

Denne brosjyren er ment å være et hjelpemiddel på veien til å få et arbeid, både for personer med Klinefelter syndrom og aktuelle samarbeidspartnere i prosessen. Brosjyren kan fungere som en veileder, som beskriver noen utfordringer en mann med KS kan møte i arbeidslivet. Kanskje kan brosjyren gi noen tips om hvordan en kan møte disse.

En kartlegging av styrke og egenskaper den enkelte KS-mann har bør være gjort i forkant av et arbeidsforhold. Dersom en har en ansvarsgruppe bør dette drøftes der, samt lages en IP (individuell plan).

Dette gjelder spesielt i tilfeller der det er mange spesielle tiltak og der det kreves koordinering og samhandling mellom helse, utdanning og arbeidsgiver. For noen har en begynt å tenke på utdanning og yrkesmuligheter allerede på ungdomsskolen og videregående skole, gjennom utplassering.

Teksten i brosjyren er laget på grunnlag av Frambu sin tekst. Teksten har vært flere ganger til høring hos medlemmene i Klinefelterforeningen, og har blitt noe omarbeidet etter dette.

Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger har bl.a. et tverrfaglig kompetansesenteransvar for Klinefelter syndrom

Vil du vite mer?

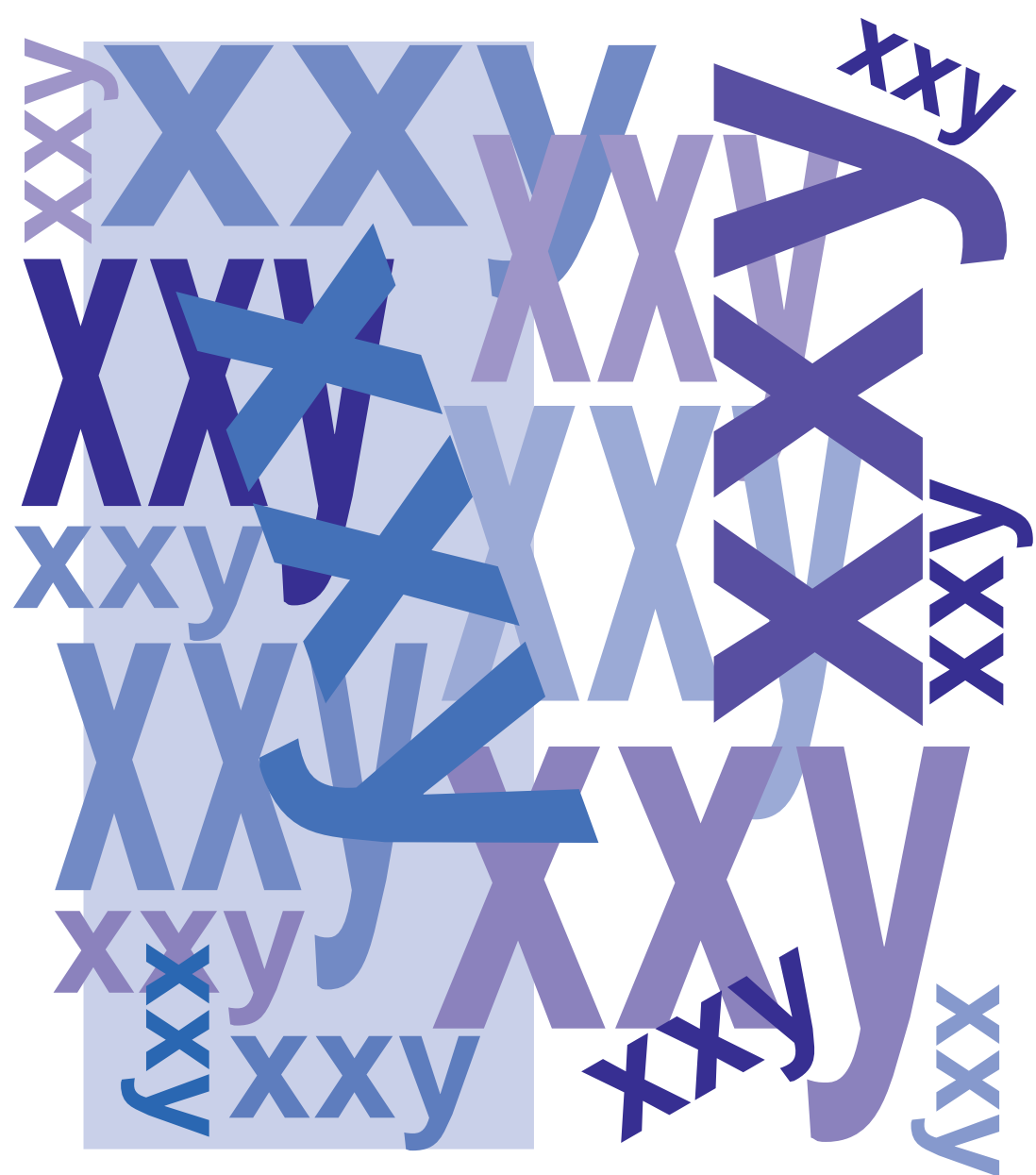
Du kan lese mer om Klinefelter syndrom og tilrettelegging for arbeid på Frambu sine nettsider

