



“ Det er dyrt å være funksjonshindret. Du får det du skal ha for å overleve, men ikke det du trenger for å leve et aktivt liv med ferie og fritid.

Håptimisten

Snuoperasjoner var Marie Hav Lundkvists spesialitet i næringslivet. Så ble hennes eget liv snudd på hodet.

■ TEKST OG FOTO IVAR KVISTUM

Jeg tenker at livet er en gave som jeg ønsker å møte med både håp og optimisme. Det er derfor jeg kaller meg en håptimist, sier Marie Hav Lundkvist.

Hun kommer fra Tjøme i Vestfold, men nyanser i tonefallet vitner om at hun spiller like mye på hjemmebane i Sverige som i Norge. Sammen med sin svenske ektemann Sven-Erik – som hun har vært gift med i 43 år – pendler hun mellom leilighet i Oslo og hus i Lysekil i Bohuslän.

Hele yrkeslivet har Marie tilbrakt næringsliv på begge sider av grensen. Endringsledelse var spesialfeltet, ofte i krisesituasjoner. Og i de mest forskjellige bransjer. Marie var med da den svenske legemiddelgiganten Astra skulle fusjonere med britiske Zeneca. Det var en tung jobb. Og i tre år var hun administrerende direktør for kleskjeden Lindex i Sverige. Oppdrag: snu skuta.

Svekkes bit for bit

Det har med andre ord vært mange tøffe prosesser i Maries liv. Men i 2010 kom den vanskeligste prøven av dem alle. Marie ble diagnostisert med en mitokondriell genetisk sykdom som innebærer at energiproduksjonen i cellene forstyrres. Konsekvensen er at kroppen gradvis svekkes, mens stadig flere organer og funksjoner må gi tapt.

– Sykdommen tar gradvis én og én bit. Det siste året har jeg ikke lenger kunnet spise. Jeg har også mistet mye

av hørselen, forklarer Marie nøkternt.

Hun har også mistet evnen til å lese og må ofte kjempe for å finne igjen ord og begreper. Ved hjelp av visualiseringsteknikker klarer hun å huske hva ting heter, men noen ganger ber hun Sven-Erik om hjelp med formuleringene.

– Jeg er redd for å bli innestengt i mitt eget intellekt; det er den store frykten, forklarer hun.

En verden hun ikke ante eksisterte

Enn så lenge er Marie Hav Lundkvist alt annet enn innestengt. For to år siden kom boka hennes ut. I Sverige er den snart ute i sitt tredje opplag og har fått ganske mye oppmerksomhet. Og i fjor forelå den norske utgaven av «Med rullestol i grønnsaksheisen».

I boka forteller Marie om de store endringene hun har opplevd i livet. Og om hvordan hun som «nybakt funksjonshemmet» fikk førstehåndserfaring med en verden hun egentlig ikke ante eksisterte. Hun forteller om å være nybegynner i rullestol, om blide og ublide møter med helsevesen og omsorgsapparat. Om å skulle tilpasse seg en helt ny tilværelse.

Bokas tittel refererer til en episode hun skriver om, der hun og familien hadde bestilt bord på en restaurant i Oslo 17. mai. De hadde uttrykkelig bedt om bord i første etasje, men var likevel plassert en trapp opp. Med bunad og i rullestol ble Marie geleidet gjennom restaurantens kjøkken, ut på lageret, forbi kurver med gulrøtter og kålhoder, til vareheisen som tok henne



AVTALE MED

Marie Hav Lundkvist (62)

Håptimist, forfatter, foredragsholder og ambassadør for Håptimiststiftelsen.

Gift med Svein-Erik, har to barn og sju barnebarn i alderen fra 13 til 19 år.

Boken hennes «Med rullestol i grønnsaksheisen» har kommet ut både i Sverige og Norge. Håptimiststiftelsen henvender seg nå også til nordmenn som trenger støtte til hjelpemidler, ut over hva det offentlige gir.

opp til riktig etasje. Det luktet stekos og frityr.

