Egmonts Fondssekretariat
SygtStærk

Unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom
- og deres oplevelse af skolegang og uddannelse

December 2024

maple

Indhold

Formål og introduktion s. 3

Metode s. 5

5 indsigter og anbefalinger s. 11

Opsummering s. 35

Etik og rettigheder s. 38

Projektets formål

At skabe en dyb indsigt i unge, der lever med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom: Hvad kendetegner deres ungdomsliv og behov og udfordringer, når det gælder trivsel, skolegang og uddannelse.

At udvikle inspiration og anbefalinger til, hvordan aktører på området kan bidrage til, at de unge får det bedst mulige ungdomsliv og at flere gennemfører en ungdomsuddannelse.

maple

Introduktion

Metodiske tilgang og udarbejdelse rapporten

I denne rapport præsenterer vi resultater fra et kvalitativt studie om unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.

Fokus for undersøgelsen er at blive klogere på, hvad der har betydning for, om de unge gennemfører en ungdomsuddannelse, og det er omdrejningspunktet for de fem indsigter og anbefalinger, som er beskrevet på de følgende sider.

I fokusgrupper har vi mødt 23 unge, der som udgangspunkt ikke adskiller sig kognitivt fra deres jævnaldrende, men som lever med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.

De 23 unge har givet indsigt i, hvad der kendetegner deres ungdomsliv og behov og udfordringer, når det gælder trivsel, skolegang og uddannelse. De er også kommet med anbefalinger til, hvordan unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom kan støttes bedst muligt til at få et godt ungdomsliv og til at gennemføre en ungdomsuddannelse.

De unges udtalelser og anbefalinger er analyseret og bearbejdet af Maple, der har udarbejdet et bud på indsigter og anbefalinger, som vi har drøftet og kvalificeret med de unge i opfølgende fokusgrupper. Derefter har Maple finpudset de endelige indsigter og anbefalinger.

Tusind tak til de 23 unge, som har deltaget i undersøgelsen, og som åbent og ærligt har delt tanker og overvejelser om livet som ung med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.

Målgruppen

Gruppen af unge spænder bredt: de er mellem 14 og 26 år og bor forskellige steder i landet. Nogle bor alene, andre med deres familie. Nogle er i gang med en uddannelse (fra grundskole til universitet), mens andre er på førtidspension eller holder sabbatår. Nogle er født med deres sygdom, mens andre er blevet ramt senere i livet. Nogle lever med en synlig sygdom eller sidder i kørestol, mens sygdommen hos andre ikke er til at se. Nogle lever med en enkelt sygdom, mens andre lever med adskillige – både fysisk og psykisk. Med andre ord er der store forskelle på de unge, vi har mødt.

På tværs af disse forskelle er det et fællestræk for de unge, at de lever et ungdomsliv, hvor sygdom fylder. Eksempelvis fordi:

- Sygdommen og/eller behandlingen tærer på deres energi og fysiske såvel som mentale overskud.
- De er i perioder væk fra undervisning og venner i forbindelse med f.eks. lægebesøg, indlæggelser mv.
- De er i hyppig kontakt med "systemet" – både sundhedsvæsenet og kommunen.
- De er – i forskellig grad – afhængige af hjælp fra familie og andre.

Det er også fælles for de unge, at de har er et stort ønske om at blive mødt som hele mennesker, at blive taget alvorligt og at få mulighed for at gennemføre en uddannelse og at have en plads i samfundet.

Indsigterne i denne rapport beskriver og nuancerer hvad der på tværs af de unges forskelligheder har betydning for om de gennemfører en ungdomsuddannelse.

Metode

Metode

Vi har indsamlet viden gennem interview med eksperter og unge, der lever med kronisk eller alvorlig sygdom

Trin 1
Ekspertinterview

6 ekspertinterview med 8 fagpersoner, der har viden om et liv som ung med alvorlig sygdom. Udført online.

Trin 2
Fokusgrupper

23 unge fordelt på 5 fokusgrupper har fortalt om deres liv med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom og deres oplevelse af skolegang og uddannelse. De unge har også delt deres anbefalinger til, hvordan de bedst muligt støttes gennem deres skolegang og uddannelse. Udført hos Egmonts Fondssekretariat og online.

Trin 3
Analyse

Udvikling af indsigter og råd, som Maple har formuleret på baggrund af materialet fra gruppeinterview med de unge.

Trin 4
Opfølgende fokusgrupper

12 unge fordelt på 5 fokusgrupper, som sammen med Maple har drøftet, uddybet, kvalificeret og skærpet indsigter og anbefalinger, der blev udarbejdet efter første runde fokusgrupper. Udført online. Herefter har Maple finpudset de endelige indsigter og anbefalinger.

