En vardag med ”titeln” funktionsnedsatt fortsätter

Vad har hänt sedan boken kom ut i april 2014? Jag kan bara svara en sak - otroligt mycket.

I april 2014 fyllde jag 60 år och samtidigt kom min bok ut i Sverige. Vi bjöd in till bokrelease och 60-års fest i Göteborg dit släkt, vänner, kollegor, representanter från DHR (Delaktighet-Handlingskraft-Rörelsefrihet), Idus förlag och mitt assistansbolag kom. Det blev en fantastisk dag som jag kommer att minnas med ett leende på läpparna resten av mitt liv.

Bara några veckor senare blev jag tillfrågad om jag ville föreläsa om min resa från fullt frisk till ett liv i rullstol med behov av hjälp dygnet runt.

När frågan kom blev jag verkligen ställd. Jag hade utelämnat mig själv skriftligt genom boken men att föreläsa för en grupp om min resa, hur skulle jag klara det? Jag var van vid att föreläsa, men att berätta om mitt nya liv och uttrycka de svårigheter och de tunga känslor jag tampas med, var och är långt utanför min trygghetszon.

I dag har jag, trots detta, föreläst både i små och stora städer över hela Sverige och Norge i nästan tre år. Boken ”Med rullestol i Grønnsaksheisen” kom ut i Norge exakt ett år efter utgivningen i Sverige. Jag har mött de flesta grupper i samhället – allt från politiker, beslutsfattare, näringslivsrepresentanter, organisationer, vårdpersonal och högskolor till tv, radio, veckotidningar, facktidningar, journalister, Svensson och Ola Norman … listan kan göras lång.

Jag känner mig ödmjuk och tacksam för det positiva mottagande som boken och jag har fått. Att boken till och med har blivit studiematerial på vissa vårdlinjer i

Sverige och Norge är något jag är väldigt glad för. Rädslan att utlämna mig och ”naket” berätta om mitt liv är fortfarande skrämmande, men jag presenterar min resa med glimten i ögat, trots att allvaret finns där.

Jag har upplevt att ”en liten” person i samhället kan göra skillnad och i min sårbara livssituation känns det otroligt stort.

Ibland undrar jag hur jag har klarat av att resa runt och möta alla dessa människor. Men jag inser att varje möte ger så mycket energi och kärlek vilket fyller på mitt Hopptimisthjärta, så jag fortsätter så länge det praktisk går att genomföra.

Min familj har startat HopptimistStiftelsen, www.hopptimiststiftelsen.com. Stiftelsen hjälper funktionshindrade att få hjälpmedel som det offentliga systemet inte ger. När jag är ute och föreläser tar jag inte betalt privat men uppmanar den som bjuder in mig att i stället donera en slant till HopptimistStiftelsen. Våren 2017 kommer stiftelsens fjärde utdelning ske. Och vi ser att behoven är mycket stora.

Även om Hopptimisthjärtat har fått påfyllning av alla goda människor så ger min sjukdom mig ytterligare utmaningar. Förlamningsprocessen i kroppen fortsätter och varje daglig uppgift tar nu längre tid och sliter på resursdepån i kroppen.

Den otroligt snabba försämringen av min hörsel som jag hade i början stannade upp en period, vilket jag var mycket tacksam för, men gradvis har nu den lilla hörsel jag hade kvar, även med hjälp av teknisk utrustning, blivit sämre. Det krävs otroligt stor kraft och koncentration att följa med i ett samtal, speciellt om det finns andra ljud i rummet.

Diskussion om Cochleaimplantat (opereras in i kroppen bakom örat för att stimulera hörselnerven och ge hörselskadade och döva möjligheten att uppfatta ljud) har förts, men både läkarna och jag vill avvakta med implantatet och utnyttja den tekniska utrustningen jag redan har så länge som möjligt.

