

**Et aktivt liv
med samme muligheder
som andre.**

**Det er målet, men ikke virkeligheden
for alle 18-30 årige med muskelsvind.**

Indhold

Indhold	2
Baggrund for projektet	3
Resumé af resultaterne.....	4
1. Generelle livsvilkår	6
Et aktivt liv udenfor skole og beskæftigelse.....	6
Mangel på hjælpertimer.....	6
Lykkelig med handicap.....	7
Ingen betydning blandt venner	7
Kørestol og ægteskab	7
For lidt behandling og tid	8
Gående med handicap	8
2. Uddannelse - med brug for støtte	9
Afbrudt uddannelse	9
Manglende vejledning og tilgængelighed i skoleregi	9
Lysten til studiejob.....	10
Sygdommen kommer snigende.....	10
3. Beskæftigelse - kan blive mange flere	12
Mangelfuld vejledning.....	12
Kørestolens betydning.....	13
Netværkets store rolle	13
Ufleksibelt arbejdsmarked	14
Jobskift og karriere	14
4. Arbejdsløshed - ulykke men ikke enden	16
Ønsker hjælp til at komme videre.....	17
5. Et aktivt liv med førtidspension	18
Ro til at komme videre.....	18
En sovepude	19
Vennerne.....	19
Mentor er en god løsning	21
Mentor er en god løsning	21
Overvægt af kørestolsbrugere.....	21
Indtægt sammenlignet med normalbefolkningen.....	21
Afslutning og skridtet videre.....	23

Projekt Uddannelse og Arbejdsmarked

Baggrund

Den høje beskæftigelse ved indgangen til 2008 gjorde det oplagt at fokusere på også at få en større del af unge med handicap i beskæftigelse. Det gjorde Muskelsvindfonden med projekt Uddannelse og Arbejdsmarked. Samtidig var projektet en naturlig opfølgning af den omfattende undersøgelse af livskvalitet og ungdomsliv blandt de 11-19 årige med muskelsvind. Projekt Uddannelse og Arbejdsmarked rettede sig mod 18-30-årige med muskelsvind og havde fokus på fire områder. 1) Livet på arbejds-markedet. 2) Livet som ledig. 3) Livet på førtidspension 4) Livet under uddannelse.

For at nå målet om indsamling af viden om arbejdsmarkedssituationen for unge med muskelsvind i aldersgruppen 18-30 år, har vi udarbejdet og udsendt et spørgeskema til målgruppen. Ud af 291 returnerede 172 respondenter spørgeskemaet, svarende til knap 60 procent. Det er færre end vi fra undersøgelsens start havde regnet med, blandt andet set i lyset af den høje svarprocent på undersøgelsen blandt de 11-19 årige. For at fastslå validiteten af vores resultater, har vi derfor kontrolleret for blandt andet køn, alder, diagnose og geografisk fordeling. Fordelingen på disse variable matcher alle populationen fint. Holdt op mod Muskelsvindfondens tidligere gennemførte børneundersøgelse ser det ud til, at vi har fået fat i den fysisk set stærkere del af målgruppen. Andelen, der bruger el-kørestol, er nemlig relativ lav.

Ud fra spørgeskemaet har vi lavet en række kvalitative interview, for nærmere at undersøge baggrunden for nogle af de tal vi umiddelbart fandt mest interessante. Vi har udvalgt personerne til interview ud fra deres erfaringer med arbejdsmarkedet. Vi har taget fat i personer med forskellige diagnoser og af begge køn. Desuden har vi interviewet personer, der arbejder med det rummelige arbejdsmarked.

I løbet af 2009 har vi i Muskelkraft sat fokus på forskellige sider af undersøgelsens resultater. Vi har haft fokus på de cirka 40 procent unge med muskelsvind, der er på førtidspension. Vi har rettet fokus på de unge, der er i beskæftigelse. Vi har også omtalt uddannelsesdelen, hvor alt for mange dropper ud. Desuden prøver vi at bruge resultaterne i den offentlige debat og i fondens øvrige handicap-politiske arbejde.

Tingene går i høj grad på kryds og tværs af hinanden og undersøgelsens tal fortæller mange spændende historier. Målet med rapporten her er at fremlægge tal om livsvilkårene for unge med et fysisk handicap (muskelsvind), som på forskellig vis er interessante. Det er selvfølgelig risikabelt at lave statistik på en undersøgelse, der rummer mennesker med store forskelle, og som hver især er unikke mennesker. Vi gør det alligevel for at tegne nogle generelle billeder, og fordi det tydeligt viser, at der nogle steder er problemer, som berører en stor del af de unge med muskelsvind og formentlig også mange andre unge med fysiske handicap.

Vi kommer med bud på, hvad der kan være barrierer og mulige løsninger, men det alt overskyggende budskab er, at der er nogle barrierer, som det er nødvendigt at arbejde videre med, for at udligne forskellene mellem unge med handicap og unge uden.

Thomas Krog, projektleder, oktober 2009

Resumé

En central og tydelig konklusion er, at meget arbejdskraft går tabt, fordi kendskabet til støtteordninger og vejledning i forhold til arbejdsmarkedet for mennesker med handicap er for lille.

Spørgeskemaerne blev besvaret før krisen i en periode, hvor arbejdsmarkedet højt og ofte råbte på mere arbejdskraft. Alligevel ser vi, at der blandt de 18-30 årige med muskelsvind kun er 15 procent, der har et job på fuld tid. 7 procent har et job på deltid. Andre 7 procent har et fleksjob. Omkring 40 procent er på førtidspension, og i den gruppe er skånejob et næsten ubenyttet tilbud. 35 procent af gruppen på førtidspension bruger mindre end 15 timer om ugen udenfor hjemmet.

Cirka halvdelen af de 40 procent på førtidspension siger ja, eller ja måske til, at en mentorordning kunne have hjulpet dem ind på arbejdsmarkedet. Derfor er det nystartede arbejde i Muskelsvindfonden med mentorordningen M-power også yderst interessant at følge.

Blandt dem, der har svaret på det udsendte spørgeskema er cirka 42 % kvinder. Under halvdelen har el-kørestol. 49 % går uden hjælpemidler, 6 % går med hjælpemidler. 8 % føler sig ensomme hverdag eller ofte. 26 % føler sig stresset hver dag eller ofte.

Spørgsmålet om el-kørestol viser sig at have stor betydning for tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Blandt gruppen i el-kørestol er det 72 procent, der ikke er og aldrig har været i beskæftigelse. Det tilsvarende tal er blot 21 procent i gruppen uden el-kørestol. Det tyder altså på, at alene det at sidde i en el-kørestol forhindrer, at mulighederne på arbejdsmarkedet bliver afprøvet. Samtidig er der i gruppen klare eksempler på, at en el-kørestol selvfølgelig ikke i sig selv forhindrer en aktiv erhvervskarriere.

Næsten 40 % af dem, der er kommet ind på arbejdsmarkedet, fik kontakt med den første arbejdsplads via sit personlige netværk eller tidligere fritidsjob. Det er fire gange så mange, som fik beskæftigelse med hjælp fra arbejdsformidling/ jobcenter. Og det er over tre gange så mange som fik job via uopfordret ansøgning.

Der findes ellers mange gode ordninger, som skal hjælpe unge med et handicap til at få fodfæste på arbejdsmarkedet. Effekten af ordningerne er dog yderst begrænset alene af den grund, at alt for få kender til ordningerne. Tallene viser blandt andet, at mere end $\frac{3}{4}$ af de unge aldrig har hørt om muligheden for kommunal støtte til hjælpemidler og arbejdspladsindretning. Endnu færre kender til mulighederne for personlig assistance på arbejdspladsen og skånehensyn efter de sociale kapitler i overenskomsten.

