

## Leserbrev fra pårørende til XXY-gutt

Vår sønn fikk diagnosen Klinefelter syndrom da han var 16 år.

Først av alt: når det gjelder vår sønn, har og hadde vi som foreldre ressurser til å følge ham tett opp. Både når det gjaldt skolesituasjon med møter på dagtid og kveldstid, lekseoppfølging, oppfølging av hans fritidsinteresser osv. Hvor mye tid vi har brukt på dette er vanskelig å si, men et anslag kan kanskje være ca. 15-20 timer i uka, hele året igjennom.

Vår sønn har vært med på alle møter vi har hatt.

Vår sønn ble født i 1984. En nydelig gutt. Merket tidlig at et eller annet var annerledes med guttebabyen. Han var mer slapp, sovnet fort under amming, måtte gjerne pumpe og gi på flaske, så det ble lange måltider. Han var også lite aktiv på stallebordet, slik som

å forsøke å reise på overkroppen ved mageleie. Han hadde rare fakter med armene, og skjelte på det ene øye. Tærne var også litt rare. Var hos ortoped da han begynte å gå, men han sa han hadde en «liten» form for klumpfot, han kunne få spesial sko, men det ble ikke kjøpt inn. Han fikk heller et par gode støvler som støttet foten godt. Når han begynte å snakke, synes vi det var rart at han spurte om de samme enkle ord hver gang, som om det ikke festet seg. Det var uvanlig synes vi etter erfaring med 3 barn fra før. Han begynte i barnepark da han var 2 og et halvt år, men var der kun et par ganger, da han var mye syk i luftveiene. Trange bronkier sa legen. Han var også på sykehus noen ganger, og fikk flytende Ventolin. Det måtte vi passe på å gi ham i den fuktige årstiden. Året etter begynte han i parken igjen, og da gikk det fint. Sosialt lekte han og hadde det fint i parken.

Han gikk også i barnehage 2 dager i uken, hvor de tegnet, sang laget skuespill osv.

På fireårskontrollen oppdaget helsesøster at han så dårlig på ett øye. Vi fikk henvisning til øyelege, men det tok nesten ett år før vi fikk time. Da ble det konstatert at han ikke brukte det svaksynte øye. Han fikk briller, og så måtte vi bruke lapp på det friske øye noen timer hver dag. Feilen var da at vi mente det var greit å bruke den når han gikk på skolen. Dette gjorde at han ble meget irritert, for han så jo ikke stort. Etter hvert fant vi brune lapper på skoleveggen. Han tok av lappen på vei til skolen.

I annen klasse mente frøken at vi skulle bestille en test på PP-tjenesten, hun merket at han hadde problemer med å følge med. Han ble testet i tredje klasse. Resultatet var at han fikk en dame som hadde ham med på tur, for de mente han ikke fikk nok stimuli (dette pga språkproblemer, som er typisk for de med KS). Ble selv litt ergerlig da jeg alltid har

vært hjemmeværende og fulgt opp alle fire barna.

Etter det fikk han lesehjelp, lese 10 ganger på et lite stykke og ta tiden hvor fort han leste. (Dette også helt feil ifølge Dysleksiforeningen) Han skjønnte nemlig ikke hva han hadde

lest, hvis man spurte etterpå. Matte var vel det faget han mestret best.

Sosialt hadde han mye problemer. Han taklet dårlig når han ble plaget. Dette tok de tak i på skolen, han gikk på kurs for å lære sosialisering. De hadde en spesiallærer til dette. De siste to årene på barneskolen slo de i sammen ekstratimene til vår sønn og en med ADHD, så da fikk de mange flere timer. De to guttene gikk godt sammen.

#### Sport:

Han gikk på danseskolen fra den høsten han hadde fylt 4 år. Dette på grunn av at hans søsken utøvte dans som idrett. Han hevdet seg ikke i toppen, men han danset i 10 år. I annen og tredjeklasse var han med i fotballag. Han sluttet, da han fikk så mye dumme kommentarer fra foreldre på sidelinja. Han var litt redd ballen.

Etter dansen begynte han å spille basket. Det synes han var veldig moro, men igjen var han litt redd ballen, så de sentret ikke så mye til ham. Han sluttet etter et par år, da laget mistet spillere, så de kunne ikke stille lag.

Da begynte han med Jiu jitsu sammen med en fetter. Der holdt han på til han fikk oransje belte. Da begynte det å bli litt for tøft, så han sluttet.

Vi skjønnte at her var det noe «galt», men vi klarte ikke å sette ord på hva det kunne være.

#### På barneskolen og Ungdomsskolen:

Fordi de andre elevene i klassen og noen av de andre elevene på skolen oppfattet ham som «annerledes», ble han fort et mobbeoffer.

