

EN KURSUSVEKEND FOR  
**FULD  
POWER!**

# BESTYRELSENS BERETNING

## SIDEN SIDST

### Kursusweekenden

Siden sidste medlemsblad har forening holdt den årlige kursusweekend. I år blev weekenden holdt på en campingplads, hvor alle familier blev indlogeret i luksus-hytter (Camping standard) Denne måde at holde kursusweekenden på synes at være en succes. Næste års kursusweekend vil derfor ligeledes blive afholdt på en campingplads. Mere præcis på Bøgebjerg Strandcamping ved Kerteminde, Fyn d. 31/8–2/9-2007.

## HJEMMESIDEN – DEBATFORUM

Som I sikkert ved, har foreningen for ca. et år siden fået en ny hjemmeside. Denne hjemmeside har bl.a. et debatforum. Her kan man stille spørgsmål til andre, starte debatter mm. Der er endnu ingen der har brugt forummet. Derfor har jeg en lille bøn til, at I prøver at gå ind på siden og prøver at starte en debat om hvad vi kan bruge forummet til, eller om vi overhovedet skal have et forum.

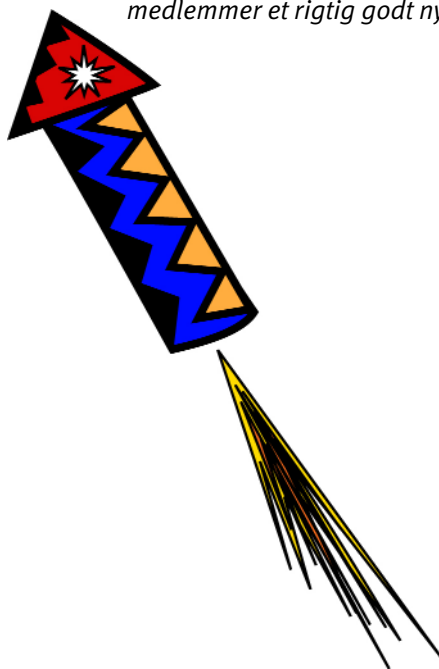
## FORSKNING AF KVINDER MED AGS

Som I formentlig alle ved, har Trine Johansen, som har været ved Rigshospitalet, foretaget nogle undersøgelser af hvordan de voksne kvinder med AGS har det. Vi arbejder på at der i næste blad vil være et indlæg omkring undersøgelsen.

## SCANNING AF TESTIKLER

På kursusweekenden blev der rejst et spørgsmål om hvordan proceduren er for drengene omkring scanning af testiklerne og om hvornår de bliver tilbudt at få lagt sæd til side. Vi har haft kontakt med Niels Jørgensen fra Rigshospitalet og han vil gerne skrive et indlæg om dette, vi forventer at det kommer i vores næste blad.

*Bestyrelsen ønsker alle foreningens medlemmer et rigtig godt nytår!*



**S**idste års kursusweekend fandt sted den 1.–3. september 2006 på Hampen sø camping i Jylland. De fleste familier kom allerede om fredagen, hvor det regnede og blæste rigtig meget, men med det rigtige tøj, var det ingen sag. Vi spiste fælles aftensmad i restauranten på campingpladsen, hvor der blev serveret lasagne med flûte og salat.

Dagen efter kom de sidste familier i løbet af formiddagen. Vi havde sat foreningens telt op, så der var et sted børnene kunne være i tørvejrs under foredraget og generalforsamlingen. Men det blev slet ikke nødvendigt, da solen skinnede fra en næsten skyfri himmel. Så børnene benyttede sig af, at der var gokartbane, som både store og små morde sig på, ligesom hoppepuderne og trampolinerne også flittigt blev brugt. Udover det, blev der spillet lidt fodbold og croquet. Enkelte nåede også en tur

ned til den nærliggende sø. Årets foredragsholder var psykolog Merete Reimer. Der er et referat af hendes foredrag på side 4–6 i dette nummer. På trods af at campingpladsen ikke var i stand til at dække to store arrangementer, og vi kom til at spise sent, så havde vi alligevel en rigtig hyggelig weekend, hvor der var mange med-

lemmer repræsenteret. Flere af børnene knyttede nye bånd til hinanden og kunne lege på tværs af alder.