Muskelsvindfonden vil på baggrund af resultaterne seriøst overveje, hvordan vi hurtigst muligt medvirker til at rette op på tallene, så flere får glæde af de kompensationsordninger, loven giver mulighed for. Det skal blandt andet ske med direkte vejledning til jobcentrene.

Fritidsjob og studiejob er også et område, hvor tallene viser, at unge med muskelsvind generelt er udenfor og af samme grund stilles dårligere økonomisk. Det skal vi have

politikere til at lave om på ved blandt andet at tillade fleksjob, så unge under 18 kan få og bevare fritidsjob.

At der mange steder også er nogle helt konkrete fysiske barrierer for mennesker i kørestol understreges af, at 38 procent af dem, der er i job mener, at den fysiske tilgængelighed er klart den største barriere for at arbejdsmarkedet bliver mere rummeligt.

Sammenholdt med, at cirka 40 procent aktuelt er på førtidspension, er det bemærkelsesværdigt, at kun 9 % regner med, at fremtiden er på førtidspension. Det betyder, at hovedparten af de 40 %, har andre planer for fremtiden. Den vigtigste overvejelse de unge gjorde sig inden de sagde ja til førtidspension er, at det giver ro i hovedet at kende sin økonomiske fremtid.

Undersøgelsen blottelægger, at kun 3 procent af dem, der er eller har været i beskæftigelse, erklærer sig uenige i påstanden "Arbejdsgiverne kender generelt alt for lidt til de muligheder der er for at få hjælp til praktiske problemer omkring indretning med mere, hvis man ansætter en person i kørestol".

Når arbejdsgiverne ikke kender "det fremmede" i form af et menneske med handicap, så møder mange unge fordomme og manglende viden. En række tal peger på behovet for en generel kampagne overfor arbejdsgivere med flere om mulighederne og de reelle problemer, der skal løses, når man ansætter et menneske med handicap. Vi har også en stor formidlingsopgave overfor vores egne unge og deres forældre. Budskabet er i ultrakort form: *Det er hårdt, men for de fleste kan det godt lade sig gøre at finde en plads på arbejdsmarkedet, og for alle handler det om at have mulighed for et aktivt liv.*

Generelle livsvilkår

Et aktivt liv udenfor skole og beskæftigelse

Undersøgelsen viser, at den bedste vej til arbejdsmarkedet via et netværk. Samtidig mener størstedelen af de adspurgte, at en af de vigtigste ting i livet er venner. De steder man møder nye venner eller udbygger eksisterende venskaber er gennem det sociale liv som udspiller sig i forbindelse med job, uddannelse og fritidsinteresser. Desværre ser vi, at der bliver brugt meget få timer på fritidsaktiviteter. 60 procent bruger hver dag eller flere dage om ugen over fire timer alene på stillesiddende underholdning i form af tv, Playstation, computer eller lignende. 35 procent af gruppen på førtidspension bruger mindre end 15 timer om ugen udenfor hjemmet. Det kan der være flere årsager til. F.eks. kan mangel på hjælper- eller ledsagertimer forhindre deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet. Tallene viser også, at 17 procent siger, de har brug for flere hjælpertimer. En anden grund kan være, at udbuddet af handicapdræt er mangelfuld. El-hockey er en sportsgren som heldigvis er ved at blive mere og mere udbredt. Men der findes også andre muligheder, som er knap så udbredte. Derfor er det nødvendigt at være mere offensiv i forsøgene på at udbrede kendskabet til handicapsport eller andre muligheder for fritidsaktiviteter. Med den nyeste teknologi er eksempelvis musik en mulighed selvom om man måske ikke kan løfte en guitar eller smadre på trommer.

Tallene viser, at unge med muskelsvind ikke er lige så socialt aktive som andre unge. Mangel på hjælpertimer er et problem og meget få med muskelsvind dyrker sport. Hvis man i stedet vender blikket mod andre sociale aktiviteter, så som biografture, byture og så videre med vennerne støder man ind i endnu et problem. Tilgængelighed er mange steder et kæmpe problem. Tilgængelighed forhindrer mange unge i at deltage i det sociale liv på lige fod med vennerne, da der mange steder ikke er til at komme frem i kørestol. Det er trist, da 61,5 % mener at fester og det at have det sjovt i fritiden er nogle af de ting, som gør livet værd at leve. Men over 20 % af de 18-30 årige svarer, de ville deltage oftere i sociale arrangementer udenfor hjemmet hvis ikke de havde en funktionsnedsættelse.

Mangel på hjælpertimer

Undersøgelsen viser, at cirka 55 % ikke har nogen hjælperordning. Ud af de 55 % er der 17 % som i et eller andet omfang mangler hjælpertimer. Det har en meget uheldig virkning på de unges liv. Hjælpertimer som bliver brugt til at aflaste den unge i forskellige sammenhænge. Det kan være i forbindelse med indkøb, madlavning, rengøring og andre praktiske ting. Andre er mere afhængige af hjælp i form af hjælp til badning, toiletbesøg, blive påklædt, at spise og bevæge sig uden for huset og har derfor brug for at have en hjælper med rundt hele tiden. At der er mangel på hjælpertimer betyder derfor, at nogle bliver forhindret i at leve et lige så socialt liv som andre unge. Den begrænsning kan have store konsekvenser. Som nævnt tidligere, er den mest brugte måde at finde et job på gennem netværk. Netværket, som har nogle kontakter man benytter og at man på den måde kan finde frem til et job. Det er meget mere brugt end kommunens jobcentre og lavede uopfordrede ansøgninger. Derfor er det yderst vigtigt, at de unge får muligheden for at danne sig eller bygge videre på et netværk. Det har utrolig stor betydning for den enkelte personligt, men kan altså også have stor betydning i fremtiden i jobsammenhæng og andet. Et godt socialt liv og et godt bagland er enormt vigtigt for overhovedet at have overskud til at bevæge sig ud på arbejdsmarkedet eller tage en lang uddannelse. Hvis der

er mangel på hjælpertimer begrænser man den unge og gør dermed alting mere besværligt.

Lykkelig med handicap

54 % svarer at de vil være mere lykkelige, hvis de ikke havde en funktionsnedsættelse. Det er skræmmende tal, som kan være udtryk for, at der er et problem i forbindelse med at lære at leve med sit handicap. Det er en uheldig situation ikke mindst for den enkelte personligt. Man kan forestille sig, at det i særdeleshed gør det svært at finde motivationen og selvtilliden til at forsøge sig med arbejdsmarkedet eller yderligere uddannelse. Men spørger man de unge om hvor lykkelig, de selv syntes de er, svarer 85 % at de er meget eller ret lykkelig. Sammenligner man det tal med den landsdækkende undersøgelse 'Generation Happy' og Muskelsvindfondens egen undersøgelse blandt børn og unge, er tallene mere eller mindre ens. Altså viser de umiddelbart ingen tegn på at man skulle være mere lykkelig uden en funktionsnedsættelse.

Ingen betydning blandt venner

Selvom problemer med tilgængelighed og hjælpertimer for nogle bremser det sociale liv, så er der alligevel 45 % som mener, at deres funktionsnedsættelse slet ikke har nogen negativ indflydelse på status blandt venner og bekendte. Andre 38 % siger, at funktionsnedsættelsen kun i mindre grad har indflydelse på deres status mens cirka 10 mener i den har nogen eller høj indflydelse.

Det tyder på, at det netop er gennem det sociale netværk, ved at få venner og være mere ude, at man har bedst mulighed for at nedbryde de barrierer man kan støde på som et ungt menneske med et handicap og være med til at ændre de fordomme man måtte møde.