Min man och jag går hos en specialist för att lära oss TSS (Tecken Som Stöd)

för att kunna kommunicera även när jag inte har teknisk utrustning på mig. Jag kan själv inte använda teckenspråkssymboler på grund av att mina händer inte klarar av det men jag kan lära mig att förstå vad min man ”tecknar”.

Mina kognitiva problem blir tyvärr bara större och större och det har varit en lång process att acceptera dessa utmaningar. Jag känner mig ensam och fortfarande mycket utlämnad när jag måste be om hjälp med att läsa och skriva samt när jag uppfattar siffror helt fel. Efter mycket letande och hjälp från min son och datakunniga vänner hittade vi ett datorprogram och en app med uppläsning och diktering till datorn och mobilen. Jag har fortfarande inte lärt mig dessa hjälpmedel helt, men tränar och tränar för att klara av dem.

Jag har kämpat med rädslan för att inte kunna behålla min talförmåga. Det började med att vissa ord försvann och det uppstod luckor där jag inte kunde hitta rätt ord och jag blev livrädd. Jag koncentrerade mig och försökte att få fram ordet som just då inte fanns i min hjärna. Jag blundade och försökte att se ordet/föremålet/situationen framför mig och på så sätt kom ordet fram.

När jag berättade för min läkare om hur jag gjorde för att hitta ord som försvann, sa hon: ”Fortsätt att träna Marie, du använder bildminnet i hjärnan och inte den del som vi ser har blivit påverkad av din sjukdom.”

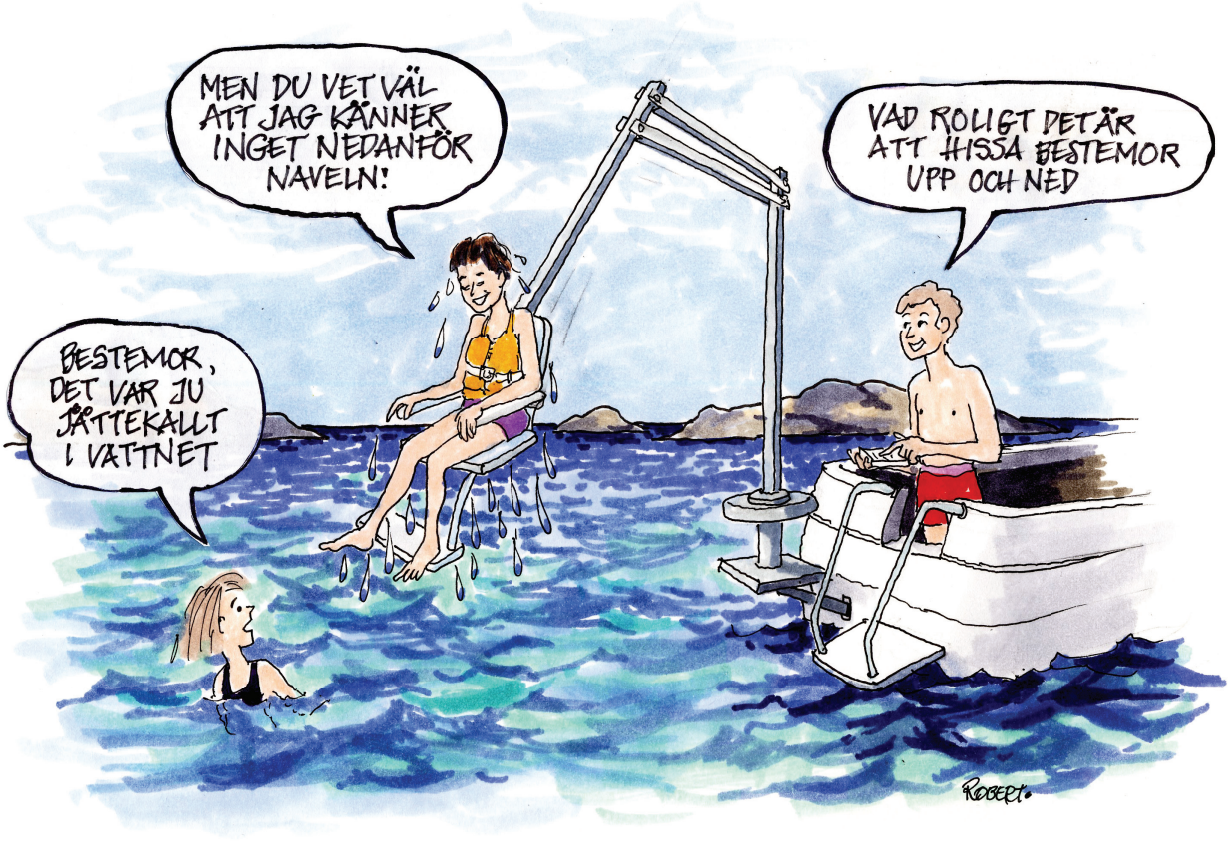
Så tack vare att jag har ett fotografiskt minne kan jag ”rädda” mitt tal, om jag tränar mycket.

