

Alle har brug for venner

Muskelsvindfondens spørgeskemaundersøgelse blandt unge med muskelsvind giver foreningen ny og brugbar indsigt i de unges liv

Af Thomas Krog

Når teenagere selv skal pege på, hvad der gør livet værd at leve, så peger de først og fremmest på venner. Det er vennerne, man lever for, og det gælder uanset, om man har muskelsvind eller ej. Til gengæld tilbringer unge med muskelsvind markant mindre tid sammen med vennerne end andre unge. Det fremgår af en undersøgelse, Muskelsvindfonden netop har lavet blandt unge med muskelsvind.

En undersøgelse foretaget af Center for Ungdomsstudier blandt elever i 7.- 9. klasse viser, at 84 % af 7.-9. klasses elever som minimum er sammen med vennerne flere gange om ugen. Når præcis samme spørgsmål stilles til præcis samme målgruppe blandt unge med muskelsvind, er det kun 52 %, der som minimum er sammen med vennerne flere gange om ugen. Unge med muskelsvind bruger altså markant mindre tid på det vigtigste i verden – vennerne.

Muskelsvindfonden er lykkedes med at skabe stærke netværk blandt unge med muskelsvind. Det sker bl.a. gennem medlemsgrupper, sommerlejre og klubdage. Det synlige resultat er, at tre ud af fire unge med muskelsvind har en eller flere personer med muskelsvind i sin vennekreds. Men når det handler om at deltage i fritidsinteresser med andre unge for eksempel klassekammeraterne, bliver nogle unge med muskelsvind hængt af.

Ser mere tv

I den store undersøgelse blandt unge er det kun 3%, der aldrig dyrker sport. Blandt unge med muskelsvind er det 36%. Den manglende deltagelse i sport bliver ikke kompensere af andre fritidsaktiviteter som musik, kunst eller foreningsarbejde. Når det handler om andre hobbyer end sport, viser tallene, at unge med muskelsvind er mindre udfarende end andre unge. Resultatet er, at en tredjedel af alle unge med muskelsvind slet ikke går til noget i deres fritid. Til gengæld ser de meget mere tv.

Når de unge peger på, hvad der er vigtigt, når de vælger en fritidsaktivitet, skal det dels være spændende, dels skal det være muligt at deltage på lige fod med andre. Det understreger vigtigheden af tilgængelighed på alle niveauer. Man ønsker at være et ungt menneske blandt venner og ikke en handicapet, der bliver taget med på andres nåde.

Et ungdomsliv uden fritidsinteresser som andre unge gør det svært at skabe de venskaber, der er så vigtige. Venskaberne er centrale i en proces, hvor unge skal løsrive sig fra forældrene og samtidig begynder at mærke hormonerne og tiltrækningen af det andet køn.

Som ung er det både lækkert og sejt ind imellem at have en kæreste, og her skiller unge med muskelsvind sig iøjnefaldende ud. I den store undersøgelse har tre gange så mange en kæreste, som blandt unge med muskelsvind.

Gå-på-mod

Mindre tid med vennerne og færre kærester får dog på ingen måde de unge med muskelsvind til at tabe modet. Når de skal svare på, hvordan de har det, så er de præcis lige så lykkelige som andre unge. Tallet for, hvor mange, der føler sig ensomme, er også præcis det samme i de to grupper.

Over halvdelen siger, at muskelsvind ingen betydning har haft for deres valg af uddannelse. Meget få tror, at de erhvervsmæssigt ender med en førtidspension. Det må bestemt tolkes som en gruppe unge med handicap, der ikke blot læner sig tilbage og fokuserer på forhindringerne.

Det er heller ingen klagesang om mangel på hjælpemidler og praktisk hjælp, der strømmer ud af besvarelserne fra de unge med muskelsvind. Over 80% siger selv, at de har alle de hjælpemidler derhjemme, de har brug for. 75% siger, at de har fået bevilget al den praktiske hjælp, de har brug for. Besvarelserne siger noget om, at de unge har nogle ekstra behov, de gerne vil have dækket, men når det er på plads, er de indstillet på at klare sig selv.

I Muskelsvindfondens undersøgelse kan man også læse, at det i de unges øjne er mere i orden at begå selvmord end at bruge doping til at forbedre sportsresultater. At svigte sine venner lægger de unge klart mere afstand til end både doping og selvmord. At købe tøj, der er syet af fattige børnearbejdere i 3. verdenslande, er mere i orden, når man spørger elever fra 7.-9. klasse, end det er blandt unge med muskelsvind i samme aldersgruppe. Interessen for miljøforurening er større i gruppen med muskelsvind end blandt øvrige unge.

Over 80 % af de unge med muskelsvind bruger under fire timer om ugen på behandling i form af f.eks. fysioterapi, ridning, svømning og udspænding. Det er måske også en tanke værd, at unge med muskelsvind kigger tre gange så ofte som andre unge efter vennernes tøjstil, inden de vælger deres egen.

Svarene skal bruges

Ud fra svarene fremgår det, hvor meget det har krævet af familien at få de nødvendige hjælpemidler, eller at mange har været nødt til at bygge om eller flytte til anden bolig. Det bør rette Muskelsvindfondens opmærksomhed på, hvordan foreningen kan gøre livet lettere for familierne - kompensere for besværlighederne.

Familiernes og de unges økonomi er et andet emne, der er grund til at arbejde videre med. Unge med muskelsvind har væsentligt mindre fritidsarbejde end andre unge. Til gengæld får de væsentligt flere penge fra deres forældre og bruger væsentligt færre penge på tøj.

Der er også en række svar om tilgængelighed i hverdagen. Nogle har besvær med rent fysisk at komme på besøg hos venner eller at komme rundt på skolen. Andre har besvær med at komme rundt hjemme, hvor de bor. Andre eksempler er unge, der er blevet holdt uden for fællesskabet på grund af manglende tilgængelighed på lejrture med skolen.

Der er stor grund til at sige tak til de mange unge, som har udfyldt det lange spørgeskema. Muskelsvindfonden sidder nu med et enestående materiale, som skal bruges aktivt i det videre arbejde med på vidt forskellige områder at forbedre mulighederne og sikre livskvaliteten for unge med muskelsvind.

Thomas Krog er ansat i Muskelsvindfonden som projektleder på spørgeskemaundersøgelsen.

Baggrund

Spørgeskema på 12 sider med i alt 66 spørgsmål blev i efteråret 2006 sendt ud til samtlige unge med muskelsvind, som Muskelsvindfonden har kendskab til. 75% svarede.

I undersøgelsen blev de unge spurgt, hvordan det er at være ung med muskelsvind. Men den store del af spørgsmålene var de samme spørgsmål, som blev stillet til godt 1.000 danske unge 7.-9. klasses elever i en stor undersøgelse foretaget af Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik (CUR) i 2005.

Netop ved at stille de samme spørgsmål har det givet Muskelsvindfonden mulighed for direkte at sammenligne, hvordan unge med muskelsvind har det og klarer sig i hverdagen i forhold til andre unge.

Formål

Muskelsvindfonden vil bruge resultaterne til at:

- give kommunerne gode råd til, hvordan de hjælper, så man bedst udnytter de ressourcer, unge med muskelsvind har.
- give Folketinget klar besked om, hvor loven er en stopklods for, at unge med muskelsvind på lige fod med andre kommer videre i livet.
- få ideer til, hvor foreningen med fordel kan sætte ind med nye og/eller forbedrede aktiviteter for unge.