

Årets kursusweekend afholdes i Rørvig

Artikel

PSYKISK TILPASNING I FORBINDELSE MED AGS

NYT PROJEKT FOR UNGE MED ET SJÆLDENT HANDICAP

Vi er blevet kontaktet af center for små handicap, om vi ville sprede kendskabet om projektet i vores patientforening. De søger unge mellem 12 og 30 år og deres forældre. Projektet løber over 3 år. Formålet med projektet er til dels at få mere viden om at være ung med et sjældent handicap. Der vil blandt andet blive taget initiativ til at lave aktiviteter for og sammen med de unge.

Det er meningen at projektet skal formes efter målgruppernes (de unge og deres forældre) ønsker og behov.



Hvis dette har skabt interesse hos nogle af vores unge medlemmer og eller deres forældre, kan I kontakte Vibeke Lubanski, der er den ansvarlige for dette projekt, hun kan træffes på; **telefon: 33 36 01 36 eller via mail: vibeke.lubanski@csh.dk**

TABT ARBEJDSFORTJENESTE



Den nedenstående artikel er fra bladet sjældne handicap, som udgives af center for små handicap. Artiklen er fra nummer 42. december 2004. Den er tiltænkt de af AGS foreningens medlemmer som er på tabt arbejdsfortjeneste, og til orientering.

REGULERING AF TABT ARBEJDSFORTJENESTE

Alle modtagere af tabt arbejdsfortjeneste efter serviceloven § 29 skal have reguleret ydelsen. Den reguleres pr. 1. januar hvert år med statsreguleringsprocenten, som for år 2005 er 2 %. Der skal også beregnes et tillæg til ferietillæg ved årsskiftet på 1 % af det bruttobeløb, der blev udbetalt i tabt arbejdsfortjeneste i 2004. Dette tillæg udbetales 1.maj 2005. Det er kommunen, der skal sørge for, at regulering af ydelsen samt udbetaling af ferietillæg sker automatisk. Hvis kommunen har glemt dette, har du ret til at få ydelsen reguleret med tilbagevirkende kraft.

BESTYRELSENS BERETNING

BESTYRELSEN BEKLAGER

I sidste udgivelse af foreningen medlemsblad, havde vi en artikel der omhandlede, at foreningen har svært ved at holde på de voksne medlemmer med AGS. I selv samme medlemsblad, ønskede bestyrelsen børn og forældre i AGS foreningen en glædelig jul og godt nytår. Vi kunne godt se bagefter at dette kunne misforstås – at vi ikke ønskede de voksne med AGS en glædelig jul og godt nytår. Dette skal beklages. Vi håber selvfølgelig at alle vores medlemmer havde en god jul og et godt nytår.



Formand, Søren Nordfang

LEGATER

Foreningen har modtaget et legat på 26.000 kr. Det drejer sig om Tips og lottomidlernes driftspulje til mindre landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer. Dette er et legat som vi kun kan anvende til driftsomkostninger. Vi søger også dette legat i år.

Desuden har vi søgt om midler hos Skotøjshandler af Odense Sigvard Abrahamsen og hustrus Legatfond. Her har vi flere gange modtaget midler fra, og igen i år har vi modtaget 10.000 kr.

Og til sidst har vi selvfølgelig søgt tips og lottomidlerne om midler fra aktivitets-

puljen. Det er dette legat der har gjort at vi indtil nu, har kunnet gøre vores kursusweekender omkostningsfrie for vores medlemmer.

KONTAKTPERSONSLISTERNE

I marts måned blev en ny redigeret kontaktpersonsliste sendt ud. I denne forbindelse er der kontaktpersoner der har fået flere børn med AGS, som ikke står nævnt på listen. Hvis I ønsker at det bliver rettet, skal I rette henvendelse til formanden.

I har også mulighed for at få det rettet, ved årets kursus weekend.

