SYGT STÆRK årgang 2025

BLÅ BOG

12 unges

Sygt Stærke Drømme





JOHANNE Jacques

Alder 19 år

Sygdom Kronisk blærebetændelse

Fremtidsdrømme

Jeg er særligt passioneret for teknologi og programmering, og jeg elsker at Cosplaye, spille Sims 4 og Dungeons and Dragons.

Jeg vil gerne på IT-universitetet og både have en bachelor og en kandidat indenfor IT-teknologi, noget programmering og interaktionsdesign. Jeg vil lave computerspil men også apps og løsninger, som på en eller anden måde giver mening og er brugervenlige. Fx hvis jeg skulle lave et bedre borger.dk eller Min Sundhedsplatform.

Men allerførst vil jeg til Japan, gerne en måneds tid, tage på sprogkursus, for jeg er meget fascineret af japansk kultur, mad, anime og teknologi.





ANDREA Kahr-Højland

Alder 20 år

Sygdom Pompes sygdom

Fremtidsdrømme

Jeg ønsker at finde balance og gøre tingene i mit eget tempo. Jeg drømmer om at få en tilværelse med ro, at få tid til venner og ikke være en del af hamsterhjulet.

Jeg drømmer om et højskoleophold, hvor jeg kan nørkle med glaspusteri, ler og smykkedesign. Jeg er træt af bøger, så nu vil jeg ud og puste glas. Det vil kræve, at jeg får min medicinbehandling derovre, hvilket er en udfordring, jeg arbejder på at løse.

Jeg drømmer om at rejse, måske Asien, og overvejer solo-rejser med min handicapbil, så jeg kan udfordre mig selv og bare prøve at være lidt alene.





LAURA Victoria Kehler

Alder 20 år

Sygdom Diagnosen muskelsvind, men det er alle de følgesygdomme af min muskelsvind, som påvirker mig mest i min hverdag

Fremtidsdrømme

Jeg læser Jura på Københavns Universitet, hvor jeg håber på at arbejde med sundheds- eller menneskeretlige problemstillinger, når jeg bliver færdig med studiet. Min store drøm er, at jeg kan bruge mine personlige erfaringer i mit arbejde for at hjælpe andre med at navigere igennem velfærdssystemet, særligt unge, syge og sårbare. Det kunne fx være som jurist på et hospital, en fond eller et ministerium.

Derudover drømmer jeg, ligesom de fleste andre unge kvinder, om at skabe et liv med en karriere, livspartner, børn og gode venner.





SAGA Høgh

Alder 15 år

Sygdom Hjerneblødning

Fremtidsdrømme

Jeg svømmer fem gange om ugen og er den næstyngste på paralandsholdet. Jeg kan godt lide konkurrencer, og en stor drøm er at svømme til De Paralympiske Lege.

Jeg drømmer om at læse HF efter folkeskolen og videre på universitetet for at læse filologi eller historie. Jeg elsker historie! Jeg har en stor passion for litteratur og drømmer også om at blive forfatter. Jeg vil gerne ud og opleve en masse ting. Gerne til Island men nok også Tyskland. Eller Nepal og Bhutan. Jeg vil gerne bo på en gård, hvor der er plads til en masse dyr. Katte, heste, grise, får og måske køer. Så vil jeg være forfatter, mens jeg passer mine dyr.





SAMUEL Carlsen

Alder 22 år

Sygdom Ukendt type muskelsvind som gør, at jeg er svagtseende, har nedsat gangfunktion og ingen muskler omkring tarmene

Fremtidsdrømme

Musik fylder meget i mit liv, fordi musik er en kilde til glæde, ligesom kvalitetskaffe og historier, der skaber forbindelse mellem mennesker. Jeg drømmer om at spille i band og optræde. Jeg har også en passion for kvalitetskaffe, arbejder som barista og jeg holder foredrag om tilgængelighed på kaffebarer. Jeg drømmer om at læse på universitetet, helst medicinhistorie, biologi eller mellemøstlige studier. Jeg vil også gerne til Istanbul, men lige nu er der ingen lovgivning, der giver mig mulighed for at rejse sikkert.

I fremtiden vil jeg meget gerne flytte hjemmefra og gifte mig med min kæreste, hvor vi holder en ordentlig fest, gerne med noget god tyrkisk og persisk folkemusik og en masse gode mennesker.





