

Utskrift av Infotekspodden avsnitt 4

Observera att utskriften är en automatiskt genererad transkribering. Skrivfel kan därför förekomma. Infotekets NIKLAS Rossi samtalar med Jakob Fichtelius.

Niklas

Välkommen till Infotekspodden med mig Niklas Rossi. I dagens avsnitt möter vi den fascinerande 36-åriga Jakob Fichtelius som lever med diagnosen Sturge-Webers syndrom. Vi kommer dyka djupare in i Jakobs värld och utforska hur det är att navigera genom livet med denna unika diagnos. Missa inte detta tankeväckande samtal, kamp, styrka och förståelse.

Niklas

Kan du berätta lite om vem är du?

Jakob

Ja, absolut. Jag heter Jakob Fichtelius och är född 1987. Jag bor sedan mars 2023 i Uppsala. Jag flyttade tillbaka till min hemstad. Jag är född och uppväxt här. Jag har kommit tillbaka till rötterna igen, så det känns bra.

Niklas

Kan du säga namnet på den här sällsynta diagnosen?

Jakob

Ja, jag är född med en sällsynta diagnos som heter Sturge-Webers-syndrom. Det förkortas även SWS. Och det är väl två till tre barn per år som föds med den diagnosen. Och det innebär att man har krampor och epilepsi och oftast ett portvinsfärgat eldsmärke i ansiktet. Men jag är fri från mina krampor och epilepsi sedan jag var ett halvår gammal. Jag hade väldigt mycket av dem när jag var barn. Doktorerna beslutade att min vänstra hjärnhalva skulle opereras bort. Så jag var den första i världen som överlevde den operationen. Så jag hade tur.

Niklas

Ja, verkligen. Hur påverkade din diagnos dig i din uppväxt?

Jakob

Jag vet inget annat, men jag hade väl helst varit utan den. Men det har ju även medfört många positiva saker också. Så man har fått vara ute och träffa massor av folk och prata med människor och varit med i påverkan som arbetar både inom politiken och regionen. Så det är någonting som jag brinner för och är min drivkraft här i livet.

Niklas

Du växte upp i Uppsala.

Jakob

Precis. Var någonstans växte du? Eriksberg. Eriksberg. Så jag har flyttat tillbaka till Rötterna igen. Jag fick lägenhet där igen av en ren slump. Men det är ju bästa delen av stan när man har hund. Med naturen inpå knuten med både Stadsskogen och Hågadalen. Så det är alldeles perfekt.

Niklas

Om vi stannar upp vid de tidiga skolåren och så. Hur var det i skolan?

Jakob

Det var väl rätt tufft. Det var väl så jag kände mig väl inte hemma riktigt då. Jag kom upp till, sedan jag började i femman då jag bytte skola till en Montessoriskola. Där fick jag en bra klassföreståndare och en jättegullig kille som elevassistent. Så jag ångrade att jag inte började där tidigare. Men det var en privat Montessoriskola som jag gillade pedagogiken. Men tyvärr var det så att jag hade behövt ha elevassistent hela tiden. Men de tog bort timmar ifrån mig för att hjälpa mig att sätta in på andra ställen. På fritids till exempel.

Niklas

Om vi stannar till där med att du behövde assistent i skolan och så. Om du kan berätta lite grann om varför du behöver ha assistans i skolan.

Jakob

Det var väl för att de till exempel hjälpa mig att skriva under lektioner. Kanske pusha mig i arbetet att få studiemotivation. Även kanske hjälpa mig praktiskt. Men det var väl mest när jag var mindre då. Så jag behövde.

Niklas

Om vi stannar upp där och försöker beskriva lite grann hur det ser ut lite grann i kroppen. Och när vi pratar om det här med stöd i skolan. Jag tänker nu har du en sida som är lite sämre.

Jakob

En halvsidor förlamning.

Niklas

Precis. Och kan du berätta lite mer om den?

Jakob

På grund av att min vänstra hjärnhalva opererades bort. Så fick jag som sagt en halvsides förlamning på höger sida. Vilket innebär att ben och arm har nedsatt rörlighet. Så jag kan göra samma saker med min höger arm som jag kan göra med min vänstra hand. Men jag har fått min höger arm opererad. Så efter det kan jag göra mycket mer. Jag kände redan när jag hade armen i gipset efter operationen att jag fick kontakt med muskler som jag inte haft kontakt med tidigare. Det började rycka och spänna i läkningsprocessen. Så det var nog en wow-faktor.