I timen ble han oppfattet av lærerne som en elev som var ukonsentrert og ikke interessert i

å løse de oppgaver han fikk. Han ville gjerne gjøre ting på sin måte og noen ganger sovnet han i timen. Han var ikke flink til å lese og skrive eller løse oppgaver på skolen. Skolen oppfordret oss foreldre til å hjelpe vår sønn mest mulig med hjemmeleksene, noe vi selvfølgelig bidro med. Men det viste seg etter som årene gikk at situasjonen for gutten ikke ble noe særlig forandret.

Vi søkte råd og veiledning på skolen, PP-tjenesten, lege osv. for å finne ut av hva som kunne være galt med gutten. De tilbakemeldinger vi fikk var at han mest sannsynlig hadde lese og skrivevansker og at vi som foreldre måtte hjelpe han her.

Vi som foreldre mente at han hadde lese- og skriveproblemer, men det måtte være noe mer enn det som feilte ham. Vi brukte mye tid på å søke etter andre svar uten å lykkes.

Ved overgang til ungdomskolen ba vi om et møte mellom PP-tjenestens representant, barneskolen, ungdomskolen og oss foreldre, slik at når han begynte på ungdomskolen var de klar over de problemer gutten vår slet med slik at han kunne få hjelp.

Møtet ble avholdt en måned før sommerferien. Vi møtte forståelse og «sympati» for

gutten. Ungdomskolen ville støtte opp om ham og hjelpe ham så godt de kunne. De brukte ikke støttetimer. De slo sammen det til støttegrupper i diverse fag som elevene frivillig kunne delta på.

Dette var ingen god løsning for vår sønn. Han var tross alt heldig med at det var to nyutdannede lærere som var veldig interessert i faget, og vi jobbet godt sammen, for guttens beste. Han hadde jo ingen diagnose, så da var det ingen knagg å henge noe på. Mobbingen fortsatte. Gang på gang kom han gråtende hjem i skoletiden, satt i 5 minutter

og var både sint og lei seg, så reiste han seg opp og gikk på skolen igjen. Når han kom inn i klasserommet igjen, gikk han med hevet hode og satte seg stille og rolig på plassen sin. Vi som foreldre tror at han hadde bestemt seg for å ikke la denne mobbingen knekke ham.

Vi tok disse episodene opp med skolen gang på gang, uten at ting bedret seg.

Vi opplevde også i løpet av barneskolen og ungdomskolen, mange episoder hvor vi fikk negative tilbakemeldinger fra skolen, som gikk på at han var lat, uoppmerksom i klassesituasjon, dårlig til å følge med i timen osv.

Vi som foreldre prøvde å forklare skolen flere ganger at det måtte være en årsak til hvorfor vår sønn oppførte seg slik, men at vi hadde ikke klart å finne ut av det. Lege, helsestasjon og andre involverte klarte heller ikke å stille en riktig diagnose.

Som foreldre med stort engasjement følte vi oss meget frustrert over at vi manglet riktig diagnose på ham.

Siste året på ungdomsskolen var han til kontroll på sykehuset og da fikk den legen han var

hos se at testiklene hans var begynt å bli harde, og mindre. Hun tok og målte armer og ben

på ham. Og så sendte hun oss til et annet sykehus til blodprøve. Et par måneder etterpå ble vi innkalt, og da sa hun hatt mistanken var blitt bekreftet gutten hadde to x-er og en y, altså Klinefelter syndrom. Hun hadde vært inne på nettet og vi fikk noen webadresser og noe info. Vi ble også innkalt til Ullevål Sykehus.

Han fikk som sagt diagnosen før han begynte på videregående skole. Det at vi i familien ikke minst han selv hadde et åpent forhold til KS gjorde at vi kunne snakke og diskutere temaet KS på en positiv og ærlig måte. I dette lå det også at vi var enige om å ikke holde dette skjult, men fortelle familie og venner om syndromet.

Vi hadde et møte med ledelsen og de lærere som ville ha han i sin klasse på videregående, før skolestart, hvor vi orienterte om hans syndrom.

Vi merket 2-3 uker etter skolestart at ikke alt var som det skulle være. Vi tok dette opp med ham og han fortalte at han hadde problemer med noen av elevene i klassen ved at

de mobbet ham. Vi diskuterte om det ikke kunne være like greit at han fortalte hele klassen om sitt syndrom, da de ikke var klar over dette. Det gikk vel ca. 2-3 uker etter vår prat at han reiste seg opp i klassen og fortalte om sitt syndrom. Han fikk full applaus av medelever som kom bort og tok ham i hånda og sa at de synes han hadde vært tøff som turte å stå foran klassen og fortelle om syndromet. Etter dette ble det slutt på mobbingen og han ble tatt inn i «varmen».

