälper oss lite och faktiskt också två Walkie-talkies av den gamla modellen: ”Hallo, Hallo där bak”... ”Ja, Ja här är jag- över och ut”. En del missförstånd kan det bli så som Kissa och Missa, Över och Söver mm, en del skratt blir det när man upptäcker att man stannar av helt fel anledning.

Som ni kanske vet så ser jag inte så bra. Jag ser skuggor och lite färger och av och till så tror jag att jag kan klara mig rullande omkring själv utan hjälp. En av föreläsningdagarna så regnade det när vi skulle in i lokalen. Lotta, min hjälpare, hjälper mig ut av bilen bak och jag säger:

- Lotta, det är en svart bred väg till ingången där borta så jag rullar snabbt dit.

Innan Lotta hade svarat mig så var jag i full fart mot det jag trodde var ingången. Men jag blev lite vilsen för det var inte så lätt att hitta någon ingång. Jag ser en motorcykel med en förare med en färggrann hjälm. Jag stannar och frågar hjälmpersonen.

- Vart skall jag rulla för att komma till ingången? *Inget svar...* jag frågar igen... *fortfarande inget svar.* En kort sekund just då tyckte jag att

det inte var så hövligt av denna hjälmperson att inte svara mig, så jag rullade lite närmare. Oj... då börjar jag att skratta för jag upptäcker att det inte var någon person i hjälmen, det var bara en färggrann hjälm som hängde på motorcykelns front.

Ja, ”kan själv” är inte alltid rätt. Ibland får man lära av sina dumheter.



Lite sightseeing hann vi också med. Vi fick se Nidarosdomen, de äldste delarna av denna domkyrka är uppemot 850 år gamla. En gedigen stor och vacker byggnad som pryder Trondheim stad. När vi rullade omkring i stan blev det min bror som syntolkade för mig och han gjorde det med stor omsorg och kärlek. Han höll i min rullstolsrygg och guidade mig framåt på för mig okända stigar, trottoarer och övergångar.





Så var det att packa ihop och ta vår långa resa tillbaka till Lysekil. Av en tillfällighet, (eller kanske en feltolkning av GPS:n) så tog vi vägen över Dovrefjället. Kanske en lite längre väg än den vi egentliga skulle ta men värdet av den natur vi fick uppleva var verkligen värt det. Lotta som är bra på att ta foton tar alltid många bilder så att vi alla och inte minst jag kan få uppleva naturen på min storskärm när vi laddar över bilderna efter resans slut.



Just nu sitter jag här och upplever hela vår resa på min storskärm. Möten med min bror och hans fru, alla fina människor som vi har mött på mina föreläsningar, naturen på vår tur och retur-resa, trångboddheten i bilen, missen med hjälmpersonen, radiointervjun och inte minst att jag fick en kransekake av min brors fru och den åt jag upp i mosad form en sen kväll.

Jag känner mig tacksam för att Sven-Erik kom till mig och sa att vecka 39 är fullbokad i Trondheim. Jag fick den vila jag behövde och jag fick uppleva så mycket kärlek och omtanke. En resa som jag lägger in i min ”minnesbank”.





Krönika nr. 11 – November 2023

## Brödboxen flyttar

Klicka [här](#) för att lyssna

”Brödboxen flyttar” är kanske en konstig titel. Vad är egentligen en brödbox? Jo, något som man har bröd i eller också elrullstolar. Om ni ser på bilden ovanför så är det ett garage som man har elkopplingsmöjligheter i så att el-rullstolar och el-scootrar kan förvaras och laddas där och stå tryggt för väder och vind. Varför den kallas brödbox är nog för att den ser precis ut som en gammaldags brödbox med en mycket rund form på locket.

Jag hade en sådan brödbox/rullstolsgarage utanför vår son och sonhustrus hus i Stockholm och nu inom kort så flyttar sonen med familj ut av sitt hus och drar sig mot Västkusten där många i vår familj just nu bor.

Så det blev ett projekt ”Flytt av Bestemors Brödbox”. Den väger 160 kg och har handtag i varje hörn så den är gjord för att kunna förflyttas till ny plats. Men det behövdes starka killar och tjejer för att få den över till en hyrd bilkärra och vidare 50 mil till Lysekil. Det blev en sen eftermiddag där alla dom starka kunde hjälpa till så det blev lite av ett nattprojekt.

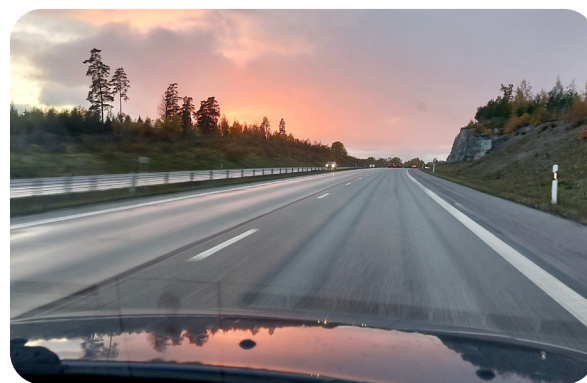
160 kg delat på 4 personer = 40 kg per person att lyfta.

