



“Hvis jeg havde mødt andre børn med muskelsvind, så havde jeg vidst, hvad muskelsvind var. Så havde jeg mødt virkeligheden, men det gjorde jeg ikke.”

Forbudt at tale om **muskelsvind**

En afvisende holdning til sygdom har præget Jan Jakobsens liv.
Først som 52-årig begyndte han at forholde sig til sin muskelsvind og blev aktivt medlem af Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

Selv om Jan Jakobsen er født med muskelsvind og har haft diagnosen spinal muskelatrofi type II, siden han var to-tre år, blev han først medlem af Muskelsvindfonden som 52-årig. Han var ikke klar til at forholde sig til muskelsvind og foreningen før. Det var sygeligt og panikagtigt, mener han i dag.

Men sygdom var ikke noget, man talte om i Jan Jakobsens familie. I mange år troede hans forældre, at han ikke ville blive mere end 18-20 år. Det havde hans mor fået at vide af en overlæge, da han var 12 år. Hun fortalte det aldrig direkte

til Jan, men han hørte det igennem andre, som hans mor fortalte det til.

”Det har haft enorm betydning for mit liv. Jeg tror, man bliver meget fokuseret på at nå nogle ting. Man bliver fokuseret på at nå at bevise, at man har været her,” siger Jan Jakobsen, når han i dag som 55-årig tænker tilbage på sit liv.

Også en anden sætning, som han tilfældigt hørte sin mor sige til en anden, har sat sig dybt i ham. ”Når man først har fået dem, så lærer man at holde af dem,” sagde hans mor.

Netop den holdning til ham og hans sygdom →



Jan Jakobsen spiller stadig keyboard, men er ikke længere med i et band. Tiden er ikke til det.

er en del af forklaringen på den voldsomme modstand, han har haft mod alt, hvad der havde med muskelsvind og Muskelsvindfonden at gøre, mener han. Men han har alligevel svært ved helt at forstå og sætte ord på, hvorfor han har haft det sådan.

Da Jan Jakobsen fyldte 50 år, valgte han at fejre dagen med en stor fest med levende musik og 100 gæster.

”Jeg tror, det var sådan en ”Ha!-jeg-skulle-kun-være-blevet-18-år,-og-nu-er-jeg-50-år”-reaktion. De 50 år betød et eller andet for mig. Jeg besluttede, at nu måtte jeg se at blive voksen. Siden er der faktisk sket så meget i mit liv, at min familie slet ikke kan følge med.”

Blev båret af kammeraterne

Det har altid været tydeligt, at Jan Jakobsen havde et handicap. Som barn kunne han kun gå få

skridt med krykker og blev ofte båret rundt. Hans far lavede en særlig cykel til ham med ekstra solide støttehjul, som han kunne køre på både ude og inde. Siden fik han manuel kørestol, og i gymnasietiden fik han sin første elektriske kørestol.

”Mine forældre tog sig af det praktiske i forhold til mit handicap, men sygdom talte vi ikke om,” husker Jan Jakobsen, som var i 20’erne, før han mødte andre med muskelsvind.

Hans forældre blev skilt, da han var 6 år, og det var hårdt for hans mor. Faderen flyttede til Jylland, mens Jan og hans storebror blev boende hos deres mor i Ringsted. De boede i en lejlighed i stueetagen, men med fem trin op. Og da hans mor var svagelig, var det altid storebroderen, der måtte bære ham op af trappen.

De første år i skolen måtte hans klassekammerater også bære ham op i klasselokalet, som lå på første sal. Den eneste fordel, han fik af det, var, at hvis han faldt ned ad trappen, når de skulle løfte ham, fik de alle lov at gå hjem, husker han.

Siden kom Jan Jakobsen på en specialskole for elever med særlige behov, hvor han gik et par skoleår, indtil skolen fandt ud af, at han slet ikke hørte til dér. Han havde ikke brug for specialundervisning, men blot en tilgængelig skole. Derefter kom han i en almindelig klasse.

Spillede i band

Som barn og ung havde Jan mange kammerater. De accepterede ham, som han var, og han følte sig ikke anderledes end dem. Hans hjem blev samlingssted for kammeraterne. De lyttede altid til musik, og senere begyndte Jan at spille keyboard og være med i et band, der også tog ud at spille.

”Så jeg var slet ikke ensom. Jeg var meget uadventet og blev slæbt med af mine kammerater,” fortæller Jan Jakobsen, som tydeligt husker, hvordan de andre medlemmer af bandet altid skulle slæbe både ham og hans udstyr op i øvelokalet

”Jeg har aldrig været specielt boglig. I skolen kunne jeg bedst lide frikvartererne, men jeg var nødt til at erkende, at der kun var en vej. Derfor var jeg nødt til at hænge i for at kunne foretage mig noget intellektuelt som voksen.”

på 1. sal eller ud til de steder, hvor de skulle optræde. Selv om Jan havde fået en elektrisk kørestol, var det som regel den manuelle kørestol, han brugte, når han skulle spille.

Efter studentereksamen fik Jan Jakobsen en praktikplads som lærer på en specialskole for elever med hørehandicap. Han fik en kæreste, flyttede hjemmefra og sammen med kæresten i en tageljighed (med eneste adgang via trapper og med toilet i kælderen), ingen hjælpemidler ud over kørestolen og ingen hjælperordning. Han klarede sig i hverdagen med hjælp fra familie, venner, naboer og sin kæreste.