Vi glæder os til at vi ses igen, hvor det bliver på en femstjernet campingplads ved Bøgebjerg strand ca. 10 km udenfor Kerteminde på Fyn. Der er masser af rigtig gode faciliteter for store og små, men det vil I høre nærmere om til foråret. Hvis I ikke kan vente, kan I tjekke deres hjemmeside på [www.bogebjerg.dk](http://www.bogebjerg.dk) ■

*På gensyn!  
Hilsen Redaktionen*

## HVORDAN BEHANDLER MAN EN UBUDEN GÆST?

af Merete Reimer Jensen/ Psykolog

SAMMENDRAG AF FOREDRAG I AGS-  
FORENINGEN DEN 2. SEPTEMBER 2006

Hvordan tager man imod den gæst, man ikke har bedt om at komme, men som kommer alligevel, og som slår sig ned? Måske prøver man ligeså lempeligt at liste vedkommende ud af døren, nærmest uden at personen opdager det? Det viser sig ikke at kunne lade sig gøre, så prøver man ligeså pænt at bede om, at vedkommende går sin vej, fordi besøget ikke er belejligt, og det vil være bedre en anden dag, og til sidst ender man med at true vedkommende til at forsvinde, for ellers... Denne gæst, som kan bruges billedligt i denne sammenhæng, er dog af en speciel støbning: Vedkommende har ikke tænkt sig at forsvinde, vedkommende er kommet for at blive og slår sig ned i vores midte, så uanset, hvad vi gør eller siger, er gæsten der. Det skal vi erkende, og vi skal prøve at få det bedst mulige ud af det. Sådan er det også med en sygdom som AGS: Når et menneske har sygdommen, kan man ikke slippe af med den, men man skal finde ud af at leve med den. Det er den opgave, der foreligger enten når man selv har sygdommen eller når man er pårørende, her tænker jeg specielt på forældre og søskende.

Alle børn har brug for en følelse af at være lige som de skal være, at de basalt som mennesker er perfekte. Denne selv-



fornemmelse udvikles hos et barn i kontakten med omgivelserne ved at barnet bliver set, hørt og bekræftet og vokser op i en god og tryk atmosfære. Det er helt klart, at der til den almindelige opvækst hører, at barnet til tider er i konflikt med forældrene, og at forældre ikke altid handler lige hensigtsmæssigt over for børn. Det kan de også klare og er måske også med til at ruste dem til livet. En tryktilværelse er altså ikke det samme som at få ja til alt, hvad man peger på. Trygheden indebærer mange ting, men der er et forhold, der har særlig interesse her, og det drejer sig om, at barnet mærker sig anerkendt og holdt af, for det, som det basalt er. Det basale handler bl.a. om kroppen. Fornemmelsen af hvem vi er er i høj grad bundet til vores oplevelse af vores egen krop, og børn har brug for at mærke, at forældrene synes, de er helt i orden med den krop, som barnet har.

Vi lever i et samfund, hvor ønsket om at ligne andre i både udseende og adfærd, er ganske stort. Det er et pres, alle ligger under for i større eller mindre grad, og ikke mindst børn. At skille sig ud fra andre børn opleves nemt meget negativt, og kroppen er her en sårbar størrelse. Børn kan blive drillet med deres krop, hvis den ser anderledes ud end de an-

dres, og det er så sårbart, fordi kroppen er en vigtig del af en selv. Vores selvopfattelse er i høj grad bundet op på vores krop, men ikke kun. Hvis børn bliver drillet med, at deres krop er stor eller lille, eller hvad det nu er, oplever barnet nemt en magtesløshed og nedvurdering, fordi det er en faktisk del af dem selv.