Det er også mulig å bestille informasjonsmateriell om diagnosen fra info@frambu.no eller tlf. 64 85 60 00.

Har du spørsmål kan du kontakte:

- Frambu senter for sjeldne diagnoser på: www.frambu.no
- Klinefelterforeningen i Norge. : www.klinefelter.no

XXY
klinefelter
foreningen



Klinefelter syndrom

Utdanning og arbeid

Faktaboks: Symptomene som kan vise seg hos KS-gutter kan være svært forskjellige. Det kan også være vanskelig å vite hva som kan være følger av diagnosen. I teksten under beskrives noen av utfordringene en kan bli stilt overfor. Samtidig kan det være mange som har diagnosen, som ikke opplever noen av disse problemene, eller kanskje bare i liten grad.

Helse:

Produksjonen av testosteron avtar i tidlig voksenalder hos personer med Klinefelters syndrom. Nesten alle vil derfor ha behov for kunstige tilskudd resten av livet.

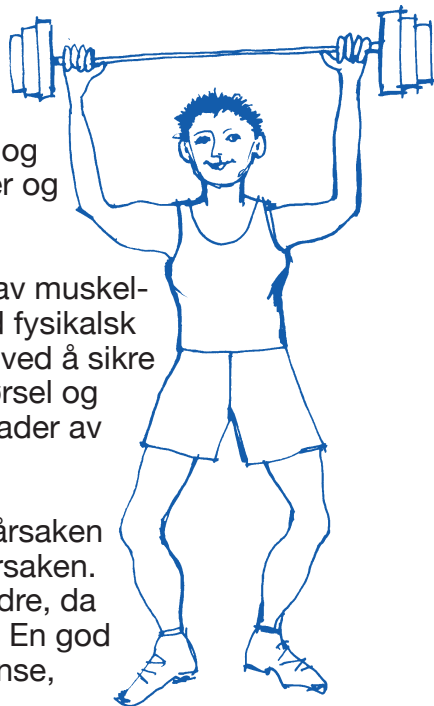
Testosteronmangel kan gi ulike symptomer, som kan påvirke dagliglivet, for eksempel tretthet, svettetokter, manglende motivasjon, nedstemthet, nedsatt muskelkraft, økt fettlagring og nedsatt beintetthet. Tilskudd av testosteron vil gi energi, pågangsmot, jevnere humør etc.

Selv om mange får en bedre hverdag ved tilførsel av testosteron, er det allikevel en del symptomer der denne behandlingen ikke er nok.

Mange opplever smerter fra muskler og skjelett, bl.a. i rygg, nakke, skuldre, hofter og knær. Eventuelt misforhold mellom muskler og fett kan bedres ved testosteronbehandling kombinert med riktig kosthold.

Økt fysisk aktivitet kan bidra til reduksjon av muskel- og skjelettplager, eventuelt kombinert med fysikalsk behandling. Beinskjørhet forebygges best ved å sikre tilstrekkelig og vedvarende testosterontilførsel og fysisk aktivitet. En del er plaget av ulike grader av smerte, enten tidvis eller kontinuerlig.

For disse er det viktig å få hjelp til å finne årsaken til smertene og sette inn tiltak rettet mot årsaken. Menn med KS kan bli fortere slitne enn andre, da redusert muskelmasse kan være en årsak. En god del kan ha vansker med utholdenhet, balanse, styrke og koordinering.



Mange KS-menn er flinke til å kompensere for egne svakheter. De trener opp kroppen sin slik at de får bedre utholdenhet. Helsestudio kan bli viktig for mange. En atletisk kropp vil bestandig være et pluss der fysiske arbeidsoppgaver utføres.