Og selv om illustrasjonen til denne historien gir et humoristisk anslag på bokas omslag, skriver Marie hvordan det der og da opplevdes krenkende og sårende å bli behandlet på en slik måte. Hun forener en munter tone med dypt alvor og sårbarhet.

– Jeg oppdaget at folk begynte å se på meg som en helt annen person. Noen ser bare rullestolen. De ser bare skallet mitt. Men jeg er den samme som jeg alltid har vært.

Støtte til hjelpemiddelbrukere

Marie er en aktiv foredragsholder, etterspurt i mange sammenhenger

både i Norge og Sverige. Og hun står i spissen for Håptimiststiftelsen, som har til formål å gi støtte til hjelpemidler for funksjonshemmede, ut over det den enkelte får fra det offentlige.

Det var Sven-Erik som grunnla stiftelsen i 2014, rett og slett i forbauselse og skuffelse over det han fikk se da kona ble syk og samfunnets støtteordninger for mennesker med funksjonsnedsettelse kom til kort. Marie er stiftelsens ambassadør. Alle inntekter fra foredragsvirksomheten hennes og boksalg går til å styrke Håptimiststiftelsens kapital. Stiftelsen arbeider også med skaffe seg donorer og støttespillere blant private og bedrifter.

I fjor delte stiftelsen ut midler for første gang, i Sverige. Nå henvender den seg også til nordmenn. Det er to tildelinger i året, og neste søknadsfrist er 31. oktober.

Så langt har stiftelsen delt ut støttebeløp fra 3000 til 10 000 kroner til hver søker, totalt skal mellom 60 000 og 100 000 kroner deles ut.

– I Sverige er det flere individuelle søknader, mens i Norge er det flere grupper og foreninger som søker sammen om utstyr til bestemte aktiviteter. Dette reflekterer nok at det er en tøffere virkelighet i Sverige enn her, sier Marie.

Dyrt å være funksjonshindret

Stiftelsen ser stort på hva et hjelpemiddel er. For eksempel fikk en alenemor til to små tvillinger støtte til en vaskemaskin. Familien bor i en blokk der det bare er tilgang til fellesvaskeriet en gang i uken. Den ene av tvillingene har en funksjonsnedsettelse som innebærer et ekstra stort behov for å vaske klær. Fellesvaskeriet ligger i kjelleren, i naboblokka.

En annen søker fikk støtte til datautstyr som gjør det mulig å gjennomføre studiene.

Håptimiststiftelsen er også i ferd med å etablere et samarbeid med Haglebu Fjellstue i Sigdal. Hensikten er å gi flere mulighet til å oppleve fjellet.

– Det er dyrt å være funksjonshindret. Du får det du skal ha for å overleve, men ikke det du trenger for å



I GODE OG ONDE DAGER: Sven-Erik og Marie har vært gift i 43 år. Nå samarbeider de om Håptimiststiftelsen og Maries foredragsvirksomhet.

“ *Jeg oppdaget at folk begynte å se på meg som en helt annen person. Noen ser bare rullestolen. De ser bare skallet mitt. Men jeg er den samme som jeg alltid har vært.* ”

leve et aktivt liv med ferie og fritid. Lang saksbehandlingsprosesser gjør også at mange ikke får hjelpemidlene når de trenger dem.

Alt dette har Marie også erfart selv. – Jeg har alltid vært aktiv, og det vil jeg fortsette med også etter at jeg ble funksjonshindret.

Skaper forståelse

Marie tror ikke at bidrag fra private aktører som Håptimiststiftelsen er

med på å dekke over utilstrekkelighet i offentlige systemer, og dermed virke mot sin hensikt:

– Det er her budskapet mitt kommer inn. Både i boken og i foredragene mine snakker jeg om at funksjonshindrede må få muligheten til å leve aktive og fullverdige liv. Jeg vil både hjelpe enkeltmennesker og være med på å påvirke samfunnet, sier Marie.