Att jag har fått förmånen att föreläsa mycket har också gett mig otroligt nyttig träning, så nu säger jag: ”Jag skall bli klokare än min egen hjärna”, hur nu det skall gå till. Hmmm … men jag är på god väg.

Efter två års letande hittade vi en båthiss som kunde monteras på en ny, lite större, båt. Med fjärrkontroll hissas jag nu ut och in i båten och ut på klipporna. Jag kan också bada i havet eftersom hissen kan sänkas upp och ner i vattnet och med en liten kajakväst på mig flyter jag som ett litet flöte och känner saltvattnet i ansiktet. Helt fantastiskt! Tänk, jag kan bada! Kanske inte på samma sätt som förr men bara känslan av att kunna vara i vattnet,

i det element jag älskar mest av allt, tillsammans med familj och vänner är obeskrivlig.

Vi har renoverat en liten sjöbod precis vid havet. Där kan jag ligga och vila med en utsikt som jag verkligen älskar – havets växlande vågor, klipporna, fåglarna och båtarna – helt underbart.



Sommaren 2015 började jag att få problem med att svälja maten. Jag fick ont varje gång jag tog en matbit och försökte svälja. Det blev obehagligt att äta och jag drack mer än jag åt. Jag magrade otroligt fort och kom snabbt in på sjukhuset för att ta olika prover i matstrupen. Vid några tillfällen tror jag att jag skrämde livet ur mina anhöriga när jag försökte att få ner en matbit men bara harsklade mig och såg ut som om jag inte fick luft.

Både familjen och min läkare tyckte att jag borde få lite mera fett på kroppen så jag fick en remiss till en dietist på sjukhuset. Jag fick näringsdrycker och ett stärkande dietprogram med puréer och soppor av henne.

Jag lever fortfarande på denna diet. I början blev det bara olika soppor och näringsdryck, men det blev snabbt ensidigt och jag fick en minimal smakupplevelse. Så det var bara att sätta i gång att vara kreativ även inom detta område.

Nu har fantasin blivit otroligt mycket bättre och jag äter både spännande och varierande kost. Kanske inte alla håller med, men allt är ju relativt … Idag kan jag till exempel få tre olika purésmaker på tallriken, kött, grönsaker och potatis, som är mixade till tre olika puréer. Jag kan få smoothies, soyaglass med hallonsås, mycket mjuk kladdkaka (nästan rinnande) och mosad bakad lax med sås. Man har också diskuterat om jag skall få näring genom att man opererar in en ”knapp” på magen, men så länge min vikt är stabil slipper jag det.

När jag blir bjuden på restaurang eller till andra sammankomster är det en utmaning. Jag tar ofta med mig min egen mat och så värms den upp när vi skall äta. Mat är ju en så stor del av den sociala samvaron så det är lätt att känna sig utanför när jag sitter där med min dricka eller soppa med sugrör.