Atferd:

Det er ingen generell atferd som kjennetegner gutter og menn med KS, men noen i denne gruppen kan ha felles trekk. Mange kan virke litt sky, mens andre kan virke svært sosiale, men kan ha noen språkvansker og problemer med å uttrykke seg verbalt.

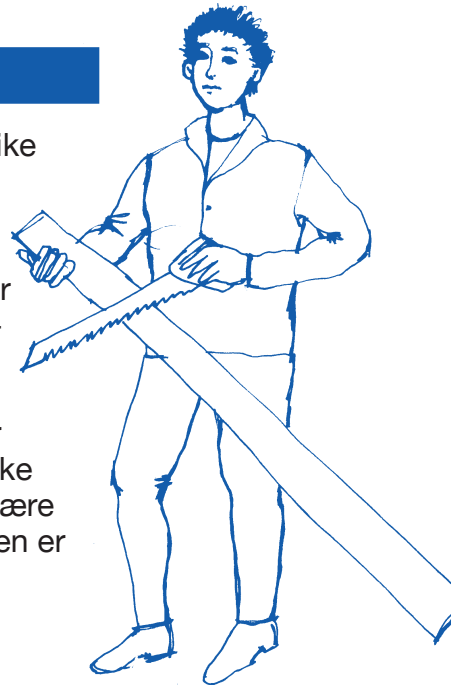
Noen kan ha økt hyppighet av angsttilstander og vil av den grunn kanskje trekke seg noe tilbake fra et sosialt liv. Årsaken kan være at han er redd for nye angstrelaterte opplevelser.

Gutter og menn med KS er ofte gode problemløserer, viser evne til empati og er tillitvekkende. Noen kan være tjent med en talsperson, som kjenner ens sterke og svake sider.

Hvilket yrke bør en velge?

Menn med KS kan egne seg til mange ulike yrker. De fleste velger praktiske yrker. For noen er det viktig å ta hensyn til fysiske smerter, nedsatt muskelstyrke og overbevegelighet i leddene. Andre legger vekt på å velge vekk yrker som er stressrelaterte og ønsker fleksibel arbeidstid, mens andre ønsker et regelmesig og forutsigbart arbeid. Arbeid som medfører altfor stor grad av lesing og skriving vil ikke egne seg for mange KS-menn. Det kan være klokt med utplassering i arbeidslivet når en er under utdanning. Dette er for å kartlegge interesser, anlegg og evner som passer i yrkeslivet.

De fleste menn med KS er flinkere visuelt enn i teoretiske sammenhenger. De egner seg best til å utføre praktiske oppgaver, da teorioppgaver er tyngre for dem.



Veien fram til arbeidslivet:

Mange med Klinefelter syndrom har hatt problemer i grunnskolen og videregående skole. Flere utfordringer og nederlag kunne vært redusert eller unngått ved rett tilrettelegging av undervisningen. Det er ikke uvanlig at Klinefeltergutter sliter med konsentrasjonsvansker og dårlig korttidsminne. Hyppigere pauser kan avhjelpe dette. Det er viktig for å opprettholde motivasjonen og lærelysten at opplæringen er riktig tilrettelagt og varierende, slik at opplærings situasjonen oppleves interessant og spennende.



Det er vanlig at en tilegner seg kunnskap lettere ved å gjøre/utføre, og dette gjelder spesielt for Klinefelterguttene, som er spesielt sterke på det visuelle plan. De vil ha godt utbytte av en praksisorientert undervisning. Allerede i ungdomsskolen bør guttene få sjansen til å forsøke seg i ulike yrker i nærmiljøet. Slik utplassering bør være godt forberedt. Hvis gutten føler seg trygg og bli godt ivaretatt, er det store sjanser for at dette kan bli vellykket og at han ikke gir opp underveis. Eventuelle tiltak, som blir satt i gang i løpet av skoletiden kan med fordel videreføres i yrkeslivet, fordi en også kan se fordeler her. Noen opplever et vakuum fordi tiltakene i skolen forsvinner. Enkelte vil ha behov for støtte for å klare seg i jobben, da kravene til selvstendighet øker.

NAV har ulike arbeidsmarkedstiltak for arbeidstakere som har behov for mer eller mindre støtte i arbeidshverdagen. For en del menn med KS kan det være aktuelt med arbeid med bistand og fadderordning.

Språk og kommunikasjon

Personer med KS representerer en viktig ressurs på mange arbeidsplasser, men det er svært viktig at kommunikasjonen er god mellom partene, slik at det ikke oppstår unødvendige misforståelser.