Jeg tænker i den forbindelse, at pædagoger og lærere har en særlig forpligtelse over for børn, som måske skiller sig ud fra andre børn, og her tænker jeg på de voksnes holdninger over for børn, som den kommer til udtryk i taltalen og omtalen af børn både over for andre børn og over for kolleger.

At være påpasselig med sin sygdom er nødvendigt, men den skal ikke stjæle ens følelser. Selvfølgelig kan et barn gennem opvæksten med mellemrum blive rigtig træt af sin sygdom, og det er der ikke noget mærkeligt i, og det kræver nok ikke nødvendigvis hjælp udefra. Når man er helt almindelig i sit tanke- og følelsesliv, så er det klart, at man til tider ikke kan holde sin sygdom ud, specielt, når man er barn og ung. Det er helt anderledes alvorligt, hvis man til stadighed, måske dagligt er i konflikt med sygdommen, og ikke synes, at der er noget ved noget, fordi man er syg. Så har man investeret alt for mange følelser i at forsøge at bekæmpe eller negligere noget, der ikke kan bekæmpes eller negligeres, og som kun bliver værre af det. Hvad enten man overfokuserer på sin sygdom eller underfokuserer på sin sygdom, så er det uhensigtsmæssigt. Sygdommen skal passes, ligesom det gælder meget andet fx tandbørstningen, som også skal passes, hvilket jo sker, når vi har fået det lært uden det store følelsesmæssige en-

gagement, men som noget, der er nødvendigt.

Puberteten er en periode i børns liv, hvor de igen skal finde ud af, hvem de er. Så kan man sige, at det ved børnene godt, og det er også rigtigt, men alligevel: Kroppen er under hastig forandring, og det skal man psykisk vænne sig til, at man er sig selv, selv om kroppen ændrer udseende. Tanker og følelser får nye dimensioner og seksualiteten melder sig mere markant, så det er ikke så mærkeligt, at den unge er spørgende og undersøgende og kritiserende. I den forbindelse er det overhovedet ikke mærkeligt, at den unge med AGS spørger til sygdommen på en helt anden måde end tidligere: Hvorfor er jeg syg, hvad er meningen, hvad er meningen med mit liv, når jeg har en sygdom, er jeg ikke som andre, hvorfor er jeg ikke som andre, osv, osv. Det hører puberteten til at stille spørgsmål til livet, og ikke alle spørgsmål kan besvares. Det er ikke det samme som, at man ikke skal søge at besvare dem. Når en ung spørger, hvad meningen er med at have denne sygdom, så er der jo ikke noget fornuftigt svar på det spørgsmål. Det er et af kendetegnene ved at være menneske, at vi kan stille spørgsmål, som måske ikke kan besvares, men som er nødvendige at stille. Det at stille spørgsmål og få lov til at stille dem og blive accepteret for sine spørgsmål er i sig selv udviklende.

I gennem vores liv vil de opgaver og udfordringer vi møder, reflekteres ind i den udvikling og de temaer, vi i øvrigt er optaget af. Som lille handler udviklings-temaet meget om at blive set i et tillidsfuldt forhold. At finde ud af at skulle have medicin hver dag bliver en del af

den problemstilling, at man kan regne med sine forældre, og at det de gør er i orden, herunder også at få medicin.