Pga at han fikk diagnosen etter særskilt inntaksfrist kom han inn på skole langt fra hjemmet. Dette skapte litt problemer i starten.

Skolen hadde ikke midler til å tilrettelegge skikkelig. De hadde ingen spesiallærere. Han skulle gå grunnkurs over 2 år. Dette krever god IOP og planlegging. Ingen av delene kom på plass. IOP fikk han i mai da første året var nesten omme. Vi ble lovet spesiallærer neste skoleår for da fikk de bevilgninger. Dette kom på plass etter jul. Nok et år uten skikkelig opplegg. Han stod i de fleste allmenne fag bortsett fra ett. Som han kunne ta om igjen før jul.

Han ble flyttet opp i annen klasse, men han manglet mye.

Han mistet i utgangspunktet mulighetene til å gjøre en god innsats det første skoleåret. Grunnen var; skolen fulgte ikke opp ham slik de hadde lovet og skolen og vi foreldre hadde kun fokus på karakterer, slik at han ikke skulle få «stryk», men ”gode” karakterer i alle de fag han skulle ha til eksamen.

Dette fokuset på «gode» karakterer i alle fag var en stor feil vi gjorde mot han, men verken skolen eller vi foreldre tenkte på KS i denne sammenheng.

Før skoleavslutning, første året med grunnkurs, forlangte vi å ha et møte med skolen før oppstart av nytt skoleår. Vi forlangte at Rektor, faglærer, PP-tjenesten skulle være til stede. Vi forlangte også at skolen utarbeidet en IOP som de kunne presentere på møte

og at skolen skulle skrive referat og at et referat skulle følge med hvert møte. Disse krav ble etterkommet.

På vårt første møte sa rektor;

Vi er til for deg sa han til vår sønn og selvfølgelig skal vi sette inn de resurser som er nødvendig.

Rektor sin uttalelse tok vi med en ”klype salt”, og forlangte et nytt møte en måneds tid etter oppstart av nytt skoleår. Det viste seg på dette møte at det de lovet å gjøre klart til oppstart for vår sønn (IOP, ekstratimer osv.) ikke var klart. Dette resulterte i løpet av skoleåret

8 oppfølgingsmøter (vår sønn var med på alle) med skolen og de personer som hadde med ham å gjøre. I tillegg møtte rektor eller ”nestkommanderende”.

Dette var tøffe møter, i den forstand at vi som foreldre sto på krava når skolen sviktet i forhold til hva de hadde lovet. Skolens ”bortforklaringer” på hvorfor de ikke hadde

gjennomført det som ble vedtatt på foregående møte, ble ikke akseptert. For orden skyld, det var vi foreldre som stilte krav til oppfølgingsmøter, agenda og referat.

I begynnelsen av andre klasse, var det en av lærerne som kom med følgende innspill: jeg tror at vi gjør en stor feil ved å ha hovedfokus på karakterer. La oss sette inn ressursene i de fag han føler han mestrer å gjøre han flinkere på det. Så får han heller bruke et år ekstra på de fag han har problemer med eller ta opp disse fagene på et senere tidspunkt.

Dette viste seg å være "medisinen" som skulle til for at han begynte å føle seg som en vinner og ikke en taper.

Etter at han var ferdig med andre klasse, anbefalte skolen at det var bedre for han å gå ut i arbeidslivet enn å gå et år til på skolen. Vi som foreldre var betenkte og mente at han burde ta det tredje året. Vi foreldre i sammen med vår sønn diskuterte dette og kom til at skolen var vel de som hadde de beste forutsetninger rent faglig til å vurdere hva som var best for han. Så vi godtok skolens anbefaling.

Det gikk ikke lang tid før skolen hadde skaffet ham arbeid på en Nipro-bedrift. Denne lå så langt unna vårt hjem, hvor han bodde, at han måtte flytte på hybel.

Vår konklusjon i ettertid var, der vi trodde skolen gjorde en ekstra innsats for vår sønn, for å legge forholdene best mulig til rette med tanke på at han nå skulle ut i arbeidslivet, egentlig var noe helt annet. Vi mente og mener fortsatt at Skolen ønsket å komme ut av en situasjon som de følte både var problematisk og resurskrevende. Ikke minst fordi han

hadde foreldre som hadde store ressurser og stilte krav når det gjaldt hans rettigheter.

På Nipro fant han sin arbeidssituasjon etter hvert lite inspirerende, direkte kjedelig. Han bodde langt fra hjem og venner. På hybel alene. Hadde ingen sosial omgang. Han hadde så dårlig råd, at han ikke kunne ta bussen hjem. Han kjedet seg i fritiden på virkedager. Dette gjorde utslag i at han etter hvert mistet mye av interessen og engasjementet i arbeidet han skulle utføre. Dette resulterte i en del fravær.