Kørestol og ægteskab

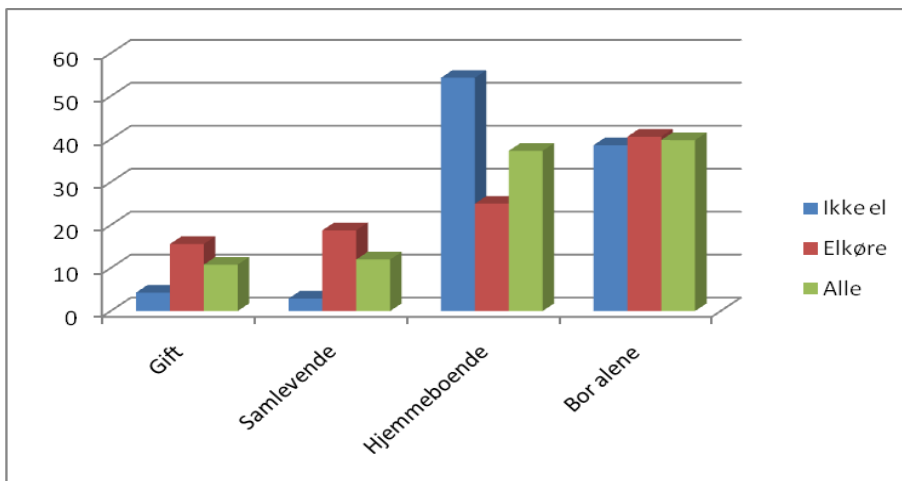
Samlet set er 23 procent af gruppen gift eller samlevende. Som tabellerne viser, så dækker tallet dog over store forskelle afhængig af, om man sidder i kørestol eller ej.

Civil status – sidder i elkørestol?			Civil status – sidder ikke i elkørestol?		
	Procent	Sammenlagt procent		Procent	Sammenlagt procent
Gift	4,3	4,3	Gift	15,6	15,6
Samlevende	2,9	7,1	Samlevende	18,8	34,4
Bor hjemme	54,3	61,4	Bor hjemme	25,0	59,4
Bor alene	38,6	100,0	Bor alene	40,6	100,0
Total	100,0		Total	100,0	

Tabel 1

Blandt de, der har svaret på spørgeskemaet er der næsten 5 gange så mange gifte og samlevende uden elkørestol i forhold til gruppen, der har en elkørestol. Til gengæld bor 18-30 årige med muskelsvind, der har en elkørestol i langt højere grad hjemme hos deres forældre.

En del af forklaringen skal uden tvivl findes i, at der er en række praktiske og lovgivningsmæssige ting omkring boligindretning med videre, der gør det mere besværligt og langvarigt at finde en egnet bolig, når man er kørestolsbruger. Andre forklaringer skal måske findes i holdninger til mennesker i kørestol.



For lidt behandling - og tid

Muligheden for vederlagsfri fysioterapi foreligger. Det samme gør mulighederne for forskellige andre tilbud som svømning, ridning etc. Men der er overraskende få der benytter sig af de tilbud. Faktisk er det 33,8 % der ikke modtager behandling. Enten er de 33,8 % så gode fysisk, at de ikke har behov for disse behandlingstilbud, eller også står vi over for en gruppe unge, som ikke vil indse nødvendigheden af denne behandling. Erfaringer siger, at unge vælger behandling fra, fordi det tager for meget tid. Det er beklageligt, da de ved at sige nej til behandling, rammer sig selv unødvendigt. Det er de unges selvopfattelse der i så fald skal tages fat om hvis det skal ændres. De skal have redskaber til at håndtere de vanskelige situationer et liv med handicap nogle gange sætter en i. Både på det personlige plan, men også i forbindelse med det offentlige.

Gående med handicap

Lidt under halvdelen svarer, at de går rundt uden hjælpemidler. Det er sikkert overraskende for mange, der mest tænker på Evald Krog, når det handler om muskelsvind. Den store gruppe af gående er en gruppe, man har tendens til at overse. De befinder sig i et dumt mellemløje, hvor de er i bedre fysisk stand end mange andre med muskelsvind, men samtidig er i dårligere fysisk stand end "almindelige" unge. Ikke nok med at det kan give problemer personligt, da de unge måske ikke kan identificere sig hverken med andre med muskelsvind eller "almindelige". Det kan også give problemer i forbindelse med det offentlige, da man fra kommunens side kan vælge at se den unge som værende 'for god' fysisk, hvilket kan resultere i, at de ikke er klar til at hjælpe, når der er behov for hjælpertimer, personlig assistance ekstra tid til eksamener eller hvad der er behovet for den enkelte.

Uddannelse – med brug for støtte

Afbrudt uddannelse

Godt 40 % af de 18-30 årige med muskelsvind, der har besvaret spørgeskemaet har gennemført en gymnasial uddannelse. Det er positive tal, når man tager i betragtning, at andre 30 % på grund af deres unge alder fortsat er i gang med uddannelsen. Men samtidig er der 54 % som mener, at deres funktionsnedsættelse har haft en negativ indflydelse på evnen til at gennemføre uddannelsen på lige fod med andre. Cirka 40 % har afbrudt en uddannelse uden at færdiggøre den, og hele 67 % mener jævnfør tabel 1, at deres funktionsnedsættelse i større eller mindre grad har været en medvirkende faktor til deres stop på uddannelsen.

Af tallene som viser de unges tanker inden studiestart ser man, at kun 40 % af de unge forventede at funktionsnedsættelsen ville have en negativ indflydelse på evnen til at gennemføre uddannelsen på lige fod med andre. Der er altså desværre flere i virkeligheden som bliver ramt af den forhindring end de i starten regner med.

De tal afliver tilbageværende myter om, at unge med handicap mangler lysten og viljen. Når man har opgivet uddannelse, fritidsaktiviteter og arbejdsmarkedet og i stedet bruger en stor del af sin tid hjemme med computerspil, er det et resultat af de barrierer man har mødt og ikke et bevidst valg.

Det understreger også, at vi er mange, der har en udfordring i at gøre endnu flere uddannelser endnu mere tilgængelige.

Funktionsnedsættelse betyder afbrudt uddannelse

40 % Har du afbrudt en uddannelse uden at færdiggøre den.

Funktionsnedsættelsen har ifølge dem selv været en medvirkende faktor

34 % I høj grad

24 % I nogen grad

9 % I lav grad

25 % Slet ikke

8 % Ved ikke

Tabel 2

Manglende vejledning og tilgængelighed i skoleregi

Der findes mange former for støtte til studerende med nedsat funktionsevne, men alligevel er der hele 53 %, som ikke har modtaget nogen form for vejledning i den forbindelse. Spørgsmålet er, hvorvidt den unge selv skal søge informationerne, eller om skole og andre instanser skal byde ind med vejledning?

Tilgængelighed er også et centralt spørgsmål, når de unge vælger studie.

Tilgængeligheden på uddannelsesinstitutionen indgår i høj grad i overvejelserne om valg af studie for 28 % af de unge. for 31 % indgår muligheden for med sin funktionsnedsættelse at gennemføre studiet i høj grad i studievalget. Og i 34 % af de unges studievalg indgår i høj grad overvejelsen om muligheden for med funktionsnedsættelsen, at varetage det job som man sandsynligvis vil få efter studiet. Se nærmere i tabel 2.