Hun reiser rundt og holder foredrag for alle som vil høre, både i Norge og

Sverige. Hun har snakket med alt fra regjeringsmedlemmer til skoleelever, fra Lionsklubber til store bedrifter.

– Og da påvirker jeg, gjennom å få folk til å forstå hvordan det er å leve som funksjonshindret. Et eksempel: nylig skulle jeg forelese for 120 ledere i en kommune. Og da jeg kom fram, var det ingen rampe der. Det hadde de ikke tenkt på. Men gjennom vårt møte gikk det opp for dem hvor viktig det var. Rampen var på plass etter kort tid.

Som administrerende direktør i Lindex måtte hun forholde seg til krav om tilgjengelighet i butikkene. Hun mener selv at hun aldri var negativt innstilt, verken til myndighetenes pålegg eller handikaporganisasjonenes krav. Og på mange måter så hun jo også at en utforming som gjorde

det lett å bevege seg inn i og rundt i butikkene, også var bra for business.

Men det var først etter at hun selv ble rullestolbruker at det virkelig gikk opp for henne hvor mye det betyr, og hvilken barriere et par trappetrinn kan være. Nå prøver hun å få andre – mennesker som nå er i de posisjonene som hun var den gangen – til å forstå det samme.

Ikke rettigheter men nødvendigheter

Marie insisterer på at det er positivitet og løsningsfokus som er hennes språk. Ikke demonstrasjoner, krav og konfrontasjon. Hun har tro på at det går an å skape konkrete forandringer også uten å bruke den tradisjonelle makten i organisert, politisk arbeid.

– Jeg foretrekker å snakke om kraft

framfor makt. Og jeg tror på å bruke positivitet for å skape forandring. Jeg vil ikke være en som er farlig, men vil heller oppfattes som et talerør som skaper dialog og forståelse.

For eksempel har jeg aldri forstått begrepet «rettighet». Vi burde heller snakke om «nødvendighet». For det det handler om: Vi må vinne forståelse for at hjelpemidler, tilgjengelighet og tilrettelegging er noe helt nødvendig, simpelthen.

– Det finnes mange organisasjoner av funksjonshemmede der mennesker jobber sammen for å oppnå det samme som deg. Hvorfor kanalisere du ikke engasjementet ditt gjennom en organisasjon for å gi det mer tyngde?

– Fordi jeg vil ha friheten til å spre budskapet på den måten jeg ønsker. Når jeg er bare meg, kan jeg snakke fritt med alle, fra ungdommer til politikere. Organisasjoner kan bli en tung koloss å gå gjennom. Jeg vil sette enkeltmennesket først.

Livet er en gave

Både i boka og når hun holder foredrag, snakker Marie Hav Lundkvist med utilsørt åpenhet om en vanskelig livssituasjon og en funksjonsevne som stadig svekkes. Hun presenterer seg som «håptimisten», men innrømmer at livet kan være veldig vanskelig.

– Det krever mot å skulle utlevere seg selv. Bare det å si offentlig at jeg ikke lenger kan lese og skrive, er egentlig en skam for meg. Når jeg forteller deg at indre organer svikter, vil jeg ikke fortelle deg eksakt hvilke organer det er. Jeg kjenner sorg, men jeg lar meg ikke bli værende i sorgen. Jeg må gjennom den for å komme videre, forteller hun.

For selv om hun ikke kan gjøre det samme som før, kan hun fortsatt kjenne like stor glede.

– Jeg har alltid elsket å svømme. Det kan jeg ikke lenger, men når jeg får på meg redningsvest og flyter som en dupp sammen med barnebarna, klarer jeg å fryde meg over det også. Det gjelder å ha en grunnleggende innstilling om at livet er en gave, og at jeg er den samme som jeg alltid har vært. ■