Næsten samtidig blev han engageret i handicaparbejde via Ungdomskredsen i den daværende Vanførefonden (det nuværende Dansk Handicapforbund) og blev bl.a. involveret i en klistermærke-kampagne om tilgængelighed. I Ungdomskredsen mødte han nogle, der havde muskelsvind, men det var slet ikke det, de talte om. Det var den handicappolitiske tilgang, der var interessant.

”Jeg skjulte ikke, at jeg havde et handicap, men jeg kunne ikke have, at folk spurgte mig, hvad jeg fejlede. Så gik jeg i panik. Jeg ville ikke tale om det,” siger Jan Jakobsen.

Gik i baglås

På et tidspunkt blev han kontaktet af formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog og fik tilsendt materiale om Muskelsvindfonden. Men materialet smed han direkte ud, og han var ikke sig selv i flere dage efter telefonsamtalen.

”Jeg ved ikke hvorfor. Men det mindede mig måske for meget om lånt tid og død. Lidt dommedagsagtigt... Det er så paradoksalt, fordi Evald jo ville det stik modsatte. Men det var ligegyldigt, hvad han sagde. Jeg ville ikke kendes ved det. Det var sygeligt.”

Faktisk blev holdningen til muskelsvind og Muskelsvindfonden værre og værre med årene. Når

Grøn Koncert kom til Sjælland, gik Jan Jakobsen helt i baglås, og efterhånden ville han heller ikke have noget med det handicappolitiske arbejde at gøre. Han meldte sig i stedet ind i et politisk parti, begyndte at læse samfundsfag og kommunikation på RUC og havde en hverdag med kæreste og venner, som ikke havde noget med handicap at gøre.

Udadtil fungerede han godt, men indvendigt havde han det dårligt med sin muskelsvind.

”I virkeligheden tror jeg, at mange har det sådan, selv om det er ret uhensigtsmæssigt at have det sådan,” siger han og håber, at han ved at fortælle sin historie i Muskelkraft kan give andre i samme situation mod på at tage fat om problemet.

Total omvæltning

I dag har Jan Jakobsen vendt totalt op og ned på sin modvilje og frygt. Nu fylder muskelsvind og Muskelsvindfonden en meget stor del af hans tilværelse. Han er blevet bruger i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Han er medlem af Muskelsvindfonden og er gået aktivt ind i det politiske arbejde i foreningen. Han blev valgt til repræsentantskabet og Muskelsvindfondens bestyrelse i 2008, blev året efter valgt som vicepræsident i den europæiske sammenslutning af Muskelsvindorganisationer, EAMDA og er blevet valgt som formand for Muskelsvindfondens nystiftede Ethiske råd.

Derudover er han formand for Ringsted Handicapråd. I sit arbejdsliv er han ansat som journalist i Servicestyrelsen, hvor han bl.a. arbejder med problemstillinger på handicapområdet.

Så ingen tvivl om, at der er sket en ændring, indrømmer Jan Jakobsen. Nu har han taget tyren ved hornene og tør snakke om det, siger han. Det er han glad for.

”Måske er det også kommet med alderen, men jeg trives med, at mit politiske arbejde, mit ar-

→

bejdsliv og mit fritidsliv hænger sammen. Jeg kan jo godt slappe af alligevel.”

For hans familie - hans kone og hendes to voksne døtre - har forandringen også været markant.

”De har skullet vænne sig til, at nu var det tilladt at snakke om det, der før var helt forbudt. Jeg tror, de føler sig lidt usikre på det,” siger Jan Jakobsen.

Og forklaringen på den totale omvæltning? Ifølge Jan Jakobsen skyldes det formentlig et sammenfald af flere ting. Han var efterhånden parat til det, lyttede mere, og så var handicap kommet ind ad bagvejen med bl.a. en arbejdsopgave for Center for Ligebehandling af Handicappede og hans medlemskab af Ringsted Handicapråd. Desuden mødte han Muskelsvindfondens tidligere indsamlingschef, Marius Byriel, som fik job i Ringsted, og det førte til et nyt møde med Evald Krog og et indblik i, hvad Muskelsvindfonden egentlig stod for. Siden gik det stærkt, for grundholdningen i Muskelsvindfonden er meget lig den, Jan Jakobsen selv står for.

Et helt menneske

Når Jan Jakobsen i dag møder forældre til børn med muskelsvind, er det vigtigt for ham at fortælle, at de skal sørge for at give deres børn en god balance mellem handicap og ikke-handicap. Den balance, han ikke selv fik.

”Man skal give børn et råderum. De skal have lov til at være børn, men de skal også opleve handicapverdenen som en naturlig del. En god balance mellem handicap og ikke-handicap giver et helt menneske,” mener han.

Selv kom han f.eks. aldrig på sommerlejr eller mødte andre børn med muskelsvind.

”Hvis jeg havde gjort det, så havde jeg vidst, hvad muskelsvind var. Så havde jeg mødt virkeligheden, men det gjorde jeg ikke.” —□

Jan Jakobsen har sin egen hjemmeside: <http://jan-jakobsen.dk>



Kontoret i Jan Jakobsens hjem er fyldt med bøger, musik-cd'er, videoer og computere.