Line, der er en af undersøgelsens interviewpersoner var meget opmærksom på de problemer. Hun var rundt forskellige steder og blandt andet Handelshøjskolen i Århus blev hurtigt sorteret fra, da den var ikke kørestolsvenlig og Line siden barndommen har været kørestolsbruger. Til gengæld oplevede hun Århus Universitet som tilgængeligt. Også omkring vejledning havde Line en positiv oplevelse: *"Inden jeg startede på universitet blev jeg kaldt ind på universitet til en samtale hos en konsulent, som rådgav mig i forhold til de særlige behov der var. Jeg fik straks bevilget en bærbar computer. Det er svært nok at starte på en ny uddannelse et nyt sted med en masse nye mennesker, så det er fint, at hjælpemidlerne er plads, inden man skal have alt det andet på plads. I samarbejde med konsulenten søgte jeg senere om en time mere til skriftlige eksamener, hvilket jeg hver gang fik bevilget."*

Line gennemførte studiet og tjener i dag sine egne penge i et fuldtidsjob ved Bankdata.

Da uddannelsessteder er offentlige bygninger bør alle være tilgængelige. Manglende tilgængelighed og dårlig vejledning om mulighederne for støtte betyder i hvert fald, at en stor gruppe af unge aldrig får taget den uddannelse, der er nødvendig for at de senere kan komme ind på arbejdsmarkedet, tjene deres egne penge og bidrage til samfundet.

I hvilket omfang indgik nedenstående forhold i dine overvejelser om valg af studie?

<i>Sæt ét kryds i hver linje</i>	Indgik i høj grad	Indgik i nogen grad	Indgik i mindre grad	Indgik slet ikke	Ved ikke
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Interesse for det faglige indhold i studiet	52	24	5	1	3
Muligheden for at kvalificere sig til et bestemt job	38	27	17	11	6
Forventningen om et godt socialt miljø på studiet	19	31	31	14	5
Muligheden for med din funktionsnedsættelse at gennemføre studiet	31	25	9	28	7
Muligheden for med din funktionsnedsættelse, at varetage det job som man sandsynligvis vil få efter studiet	34	20	11	26	10
Tilgængeligheden på uddannelsesinstitutionen	28	17	16	31	8

Tabel 3

Lysten til studiejob

Undersøgelsen viser, at kun 22 % af de unge har og aldrig har haft et studiejob. Det er ikke fordi viljen eller energien mangler. 40 % mener, at de har tid til et job ved siden af skolen, 58 % har lyst til at få et studiejob og 36 % mener, at det er vigtigt at have et studierelevant job mens man studerer. Der ses altså en velvillighed blandt de unge mennesker, som ikke ser nogen grund til at lade sig begrænse af en funktionsnedsættelse. Studiejobs eller fritidsjobs er efterhånden noget de fleste unge bruger tid på, hvilket påvirker det personlige liv både økonomisk, socialt og erfaringsmæssigt. Sammenligner man med børne og unge-undersøgelsen, viser tallene, at 34 % af almindelige 7.-8.-9. klasser har mere end 1.000 kroner til tøj om måneden. Det er mindre end en tiendedel nemlig 3 % af unge på samme alder med muskelsvind, der har så mange penge til tøjbudget. Ud over denne økonomiske del kommer den uvurderlige erhvervs erfaring og

det medfølgende netværk i forhold til arbejdsmarkedet, som unge med handicap i stort tal også går glip af.

Kommer snigende

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at mange typer muskelsvind medfører, at funktionsnedsættelsen kommer snigende. Det man kunne gøre i går, kan man ikke gøre i morgen. Alene den psykiske belastning det medfører, kan få nogle til at opgive en uddannelse. Eksempelvis fortalte en af vores interviewpersoner 25-årige Jonas:

”Jeg var meget tæt på at springe fra min uddannelse på teknisk skole, da jeg som 19-årig fik diagnosen muskelsvind. Siden syvende klasse var det min plan at blive Falckredder. Den plan faldt pludselige fra hinanden”

Jonas fik hjælp af en studievejleder, kom i et godt praktikforløb og er i dag ansat i fleksjob på Aalborg Sygehus' centraldepot.

I forhold til at finde venner spiller uddannelse også en central rolle. Da de 18-30 årige med muskelsvind blev spurgt, hvorfra kender de primært kender deres venner, var uddannelse suveræn topscorer. Da de fik at vide, at de højst måtte sætte 2 krydser, så fordelingen således ud:

80 % Skole/uddannelse

32 % Nærområde

26 % Fritidsaktiviteter

24 % Familie

20 % Muskelsvindfonden

15 % Arbejde

15 % Andet

Om sit sociale liv under studierne på universitetet siger interviewpersonen Line:

”Hvis der var noget jeg ikke deltog i, så var det mest fordi, jeg ikke havde lyst til at deltage. Kørestolen spillede i hvert fald ingen rolle for de andre. Det var ikke noget problem”.

Beskæftigelse - kan blive mange flere

Da Muskelsvindfonden i 2008 startede projekt Uddannelse og Arbejdsmarked var beskæftigelsen høj. I flere år havde arbejdsmarkedet råbt på mere arbejdskraft. Derfor er det en overraskelse, at der blandt de 18-30 årige med muskelsvind kun er 15 procent, der har et job på fuld tid. 7 procent har et job på deltid. Andre 7 procent har et fleksjob. Til sammenligning er det omkring 40 procent, der er på førtidspension. I den gruppe er skånejob et næsten ubenyttet tilbud.

Tallene viser dog også, at mange flere på et senere tidspunkt kan komme ind på arbejdsmarkedet. Dels er mange aktuelt under uddannelse. Dels er gruppen af førtidspensionister langt fra færdige med at overveje arbejdsmarkedet.

66 % siger, at muskelsvind har haft betydning for deres overvejelser om fremtidig job.

Mangelfuld vejledning

Der findes ellers mange gode ordninger, som skal hjælpe unge med et handicap til at få fodfæste på arbejdsmarkedet. Effekten af ordningerne er dog yderst begrænset alene af den grund, at alt for få kender til ordningerne.

De opsigtsvækkende tal fra Muskelsvindfondens undersøgelse viser:

- Blot 22 % har hørt om muligheden for kommunal støtte til hjælpemidler og arbejdspladsindretning.
- Kun 13 % har fået vejledning om mulighederne for personlig assistance arbejdsmæssigt, så de arbejdsfunktioner, man ikke selv kan klare, bliver varetaget.
- 7 % har fået oplyst om skånehensyn efter de sociale kapitler i overenskomsten.
- 4 % er blevet orienteret om isbryderordning i form af løntilskud i en periode, så man kan få erhvervs erfaring inden for sit uddannelsesområde.

En af vores interviewpersoner er Inger Madsen, der blandt meget andet er medlem af Det regionale Beskæftigelsesråd og Direktør for Huset Venture i Nordjylland. Om personlig assistance, som kun 13 procent er blevet vejledt om muligheder for at benytte, siger hun: *"Det er noget, der rykker. Mange førtidspensionssager kunne undgås, hvis man kendte til ordningen. Jeg kender mennesker, der er slidt ned, men kunne have haft stor glæde af at kende til muligheden for personlig assistance. Man kan også få personlig assistance uden at sidde i kørestol. Det aner mange ikke."*

Der er mindst tre veje til at sikre, at den nødvendige viden om ordningerne er til stede, hvor der er brug for den. 1) Vi kan uddanne folk på kommunernes jobcentre. 1) Vi kan bestræbe os på, at studievejledere har viden om området. 3) Vi kan sikre, at de unge med handicap selv kender til relevante muligheder.