I bland har jag utmanat restaurangerna att göra snarlik mat till mig som den som de övriga i mitt sällskap får. Och ja, många har klarat det. Vid ett tillfälle där det serverades tre-rätters meny fick jag vit soppa med en liten grön slinga i som förrätt. Huvudrätten var gulfärgade mosade grönsaker och kött och dessserten var en röd flytande sorbet. En kreativ kock som ville hitta lösningar. Det smakade och kändes mycket bra.

Kroppens fysiska energidepå sinar, men jag jobbar dagligen med att fylla på min mentala energidepå. Allt från att njuta av naturen till att glädjas med familj och vänner. Jag har också fått en fantastisk möjlighet att vara med att skapa ett unikt projekt i Norge för Nordiska funktionsnedsatta. Projektet heter Haglebu Håptimisten. Projektet innebär att Haglebu Fjellstue och jag, Håptimisten (norska), skapar förutsättningar för funktionsfriska och personer med funktionsnedsättning att ha semester tillsammans.

De kan semestra på fjället med familj och vänner eller med en grupp. Fjället skall vara öppet för ALLA året om.

Vi har fått ekonomiskt stöd från statliga och lokala fonder i Norge. Det går bland annat till att köpa in fordon så att vi som har funktionsnedsättningar kan vistas i naturen alla årstider. Jag har själv fått uppleva kalfjället mitt i vintern – otroligt – och jag har, sittande i en terrängrullstol, fått uppleva fjordarna, fjälltopparna och mycket annat.

Detta vill jag att alla skall få uppleva, även de som har en funktionsnedsättning, och nu är det verklighet på Haglebu. Mitt hjärta svämmar över av tacksamhet. Det ger verkligen påfyllning till energidepån. Nu är jag ute på mässor och olika evenemang för att berätta om projektet och jag gläds över att se alla som får möjlighet att komma ut och njuta av fjällets natur. Upplevelser som dom aldrig trodde dom skulle få vara med om.

Kroppens muskler och stödsystem fortsätter att ge vika och det ger mig konstanta utmaningar. Att sitta längre perioder är i dag svårt då ryggen inte ger ordentligt stöd.

Jag har en gördel, men den pressar så hårt på bröstkorgen att jag får problem med andningen. Valet mellan att få andas eller att sitta länge blir oftast lätt – man måste ju andas så då skippar jag gördeln. Istället får jag använda elrullstolens möjlighet som gör att den går att justera till nästan liggande ställning eller så får jag ligga i sängen.

Det krävs väldigt god planering för att se till att allt jag gör avlastar kroppen så att jag kan fortsätta att uppleva livet såsom jag önskar. Lösningarna finns, det tar bara lite längre tid.

Upplevelser och möten – egentligen tillräckligt med material till en ny bok.

Sedan boken kom ut 2014 har jag verkligen fått vara med om olika möten med samhället och vården. Möten som absolut hade varit värdiga att skriva om i en andra bok. Jag kommer dock inte att skriva en bok till men jag kommer att vara med i samhällsbilden på olika sätt.

Jag är med i olika politiska dialoger, föreläser för alla samhällsgrupper, är stödperson för rehabiliteringsgrupper, utvecklar nya produkter med leverantörer, verkar som ambassadör för HopptimistStiftelsen och är med i många forum för media. Jag är övertygad om att Hopptimisten ”hoppar” in i många spännande individ- och samhällsaktiviteter framöver.