Metode

Vi har udført 6 ekspertinterview med 8 fagpersoner

- Vi har indledningsvist udført 6 ekspertinterview med 8 personer.
- Interviewene blev udført online og havde en varighed på 60 minutter. De fandt sted i oktober 2024.
- Under interviewet kom vi bl.a. ind på:
  - Arbejdet med målgruppen
  - Hverdagen med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom
  - Skolegang og uddannelse
  - Input til Maples fokusgrupper med de unge.
- Egmonts Fondssekretariat og SygtStærk har udpeget og sat Maple i kontakt med eksperterne.

Organisation	Person
SygtStærk	Dorte Kaare Pedersen, facilitator på "seniorforløb"
SygtStærk	Anna-Elisabeth Grabow Scheelhardt, studentermedhjælper, medfacilitator på gruppeforløb
SygtStærk	Marthine Rose Jensen, praktikant og mentor på Herlev og Hvidovre Hospitaler
Region Hovedstaden	Rasmus Forsbjerg Nielsen, uddannelsesvejleder
Ungdommens Røde Kors	Emil og Caroline, frivillige i URK unge café
Rigshospitalet	Jakob Højer Larsen og Pernille Hertz, ansvarlige for gruppeforløbet LIFE

Metode

Vi har mødt 23 unge fra hele Danmark i 5 fokusgrupper

- Vi har udført 5 fokusgrupper i november 2024 23 unge, der lever med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.
- 4 fokusgrupper fandt sted hos Egmonts Fondssekretariat i København, hvor 12 var med fysisk og 6 deltog online.
- 1 fokusgruppe med 5 deltagere fandt sted online.
- Alle fokusgrupper havde en varighed på 2 timer.
- Efter fokusgrupperne har Maple analyseret materialet, udviklet indsigter og anbefalinger.
- I 5 opfølgende fokusgrupper med 12 unge, har vi sammen med de unge drøftet, uddybet, kvalificeret og skærpet indsigter og anbefalinger, og Maple har finpudset de endelige indsigter og anbefalinger.
- De unge er rekrutteret af medarbejdere i SygtStærk.