Hvem har rådgivet dig i forbindelse med jobmuligheder? (sæt gerne flere krydser)		
38 %	Ikke nogen endnu	29 % Studievejleder eller lærer på skolen
18 %	Kommunens jobcenter	11 % Vejledning på nettet
21 %	Mine forældre	10 % Mine venner
11 %	Muskelsvindfonden / RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	
4 %	Ungdommens Uddannelsesvejledning	
7 %	Andet	

Tabel 4

Tabel 4 illustrerer, at det i dag er meget forskelligt, hvor unge henter deres rådgivning. Med projektet M-power tager Muskelsvindfonden fat på at sikre, at de unge selv kender til relevante muligheder for støtte.

Kørestolens betydning

Blandt dem, der har svaret på det udsendte spørgeskema har knap halvdelen el-kørestol. Spørgsmålet om el-kørestol viser sig at have stor betydning for tilknytningen til arbejdsmarkedet. Blandt gruppen i el-kørestol er det 72 procent, der ikke er og aldrig har været i beskæftigelse. Det tilsvarende tal er blot 21 procent i gruppen uden el-kørestol. Det tyder altså på, at alene det at sidde i en el-kørestol forhindrer, at mulighederne på arbejdsmarkedet bliver afprøvet. Det til trods for at blandt andet Lines tidligere omtalte historie tydeligt viser, at en el-kørestol selvfølgelig ikke i sig selv forhindrer en aktiv erhvervskarriere.

At der mange steder også er nogle helt konkrete fysiske barrierer for mennesker i kørestol understreges af, at 38 procent af dem, der er i job mener, at den fysiske tilgængelighed er klart den største barriere for at arbejdsmarkedet bliver mere rummeligt.

Holdninger og mangel på viden

Den generelle holdning til ansættelse af personer med nedsat arbejdsevne kan også have stor betydning. Andelen af lønmodtagere, der mener, at personer på særlige vilkår er en belastning, er fra 2006 til 2007 steget fra 25 til 48 procent. Det fremgår af SFI's Årbog 2008 om virksomhedernes sociale engagement.

Blot 3 % af dem, der i Muskelsvindfondens undersøgelser er eller har været i beskæftigelse, erklærer sig uenige i påstanden "Arbejdsgiverne kender generelt alt for lidt til de muligheder der er for at få hjælp til praktiske problemer omkring indretning med mere, hvis man ansætter en person i kørestol".

Når arbejdsgiverne ikke kender "det fremmede" i form af et menneske med handicap, så møder mange unge fordomme og manglende viden, når de søger job. En række tal peger på behovet for en generel kampagne overfor arbejdsgivere om mulighederne og de reelle problemer, der skal løses, når man ansætter et menneske med handicap. Det kan sandsynligvis begrænse de fordomme unge med handicap støder på.

Eksempelvis fortæller Line om, hvordan hun aldrig kom til samtale, når hun i ansøgningerne fortalte, at hun var kørestolsbruger. "*Min ansøgning blev måske sorteret fra på grund af min kørestol, men de steder jeg kom til samtale, tror jeg ikke, at det at jeg sidder i kørestol, var grunden til at jeg ikke blev tilbudt jobbet.*"

Lasse har haft oplevelser i samme retning. Når han i ansøgningen skrev, at han sad i kørestol hørte han aldrig fra virksomhederne. Derimod blev han kaldt til samtale på ansøgninger, hvor han ikke skrev om sit handicap. "*Der er helt klart fordomme hos nogle arbejdsgivere*", fortæller Lasse.

Netværkets store rolle

De unge med muskelsvind er også blevet spurgt til, hvad fordelene kan være ved tage uddannelse og få et arbejde.

91 % er "meget enig eller enig" i, at det betyder rigtig meget, at man har noget at stå op til hver morgen. Dermed er det den absolutte topscorer. I den sammenhæng betyder det mindre, om ansættelsen er på ordinære vilkår, i fleksjob eller skånejob ved siden af en førtidspension.

Det er ikke kun i forhold livskvalitet og selvtillid, det er vigtigt med et godt netværk. Over 30 % af dem, der er kommet ind på arbejdsmarkedet, fik kontakt med den første arbejdsplads via sit personlige netværk. Det er tre gange så mange, som fik beskæftigelse med hjælp fra arbejdsformidling/ jobcenter. Det fortæller om betydningen af et aktivt fritidsliv inklusiv fritidsjob. Det fortæller også, at arbejdsgivere, som på en eller anden måde kender et ungt menneske med handicap IKKE er bange for at ansætte vedkommende.

Ufleksibelt arbejdsmarked

Den gruppe af unge med muskelsvind, som allerede er kommet ind på arbejdsmarkedet, oplever også problemer på grund af funktionsnedsættelsen. Som tabel 5 viser, er der udfordringer både i forhold til mulighederne for at få nye jobfunktioner og i forhold til at avancere på karrierestigen.

I hvilket omfang oplever du, at din funktionsnedsættelse har negativ indflydelse på dine muligheder for at få nye jobfunktioner på lige fod med dine kolleger?		
12 % I høj grad	27 % I nogen grad	16 % I mindre grad
29 % Slet ikke	2 % Tværtimod	13 % Ved ikke
I hvilket omfang oplever du, at din funktionsnedsættelse har negativ indflydelse på dine muligheder for at avancere på karrierestigen på lige fod med dine kolleger?		
15 % I høj grad	18 % I nogen grad	16 % I mindre grad
32 % Slet ikke	0 % Tværtimod	20 % Ved ikke

Tabel 5

I forhold til fleksjob er der en særlig udfordring med at få gjort arbejdsmarkedet mere fleksibelt.

I udsagnet "Der er alt for få fleksjob. og det låser folk i fleksjob fast i det nuværende job" er 49 % "meget enige" eller "enige", 4 % er "uenige" eller "meget uenige" mens 47 % svarer "ved ikke".

26 % af de 18-30 årige med muskelsvind regner selv med et fleksjob.

Jobskift og karriere

Karriere er noget der bliver vægtet forskelligt blandt alle mennesker. Dog er det tankevækkende, at 38 % mener at karriere ville være vigtigere, hvis ikke man havde en funktionsnedsættelse. Mere tankevækkende er de tal der kommer ud af at dele de unge op i grupper, som det er gjort i tabel 6. Her viser tallene, at 65 % af dem under uddannelse er uenige i, at karriere ville have været vigtigere uden en funktionsnedsættelse, hvorimod kun 27 % af unge på pension mener, at karriere ikke ville have været vigtigere. Der er altså forskel på hvor højt man vægter arbejde og karriere alt afhængig af, om man er under uddannelse eller på pension. Måske mister karrieren betydning efterhånden som man støder ind i barrierer og bliver tvunget til at fokusere på andre ting i livet. Undersøgelsen viser også, at når man først har fået et job spekulerer man mindre i karriere. 54 % af de, der har svaret, mener, at funktionsnedsættelsen har negativ

indflydelse på mulighederne for at få nye jobfunktioner på lige fod med andre kollegaer. Dertil er der 49 % som oplever, at funktionsnedsættelsen har negativ indflydelse på mulighederne for at avancere. De unge er tilfredse med "bare" at få et job og viser ikke ambitioner om at nå videre.

Karriere ville være vigtigere for mig, hvis ikke jeg havde en funktionsnedsættelse					
	Under uddannelse	I beskæftigelse	Arbejdsløs	Pension	Alle
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Ved ikke	10	12	5	25	15
Enig eller meget enig	25	29	43	48	38
Uenig eller meget uenig	65	59	52	27	47
Total	100	100	100	100	100

Tabel 6

Karriere ville være vigtigere for mig, hvis ikke jeg havde en funktionsnedsættelse			
	Alle	Uden hjælpemidler	Ei-kørestol
	Procent	Procent	Procent
Ved ikke	15	11	21
Enig eller meget enig	38	42	30
Uenig eller meget uenig	47	47	49
Total	100	100	100

Tabel 7

Arbejdsløshed - ulykke men ikke enden

Arbejdsløsheden blandt de 18-30 årige med muskelsvind er 14 %. Til sammenligning var arbejdsløsheden i resten af befolkningen på samme tidspunkt omkring 3 %. 27 % af de 18-30 årige med muskelsvind har tidligere været arbejdssøgende.