Mammografibussen

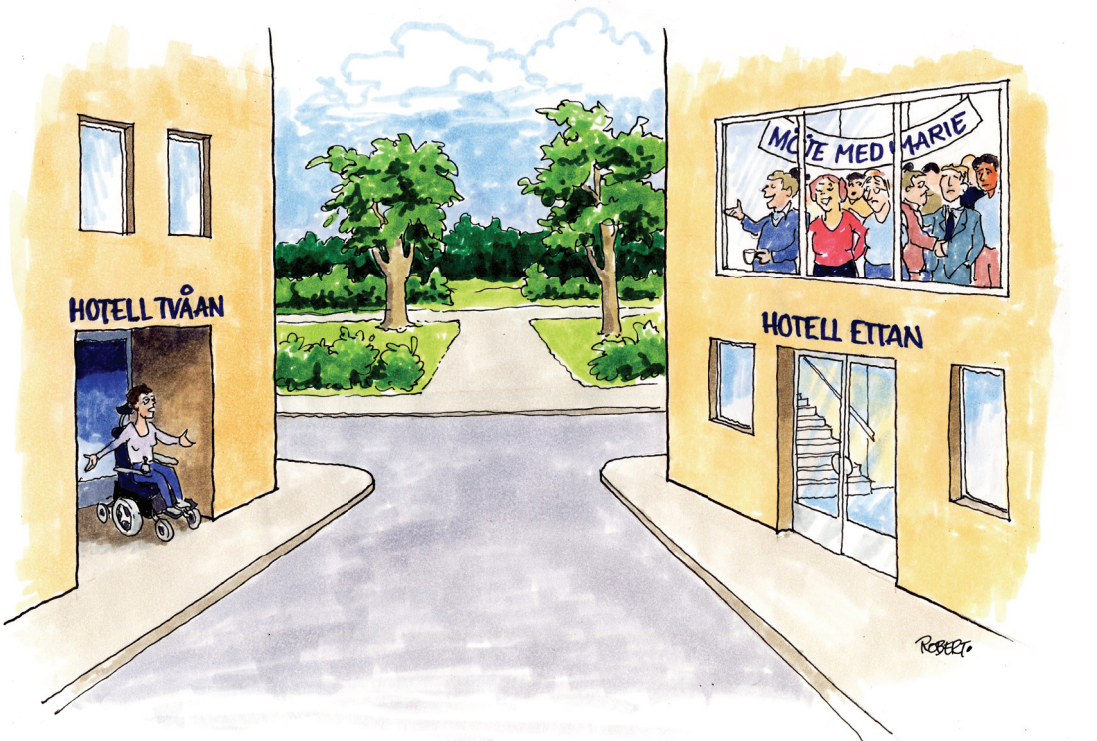
Som ni har läst tidigare i boken var jag inte välkommen till Mammografibussen eftersom jag satt i rullstol. Strax efter att boken var tryckt kallades jag än en gång till denna buss och fick tyvärr samma bemötande från bokningscentralen.

Efter flera samtal med ansvariga chefer så fick jag, i november -16, komma dit. Allt gick jättebra. För mig var detta en liten seger att lägga i plusskorgen.

En välkommande entré

Tillgängligheten i Norden går framåt, om än med små steg. Men tyvärr upplever jag fortfarande mycket ofta situationer där jag inte kommer in i lokaler jag skall till eller är inbjuden till.

Jag är med i en förening som hade sitt årsmöte på ett hotell där det bara är trappor. Jag ringde hotellet och frågade hur jag skulle komma in. Jag fick som svar att jag kunde gå till deras andra hotell i stan för där skulle jag komma in. Då svarade jag: ”Det kanske inte är så roligt att sitta på ert andra hotell när mötet är på huvudhotellet där jag inte kommer in.”



Transportmedel

Jag tycker att möjligheten att åka tåg för oss med rullstol har blivit något bättre. Gällande buss har en del bussar fått bättre rampsystem och bättre utbildade chaufförer. Men ännu är det lång väg kvar innan tåg, buss, pendel, flyg, spårvagn och övriga transportmedel är fullt tillgängliga alternativ för oss med rullstolar.

I Sverige får vi som är över 50 år inte hjälp med en anpassad bil om vi inte är yrkesaktiva på det sätt som reglerna beskriver.