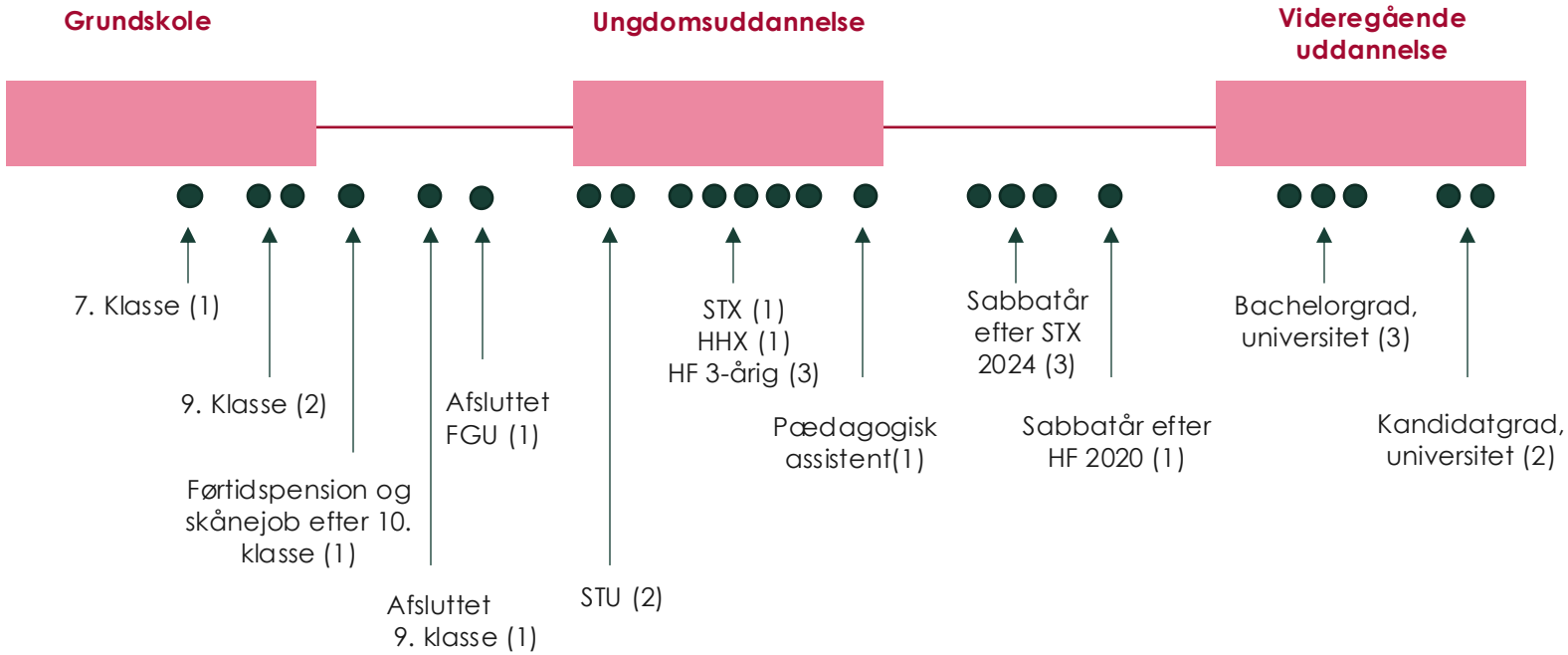
Metode

De 23 unge er mellem 14 og 26 år, og lever med kroniske eller alvorlige fysiske sygdomme eller et handicap

- Kvinde, 14 år, muskelsvind
- Kvinde, 15 år, epilepsi
- Mand, 15 år, udiagnosticerede kroniske smerter
- Kvinde, 16 år, epilepsi
- Mand, 16 år, neuropati
- Kvinde, 17 år, Shwachman-Diamond syndrom
- Mand, 17 år, stomi (tidligere colitis)
- Nonbinær, 18 år, lupus
- Kvinde, 19 år, kronisk blærebetændelse
- Kvinde, 19 år, cerebral parese
- Mand, 19 år, epilepsi
- Kvinde, 20 år, muskelsvind
- Kvinde, 20 år, børneleddegigt
- Kvinde, 20 år, tumor i ryggen
- Kvinde, 21 år, lupus
- Kvinde, 21 år, sjælden knoglesygdom
- Mand, 21 år, muskelsvind og synshandicap
- Kvinde, 23 år, træthedssyndrom
- Kvinde, 24 år, kronisk sygdom i centralnervesystemet
- Kvinde, 24 år, muskelsvind
- Kvinde, 24 år, kronisk sygdom i centralnervesystemet
- Mand, 24 år, muskelsvind
- Kvinde, 26 år, diabetes

Metode

De 23 unge fordeler sig fra grundskolen og op til videregående uddannelser



5 indsigter og anbefalinger

maple

1

Stærke fællesskaber er vigtige for, at de unge trives og gennemfører en uddannelse

maple

Indsigt 1

Stærke fællesskaber er vigtige for, at de unge trives og gennemfører en uddannelse

Stærke fællesskaber er afgørende for ungdomslivet – men tærer på kræfterne

De unge peger på, at noget af det allervigtigste i et godt ungdomsliv er at have nære relationer, et socialt liv med gode venner og være en del af stærke fællesskaber. Det kan f.eks. være klassefællesskaber i og uden for skolen, online fællesskaber (f.eks. gennem gaming) og/eller interessefællesskaber (f.eks. sport eller musik).

Men det at være en del af fællesskaber, og særligt fællesskaber, hvor man fysisk skal være sammen, kræver energi og overskud – og netop energi og overskud er ofte begrænset for unge, der lever med en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom.

Skolen giver direkte adgang til et ungdomsfællesskab

Dét at gå i skole/gå på en uddannelse giver de unge direkte adgang til et fællesskab med andre unge på deres egen alder og er et afgørende fællesskab for de unge. De peger selv på, at dét at være en del af klassefællesskabet og have en tryghed i at have gode venner i skolen styrker dem mentalt i forhold til at kunne klare en uddannelse.

At gå i skole og tage en uddannelse har derfor ikke kun faglig betydning for de unge, men har også stor betydning for deres trivsel og generelle velbefindende.

For en del af de unge er skolen det eneste fællesskab (udover familien), som de har adgang til – fordi sygdommen begrænser dem, og gør at de ikke har mulighed for f.eks. at dyrke fritidsaktiviteter.

At blive husket, mødt med forståelse og inkluderet i fællesskabet

I perioder, hvor de unge pga. deres sygdom, er væk fra skolen, kan de føle sig ensomme og humøret dykker. Når de har været væk i længere perioder, kan det føles ekstra svært at vende tilbage til skolen og fællesskabet. Her er det afgørende for de unge, at de har en oplevelse af at klassen og vennerne ikke har glemt dem – at de bliver husket og har en plads i fællesskabet.

Det har stor betydning, når lærere og klassekammerater er særligt opmærksomme på de unge, viser forståelse og interesse for deres situation, møder dem uden forudindtagethed og spørger ind til, hvad de kan og har overskud til, og er proaktive ift. at ringe eller sende en hilsen, når den unge er væk fra skolen.