Tabel 8 viser, at arbejdsløshed har stor betydning for, hvor lykkelig man føler sig – eller rettere, hvor ulykkelig man føler sig. Blandt de, der betegner sig selv om ulykkelig er de arbejdsløse klart overrepræsenteret.

Synes du, at du er lykkelig?					
	Under uddannelse	I beskæftigelse	Arbejdsløs	Pension	Alle
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Ved ikke	3	5	-	9	5
Lykkelig	88	86	76	86	85
Ulykkelig	9	9	24	5	10
Total	100	100	100	100	100

Tabel 8

Ulykken skyldes ifølge de unge arbejdsløse selv deres funktionsnedsættelse. I hvert fald mener lidt mere end halvdelen af alle unge med muskelsvind at, de ville være mere lykkelige hvis de ikke havde en funktionsnedsættelse. Og som tabel 9 viser, at tallet markant højere blandt de arbejdsløse. Man har måske ikke accepteret sine fysiske begrænsninger. Cirka halvdelen af de arbejdsløse i undersøgelsen oplyser også, at de har haft ønske om job, som de måtte opgive på grund af funktionsnedsættelsen.

Jeg ville være mere lykkelig, hvis ikke jeg havde en funktionsnedsættelse					
	Under Uddannelse	I beskæftigelse	Arbejdsløs	Pension	Alle
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Ved ikke	19	19	5	26	18
Meget enig	29	33	33	17	28
Enig	28	19	38	30	27
Uenig	13	24	14	20	17
Meget uenig	10	5	10	7	10
Total	99	100	100	100	100

Tabel 9

Ønsker hjælp til at komme videre

Trods tendenserne til at opleve sig selv som ulykkelige, så er gruppen bestemt ikke gået i stå. 22 % af de arbejdsløse overvejer efteruddannelse, mens 27 % overvejer at starte på en helt ny uddannelse. Tabel 10 viser, at der også er stor åbenhed overfor en mentorordning. Faktisk mener over halvdelen, at de måske kunne have været i arbejde,

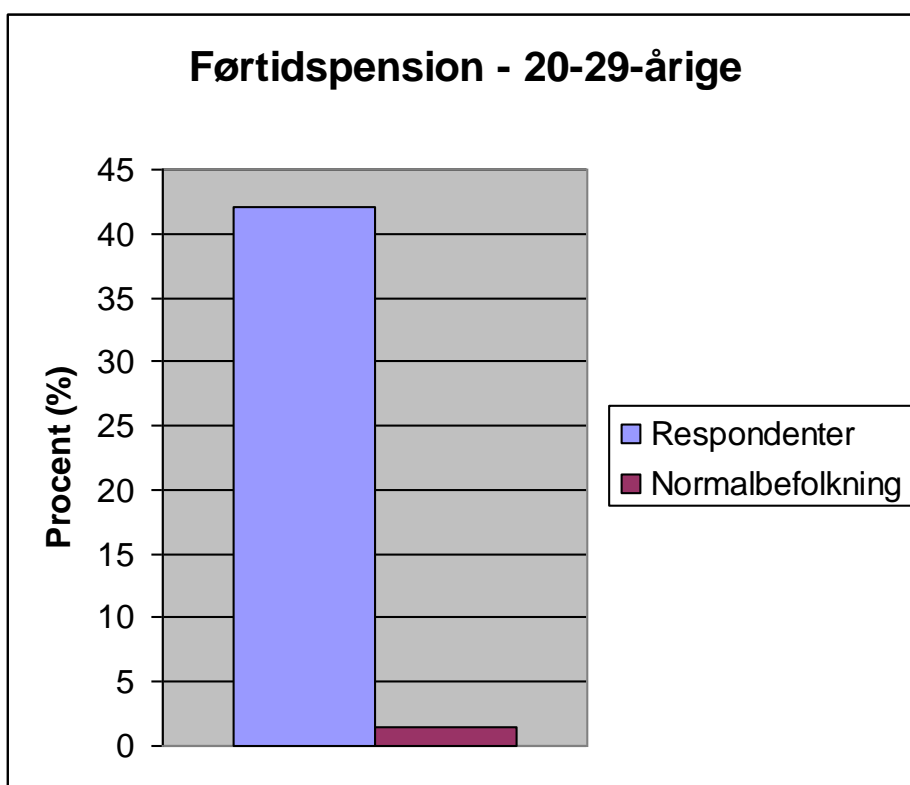
hvis de tidligere havde fået bedre vejledning. Det kan også betegnes som et svigt i den vejledning de hidtil har fået.

Ville du i din nuværende situation have glæde af en mentorordning? (hvor en person med en funktionsnedsættelse, der er kommet i arbejde giver erfaringer videre til dig)		
14 % Ja, helt sikkert	43 % Ja, måske	43 % Nej
Kunne du i dag have været i arbejde, hvis du tidligere havde fået bedre vejledning?		
7 % Ja, helt sikkert	48 % Ja, måske	45 % Nej

Tabel 10

Et aktivt liv med førtidspension

Da vi i 2006 spurgte de 11-19 årige, svarede blot 6 %, at de regnede med at komme til at leve af førtidspension. Når de 18-30 årige fortæller om deres overvejelser om fremtidigt job, mener 38 %, at de finder et job på fuld tid. 7 % regner med at finde et job på deltid. 26 % regner med et fleksjob eller andet job med løntilskud. 20 % er endnu ikke afklaret. Og så er der bemærkelsesværdige 9 %, der regner med, at fremtiden er på førtidspension. Det betyder, at hovedparten af de 40 %, der aktuelt er på førtidspension eller i gang med at søge, har andre planer for fremtiden. Her skiller gruppen af unge med muskelsvind sig voldsomt ud fra resten af befolkningen, som det ses tydeligt på figuren her:



(kilde: Danmarks Statistik)

Ro til at komme videre

Den vigtigste overvejelse de unge gjorde sig inden de sagde ja til førtidspension er, at det giver ro i hovedet at kende sin økonomiske fremtid. At den økonomiske tryghed er den vigtigste overvejelse er ikke overraskende, men alligevel en tanke værd. Hvis de politiske kræfter, der arbejder for at gøre førtidspension til en midlertidig ordning, får held til at ændre lovgivningen, får det stor betydning. De mange unge, som med en økonomisk tryghed som ballast arbejder målrettet med uddannelse og andet for at komme ind på arbejdsmarkedet, mister fuldstændig trygheden. Så snart de har bevist en acceptabel arbejdsevne, falder sikkerhedsnettet væk. Det vil givetvis holde nogle til den økonomisk sikre løsning, der hedder sofaen, fortsat førtidspension og dårligere udnyttelse af såvel de menneskelige som de faglige kvalifikationer.

Direktør Inger Madsen fra Huset Venture udtrykker det således: *"Mange vil gerne have et job, hvis bare de er sikre på at have pension igen, hvis der bliver behov."*

I stedet for en midlertidig pension tyder tallene på, at kommunerne har al mulig grund til at bruge flere kræfter på at se "gamle" førtidspensionsager igennem og i dialog med de berørte finde frem til muligheder for uddannelse, jobpraktik eller andet, der kan åbne nye veje ind til arbejdsmarkedet.