Niklas

Var det så att nerven har man hittat tillbaka?

Jakob

Ja, det kan man göra. Även om jag inte visste hur det var innan. Efter operationen kunde jag bära en bricka till exempel. Med, kanske inte med glas vatten på, men med tallrikar och bestick liksom. Så musklerna tränades upp. Muskler som har varit förtvunade tidigare fick nytt liv. Och de började komma tillbaka. Så det var häftigt.

Niklas

Ja, precis. Vilka svårigheter har du stött på under din resa med en sällsynt diagnos? Hur har det hanterats?

Jakob

De mesta av svårigheterna har väl varit med kommun och region. Att man inte kanske har, man har inte fått den vården och den stödinsatsen som man egentligen skulle behöva. Jag skulle behöva fort vård till exempel. Men där fick man kämpa jättemycket för att man... Och vissa hjälpmedel som man måste bekosta själv och så där.

Niklas

Har det varit tungt att alltid, alltid så där kämpa för saker?

Jakob

Ja, det kan jag tycka. Man måste ju liksom, när man ständigt får negativa besked så blir man ju nertryckt av det, känner jag. Det sänker självförtroendet. Vilka strategier har du när det känns som tyngst? Ja, man får försöka prata med människor som står en nära dig som har försöka kämpa för det.

Niklas

Har du några speciella personer som du vänder dig till? Du känner att det är exakt tungt?

Jakob

Ja, det är vänner och familj som man står lite närmare som man kan bolla med. Sen har jag även gått till psykolog för att kunna diskutera saker för hur det ska kunna bli bättre. Man får hitta saker som man kan hantera det på.

Niklas

Vilka fördomar eller missuppfattningar har du fått från omgivningen om din diagnos?

Jakob

Ja, det är väl det. Det första de ser är eldsmärket. De tror att jag har en brännskada eller att det är liksom, de kanske tror att det har gjort illa mig på något sätt. Det har kommit fram ordningsvakter till exempel som har trott att jag har varit skadad. De har frågat om det är bra liksom och så där. Det är inget fel på mig. Så när man får förklara så är det lugnt sen. Men det kan vara jobbigt att behöva förklara också. Men ibland vill man ju. Det är därför jag vill vara med i den här podden också för att man ska kunna vara med och öka förståelsen för de här sällsynta diagnoser och vad det kan innebära. Så även vårdpersonal som man inte behöver förklara varje gång. Man kan gå in och läsa på socialstyrelsen.se om dina sällsynta diagnoser och på sallsyntadiagnoser.se.

Niklas

Om vi upprätthåller det här med sällsynta diagnoser och det här med att känner du att du, har du något forum där du träffar andra med liknande diagnos som du har? Jag har ju en CP-skada och jag har ju en ganska stor grupp av människor som ... eller det är en stor diagnos. Hur är det för dig?

Jakob

Ja, vi har ju en diagnosförening, eller den är lagt på is nu, men jag hoppas att den ska vakna till liv igen. Där vi har verksamhet där vi ska informera vården och stötta varandra i "Sturge-Weber-djungeln". Att vi ska kunna hjälpa både anhöriga och diagnosbärare. Och sen så har vi haft ett sommarläger per år. Där vi har, sist senast förra året var vi Gränna då vi träffades och gjorde lite utflykter.

Niklas

Hur många gånger tar fast ni? Är det en gång per år eller flera?

Jakob

Vi har ett årsmöte och sen har vi ett halvårsmöte och sen så är det ett sommarläger där alla deltar. Och sen så har vi Zoom-möten då, på och med dem däremellan.

Niklas

Hur ofta kan det bli då? Hur ofta hörs ni?

Jakob

Ja, vi har ju en Facebookgrupp också, så där hörs vi mer med regelbundet om det är nya medlemmar eller man har någon fråga som man vill slänga ut.

Niklas

Kan man vara lite förtrolig och så? Är det bara faktamässigt? Kan det vara också lite privat?

Jakob

Ja, den här Facebookgruppen är sluten, så det är bara anhöriga och diagnosbärare som får vara med i den då. Så där kan man diskutera liksom rätt till privata saker och båda tankar och idéer.