Når man når børnehaveklassealderen, drejer det sig meget mere om selvstændighed, om gerne ville selv, et tema, og så skal sygdomserkendelsen og håndteringen ske igennem det filter. I puberteten drejer det sig om at finde sig selv, bestemme selv og finde ud af hvem man er, markere sig, og sige fra over for forældrene, og derfor bliver en sygdom, der kræver daglig pasning og dermed daglig opmærksomhed, en rig kilde til frustration, og et oplagt skyts for barnet imod forældrene: At det er deres skyld, barnet har sygdommen, hvilket jo i hvert fald i en bestemt betydning er korrekt, eftersom sygdommen er arvelig. Forældrene kan føle sig ramt, fordi de i forvejen har skyldfølelse over at have tilført barnet en alvorlig sygdom, forældrene bliver ked af det, den unge bliver ked af det, fordi de har gjort forældrene ked af det, eller oplever forældrene svage, fordi de måske viser, hvor ked af det, de er, og så kører der en ond cirkel. Jeg tror, det er vigtigt, hvis man som forældre kan fortælle barnet, at man godt kan forstå deres frustration uden selv at føle sig angrebet af den unges angreb eller blive bange for den unges udtalelser.

#### Tilbage til den ubudne gæst.

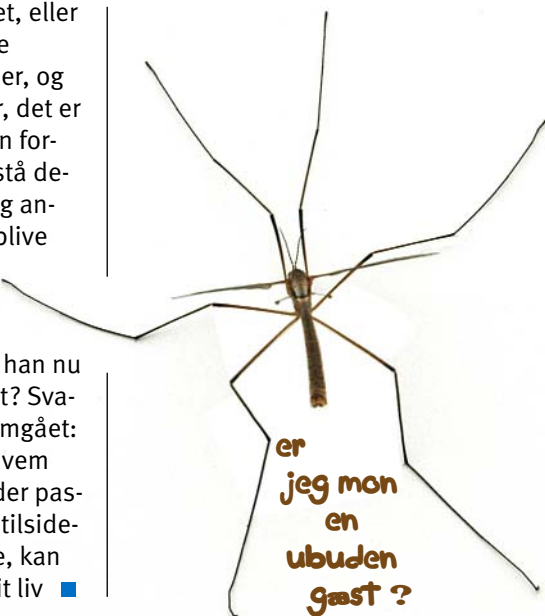
Hvordan skal han behandles, når han nu ikke har tænkt sig at forlade huset? Svaret, som det gerne skulle være fremgået: Lær ham at kende, og find ud af hvem han er, så han kan få den plads, der passer til ham, hverken ophøjet eller tilside-sat. Kun ved at lære ham at kende, kan du finde ud af, at placere ham i dit liv ■



På denne adresse er det muligt at købe en sos kapsel:

ASF-Dansk Folkehjælp  
 Industriparken 4  
 4960 Holeby  
 tlf.: + 45 70 220 230  
 Fax: + 45 70 220 334  
 e-mail: asf@asf.dk

Det er en kapsel, som har en strimmel med alle de oplysninger, som kan være gavnlige at vide, hvis der skulle ske en ulykke.



# KURSUSWEEKEND 2006



# BESTYRELSEN

## Formand

Søren Nordfang  
Trædrejerporten 47  
2650 Hvidovre  
Tlf. 36 77 73 60  
e-mail: philipsen@nordfang.dk

## Kasserer

Ulla Behrendorff  
Ved Bellahøj 5, 10 sal  
2700 Brønshøj  
Tlf. 38 81 34 54  
e-mail: j.gotha@get2net.dk

## Bestyrelsesmedlemmer

Tommy Fischer  
e-mail: tofi@sol.dk

Tina Krabbe  
e-mail: tlk1@get2net.dk

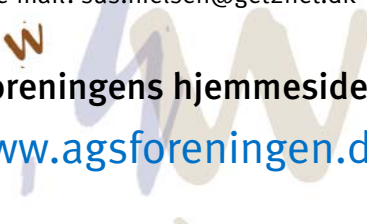
Frederik Hinrichs  
e-mail: frederik.hinrichs@ssg.dk

## Redaktionen

Henning Egholm  
e-mail: orabidoo@get2net.dk

Sanne Philipsen  
e-mail: philipsen@nordfang.dk

Susanne Nielsen  
e-mail: sus.nielsen@get2net.dk

  
**Foreningens hjemmeside:**  
[www.agsforeningen.dk](http://www.agsforeningen.dk)