“

Det sociale i skolen betyder rigtig meget for mig, fordi der ofte er sådan noget som gruppeopgaver. Hvis du ikke har det sociale netværk i klassen, så er det rigtig hårdt... Ja, så er det bare sådan en spiral, der begynder at køre.

Mand, 19 år, epilepsi

“

Ja, venner betyder rigtig meget for mig. At vide, at man ikke er i vejen, hvis man lige skal et eller andet for at klare noget med ens kroniske sygdom. At vide, at man godt kan få de der pauser af vennerne, uden at man er for meget til besvær. Det betyder nok hele verden. At man ved, at de også ved det. Så de kan hjælpe en, hvis man nu har brug for noget. At man ikke er alene, men at de ligesom også ved det. Der skal være plads til det, og hvis du trækker dig nu, så er du ikke ude af vores fællesskab.

Mand, 17 år, stomi (tidligere colitis)

Anbefaling 1

Få os med i uddannelsens fællesskaber

Husk at invitere os med i fællesskabet – både i og uden for skoletiden – og støt op om, at vi kan deltage i de sociale arrangementer. At være en del af fællesskabet er med til at give os tryghed og styrke til at klare en uddannelse. Mød os med interesse, og spørg ind til, hvordan vi har det.Ræk ud til os, f.eks. ved at ringe eller skrive, når vi i perioder er væk fra skolen.

maple

2

Kontakten med ‘systemet’ er krævende, og det tager energi fra skole og uddannelse

maple

Indsigt 2

Kontakten med 'systemet' er krævende, og tager energi fra skole og uddannelse

Det er krævende at leve med en alvorlig sygdom og energien er sparsom

Livet med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom er præget af, at både energien og overskuddet er svingende, og ofte sparsom. Det er både selve sygdommen, læge- og hospitalsbesøg og medicinen, som tærer på de unges energi og kræfter.

Samtidig er det at leve med en kronisk eller alvorlig fysisk sygdom ikke bare fysisk udfordrende, men også psykisk krævende, og ofte har de unge andre udfordringer og diagnoser, som f.eks. ADD, ADHD, angst, ordblindhed etc. Samlet set betyder det, at de unge ofte føler sig trætte og uden så meget overskud.

Kontakt med 'systemet' er krævende og viden om regler og rettigheder er lav

De unge oplever, at kontakten med 'systemet' både kræver tid og energi, og at de skal kæmpe med og finde vej gennem systemet, hvilket ofte resulterer i frustrationer og dalende overskud. Det kan være alt fra kommunikation med sagsbehandlere ift. ansøgninger til kommunen om bevillinger og støtte, udredning og konsultationer ved læger, samtaler om uddannelsesparathed med skolen, eller administrativt arbejde i forbindelse med SU.

De unge oplever, at der er tvivl og uvidenhed om hvilke regler og rettigheder, der knytter sig til unge med kronisk eller alvorlig fysisk sygdom i uddannelsessystemet – og at de også selv er i tvivl om, hvad de har ret til og krav på. De oplever, at de i høj grad er afhængige af den enkelte sagsbehandler, skole og underviser.

Overskuddet til uddannelsen svinder, når kontakten til systemet bliver for krævende

Det er vigtigt for de unge at have et stærkt bagland som f.eks. forældre, der kan hjælpe med kontakten til og vejen gennem systemet – og finde ud af, hvad de unge har ret til.

Men ofte oplever de unge – særligt når de er over 18 år, hvor skiftet fra at være 'barn' til 'voksen' i systemet virker stor – at de selv bærer et stort ansvar, at de konstant skal være på forkant, bide sig fast og have styr på alle trådene.

Det kan være et tungt ansvar at bære, og det overskud og den energi, som de har behov for at trække på i forbindelse med at gennemføre en uddannelse, svinder ind, når kontakten med systemet er krævende og frustrerende.



> Jeg (har) ikke energi og overskud til hele tiden at klage over alle de afslag kommunen giver. Ja, jeg føler, at kommunen ødelægger mig fuldstændig mentalt, så jeg ikke har overskud. Jeg orker slet ikke noget med kommunen, men jeg bliver nødt til det…. (Det) er som et overlevelsespil. Jeg føler, at virkeligheden er, at jeg kun lige overlever. Det er det eneste, jeg skal overleve. Det er bare det, at jeg føler, at det er min hverdag.
>
> **Mand, 24 år, muskelsvind**

> Unge raske jonglerer også mange bolde – måske de jonglerer med 10 bolde. Og vi jonglerer med 50.
>
> **Kvinde, 24 år, muskelsvind**

> Jeg har tænkt på alle de mennesker, der ingen støtte har i systemet. Det ville jeg aldrig nogensinde kunne. Altså hvordan holder man styr på noget som helst? Det er så komplekst, og der er så mange ting, man skal forholde sig til og holde styr på.
>
> **Kvinde, 24 år, kronisk sygdom i centralnervesystemet**