Den bil vi fått anpassa privat blev totalförstörd i bilolyckan i oktober 2013. Försäkringsbolaget och den leverantör som sålde bilen till oss skulle skaffa fram en likvärdig bil. Detta är en process som i skrivandets stund ännu inte är klar då leverantör och försäkringsbolag ville komma undan med en lösning med lägsta möjliga kostnader, vilket gjorde att vi fick en bil där de sänkt golvet på ett billigare sätt än i vår tidigare bil. Resultatet av det är att jag slår huvudet i taket varje gång jag skall köra in i bilen. Jag måste också tippa el-rullstolens rygg och säte bakåt för att inte slå huvudet i taket under körning. Processen har varit slitsam och är inte lätt att beskriva med få ord, men när jag berättade för leverantören att jag inte kunde ha bilen för att jag slår huvudet i taket var en av hans kommentarer: ”Du måste ha vuxit … ”.

Bostadsanpassning

Det finns en lag som säger att vi som har funktionsnedsättningar kan få bostadsanpassning i vårt hem och eventuellt på annan plats där vi vistas frekvent. Lagen tolkas mycket olika i olika kommuner och rättssystemet har nog fullt upp med att ta emot överklaganden från många funktionsnedsatta som har fått avslag från sin kommun.

Jag har hört om många funktionsnedsatta som flyttar från sin kommun till en annan för att ha möjlighet att få ett värdigt liv hemma och i sin vardag. Detta är något som förbryllar mig då lagen borde vara lika för alla, var du än bor i Sverige.

Min man och jag har haft både en lägenhet och en liten stuga i den kommun där vi bor. När min man gick i pension tog vi beslutet att bo permanent i vår stuga och säga upp lägenheten. Vi renoverade själva allt vi kunde så att det skulle bli bästa möjliga tillgänglighet för mig. Vissa delar som till exempel badrummet kunde vi inte anpassa själva eftersom det behövdes installation av specialutrustade hjälpmedel.