En sovepude

Interviewperson Lasse fik førtidspension da han blev 18 år. Hans sagsbehandler fra kommunen sagde, det var en god idé, for så var han selvforsørgende.

"Jeg var bange for, at det ville blive en sovepude. Så jeg spurgte direkte sagsbehandleren om jeg som førtidspensionist ville få mindre hjælp til uddannelse og på vejen mod arbejdsmarkedet. Svaret var et klart "nej nej vi er lige aktive uanset pension" – men det passede ikke. De har ikke gjort noget siden", fortæller Lasse.

Tilsvarende oplevelser har 29-årige Tina, som modtager førtidspension og er en af vores interviewpersoner: *"Det virker som om, at det var en nem løsning for kommunen, at de gav mig den højeste førtidspension. Siden har de ikke følt sig forpligtet til at hjælpe med noget som helst".*

Erfaringen flere steder fra er, at man med en pension ikke er i første prioritet til at blive hjulpet ud på arbejdsmarkedet. Det betyder, at en ung, der får bevilget førtidspension har ekstra stort behov for at være disciplineret nok til at færdiggøre uddannelse og finde vej ind på arbejdsmarkedet på trods af de ekstra forhindringer, der følger med at sidde i kørestol. Det kræver noget ekstra. Det er klart nemmere at læne sig tilbage, men det er der jo ingen tilfredsstillelse ved. Det er i stor kontrast til revalidering, hvor der er en handlingsplan og konsulenthjælp til f.eks. at finde job efter uddannelse.

Vennerne

Venner scorer ifølge de unge selv meget højt på listen over ting, der gør livet værd at leve. Derfor er det bemærkelsesværdigt, at 1 ud af hver 8 på førtidspension er sammen med venner sjældnere end nogle gange om måneden. Det kan ikke være manglende tid, der er problemet, men hvad er så stopklodsen for de unge førtidspensionister?

Hvor ofte er du sammen med venner?

	Under uddannelse	I beskæftigelse	Arbejdsløs	Pension	Alle
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Hver dag	10	16	14	9	11
Flere gange om ugen	55	32	48	46	46
En gang om ugen	19	23	24	11	18
Nogle gange om måneden	9	23	14	18	17
Sjældnere	6	4	-	13	7
Aldrig	1	2	-	4	1
Total	100	100	100	101	100

Tabel 11

Det er også bemærkelsesværdigt, at 35 % af de unge på førtidspension er uden for hjemmet mindre end 15 timer om ugen. Under 3 procent har et deltidsjob eller skånejob ved siden af førtidspensionen.

Den manglende tilknytning til arbejdsmarkedet har for nogle tydeligvis sociale konsekvenser.

Tina siger det direkte: *"Jeg savner at være mere ude blandt mennesker"*. I den forbindelse nævner hun også manglende tilgængelighed i forretninger og på værtshuse. For det kan ødelægge den bedste bytur, at man midt i det hele skal hen på plejehjemmet for at finde et handicapvenligt toilet.

Det er dog vigtigt at huske på, at et aktivt liv kan være meget andet end en plads på arbejdsmarkedet. I den forbindelse har vi også en stor formidlingsopgave overfor de unge med muskelsvind og deres forældre. Budskabet er i ultrakort form at et aktivt liv er et godt liv.

Bedre vejledning havde gjort forskellen

"Hvis jeg tidligere havde fået den rette vejledning, kunne jeg i dag have arbejdet som underviser i IT eller med billeder", siger 29-årige Tina, som modtager førtidspension og er en af vores interviewpersoner. Hun ved ikke, hvor mange timer ugentligt hun i givet fald ville arbejde. De seneste syv år har hun ikke fået nogen form for henvendelse fra kommunen i forhold til arbejdsmarkedet. Ingen tilbud om afprøvning eller revalidering. Derfor kender hun ikke sin egen fysiske begrænsning i forhold til et arbejde.

"Havde jeg vidst, hvad jeg ved i dag, om hvad svaghed i skuldrene betyder, så havde jeg ikke brugt 1½ år på først at blive kosmetolog og senere 2 år på at uddanne mig til tøjdesigner. Jeg føler i høj grad at tiden er spildt. Bedre vejledt havde jeg valgt en anden uddannelse f.eks. indenfor edb. Jeg vil gerne undervise og hjælpe andre. Det er også noget jeg fysisk kan klare", siger Tina..

I alt 50 % siger ja eller ja måske til at en mentorordning (hvor en med en funktionsnedsættelse, der er kommet i arbejde giver sine erfaringer videre), kunne det have hjulpet personen ind på arbejdsmarkedet,

Mentor er en god løsning

- Da jeg i sin tid henvender mig i Kommunens jobcenter siger de, at de ikke aner noget om handicap. Det er også i orden, bare de så ved, hvem jeg i stedet kan kontakte, og hvor mennesker med handicap kan få hjælp. Så man føler man, at hjælpen er der, og at henvendelsen ikke er forgæves. Jeg fik at vide, at det var op til mig selv at finde frem til den nødvendige hjælp, fortæller Tina Andersen.

For at andre skal undgå nogle af de problemer hun selv har stået i, ser hun en mentorordning som en god og brugbar løsning.

Det er vigtigt at finde nogen, der kan vejlede. Gerne så tidligt som muligt, så man ikke føler, at man spilder nogle år af ens liv - som eksempelvis ved at tage uddannelse man efterfølgende ikke kan bruge, fordi kravene er større, end det man kan holde til. Det gælder specielt for unge med en fremadskridende sygdom.

En mentor kan også hjælpe til at løse de praktiske ting i livet udover forholdet til uddannelse og arbejdsmarked. Hjælp til boligindretning, barselsproblemer, tilgængelighed med mere, kan give det overskud der er nødvendigt for at man kan gennemføre en uddannelse og finde en plads på arbejdsmarkedet.

I dag som 29-årig kan jeg stadig bruge råd og vejledning fra en mentor. Som ung vil du nok gerne have en der følger dig tæt. Senere vil man bare gerne have en, man har mulighed for at tage kontakt til, når der er behov.

Overvægt af kørestolsbrugere

70,6 % af kørestolsbrugerne er på førtidspension! 41,8 %-point flere end ikke kørestolsbrugerne. Det er en voldsom forskel, som måske delvis kan forklares med, at det er betydeligt lettere for et ungt menneske, at få tilkendt en førtidspension, når man møder op i en kørestol.