Etter 6-8 måneder tok VI (foreldre) kontakt med Nipro og ba om et møte. På dette møte sa Nipro at de skulle prøv å legge forholdene bedre til rette for vår sønn. Det de mente var at han kunne flytte over til den avdelingen som de med meget stort handikapp var på.

Dette var for vår sønn helt uaktuelt. Han nektet plent.

Etter knappe året sluttet han og flyttet hjem.

Han var i møte med NAV. Fikk datakurs, som han klarte nesten alle modulene. Etter det skaffet de ham jobb på en bensinstasjon. Han fikk gode tilbakemeldinger, men så begynte han på nattevakt. Da ble det mye gåing, så han fikk betennelse i føttene. Vi forsto i etterkant at NAV ikke var gode nok til å informere arbeidsgiver om vår sønn

sitt syndrom.

Vi hadde hørt om noe som het FUNKWEB gjennom FFO. Vi tok kontakt med dem og avtalte et møte, for å høre hvordan de arbeidet, og hvordan man kunne komme inn der. De sa vi måtte gå gjennom NAV. Vi avtalte et møte med NAV.

Vi startet møte med en rimelig hard diskusjon med representanten fra NAV, fordi vedkommende forsøkte å putte gutten i en bås. NAV var orientert om syndromet hans, men det viste seg at representanten på møte ikke hadde noe særlig kunnskap. Vi måtte derfor enda en gang orientere om syndromet. Etter orienteringen ble vi enig om hva vi skulle diskutere og NAV sin representant hadde nå fått en meget positiv holdning, så resten av møtet gikk i en positiv ånd, til fordel for vår sønn. Vi ble enige om en IT-utdanning.

Nav skulle ta kontakt med skolen, og så skulle vi få en tilbakemelding.

Det ble godtatt på NAV. Han får nå en utdanning betalt av NAV.

Dette er en tre års utdanning. Han trivdes veldig godt og gledet seg til å gå på skolen hver dag.

Men plutselig etter 1 ½ år signaliserte han, at han begynte å gå lei og ville slutte.

Vi ba om et møte med skolen, hvor rektor og faglærer var til stede i tillegg til vår sønn og foreldre. Her kom det fram at skolen (rektor/faglærer visste svært lite om KS). Vi orienterte på NYTT!! om syndromet, de fikk informasjonsbrosjyre og vi refererte til foreningens hjemmeside og Frambu.

Skolen skjønte etter vår informasjon om KS at de måtte endre kurs i forhold til opplærings- planen. De endringer som ble gjort umiddelbart, gjorde at han syntes det var både moro og spennende å gå på skolen igjen. Dette er et halvt år siden, han synes fortsatt at det er like moro.

Hvis vi skal trekke fram noen stikkord i forhold til overstående, må det være;

1. Foreldre må bruke tid og ressurser på å fokusere på KS guttens krav og rettigheter i forhold til det offentlige.

2. Foreldre må i utgangspunktet ikke tro at skolen eller andre offentlige instanser gjennom

kun et møte, vil løse problemene å legge forholdene til rette. Disse instansene sliter også

med mangel på ressurser. (Finnes sikkert unntak) Det er derfor veldig viktig med oppfølgingsmøter og at det er foreldrene som tar dette initiativet.

3. Foreldre må være oppmerksom på at pr. i dag er det svært få som vet hva KS er og at det derfor er nødvendig at man har med seg god informasjon om KS når man møter skole, lege, helsestasjon eller annen offentlig etat.

4. Foreldre må være oppmerksom på; en KS-gutt trenger tett oppfølging av foreldre, hvis sønnen skal ha muligheter til å få et "kvalitets liv" når han kommer i voksen alder.

5. Foreldre i sammen med KS gutt bør ha et åpent forhold til syndromet slik at temaet KS

kan bli et naturlig tema i heimen. I vårt tilfelle startet vi fra dag en, når han fikk diagnosen å ha et åpent forhold til KS i familien. Vi valgte også i sammen med vår sønn, å gå ut å informere om syndromet til venner, kjente og andre som han kom i kontakt med. Vi vet at for han har dette vært til enorm positiv hjelp i hans utvikling opp til i dag. Vi tror ikke han hadde "vokst" slik han har gjort i disse årene, hvis vi hadde valgt å holde det skjult for omgivelsen.

6. Der hvor foreldre og/eller samfunnet svikter, kan KS gutten ende opp som et sosialt tilfelle, psykiatrisk tilfelle eller finne veien til det kriminelle miljø.