- Det blir en baggis, Bestemor!

Sa en av killarna och han tränar mycket på gymmet. Hm... tänkte jag, kanske inte helt så baggis som han trodde.

Om ni kollar på filmen och bilderna så var det lite tungt och ganska klumpigt att få brödboxen över till släpvagnen.

Men det gick bra och sonens extrabil med dragkrok körde i väg till Västkusten en sen kväll. Sonhustrun Lotta tog några nattliga bilder på deras färd denna sena kväll. Mysigt med solnedgången och låg fart längs med motorvägen.



Ja, låg fart - jag hade ett leende på läpparna – hm...sonen har en tung högerfot så det att köra sakta och med ett tungt släp bakom var nog en utmaning för honom. Verkligen ett test på tålmodet och att hålla hastighetsgränsen... hi hi.

Men på Västkusten, alltså i Lysekil dit brödboxen skulle, var det stor aktivitet med att göra klart en plats för denna brödbox. Det är inte bara att placera den där man vill ha den, man måste söka om tillstånd och man måste ha många samtal med olika instanser. Till slut var platsen där den skulle stå klar. Men denna box måste stå plant och med rätt underlag för att mekanismen med att öppna den automatiska dörren skall fungera. ”Ja, men det gräver vi lätt” säger en av våra tuffa familjemedlemmar...

Aj, nej det var inte så lätt så det blev till att hyra en grävskopa med ett proffsteam som gjorde detta grundarbete.

Vi trodde det skulle komma en liten grävskopa, men uppför vår väg kom en av dom största grävskopor jag har sett för att gräva vår lilla plats, 2 x 2 meter, till vår brödbox. Bakom grävmaskinen var det en vagn med sand, grus och plats till att lägga överskotts jord.

Proffsen hade kommit och deras kunskap och erfarenhet var långt över vår familjs nivå. Dessa grävproffs kunde styra den stora grävskopan på millimetern och platsen gjordes i ordning med allt som behövdes. Vi var så imponerade av deras precision och kunnighet.

Jag tror faktiskt att dom tyckte det var trevligt att göra detta "lilla" jobb en eftermiddag hos oss, då deras vanliga arbetsplats ofta är vid vägar och på andra större projekt. Ja, och så hade dom ju oss som hejklack som stod där hela tiden och ropade

- Å vad bra!

- Å vad bra!

Kanske inte så ofta dom har haft så entusiastiska supportrar.



Sonen hade satt sin bil, släp med brödbox på en säker plats över natten. På morgonen, efter att allt var klart med brödboxplatsen, hämtade han bil och släp för att ännu en gång lyfta dessa 160 kg över till sitt nya hem i Lysekil som var redo och klart.

Vi fick hjälp av 2 elektriker som var där för att installera ström i boxen och flytten från släpet till den fina nya platsen gick utan hinder.

Med lite tvättmedel och lite varmt vatten så putsade vi garageboxen så nu ser den nästan ny ut. Nu har mina rullande framkomstmedel fått ett nytt hem i Lysekil. Ja, faktiskt med utsikt över havshorisonten – inte så illa det. Ja, nu är Brödboxens flytt till Västkusten klar.





Krönika nr. 12 – December 2023

## Man kan SE med HJÄRTAT också

Klicka [här](#) för att lyssna

Å vad snabbt ett år går, 2023 har kommit till sin sista månad med julens alla ljus, färger, sång, barnens väntan på tomten, presenter och familjesamlingar. En aktiv månad, men en ljus månad i vintermörkret.

Ni har fått följa oss, Hopptimisten och Pianisten, genom olika upplevelser så som terränglopp, snöglädje, pannkakefest, mys med lilla Alva, försommarpyssel, en unik dag med DövBlinda, midsommar på en öde ö, insikten att hitta glädje även om det stormar, ett liv med hjälpmedel och hjälpare, aktiva föreläsningss dagar i Trondheim och en händelserik ”Bröboxflytt”.

Ja, ett brett spektrum av upplevelser, insikt, humor och glädje i ett aktivt liv trots många utmaningar som funktionshindrad med stort behov av hjälp/hjälpare. Under detta år har behovet av ytterligare hjälpmedel och hjälp kommit då jag, Hopptimisten, har en utvecklande sjukdom. En av dessa utmaningar är att omgivningen har blivit ännu suddigare och omvärlden svårare att orientera sig i, då det inte längre går att få mera hjälp med min syn.