Niklas

Hur är det idag, Jacob? Har du jobb?

Jakob

Nej, jag har inget jobb. Jag har som sagt, jag flyttade till Uppsala för nio månader sedan. Men jag har inte något jobb, David. Men jag studerar på Komvux, vid service och bemötande en gång i veckan. Och sen är tanken att jag ska börja läsa vård och omsorg till hösten 2024 och den kommer att vara på dagligen. Sen är det praktik på dag.

Niklas

Berätta lite mer, varför är just det här yrket, jag vet att det här yrket ligger ju varmt om hjärtat.

Jakob

Det är för att jag tycker att äldre är häftiga. Och sen när de kommer till en träffpunkt, då bor de ju oftast i egna lägenheter och så där. Och de är oftast med i matchen och sen så har de ju oftast mycket att berätta om sina liv. Så om man skulle tro att de har mer förståelse för min diagnos, de är inte så gränslösa som kids till exempel. De kan helt i ram slänga ut sig vad de gjort i ansiktet eller de har inte de här gränserna och spärrarna som vi vuxna har. Så det känns mer bekvämt att jobba med äldre. Jag hoppas att jag ska hitta en praktikplats eller anställning i mitt mål. Men jag skulle även kunna tänka mig vad jag vill. Sådana här saker jag vill hålla på med också. Jag skulle till exempel vara ute och berätta för prata om sådana saker för läkarstudenter eller de som är klara med sin ATA och sådana här doktorer och vidare specialiserar sig inom.

Niklas

Ger det i dig, får du extra energi av att berätta för folk?

Jakob

Ja, det får jag. Det ger mig styrka och att sänka mitt självförtroende. För de har ju valt det själva, liksom är intresserade av det här. De blir oftast med, tycker oftast att det är bra det man säger, att man blir. De blir imponerade av min story.

Niklas

Känner du dig starkare idag än vad du gjorde som barn?

Jakob

Ja, det tycker jag att jag gör. Jag har fått mer självförtroende med allt engagemang jag haft i de här frågorna. Så jag har varit med och engagerat mig i sällsynta diagnoser också. Jag brukar åka med dem till Almedalsveckan på Gotland där vi brukar ha ett informations-tält eller där vi är på Donners plats eller vid Visby konferens nere i hamnen. Då träffar man mycket människor i sådana sammanhang som jobbar med de här frågorna. Då kan man vara med och informera. De brinner ju oftast för de här frågorna. För att de är intresserade av sällsynta diagnoser. Och jobba inom vården.

Niklas

Kan du dela med dig av några framgångshistorier eller personer, prestationer som du har uppnått?

Jakob

Ja, det är ju.

Niklas

Från utmaningen med din diagnos.

Jakob

Ja, det har jag haft. Jag fick sällsynta stipendiet 2016 kan det ha varit. Där delas ut var fjärde år av sällsynta diagnoser.

Niklas

Berätta mer.

Jakob

Jag fick en fin motivering där de tyckte att jag hade ett bra engagemang och att jag kunde driva mina egna och andras frågor på ett positivt sätt. För att hjälpa andra. Så det kändes verkligen hedrande. Och man kände sig varm i hjärtat över att man fick den uppskattningen. Det var coolt.

Niklas

Kan du ge några råd till våra lyssnare som kanske också lever med en sällsynt diagnos eller har någon närstående som gör det?

Jakob

Ja, det är att man inte ska bereda. Även om man har mörka dagar och att man kan tycka att livet kan vara jobbigt ibland så får man inte ge upp och sluta tro på sig själv. Man måste fortsätta kämpa och inte ge upp. Man får försöka hitta hjälp.

Niklas

Berätta, hur gör du då?

Jakob

Ja, man får bolla. Det är det som har känts så bra på de här lägena. Man kan vara avslappnande och alla vet vad det innebär. Man kan vara sig själv och man behöver inte förklara. Så det har känts bra.

Niklas

Finns det något som du önskar att samhället förstod eller för er som lever med en sällsynt diagnos?