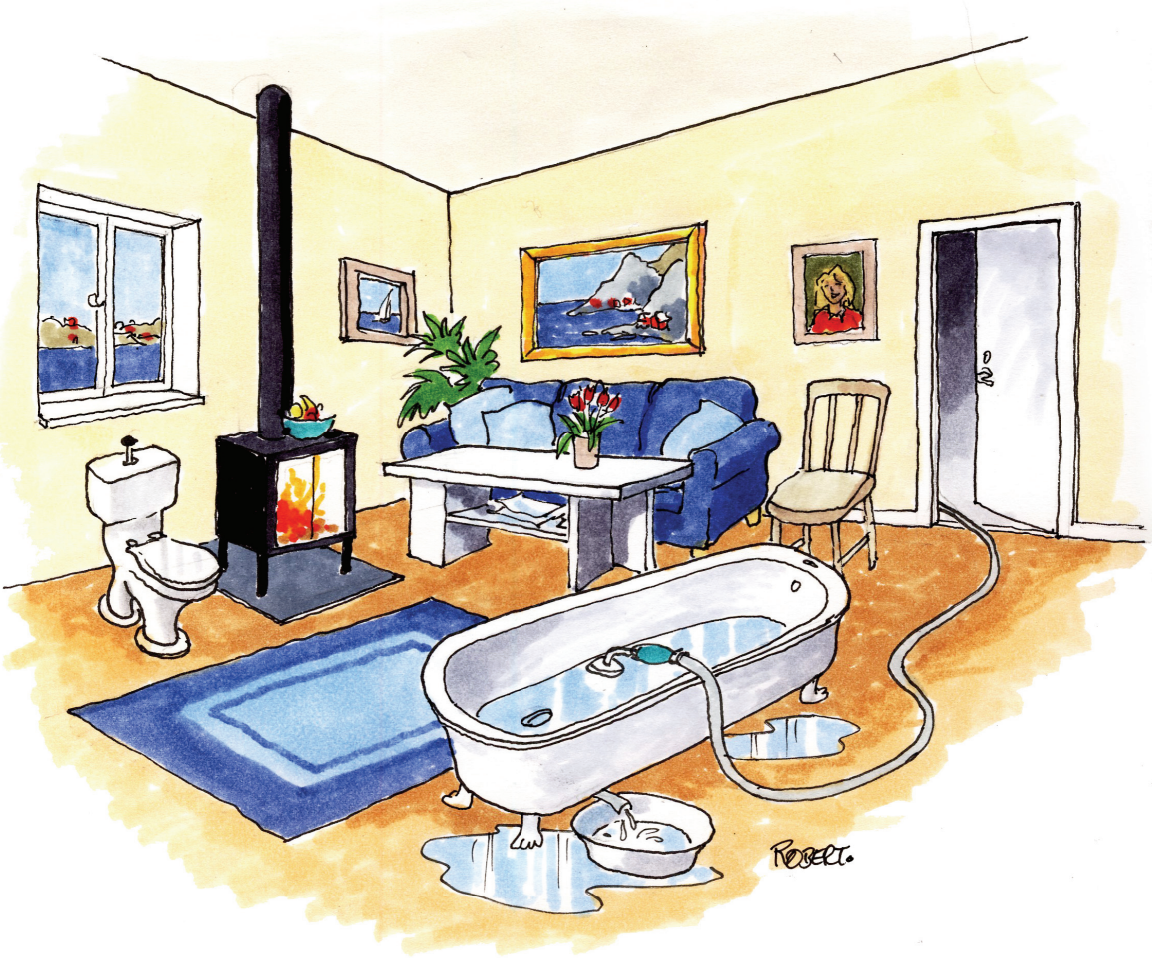
I god tid ansökte vi om bostadsanpassning och vi informerade också kommunens chef för bostadsanpassningar om att vi behövde hjälp. Personen i fråga svarade att hon skulle ta tag i detta och vi hade maildialog om möjliga lösningar som hon tyckte var bra. Efter ett tag kom hon på besök för att ge oss ett konkret lösningsförslag.

En lösning var att vi skulle ha en bad- och toalettmodul i vardagsrummet utan att ha avlopp eller vattenrör – allt skulle vara i tankar. Ett annat förslag var att kommunen skulle flytta på handfat och toalett som fanns i det existerande lilla badrummet och sätta in badkar, men dom skulle inte göra rörarbeten, vattenarbeten eller golvarbeten.

Jag tror inte jag skall gå närmare in på processen men vi fick ett mycket ovärdigt bemötande om och om igen. Nu har vi överklagat ärendet. Men på grund av att en överklagan tar så lång tid, och att min sjukdomsprocess åter igen går for-

tare än det offentliga systemet, har vi blivit tvungna att sälja vårt lilla hus och har nu ett mellanboende tills vi hittar ett generationsboende med sonen med familj.

Skulle det någon gång bli en bok till kommer titeln att bli: ”Med bajamaja i vardagsrummet”. Jag har förlorat mitt hem på grund av en snäv tolkning av lagen, brist på förståelse och för att besparingar är högsta fokus. Man väljer idag att diskriminera personer som redan kämpar för en värdig vardag.



Min trogna vän

Kära trogna vän ”Kroppen”, vilken vän du har varit och fortfarande är. Så många år som du har burit mig genom olika strapatser och utmaningar.

Trots korta ben och en totallängd som behövde högklackat för att se omvärlden så gjorde du mig stark.

Du var med på så mycket roligt och så många galenskaper. Du hjälpte mig att föda två härliga barn. Det var det största som du har givit mig – möjligheten att skapa liv.

Du kämpar vidare tillsammans med mig. Åren har satt sina spår och generna i DNA-systemet har varslat att nu har tiden kommit där dina ursprungliga brister dyker upp.