Anbefaling 2

Gør regler og rettigheder tydeligere

Det er utrygt og krævende, når vi selv skal navigere i systemet og finde ud af, hvilken hjælp og støtte vi har ret til – fra skolen, sundhedsvæsenet og sagsbehandleren. Gør regler og rettigheder tydeligere, og sørg for, at uddannelsesinstitutionerne ved, hvad vi har ret til, så de bedre kan støtte os i at gennemføre en uddannelse.

maple

3

Fleksibilitet i uddannelsessystemet er afgørende for de unge, og frygten for fravær er stor

maple

Indsigt 3

Fleksibilitet i uddannelsessystemet er afgørende for de unge, og frygten for fravær er stor

Et stort ønske om en uddannelse, men fravær fylder

De unge ønsker at tage en uddannelse og at leve et så normalt ungdomsliv som muligt. Men de bekymrer sig om spørgsmål som: Kan mine behov (f.eks. ift. mødetid, fravær etc.) blive mødt indenfor skolens rammer? Kan jeg få hjælpemidler og økonomisk støtte med videre, når jeg skifter uddannelse? Vil nye lærere og elever vise interesse og forstå mig?

Særligt fravær pga. deres sygdom fylder for de unge – både inden og under uddannelse. Både ift. om de får mere fravær end tilladt, om underviserne tror at de pjækker, om de kommer væk fra de sociale fællesskaber, om de fagligt kommer bagud, og om fraværet får indflydelse på deres karakterer og mulighed for at gennemføre uddannelsen.

Mere tid og hjælp til prioritering

Det har stor betydning for de unge at få mere tid til uddannelsen. Det kan både være længere tid til eksamen, som at eksamensperioden eller at forberedelsestiden strækkes, eller at de får længere tid til at gennemføre selve uddannelsen (f.eks. 4 år til STX eller 3 år til HF), eller at de får mulighed for at udskyde eller udbytte fag (hvis man f.eks. fysisk ikke kan være med til idræt).

Undervejs i uddannelsen er det værdifuldt, hvis lærere eller vejledere hjælper med at prioritere opgaver og lektioner ("denne time er vigtig, denne kan du godt undvære"), så de unge støttes i at bruge deres energi de rigtige steder.

Uden fleksibilitet frygter de unge, at de ikke kan gennemføre en uddannelse

Generelt er det positivt for de unge, når der er mulighed for individuel tilpasning af skolegangen ud fra deres behov, f.eks. mulighed for senere mødetider, online undervisning (hvis man f.eks. ikke kan møde op pga. ens sygdom) eller at de har lov til mere fravær. Det kan også være ting som at få lov til at aflægge en teoretisk frem for en fysisk eksamen i idræt.

Graden af fleksibilitet synes i høj grad at være afhængig af den enkelte lærer og uddannelsesinstitution. Uden fleksibilitet har de unge en oplevelse af at 'hænge i med næb og kløer', og at det er en stor udfordring at gennemføre en uddannelse. De frygter at konsekvensen er, at de ikke får en uddannelse.



> Jeg oplevede, at rigtig mange af mine standpunktskarakterer ofte blev baseret på, hvor meget jeg var til timerne. De giver karakterer baseret på, hvor meget man er der. Jeg fik meget lave karakterer, men så gik jeg op til eksamen og sparkede røv.
>
> **Nonbinær, 18 år, lupus**

> For eksempel, når jeg kommer i skole en onsdag morgen og er vågnet kl. 6, og det har taget alt, hvad jeg har at komme ud af sengen, og jeg så kommer hen, og jeg så finder ud af, at vi skal lave klippeklister i dag, så bliver jeg lidt bitter. Fordi jeg vil rigtig gerne bruge den tid så godt, som overhovedet muligt.
>
> **Mand, 15 år, kroniske smerter**

> På gymnasiet, der blev min idrætslærer, også sådan lidt... Jamen, hvis du ikke kan være med i idræt mere end to gange, så skal jeg have en lægeerklæring. Og den skal gerne ligge på mit bord fra i morgen af. Og så gjorde jeg jo det, men var jo stadigvæk bange for at møde ham på gangen, når han ville stille spørgsmål til det hele. Så der var selvfølgelig nogen af lærerne, der er sådan: 'jamen det her, det er for hele klassen'. Uanset om man har idræt eller ej, og så skulle man jo lave idrætsting, man skulle ud og klatre eller andre ting, og jeg er sådan: 'det kan jeg ikke. Du har fået min lægeerklæring'.
>
> **Kvinde, 20 år, børneleddegigt**

“

Jeg bliver så bange for at komme ind i sådan et system igen. *(Hvorfor?)* Det er et godt spørgsmål. Jeg tror måske netop fordi jeg ikke helt ved, hvad der venter mig - og jeg synes det var så hårdt at gå i gymnasiet. Og så forestiller jeg mig bare, at det er endnu sværere at komme ind og få kontakt til nogle undervisere *(på universitetet)*… Du ved, forelæsninger er ikke en kontakt, du har til læreren på samme måde, så det er jeg ret bange for, at man ikke kan få formuleret sine behov til nogen bestemt person.