Jakob

Ja, det är väl rätt mycket egentligen. Det är väl det att man tycker att alla borde ha samma möjlighet till att få ha ett riktigt jobb. Och inte bara se det negativa. Alla kan ju göra någonting. Jag kan ju bidra med att kunna vara ett stöd och kunna vara en förebild för andra. För att peppa andra och för att kunna hjälpa dem som till exempel fått ett barn som har blivit diagnostiserad med en sällsynt diagnos. Eller att kunna vara en träffpunkt på ett äldreboende och göra en pensionärsvardag. Jag vill kunna sätta mig ner och titta dem i ögonen och fråga hur de mår. För det har den ordinarie personalen inte tid med. De är så stressade så de hinner inte sitta ner och se den människan i ögonen. Så frågar du den individen hur de mår.

Niklas

Jakob, berätta lite grann om din familj och vad den har betytt för dig. Lite grann hur de har sett på din resa.

Jakob

Jag har väl, min familj består av mamma, pappa och en syster. De har varit tio föräldrar som verkligen har stöttat mig när jag har haft ett läkarbesök och man har sagt att de behöver ha lång tid för att man måste ha en viss del punkter man måste gå igenom. Och läkaren sitter och hoppar på stolen för att min mor har ställt sig i dörrkarmen så att hon inte kan gå iväg förrän man har gått igenom allt man vill.

Niklas

Har din familj varit överbeskyddande eller har du fått vara Jakob?

Jakob

Det är klart att de har varit oroliga. Men det har ju också varit så att när man blir myndig så har det varit så att då får man ju över en natt klara allting själv. När man har försökt att få igenom en sak, de som man tycker skulle vara rimliga inom vården till exempel eller kommunen eller Försäkringskassan. Då har de frågat mig varför ringer han inte själv. Men det kanske man har försökt men då har man inte fått det stödet man behöver. Så då har andra fått gå in. Jag har fått god man sedan jag fyndade 18 men då är de tre delar och jag har alla tre delar. Du bevakar ett, sörjer för person och ekonomi. Men då innebär det inte alltid att de har hand om sjukvård och vad det gäller regionen. Så där är det inte självklart att de kan få möte med hälsocentral och så där. Men det är ju ett val de gör själva. Men när min anhörig är en dålig familj så.

Niklas

Har det varit kämpigt ibland?

Jakob

Absolut har det varit när man får lägga in när man måste kämpa för saker för att få saker som man tycker att man borde få som inte alltid är självklart. Tyvärr. Tyvärr. Men man får inte lägga sig ner och bli deprimerad. Man får försöka. Man ser inte upp.

Niklas

Tänker om jag får hänga kvar där. Man ska inte ge upp. Drömmar om framtid, familj.

Jakob

Jag skulle vilja träffa någon som man kan bilda familj med. Men framför allt så skulle jag vilja ha ett jobb som man liksom för att det är för idag så räcker inte ekonomin för den. Idag går min familj in och betalar vissa saker som liksom då som man inte är det. Det blir ju mer kostnader. Liksom om man om det är någonting på cykeln som går sönder då så får man. Så måste man ju laga det själv och sen kanske man måste be om man kommer hämta cykeln om man inte kan cykla ner den själv. Liksom då vet jag eftersom man inte kan ha eftersom jag inte fattar körkort och som man på grund av mitt halva synfält som man kan köra ner en själv då.

Niklas

Du kan väl berätta lite mer. Hur tar du dig fram? Vi har glömt den allra viktigaste gästen. Det finns faktiskt en gäst till här i lokalen. Vem är hon?

Jakob

Jag har en assistanshund som tog examen i 9 september 2023 på andra försöket. Hon är rätt nyutbildad assistanshund bara på en månad. Hon är ju till för att hjälpa mig att bryta social isolering och komma ut och träffa folk. Hon sätter fart på mig och får mig att komma ut och gå på promenader.

Niklas

Det är din gaspedal?

Jakob

Ungefär så. Så vid startmotorn kommer hon och kastar Ikea-råttor på mig när hon vill. Tycker att jag sitter med mobilen för mycket eller liksom. Sen så ska hon även kunna. Hon kan även hämta saker åt mig då. Jag kan ju böja mig ner och hämta saker själv och så där ifrån golvet och marken. Men hon ska ju även kunna. Det ingår i hennes arbetsuppgifter för att kunna ta examen. Sen så har jag en halvsidesförklamation och hon slickar även på handen för att jag hade dem som ett specialmoment under.