LAURA Havskov Sørensen

Alder 24 år

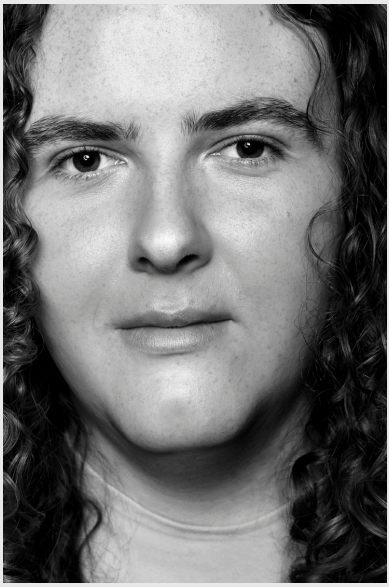
Sygdom Nyresygdommen Nephronophthisis, nyretransplanteret og epilepsi

Fremtidsdrømme

Jeg læser musikvidenskab, elsker musik og synger i flere kor. Jeg kan godt lide folk, der er lidt skæve, for sådan ser jeg også mig selv.

Min store passion gør, at jeg drømmer om at undervise i musik på en højskole. Jeg vil gerne være højskolelærer, for jeg elsker højskolelivet, højskoleånden simpelthen. Jeg kunne godt tænke mig at uddanne mig i musikterapi, for jeg er interesseret i videnskaben bag, og strategisk set er det også det rigtige valg, hvis jeg vil blive højskolelærer.

En drøm er også at have mit eget kor, for musik har været en redning for mig, både i de svære og gode tider. Det er altid godt for mig, når jeg sætter musik på og danser.





TOBIAS Pohl

Alder 20 år

Sygdom Har en hjernetumor og som følge heraf tunnelsyn, ingen hypofysefunktion og kronisk hjerneskadetræthed

Fremtidsdrømme

Jeg har altid været meget glad for det naturvidenskabelige og kan godt lide, når ting har et system eller er logiske. Da jeg så en dokumentar om restauranten The Alchemist, blev jeg så fascineret af koblingen mellem gastronomi og kreativitet, at jeg besluttede mig for at blive kok.

Nu læser jeg Gastroscience, er i praktik på The Pescatarian og jeg drømmer om at arbejde på en toprestaurant i New York. Det kunne være sjovt at tage ud og rejse som kok, men det kræver, at jeg altid er tæt på et hospital, som min læge godkender. Måske vil jeg læse videre indenfor gastrofysik og arbejde med projekter om bæredygtighed, fremtidssikrede proteinkilder og CO2-reduktion.





REBECCA K. Rasmussen

Alder 20 år

Sygdom VACTERL Syndrom og som følge heraf et underudviklet ben, benprotese, stomi og blærekramper

Fremtidsdrømme

Jeg blev på grund af min sygdom nødt til at starte forfra på min gymnasiale uddannelse, og jeg var i tvivl, om jeg kunne gennemføre det. Jeg har i mange år arbejdet frem mod overhovedet at kunne gå på gymnasiet, fordi det er min største drøm. Jeg har snakket om at gå på gymnasiet, siden var jeg 10 år gammel. Når folk siger, at der er noget, jeg ikke kan, så vil jeg modbevise det. For selvfølgelig kan jeg det. Nu er jeg tæt på min studentereksamen, og bagefter ligger verden åben for mig.

Rejselyst er en del af mine drømme. Jeg vil gerne opleve natur og fede steder som Australien og tage på safari i Kenya. Men min sygdom og forsikringsregler kan komplicere det. Ligesom mange andre drømmer jeg også om at finde en kæreste, få børn og et hus at bo i.





ADAM Viktor Bruun

Alder 24 år

Sygdom Rygmarvsbrok

Fremtidsdrømme

Jeg læser til pædagog, fordi jeg godt kan lide børns måde at være umiddelbare og ikke berøringsangste på. Jeg har altid haft interesse i at arbejde med mennesker, relationer og det sociale. Måske er det også fordi, jeg sidder i børnehøjde.

Jeg elsker at være i naturen og at kigge på fugle. Min største drøm er at kombinere min naturinteresse med min fremtid som pædagog. Jeg vil nemlig gerne give min passion for naturen videre til børn. Jeg håber, at når børn og andre ser en kørestolsbruger i naturen, så ser de, at det er muligt, og at naturen er for alle. Og så drømmer jeg også om at rejse, særligt til USA og på safari i Afrika, men min sygdom kræver, at jeg altid er tæt på hospitaler.





JOHANNE Larsen

Alder 14 år

Sygdom Muskelsvind

Fremtidsdrømme

Jeg går i folkeskole og glæder mig meget til at starte på efterskole efter 9. klasse.

Jeg har selv haft brug for hjælp fra mine omgivelser hele livet, så jeg vil gerne give noget igen og være en støtte for andre. Derfor drømmer jeg om at komme til at arbejde med mennesker, der har det psykisk vanskeligt. Fysiske udfordringer er ikke nødvendigvis dét, jeg vil arbejde med, men psykiske udfordringer betyder meget for mig. Jeg vil gerne hjælpe folk, uanset hvem de er.