Kommunikasjon kan ofte by på utfordringer og flere med KS opplever å ikke bli forstått av omgivelsene. Manglende språkforståelse kan bli en utfordring og en del menn kan oppleve det som strevsomt å forstå sine omgivelser og gjøre seg forstått. Da de øvrige evnene er så velutviklede, kan det være vanskelig å oppdage språkvanskene i daglige situasjoner. Dette kan føre til at det blir stilt urealistiske krav i opplærings situasjoner og i arbeidslivet, med nederlagsfølelse og frustrasjon som resultat.

Da mange gutter og menn med KS kan ha redusert språkforståelse og hørselshukommelse, foretrekker mange å få fakta presentert skriftlig og visuelt. Det kan også være aktuelt å gi en beskjed om gangen, gjerne med få ord og enkle setninger. Sjekk gjerne om budskapet er oppfattet og gjenta beskjeden eller gi den skriftlig. Bruk gjerne lister som viser tydelig hvilke arbeidsoppgaver han har.

Menn med KS kan ha problemer med å forstå ting som sies eller gjøres, av og til også med å tolke tegn og signaler. Da kan det bli problematisk å skille mellom spøk og alvor og en kan føle seg feilaktig baktalt. Det kan være en fordel å ha en person på arbeidsplassen, som kjenner ens situasjon og som en kan gå til for en uformell samtale.

Vedkommende kan være en fortrolig, som også kan fungere som en "tolk" blant kollegene, dersom det skulle bli behov for det.

Mestring og selvtillit

Mange med KS har nedsatt selvtillit. Noen forteller at de noen dager kan føle seg som verdensmestre andre dager som tapere. Dette kan ha med dagsformen å gjøre eller ferdighetene kan variere fra dag til dag. Det blir viktig for arbeidsgiveren å finne en balansegang rundt krav og arbeidsoppgaver. Mestring og bygging av selvtillit går hånd i hånd. Derfor er det viktig at arbeidsoppgavene og ansvaret kommer gradvis. God struktur på arbeidsplassen vil føre til at all energi brukes på arbeidet.

Struktur

Det er en god start på dagen med en felles oppstart, der en går igjennom dagens arbeidsoppgaver og det som forventes av arbeidstakeren. Dette vil skape oversikt og forutsigbarhet. En kan gjerne bruke visuelle stimuli (symboler, bilder, arbeidslistene etc.). Dette vil være en god rutine også for personer som fungerer godt eller som kjenner de daglige rutinene.

Variierende dagsform

Enkelte vil oppleve dager da de ikke har nok energi. Da vil det ikke være særlig effektivt å presse vedkommende. Det er viktig å lage avtaler om hvordan den enkelte skal forholde seg på slike dager. Skal en møte på jobb, eller kan en få andre oppgaver som passer dagsformen? Hvem skal en gi beskjed til?

Disponering av krefter og pauser

Noen KS-menn kan oppleve til tider stor frustrasjon og et noe forhøyet aggresjonsnivå. For disse vil det være positivt å kunne trekke seg litt tilbake. Dette kan også være løsningen hvis en opplever nedsatt konsentrasjon. Hvis noen får problemer med å komme i gang med arbeidet kan en arbeidsleder være behjelpelig i starten.

Døgnrytmeforstyrrelser

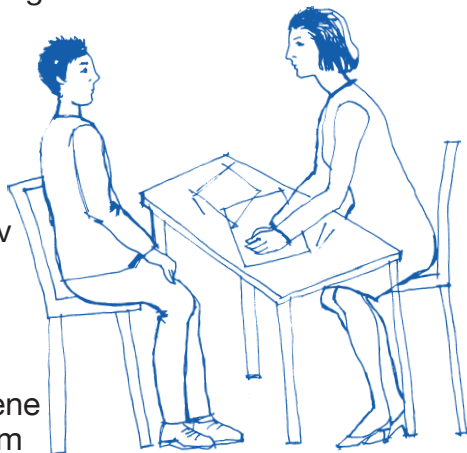
Enkelte opplever døgnforvirring. Dette kan ha ulike årsaker. Noen kan slite med søvnløshet, andre sover godt, men har et stort søvnbehov. Noen snur døgnnet, fordi det kjennes naturlig for dem. Dette kan skape problemer i forhold til jobb og et sosialt samfunnsliv. Turnusarbeid, med skiftende vakter kan gjøre døgnforvirringen enda større. Tilvenning til normal arbeidstid kan ta lang tid for noen og andre vil gjerne føle seg mer bekvem med kvelds- eller nattarbeid. Tilførsel av testosteron ser ut til å kunne redusere behovet for søvn, eller gjøre det lettere å holde en hensiktsmessig døgnrytme.