Självklart har sorgen och uppgivenhet kommit på besök, men självbevaringsdriften är starkare och med den har nya och förunderliga upptäckter visat sig och kommit till min undsättning.

Allt omkring mig noteras och blir till inre bilder, känslor, handlingar och lagras i olika fack i hjärtat och hjärnan. Jag har upptäckt att man kan SE med Hjärtat också. Som tex. om någon i min omgivning är ledsen eller frustrerad

behöver jag inte se men jag känner och observerar på ett helt nytt och djupare sätt än som fullt seende person. Bara en kort beröring av mitt ansikte ger mig värme och tacksamhet och dom ljud jag hör från mitt Ci (hörselimplantat) ger mig otrolig hjälp att ”se” mina medmänniskor omkring mig.

Kanske lite luddigt beskrivit för alla er seende läsare, men vår kropp och vårt sinne har så mycket mera utrymme och potential att utveckla än vi i verkligheten använder. En spännande upptäckt och gnistan att utforska detta har blivit en utmaning för mig.

Min man, Pianisten, och jag har under 2023 hittat nya sätt att leva i en ”inte seendes världs” omgivning och rutiner. Hemmet har fått ännu mera fasta platser för allt och fasta rutiner för det mesta. Jag har memorerat vägar ut till naturen och till olika favoritplatser i min omgivning. Vi har hittat litteratur och hjälpmedel som kan hjälpa oss båda att klara av att ha en aktiv och bra vardag. Bl.a. har vi hittat ett hjälpmedel som kallas Buzz-Clip eller som vi säger rullstols-GPS. Det är som en liten mikrofon som hänger på min övre del av kroppen, där jag har kvar lite känsel och den varnar mig för hinder genom vibration.

En smart liten sak, men som kräver mycket träning. Tex om jag har på mig den på ett köpcenter så vibrerar den konstant för där är det hinder hela tiden med mycket folk mm.

Men nu förbereder vi julen med vänner och familjen. En viktig tradition som vi har i vår familj är att göra hemmagjord marsipan.

Vi mal mandlar och gör allt från grunden. Så delar vi marsipandegen i olika större runda kulor och så färglägger vi dem. Så sitter vi alla runt ett stort bord och skapar olika fina och konstiga figurer i alla dessa härliga färger.

Vi gör upp till 3-4 kg. marsipan och det blir väldigt många härliga färggranna figurer. En av orsakerna till att vi gör så mycket är självklart att vi tycker om marsipan, men vi delar ut små påsar med ett litet rött band på till vänner och bekanta som en julkhälsning från oss alla.

En annan viktig tradition är att vi har renstek som julkväll på julafton. Ja, och den måste tillberedas på ett mycket speciellt sätt i en stor gryta med norsk ”rømme” (snarligt creme fraiche) mm. Vi har ett A4 inplastat maskinskrivit recept från min mor som vi följer traditionsenligt.

Vi gläds över våra traditioner som har varit i vår släkt i många generationer och som vi ser går vidare till dom yngre i familjen. Och inte minst, jag kan vara med på allt detta. Jag kan göra konstiga marsipanfigurer för det ligger i min ryggmärg sedan jag var liten flicka.

Jag kan vara med på det mesta för det går att se med Hjärtat också.

Ha en härlig december – före, under och efter jul - och en förväntansfull start på det nya året.



# Kontaktinformation

Önskar du att äga Maries svenska eller norska bok kan du ta kontakt med oss genom nedanstående email till Stiftelsen eller till Marie personligen. Detta häfte med krönikor från 2023 av Hopptimisten & Pianisten kan du läsa på våra hemsidor och på idusforlag.se om du söker efter Maries bok ”Med rullstol i grönsakshissen”.

**Alla intäkter för boken i Sverige och Norge och donationer för häftet går oavkortat till Stiftelsen.**

Marie Hav Lundkvist är författare av den svenske och norska boken:



Med rullstol i grönsakshissen

HopptimistStiftelsen  
[www.hopptimiststiftelsen.com](http://www.hopptimiststiftelsen.com)

marie@hopptimisten.com  
0046-70-54 54 887  
Hopptimisten



Med rullestol i grønnsaksheisen

HåptimistStiftelsen  
[www.haptimiststiftelsen.com](http://www.haptimiststiftelsen.com)

mariehavlundkvist@gmail.com  
0047-41 36 47 80  
Håptimisten

## DONATIONER

Detta häfte kan du läsa utan kostnad, men om du vill stödja HopptimistStiftelsen som hjälper funktionshindrade att få hjälpmedel som dom inte får från det offentliga systemet så är vi så glada för en donation.

Sverige: Swish 123 605 1437  
Norge: Vipps 41 36 47 80

Skriv ditt namn och e-postadress om du vill ha ett donationsbevis.