I forhold til andre drømme, tager jeg det, som det kommer, og mere en dag ad gangen. Men jeg ved, at jeg gerne vil bo i København, for jeg er nok mest en bypige.





MAISE Brostrøm-Nolan

Alder 15 år

Sygdom Muskelsvind og epilepsi

Fremtidsdrømme

Jeg går i folkeskole og skal efter 9. klasse starte på efterskole. Det glæder jeg mig sindssygt meget til. Bagefter vil jeg på FGU.

Jeg elsker musik, Michael Jackson og mit yndlingsband Suspekt. Jeg elsker også comedy, og jeg drømmer om at komme til London og se en musical. Og så vil jeg gerne arbejde som film- og TV-assistent, journalist eller musikrådgiver. Når jeg skal flytte hjemmefra, vil jeg gerne bo i Ørestad i en lejlighed med min veninde fra parallel-klassen, og vi sidder allerede nu på Nyboligs hjemmeside. Jeg kan ikke få børn, så jeg kommer måske til at blive sådan en kattedame en dag. Jeg har én klar vision og drøm for fremtiden: at gå all-in, at nyde det og grine lidt af mig selv.





EMMA Kaarde

Alder 25 år

Sygdom Granulomatose med polyangiitis (GPA)

Fremtidsdrømme

Jeg har altid drømt om at hjælpe andre, især dem, der står overfor udfordringer som mine egne. At vise en vej selv når det virker umuligt. Jeg har altid været glad for idræt, men fik at vide jeg skulle holde mig i ro, så jeg blev trodsig. Nu læser jeg idræt på universitet, og det kunne være vildt at arbejde på hospitaler og integrere mere motion dér. Eller en skole f.eks. i udlandet eller en efterskole der har idræt og være facilitator.

Jeg drømmer om at rejse, særligt til Asien, og at skabe et voksenliv, hvor jeg kan finde ro mellem eventyr og nærhed til familien. Jeg ser for mig, at jeg bor i udlandet i en periode, går hen om morgenen på en café og får min kaffe, og så hver dag laver noget, jeg ikke har prøvet før.

Sygt Stærke Drømme

Samuel, Laura, Adam, Johanne, Andrea, Laura, Maise, Johanne, Rebecca, Saga, Emma og Tobias. Det er de 12 unge mennesker, du vil møde i denne fotoserie taget af Kenneth Pihl Nissen. De unge er alle med i SygtStærks fællesskab og er i forbindelse med fotoserien blevet spurgt ind til deres fremtidsdrømme.

Fælles for de unge er, at de alle lever med en alvorlig eller kronisk fysisk sygdom. Og at de har store og vilde drømme om fremtiden. De drømmer om at blive alt lige fra forfatter og marinbiolog til jurist, forsker og musikunderviser. De drømmer også om at rejse, få børn og familie, vinde medaljer og nyde livet. Præcis som alle andre.

Virkeligheden er bare, at alt for mange unge, der lever med en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom, ikke får en ungdomsuddannelse.

I Danmark har 13% af befolkningen mellem 30-34 år grundskolen som højst opnåede uddannelse. For personer, der lever med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom, er det hele 23%, der ikke får en uddannelse ud over grundskolen.

Det sker på trods af at vi ved, at uddannelse forbedrer menneskers livsvilkår. Vi ved også, at det samfundsmæssigt kan betale sig at investere i at uddanne kronisk og alvorligt syge unge.

Tallene taler deres eget sprog: Systemet fejler. Det ved vi også, når vi taler med de unge selv. De fortæller, at det kan være en dobbelt belastning at leve med en sygdom, når man vil gennemføre en uddannelse. De skal både håndtere sygdommen, som ofte medfører indlæggelse og kontrol, og som tærer på kræfterne. Samtidig skal de håndtere samtaler med uddannelsesinstitutionen om fravær, særlige ordninger, deltagelse i idræt, mm. Ofte kender uddannelses-institutionerne ikke de unges rettigheder. For alt for mange unge, der lever med sygdom, bliver det at gennemføre en ungdomsuddannelse en kamp frem for en succeshistorie.

Det er ikke rimeligt. Vi efterlader alt for mange af de unge på perronen på trods af, at der er potentiale for at gøre det så meget bedre.

Heldigvis fejler drømmene intet! De unge mennesker, du ser på billederne, har alle vilde og skønne drømme om fremtiden. De tør nemlig godt drømme stort – selv om sygdom er en del af deres hverdag.

SygtStærk er et mobiliserende, skabende og transformativt fællesskab for unge mellem 13-24 år, der lever med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.

www.sygtstærk.dk **@sygtstaerk**