Kvinde, 20 år, muskelsvind

Anbefaling 3

Giv os fleksibilitet i uddannelsesforløbet

Vi vil meget gerne tage en uddannelse, men i perioder er vores energi og overskud begrænset på grund af sygdommen. Derfor har vi behov for, at der tages hensyn og udvises fleksibilitet. I kan støtte os ved f.eks. at lempe fraværsregler, hjælpe os med at planlægge og prioritere opgaver samt ved at give os mere tid til at gennemføre eksamener og hele uddannelsen.

maple

4

Uddannelsens fysiske rammer kan være en udfordring for de unge

maple

Indsigt 4

Uddannelsens fysiske rammer kan være en udfordring for de unge

Fysisk adgang til uddannelse kan være svær

Særligt de unge, der lever med et handicap eller en sygdom, der gør, at de sidder i kørestol eller på anden vis er udfordret på deres fysiske formåen (f.eks. leddegigt eller muskelsmerter) oplever at selve adgangen til uddannelsesinstitutionen og dét at bevæge sig rundt kan være en udfordring.

Det kan f.eks. være, at man kun kan komme til undervisningslokalet via trapper, at skolen er stor, og at der er lang vej mellem klasselokalerne, at der ikke er plads til en kørestol i elevatoren eller på toilettet, eller at dørene er manuelle og så tunge at de ikke kan åbnes uden hjælp.

Lys og lyd stjæler fokus

Også uddannelsesinstitutionernes fysiske rammer hvad angår lys og lyd kan være en udfordring og tærer på de unges energi, f.eks. hvis lyset og akustikken i klasselokalet eller fællesområderne er dårlig.

Det betyder, at de unge skal koncentrere sig om blot at være i rummet, og at de har svært ved at følge med i selve undervisningen, tage noter undervejs eller deltage aktivt i gruppearbejdet med klassekammerater.

Mulighed for online undervisning

De unge fremhæver, at de kan have dage, hvor de har svært ved at komme ud af sengen eller ud af hjemmet, men hvor de mentalt godt kan være på i nogle timer.

Her efterspørger de muligheden for alternative undervisningsformer, som gør, at de ikke går glip af læringen fra klasselokalet eller forelæsningen, f.eks. gennem online undervisning eller optagelser af undervisningen.

Flere pointerer dog, at de ikke ser et rent online skoleforløb som løsningen, da skolen har stor betydning for deres oplevelse af at være en del af et socialt fællesskab.



> Det tog lang tid at få automatiske døre i skolen, som vi nu har fået på grund af mig. Og så virkede de ikke de første to uger. Men nu virker de, men det er ikke overalt på skolen, at der er automatiske døre. Der har jeg så mine venner, som jo også er en form for automatiske døre. Men bare så tidligt som i første klasse, der skulle jeg jo ikke være alene ude i skolegården, fordi jeg kunne ikke komme ind ad dørene, fordi jeg altid har haft svage muskler. Så det der med, at der skal være mulighed for, at jeg som kørestolsbruger kan komme rundt på skolen, uden at skulle bede andre mennesker om hjælp. Det synes jeg er 100% vigtigt.
>
> **Mand, 15 år, kroniske smerter**

> Det er enten mulighed for onlineundervisning, men det kunne også være, at vi kunne være på Teams, og så at en computer kunne blive sat op i klasselokalet og vendt mod underviseren. Eller at lektioner kunne blive optaget og lagt ud på nettet. Altså sådan de der ting, som gør, at man ikke misser noget, når man ikke kan komme, så man ikke falder bagud.
>
> **Kvinde, 24 år, kronisk sygdom i centralnervesystemet**

“

Jeg vil gerne noget HF enkeltfag, men kommunen har givet mig afslag på, at jeg kan få hjælp til at blive transporteret over. Det har de givet mig afslag på. Jeg er fast i en kørestol, og det har jeg været, siden jeg var 10 år gammel. Min far hjælper mig virkelig meget med at kæmpe med kommunen og hjælper mig med alle mulige ting, fordi der er nogle gange, hvor jeg føler, at kommunen slet ikke lytter til, hvad jeg siger til dem. Det er mere, at når min far kommer til, så føler jeg, at det er som om, de mere lytter til min far, end de lytter til mig. Fordi de tænker, at: "han er dum", eller "han siger bare nogle ting" som om, at de ikke ser mig som en voksen, føler jeg…. Jeg føler, at kommunen bare holder mig fængslet i mit eget hjem. Det er sådan, jeg føler, at de bare holder mig fanget i mit eget hjem.