PSYKISK TILPASNING I FORBINDELSE MED AGS

Der er adskillige grunde til at overveje om hvor vidt børn og voksne med AGS har flere psykiske problemer end personer som ikke har AGS. AGS er en kronisk sygdom, som kræver livslang medicinsk behandling og i nogle tilfælde hyppige indlæggelser. Det er forståeligt at overveje, om disse stresssituationer resulterer i psykiske problemer. Desuden er cortisol et stress hormon og spørgsmålet har været oppe, om personer med AGS har svære ved at klare stress end personer uden AGS (dette blev drøftet med Dr. Merke i sidste nyhedsbrev).

Spørgsmål om psykisk tilpasning er oftest blevet bragt op i forbindelse med piger med viriliserede kønsdele. I mange år har man ment, at operationer i tidlig alder for at normalisere pigernes kønsdele har været nødvendige for at fremskynde en normal udvikling af det kvindelige køn og det psykiske velvære. Men nu er der nogle som mener, at operationerne fremtvinger problemer frem for at afhjælpe dem. Både fysiske og psykiske problemer menes at være et resultat af operationerne. Fysiske problemer kunne være problemer med følelse i kønsdelene på grund af beskadigelse af nerver og blodgennemstrømning til klitoris og smerter ved samleje på grund af ardannelse i forbindelse med operationer i vagina. Disse fysiske problemer menes at kunne resultere i seksuelle proble-

mer, f.eks. manglende tilfredsstillelse og angsten for sex. Skønt denne artikels fokus ikke er på kønsdele og seksuel formlåen, er det vigtigt at forstå, at der er meget få gode undersøgelser om udviklingen hos kvinder med AGS. De undersøgelser der er, viser at nogle kvinder med AGS er tilfredse med deres sexliv og nogle er ikke, men tilfredsheden kan ikke henføres til den form for operation der blevet udført. Dette er måske ikke overraskende, da det er en selvfølge, at der er mange variationer af seksuel tilfredsstillelse hos kvinder uden AGS. Der er også andre måder, hvor viriliserede kønsdele måske resulterer i psykiske problemer for kvinder med AGS. Disse inkluderer f.eks. gentagne undersøgelser af kønsdelene (som er blevet sammenlignet med seksuelle overgreb/misbrug) eller skam over kvindernes udseende (uanset om de er opereret eller ej). På trods af de mange spekulationer om konsekvenserne af at blive født med viriliserede kønsdele, og det at skulle opereres for at normalisere dem, har der været utroligt lidt skrevet om den psykiske udvikling hos kvinder med AGS. Få ældre studier har påvist, at kvinder med AGS har en god psykisk tilpasning alt i alt, men disse studier skal gentages, da man ikke brugte optimale metoder (så de havde måske ikke mulighed for at opdage problemerne), og det er ikke klart

hvorvidt prøverne kan blive overført til piger med AGS i dag.

Mine kolleger og jeg studerede psykisk tilpasning i to grupper af personer med AGS. Dr. Stephen Duck en børnelæge ved Evanston Hospital i Illinois, Susan Resnick, en psykolog på national institut for „ældning“ og Kristina Bryck en socialarbejder og forskningsassistent, som har arbejdet sammen med mig i mange år og taget sig af de fleste hjemmetests besøg assisterede mig. Personerne i studiet var også nøglefigurer i dette arbejde. Den første gruppe vi studerede, bestod af både drenge og piger med AGS og deres søskende som ikke havde AGS. Disse deltager i vores igangværende langtidsstudie (andre resultater fra denne gruppe har været offentligt gjort i nyhedsbrevet og på CARES fonds møder, og viser at de fleste piger med AGS leger med drenge legetøj, men identificerer sig med kvinde kønnet). Den anden gruppe inkluderede teenagere og unge voksne kvinder og mænd med AGS og deres søskende som ikke havde Ags. De blev undersøgt i samarbejde med Dr. Resnick og andre på universitet i Minnesota (andre offentligtgjorte resultater fra denne gruppe viser, at kvinder med AGS har relativt flere evner end deres søstre som ikke har AGS). Vi testede psykisk tilpasning med almen brugte og accepterede metoder. I den første gruppe fortalte forældrene om deres børns opførsel, og teenagere fortalte om deres egne følelser og opførsel. I den anden gruppe fortalte alle deltagere om deres egne følelser og opførsel. Resultater fra begge grupper viser, at personer med AGS har gode tilpasnings evner. Det kan overfø-