Førtidspension

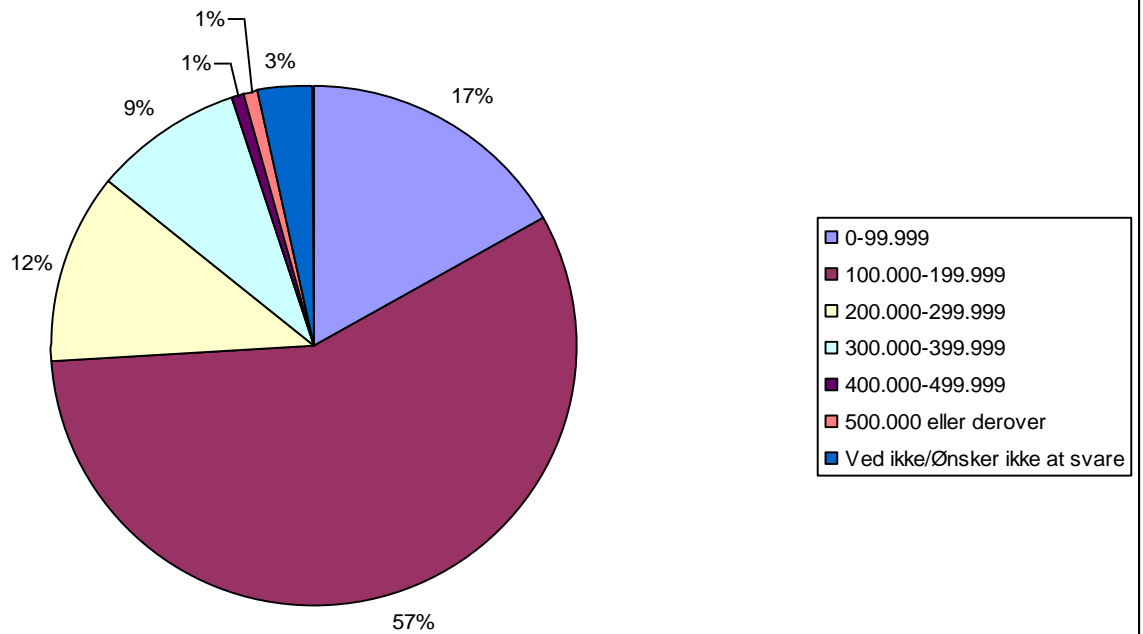
	Alle	Elkørestol	Ikke-elkørestol
	Procent	Procent	Procent
Ja, jeg modtager førtidspension	46,0	71	29
Ja, jeg er i gang med at søge førtidspension	6	4	8
Nej, jeg modtager ikke og er ikke i gang med at søge om førtidspension	48	25	63
Total	100	100	100

Tabel 12

Når man tager i betragtning, at cirka 40 af hele gruppen er på førtidspension eller i gang med at søge, så virker de 8 procent, der er på revalidering som et temmelig lille tal. Den manglende fokusering på arbejdsmarkedet giver sig også udtryk i lavere indkomst. Af figurerne på næste side, kan man se, at der er færre, der ligger i den helt lave indkomstgruppe. Det er i denne aldersgruppe typisk SU. Omvendt er der betydeligt flere i aldersgruppens normalbefolkning, der har taget uddannelse, fået arbejde og dermed har en indtægt over 200.000 kroner om året.

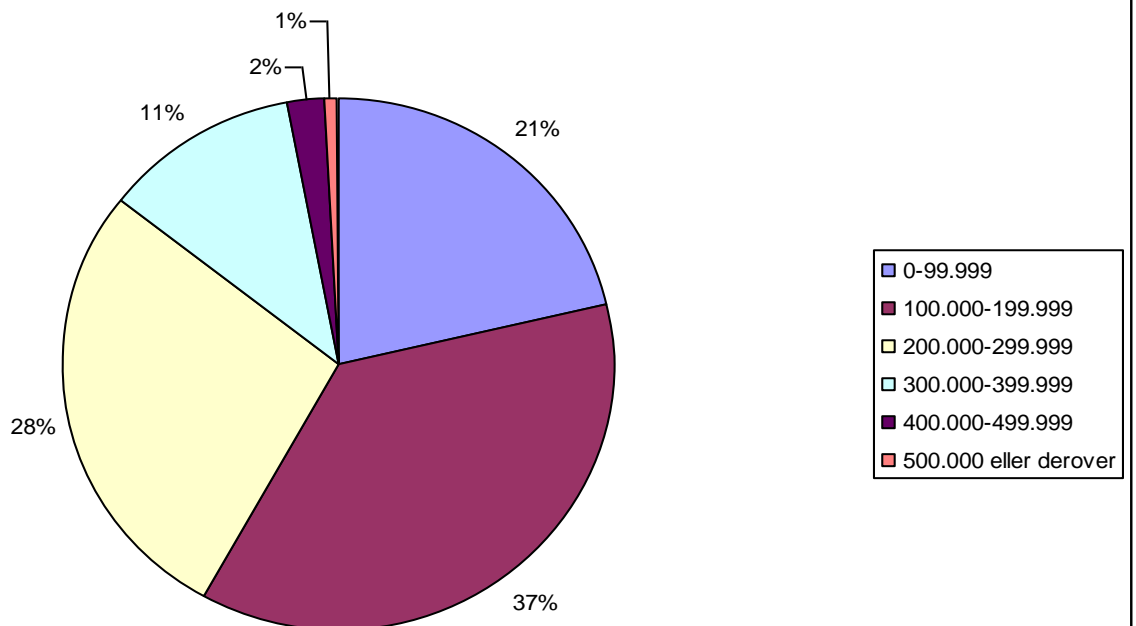
En førtidspension kan virke som en flot indkomst for en 18-årig, men når man som voksen stifter familie og får faste udgifter, som de fleste andre familier, så giver førtidspensionen en meget stram økonomi.

Indkomst population 20-29-årige



Indtægt sammenlignet med normalbefolkningen

Indkomst normalbefolkning 20-29-årige



Afslutning og skridtet videre

De mange tal fortæller ikke én samlet historie. De behov mennesker med handicap har, er meget forskellige. Dels fordi deres handicap er forskellige og dels fordi de selvfølgelig også er forskellige som personer. Nogle er pågående, andre mere afventende. Nogle er bogligt stærke, mens andre er mere teknisk orienterede. Nogle kommer fra stærke hjem, mens andre kommer fra socialt sårbare hjemme. Når de er spændende at slå sammen i en undersøgelse som denne, så skyldes det, at de alle har et handicap, der gør, at mange ting for dem er mere besværlige, end de er for de fleste af os. Det betyder, at vi som samfund skal tilbyde compensation/særregler for, at de med handicap kan have samme muligheder som andre.

Særregler kan let blive betragtet som en urimelig favorisering, af andre grupper, som også synes, at de har det svært. For at være sikker på at kunne forsvare særreglerne er der derfor velmenende politikere og embedsfolk, der i fællesskab laver nogle meget detaljerede regler, som man derefter med stor ildhu sætter folk til at kontrollere ikke bliver misbrugt.

Samlet set fastholder det de unge i en klientrolle, hvor de skal bruge uforholdsmæssig meget tid på at afklare forhold med myndighederne i stedet for at bruge deres ressourcer på selv at kompensere for deres handicap.

Denne undersøgelse viser med skræmmende tydelighed, at en hel el af de gode særregler, der kan kompensere unge for deres handicap ikke bliver brugt, fordi de involverede simpelthen ikke kender reglerne. Det er et problem på uddannelsesinstitutioner, på jobcentre, hos lærere og arbejdsgivere. Vi kan se præcis hvilke relevante informationer, der ikke når ud til brugerne. Det er sværere at se præcis, hvordan vi bedst sikrer, at informationerne når ud i fremtiden – blandt andet fordi gruppen er så forskellig og har så forskellige behov for compensation.

Muskelsvindfonden har på baggrund af undersøgelsen valgt at forsøge os med at klæde de unge selv på med relevant viden gennem mentorordningen M-power. Modne unge, der selv har været igennem problemer og fundet løsninger skal gøre vejen nemmere for de 15-18 årige, der igennem tre år får mulighed for at nyde godt af de ældres erfaringer. De modne unge får også hjælp til at løse deres rolle, som i sig selv kan være udviklende.

Samlet set er målet, at vi om fem år kan lave en undersøgelse tilsvarende denne, hvor resultaterne tydeligt viser, at flere unge med handicap er i gang med uddannelse, fritidsaktiviteter, studiejob, kærester og/eller på arbejdsmarkedet.

Samtidig arbejder vi på at ændre holdninger i samfundet, så der bedre bliver plads til forskelle, og på at ændre de dele af lovgivningen, der enten ikke kompensere godt nok eller er så bureaukratisk, at unge med handicap og deres omgivelser farer vildt i de gode intentioner.