Niklas

Varför gör hon det?

Jakob

Jag vet inte. Det är en grej att hon ville undra varför hon gör det. Men hon är vid den. Hon masserade den. Det är som massage. Det är så hon ska kunna göra på kommando.

Niklas

Berätta. Kan du berätta för lyssnarna vad hon betyder för dig ur ett rent känslomässigt perspektiv?

Jakob

Ja, hon är ju. Hon och jag lever ihop. Liksom då så vet man och sen vi har blivit mycket tajtare. Sen vi började den här utbildningen till assistansundersökning snart två år sedan. Så hon har ju fått följa med på många fler ställen än vad hon har fått göra tidigare. Liksom då sen hon blev assistanshund. Och sen så ska hon ju få följa med in på restauranger och caféer och så där. Det är inte lagstiftat, men de rekommenderar det. Om man får ta med hon har ett ID kort där det står vad som de rekommenderar. Hon ska ju få följa med in på sjukhus och hälsocentraler. Ursäkta att avbryta.

Niklas

Kan du berätta för lyssnarna hur hennes arbetsdag ser ut?

Jakob

Ja, hon är ju inte tjänst hela tiden. Jag har ju bara hennes gula väst på sig när hon är i offentliga miljöer där hundar normalt sett inte ska få vistas. Om jag tar med henne till ICA MAXI eller någon annan affär då. Så ska hon ha den här västen för att visa dels att hon inte ska bli störd. Och sen så när man åker tåg då får hon vistas. Behöver hon inte sitta i

djuravdelning då får hon vara var som helst i tåget. Så hon behöver den för att kunna hjälpa mig.

Niklas

Så assistanshunden är också en stor trygghet för dig?

Jakob

Ja, det är det. Så hon hjälper mig mycket i min vardag. Man börjar ju prata med människor man inte skulle ha börjat prata med annars under promenad. Men den här spishjälten har sin väst på sig för då är det många som är intresserade av att liksom komma fram och förstå hur det innebär och så där. Men jag var in på ICA MAXI en gång då och då kom det fram en väktare och sa man får inte ha hundar här inne. Och sen så förklarade jag för honom då och jag hade frågat personalen om det var okej då. Då tog han ICA bara fram till henne och tog av hennes ID-kort och gick iväg borta någon halvtimme. Och det är ju samma sak som om jag skulle ta hans körkort eller ID-kort då. Det är ungefär samma sak. Så det var oerhört professionellt gjort. När det ingår deras utbildning om de som jobbar här, vad som gäller. Så då hörde jag av mig till lokaltidningen när jag bodde i Norrland och de gjorde ett reportage om det. Så det är sådana saker jag gillar när ordet visar och sånt.

Niklas

Jag misstänker att det är ofta man måste försvara sin rättighet att få samhället att förstå. Vårt samtal börjar snart blida mot sitt slut. Men jag har några saker till som jag skulle vilja ställa. Och då är det så här, finns det något som du önskar att samhället förstår bättre med att leva med en sällsynt diagnos?

Jakob

Ja, det tycker jag absolut. Det är att man borde förenkla det liksom. Och att det inte borde vara. Det borde bara gälla samma sak oavsett vart man bor. En kommungräns eller en länsgräns borde inte spela någon roll. Så när jag bodde i Sörmland fick man en dator som ett hjälpmedel, precis som man får en rullator eller en rullstol. För att jag har svårt att skriva. Då är det mitt hjälpmedel för att kommunicera och jobba i föreningsarbetena och göra sådant som jag gillar.

Niklas

Jag har en fråga till och den ställer jag till alla mina gäster. Vad skulle du säga till en ung Jakob med all den erfarenhet som du har nu?

Jakob

Ja, bra fråga. Man får se in i framtiden och tänka positivt. Det är inte så att vi som har utgått bara blir bättre. Om det finns saker som behöver förbättras då får man vara med. Då får man försöka gå till politiker eller andra aktörer i samhället för att kunna påverka stopp. Det här kan ni göra på ett annat sätt för att bli bättre.

Niklas

Bra, det får vara slutorden. Tack så mycket Jakob.

Jakob

Tack själv för att jag fick komma.

Niklas

Hej då.

Okänd

Hej då.