res til kvinder og mænd, barndommen, teenageårene og voksenlivet. Med de metoder vi brugte fandt vi, at ingen af personerne med AGS i de to grupper, var forskellige fra deres søskende som ikke havde AGS. Både personer med AGS og deres søskende uden, havde resultater som var lig den generelle befolkning.



Vi har også set på associationer mellem tilpasning og formen af AGS, specielt detaljer med hensyn til udseendet af kønsdelene og operationer. Vi havde kun mulighed for dette i den første gruppe. Vores resultater er baseret på lægejournaler. Dr. Duck hentede omhyggeligt informationer fra journalerne om udseendet på kønsdelene ved fødsel og detaljer om medicinsk og kirurgisk behandling. Vi spekulerede på om det var, som først antaget, bedst med tidlig operation for piger eller, som nogen nu tror, sen eller slet ingen operation. Vi fandt ud af, at tilpasningen ikke kunne sammenholdes med den alder, hvor operationen blev foretaget ej heller med hvor viriliserede kønsdelene var ved pigernes fødselstidspunkt. Så det ser ud som om det ikke har nogen betydning hvornår operationen foretages – i det mindste hvad angår de personer vi testede. Men der er en vigtig pointe i disse resultater. De fleste piger



Læge Sheri A. Berenbaum,
Afdelingen for børnepsykologi,
Universitetet i Pennsylvania

blev opereret tidligt i livet (den typiske alder for operationer af klitoris var mellem 1–2 år, den typiske alder for operationer af vagina var mellem 2–4 år), så vi kunne i virkeligheden ikke sammenligne dem som blev opereret som spæd, og dem som blev opereret som voksen. Vi var heller ikke i stand til at undersøge hvorvidt andre faktorer i forbindelse med kønsdelenes udseende og funktion ville påvirke tilpasningen. Så vi ved ikke om der er nogen ændring i tilpasningen med hensyn til antallet af operationer, kvaliteten af operationerne, eller antallet af underlivsundersøgelser. Derfor taler vi for at lave flere undersøgelser med henblik på at belyse sammenhængen mellem psykisk tilpasning og virilisering og operation af kønsdelene. Påvisningen af god psykisk tilpasning af personer med AGS kan være overraskende, da tve kønsaktivister refererer til de problemer, der er ved at have AGS eller en tvekønstilstand eller andre kroniske sygdomme. Men tve kønsaktivister er nok ikke de bedste til at repræsentere de tvekønnede i befolkningen og specielt ikke personer med AGS. Desuden er der en del videnskabelige beviser som viser, at uheldige begivenheder i livet som kræft og rygradsulykker, kun midlertidigt påvirker tilpasningen. Det er også rigtigt at oplevelser, som at vinde i lotto tit

har kortvarig effekt. Ligeledes er det rigtigt, at folk ikke er særlig gode til at forudsige hvad der vil gøre dem eller andre glade, fordi de kun lægger mærke til det der er lige foran dem og ignorerer andre ting der kunne være relevante. Så hvad betyder disse resultater for dig og din familie? De påviser at AGS og behandlingen for det meste ikke er årsag til de psykiske problemer. Man mener også at udseendet på kønsdelene og tidspunktet for operationerne ikke påvirker den psykiske tilpasning ret meget hos piger og kvinder med AGS. Dog skal det igen siges, at vi kun lige er begyndt at se på dette. Vi understreger at vi kun så på yderområderne ved tilpasning. Det kunne se ud som om at kvinder med AGS har problemer i visse områder som kropsbillede, eller at både mænd og kvinder med AGS er mere påvirkede af stress end dem uden AGS. I øjeblikket undersøger vi disse muligheder.