Mand, 24 år, muskelsvind

Anbefaling 4

Sørg for, at vi kan deltage i undervisningen

Manglende transportmuligheder, lukkede døre, trapper og dårlig akustik kan gøre det svært for os at deltage i undervisningen. Vær opmærksom på, at vi skal kunne komme hen til, ind og rundt på skolen. Tilbyd om muligt alternative undervisningsformer, hvis vi er forhindrede i at deltage på grund af sygdommen.

Indsigt 5

5

De unge er i tvivl om deres fremtidsmuligheder og ønsker at blive mødt med tiltro og inspiration

maple

Indsigt 5

De unge er i tvivl om deres fremtidsmuligheder og ønsker at blive mødt med tiltro og inspiration

Et ønske om at bidrage, men en oplevelse af at blive mødt med lave forventninger

De unge håber at få en uddannelse og et arbejde, de ønsker at bidrage og have en plads i samfundet. De drømmer om et liv med selvstændighed, at flytte hjemmefra, være mobil og – i nogen grad – at kunne klare sig selv.

Men flere af de unge oplever, at de ofte bliver mødt med lave forventninger. Det kan være i den politiske debat, hvor de kan blive omtalt som en byrde. Det kan også være lærere, studievejledere eller kommunale medarbejdere, som udtaler at de unge "alligevel bare skal på førtidspension". De unge er bevidste om, at førtidspension kan være sidste udvej, men de håber på noget andet.

De fremhæver, at det kræver en stædighed, en tro på sig og en stærk kerne at stå imod, når de bliver mødt med lave forventninger

Tvivl om mulighederne – og et ønske om nogle at spejle sig i

Det kan være uklart for de unge, hvad deres fremtidsmuligheder rent faktisk er – både ift. hvilke begrænsninger deres sygdom medfører, men også ift. om en kommende arbejdsgiver tør satse på dem. Kan man f.eks. blive arkitekt, når man er svagtseende? Kan man blive mekaniker, hvis man har epilepsi? Kan man have et kontorarbejde, hvis man har muskelsvind og ikke kan skrive mange timer i træk? Og er der overhovedet nogen, der tør satse på mig?

De unge oplever, at studievejledere og lærere typisk ikke har konkret viden om mulighederne for de unge, der lever med alvorlig sygdom, og de savner nogle at spejle sig i. Det giver dem håb at møde andre unge, der også lever med en alvorlig sygdom, men som klarer sig godt – f.eks. på en uddannelse eller et arbejde.



“

Jeg vil da gerne ud og lave noget, jeg er glad for, og også bidrage til velfærdssamfundet. Nu ved jeg ikke, hvor syg jeg bliver, og hvad mine arbejdsmuligheder bliver, men i det omfang, jeg kan, vil jeg virkelig gerne arbejde, fordi det er det, der gør mig glad, Og det gør mig glad at være dygtig indenfor et område. Så jeg tænker da meget på, at jeg vil gerne ud og bidrage. Jeg vil ligesom alle andre gerne arbejde.

Kvinde, 24 år, muskelsvind

“

Jeg tror, jeg er meget forvirret over, hvad man kan som blind. Hvis du spørger mig, hvad man kan som blind, og hvis du spørger min mor, og hvis du spørger f.eks. kommunen eller uddannelsesinstitutionerne, så er det jo nogle meget forskellige svar, du får.

Mand, 22 år, muskelsvind og synshandicap

“

Når man er mange år i system, hvor man konstant føler, at der ikke er nogen, der griber en, og man er så bange for, hvad skal der ske, altså som det næste, så bliver man enormt meget i tvivl om ens fremtidsmuligheder, og om hvad man kan, og hvad man kan forvente, at andre tænker man kan.