Forholdet til arbeidsgiver og NAV

Det er ofte små ting som kan hjelpe den enkelte til en bedre hverdag. Noen sliter med å formidle overfor arbeidsgiver eller NAV hvilke momenter som er viktige i en eventuell tilrettelegging.

Det kan være flere grunner til at arbeidsgiver og NAV ikke er godt nok informert. Noen synes det er flaut å ha tilrettelegging på arbeidsplassen, noen synes det er vanskelig å sette ord på det som er viktig og noen tror det kan være hemmende å ha en diagnose, når en søker arbeid.

Kanskje har ikke hjelpeapparatet/arbeidsgiver vært flinke nok til å kartlegge behovene for begge parter. Noen KS-menn kan bli svært frustrerte når de møter liten forståelse hos hjelpeapparatet. Dette kan gjerne føre til at de ønsker å avslutte samarbeidet både med NAV og arbeidsgiver. Kartlegging, på forhånd av eventuelle problemer, som kan oppstå underveis, kan være en hjelp til takle disse på en fornuftig måte.



Personer, som har langvarig og omfattende kontakt med hjelpeapparatet, kan be om en fast kontaktperson ved det lokale NAV-kontoret. Det kan bidra til at kontakten blir mer velvillig og at en slipper å forklare sin situasjon flere ganger. Dette vil være nyttig for voksne med KS, som er avhengig av tillitt og forståelse for sin livssituasjon.

Noen ganger kan det være nødvendig å trekke inn andre samarbeidspartnere. Her er det viktig å ha med en talsperson som kan uttrykke tanker og ønsker på vegne av KS-mannen, slik at dette blir forstått riktig. Denne personen kan også være en hjelp med tanke på fremdrift, koordinering av tiltak, huskeliste osv. Det er ofte foreldrene som påtar seg denne oppgaven. Der det ikke trengs foreldrekompetanse, må hjelpeapparatet ta ansvaret i slike oppgaver. Andre samarbeidspartnere kan være ulike kompetansesentre, kommunen, psykiatritjenesten etc. For noen få vil det være behov for økonomisk hjelpeverge.

Når en står utenfor arbeidslivet

Noen med KS ser ingen annen utvei enn å bli uføretrygdet i relativt ung alder. Årsaken til dette er nesten alltid den fysiske helsen. Mange kan oppleve smerter, som for noen er invalidiserende og som er vanskelig å forene med arbeidslivet. Noen med diagnosen har angstrelaterte problemer og har derfor problemer i jobben. De som er utenfor arbeidslivet trenger noe som kan erstatte det som arbeidsplassen og kollegene kan gi dem. Dette kan være ulike fritidstilbud, verv i foreninger og liknende.

Informasjon om diagnosen

Tilstrekkelig informasjon om hva diagnosen innebærer, kan være viktig når en søker jobb. Det motsatte kan føre til usikkerhet og unødvendige misforståelser.

Det må allikevel være opp til den enkelte hva og hvor mye informasjon han ønsker å gi til arbeidsgiver, kolleger eller andre.

Del erfaringer med andre

Mange med KS ønsker å møte likesinnete og vil ha god nytte av å treffe andre i samme situasjon. Utsveksling av erfaringer er et fint grunnlag å arbeide videre på. Slike møter kan ha stor følelsesmessig betydning for den enkelte.

Klinefelterforeningen arrangerer likemannsmøter en til to ganger i året for voksne med KS. De møter likemenn, får informasjon, praktiske råd og knytter nettverk med andre i samme situasjon. Tilbakemeldingene fra samlingene er svært positive.

Les om foreningen på: www.klinefelter.no



Noen gode råd for KS-menn

1. Spis regelmessig. Prøv å holde deg til et sunt kosthold, unngå for mye karbohydrater og "junk-food."
2. Regelmessig trening. Fokuser på styrke, kondisjon og koordinasjon.
3. Regelmessig søvnmønster. Stå opp og legg deg til faste tider. Ikke "snu" døgnet.
4. Sjekk tennene hos tannlegen til faste tider.
5. Pass på å få tilført testosteron regelmessig. Det er anbefalt å ha en årlig kontroll hos endokrinologen.

Normalverdi testosteron: for menn 20 – 49 år, 9.9 – 52.4