Vi har tillsammans tagit väl hand om varandra i nästan 60 år och hade vi inte gjort det hade ”varslet” varit där redan vid 20 års ålder. Så vi får tacka varandra för alla dessa fantastiska år.

Men en sådan resa vi nu är med på och kommer att ha framöver. Vi kämpar ihop som vanligt, men på ett nytt och annorlunda sätt.

Jag förstår att du är ledsen, att du inte kan ta bort bristerna, men du är fortfarande där för mig. Du är verkligen min trogna vän.

Självfallet saknar jag styrkan att

kunna löpa, springa, klättra, simma, sitta rakryggad utan smärta, lyfta och använda mina armar, händer och ben.

Men du har givit mig nya perspektiv och nya lösningar.

Jag saknar att kunna höra fåglar, musik, vågor, glädjeskratt, alla naturens ljud och mina käras ord.

Men förunderligt nog hör jag både med och utan den tekniska hjälp vi har fått. Jag hör det jag inte hörde förut – alla känslor, alla tecken och rörelser som jag hittills inte har varit mottaglig för.

När rytmiska toner kommer vill foten följa takten och benen resa sig och dansa. Hur löser vi det och rörlighetens alla nya begränsningar?

Kärlek och medkänsla som vi ger varandra ger perspektiv och hopp och fyller saknaden med helt andra värden.

Du undrar, kära kropp, varför det var nödvändigt att ta bort så vitala delar som förmågan att skriva, läsa, äta och smälta maten – ja, kanske också att hitta orden?

Det har faktisk jag också undrat mycket över, men jag har förstått att jag har fått möjligheten att ”Bli klokare än min egen hjärna” – hur det nu skall gå till, men jag är på god väg.

Nu får du och jag uppleva något som inte så många får – använda hela hjärnan – tänk det du.

Du och jag får uppleva nya saker och har fått möjligheten att hjälpa så många ute i vår värld. Vi är fortfarande ett starkt par som har lärt oss mycket nytt de senaste åren.

Smärtan finns där, men glädjen överstiger denna.

Tack kära kropp för att du är min bästa vän.

Ja, livet är alltid värdefullt

Jag avslutade sista delen av första upplagan av boken med följande text: *Livet är en gåva. Livet ger oss otroligt mycket glädje, sorg och utmaningar och vi växer i vår insikt med varje händelse vi går igenom. Vi fröjdas när livet är som solskensdagar och faller ner i djupa dalar de dagar då livet är gråare. Vi är tyvärr ofta blinda för den intelligenta livsplan som jag tror finns för varje individ.*

Jag ser fortfarande livet som en gåva och jag lutar mig till Hoppet och Optimismen för alternativet är bara så sorgligt.

Jag vill leva, jag vill uppleva. Varför skall jag inte göra det?

Tunga stunder finns, smärtan finns och rädslan att inte klara av min plan att hitta ett fullvärdigt liv även när förutsättningarna är svåra finns. Men det får inte styra mig. Jag tillåter inte det.

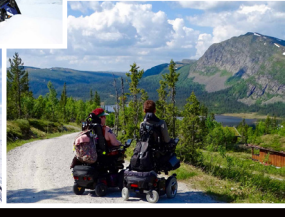
Jag jobbar för att vi alla skall bli Hopptimister/Håptimister i Sverige och Norge. Livet blir så mycket lättare och roligare då.

Marie Hav Lundkvist
Hopptimisten
Februari 2017

www.hopptimiststiftelsen.com
www.hopptimisten.com

www.haptimistforeningen.com
www.haptimiststiftelsen.com
www.haptimisten.com

Haglebu Håptimisten
– Fjellet for alle



www.haglebu.no
www.haptimisten.com

Haglebu Håptimisten
– Fjellet for alle

www.haptimistforeningen.com
www.haptimiststiftelsen.com