Kvinde, 23 år, træthedssyndrom

“

Jeg føler, at jeg er ret begrænset… Jeg føler ikke helt, at hun (studievejleder ifm. STU) tror på mig, fordi jeg har haft rigtig mange møder, hvor jeg hele tiden har sagt, at jeg gerne vil have en uddannelse. Jeg vil gerne i gymnasiet og alt muligt. Nu er jeg så gået lidt væk fra gymnasiet igen, men jeg vil rigtig gerne have en uddannelse og have noget, der giver mening. Men hver gang jeg har snakket med hende, så kommer hun hele tiden hen til, at: "så kan du komme i beskyttet beskæftigelse, og så kan du få førtidspension og sidde derhjemme" – sådan nogle ting, hvor det ikke er det, jeg gerne vil. Jeg vil rigtig gerne ud i samfundet, men jeg gider heller ikke bare blive sat ud for at blive sat ud et eller andet sted… Man mister lidt troen og håbet på, at man kan komme til at lave noget, der giver mening for en selv og måske andre også. Hvor man gerne vil gøre en forskel, men så bliver man hele tiden banket i hovedet og bliver sat lidt bagud, hvor man så nogle gange kommer lidt til at hoppe hen i hendes spor, hvor man tænker: "ja, måske kan jeg ikke rigtigt. Måske kan jeg ikke rigtigt bidrage til samfundet", selvom man har meget krapgejst til at starte med… Det er en ting, hvis man får det at vide, en sjælden gang imellem, men hvis man ofte får det at vide, så bliver det bare banket i hovedet på en

Kvinde, 20 år, tumor i ryggen

Anbefaling 5

Mød os med tiltro og forventninger

Vi hører tit om vores begrænsninger, og hvad vi på grund af sygdommen *ikke* kan blive. Men vi drømmer om et liv, hvor vi bidrager til samfundet med det, vi kan, og hvor der er plads til os. Hav forventninger til os. Tag vores drømme alvorligt, vis os nogle forbilleder, og hjælp os med at tro på egne evner og muligheder.

maple

Opsummering af indsigter og anbefalinger

maple

Opsummering – Indsigter

5 ting der har betydning for om de unge gennemfører en ungdomsuddannelse

1. Stærke fællesskaber er vigtige for at de unge trives og gennemfører en uddannelse
2. Kontakten med 'systemet' er krævende, og tager energi fra skole og uddannelse
3. Fleksibilitet i uddannelsessystemet er afgørende for de unge, og frygten for fravær er stor
4. Uddannelsens fysiske rammer kan være en udfordring for de unge
5. De unge er i tvivl om deres fremtidsmuligheder og ønsker at blive mødt med tiltro og inspiration

Opsummering – Anbefalinger

1. Få os med i uddannelsens fællesskaber
Husk at invitere os med i fællesskabet – både i og uden for skoletiden – og støt op om, at vi kan deltage i de sociale arrangementer. At være en del af fællesskabet er med til at give os tryghed og styrke til at klare en uddannelse. Mød os med interesse, og spørg ind til, hvordan vi har det. Ræk ud til os, f.eks. ved at ringe eller skrive, når vi i perioder er væk fra skolen.

2. Gør regler og rettigheder tydeligere
Det er utrygt og krævende, når vi selv skal navigere i systemet og finde ud af, hvilken hjælp og støtte vi har ret til – fra skolen, sundhedsvæsenet og sagsbehandleren. Gør regler og rettigheder tydeligere, og sørg for, at uddannelsesinstitutionerne ved, hvad vi har ret til, så de bedre kan støtte os i at gennemføre en uddannelse.

3. Giv os fleksibilitet i uddannelsesforløbet
Vi vil meget gerne tage en uddannelse, men i perioder er vores energi og overskud begrænset på grund af sygdommen. Derfor har vi behov for, at der tages hensyn og udvises fleksibilitet. I kan støtte os ved f.eks. at lempe fraværsregler, hjælpe os med at planlægge og prioritere opgaver samt ved at give os mere tid til at gennemføre eksamener og hele uddannelsen

4. Sørg for, at vi kan deltage i undervisningen
Manglende transportmuligheder, lukkede døre, trapper og dårlig akustik kan gøre det svært for os at deltage i undervisningen. Vær opmærksom på, at vi skal kunne komme hen til, ind og rundt på skolen. Tilbyd om muligt alternative undervisningsformer, hvis vi er forhindrede i at deltage på grund af sygdommen.

5. Mød os med tiltro og forventninger
Vi hører tit om vores begrænsninger, og hvad vi på grund af sygdommen *ikke* kan blive. Men vi drømmer om et liv, hvor vi bidrager til samfundet med det, vi kan, og hvor der er plads til os. Hav forventninger til os. Tag vores drømme alvorligt, vis os nogle forbilleder, og hjælp os med at tro på egne evner og muligheder.

Etik og rettigheder

maple

Etik og rettigheder

Alle informanter i denne rapport er repræsenteret med køn, alder og deres sygdom.

Alle informanter i projektet har underskrevet en samtykkeerklæring, der sikrer deres informerede samtykke til at deltage i projektet, herunder at Maple må anvende interviewdata i analysearbejdet.

Informanter, som fremgår med citat i denne rapport, har givet et ekstra samtykke til, at citaterne må offentliggøres.

Alle billeder i denne rapport er stock photos.