Dette betyder at man kan forvente at ens barn med AGS vil blive noget nær ligesom ens barn uden AGS. Selvfølgelig er der nogen af de børn der har AGS som har psykiske problemer, ligesom at der er nogen af dem uden AGS der har problemer. Det kan vise sig at AGS er grunden til problemer hos folk som er letpåvirkelige. Men hvis de ikke havde AGS, ville der være noget andet som fik deres problemer til at opstå. Dog synes problemer ikke at opstå oftere hos mennesker med AGS end i den generelle befolkning. Så hvis dit barn skulle have et problem – lad være med at ignorere det – der er mange gode professionelle behandlere og behandlingsmåder tilstede for at hjælpe dig og dit barn. ■



NY NORDISK HJEMMESIDE

www.rarelink.dk

Der er kommet en fælles nordisk hjemmeside, der giver et bedre overblik over sjældne diagnoser. Hjemmesiden er et godt sted at finde frem til andre personer der har AGS. især de medlemmer der har en mere sjælden form for ags, de har måske mulighed for at finde patienter i de andre nordiske lande, som har samme syndrom, som deres eget barn. Der er 350 forskellige sjældne diagnoser, tilknyttet hjemmesiden.

Kursusweekend 2005

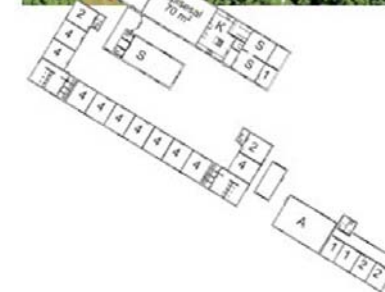
I år finder kursusweekenden sted i Rørvig i Nordsjælland.

Der er blevet inviteret to foredragsholdere til kursusweekenden. Den ene er Trine Johannsen fra Rigshospitalet, som lige har afsluttet en undersøgelse af kvinder med AGS og andre sygdomme der har nogle af de samme problematikker. Det er endnu ikke vidst om hun kommer, da det afhænger af hvor langt hun er nået med sin analysering af projektet. Udover Trine, har Niels Jørgensen, som holdt foredrag for to år siden, sagt ja til at komme. Emnerne for weekenden vil blandt andet omfatte den nye viden/forskning af AGS.

Hvis der er nogen af jer som har nogle emner I ønsker bliver berørt, er I meget velkommen til at kontakte formanden.

Vi håber at se en masse af vores medlemmer til en weekend der er præget af hyggeligt samvær, og hvor der bliver udvekslet erfaringer, meget lærerige foredrag, sjove udendørs aktiviteter og masser af dejlig mad.

Om Søndagen er det tid for årets generalforsamling, hvor du som medlem har



mulighed for at få indflydelse på bestyrelsen arbejde, ved at du f.eks tager et emne op, som du godt kunne tænke dig bliver undersøgt nærmere.

Vi glæder os til at se jer til årets kursus weekend.

BESTYRELSEN

Formand

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

Kasserer

Ulla Behrensdorff
Ved Bellahøj 6, 10, 3
2700 Brønshøj
Tlf. 38 81 34 54
e-mail: j.gotha@get2net.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Tommy Fischer
e-mail: tofi@sol.dk

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

Tina Krabbe
e-mail: tlk1@get2net.dk

Redaktionen

Henning Rasmussen
e-mail: orabidoo@get2net.dk

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

Sanne Philipsen
e-mail: philipsen@nordfang.dk

Foreningens hjemmeside:

www.agsforeningen.dk