

Klinefelter Syndrom, en overset sygdom – også i folkeskolen

Kort indledende beskrivelse af Klinefelter:

Klinefelter Syndrom (KS) er en medfødt kromosomafvigelse, som kun rammer drenge. Drengene er født med et ekstra X kromosom (kønnskromosom), og betegnes derfor også som XXY drenge. Det antages at der i Danmark fødes mellem 1 ud af 600 – 1200 drenge med KS. Langt størstedelen af disse drenge har massive indlæringsproblemer, problemer med korttidshukommelsen, koncentration, sprogbrug, tale, ordblindhed, adfærd og socialisering. Pludselige, uforklarlige kortere vredesudbrud er almindelige. Drengene har store problemer med auditiv læring, hvorfor visuel kommunikation og læringsmetoder er altafgørende for at disse drenge kan have en chance for at følge med i skolen eller specialklassen. Standardtests, hvor børn vurderes på ordkendskab, auditiv spændvidde, arbejdshukommelse, barnets forståelse af spørgsmål, barnets svar på disse med hele sætninger i grammatisk korrekt rækkefølge samt spontan tale, er derfor tvivlsomme som måleparametre for barnets sprogmæssige modenhed. KS drenges intelligens ligger gennemsnitligt på middel eller en lille smule under middel.

KS er et usynligt handicap. Drengene er som små ofte lidt mindre og spinkle end deres jævnaldrende, med tendens til lange tynde arme og ben. Som teenagere udvikler de sig ofte langsommere end de andre drenge, og har tendens til at blive ret høje. KS drenge tilbydes mandligt kønshormon fra ca. 11-12 års alderen, for at kunne udvikle mandlige træk som dyb stemme, øget hårvækst og muskler og knogler. Behandlingen er livslang. Langt størstedelen bliver først diagnosticeret når de som voksne finder ud af, at de ikke kan få børn.

Hos babyer med Klinefelter er der listet en række ting, der bør vække en mistanke om Klinefelter. Disse er ikke nævnt i denne rapport, da det er skoleelever der omdrejningspunktet.

INDLEDNING – Artikel oversat fra den engelske forening for Klinefelter (KSA):

I en statistisk undersøgelse for *Klinefelters Syndroms Association UK – KSA*, (lignende undersøgelse er mig bekendt ikke foretaget i DK), blev der blev peget på, at mens næsten ingen voksne med KS havde deltaget i særlige skoler eller specialklasser som børn, var tallet i 1999 steget til omkring 1 ud af 3 elever pr. skole. Der er stadig en lang vej at gå. Mange forældre oplever frustration og kæmper for at få hjælp mod skolemyndigheder, og mange lærere leder efter indsigt i disse KS drenge med komplekse behov.

Det er rigtigt, at mange drenge med Klinefelters syndrom ser ud til at leve en helt normal tilværelse, mange er uvidende om, at Klinefelters syndrom eksisterer, men det lader til, at alle kunne have haft en bedre oplevelse af skolen, hvis de relevante betingelser havde været på plads. Mange KS drenge er smuttet gennem skoler og er blevet afskrevet, fordi de ikke kunne forstå det, som der kommer mere naturligt til andre drenge. Gennem vidneudsagn fra mænd, der i voksenalderen har fået diagnosen KS er det indlysende, at de alle føler at de ville passe bedre til modellen for "normal voksen", hvis skolen havde

været en succes for dem. Mændene, der ofte har fundet succes i de meget sene år, føler sig svigtet og kastet ud af et system, der skulle formodes at opdage og klarlægge læringsblokeringer. Mange KS drenge forlader skolen med lavt selvværd, følelse af vrede, svigt, uretfærdighed og er blevet mobbet og udstødt.

Forskning har vist, at drenge med KS er næsten dobbelt så tilbøjelige til at have utilpasset skolegang, og omkring 2 ½ gange større sandsynlighed for ikke at få en uddannelse. Alligevel har det hele vejen igennem, vist sig, at passende intervention i den tidligste fase reducerer problemer, øger præstation og i sidste ende fører til bedre selvværd.

Sagens kerne

De uddannelsesspørgsmål, der er forbundet med KS, udspringer af en række faktorer: Sprogbehandling, mobning (især i løbet af teenageårene), recept på medicinsk behandling, koncentration, selvværd, etc., Disse problemer interagerer og påvirker hinanden, så barnet i stigende grad har en sandsynlighed for at udvikle indlæringsvanskelighederne, som ellers er håndterbare.

Nogle af vanskelighederne giver sig selv på en lang række punkter i læreprocessen. For eksempel har de fleste KS drenge vanskeligheder i auditiv forarbejdning og auditiv hukommelse. Dette betyder at drengene har behov for verbale kommandoer, og at disse ankommer i kortere og langsommere bidder end normalt, og at man derefter giver ham tid til at få en mening ud af, hvad han har hørt. Når drengen har fået instrukser, såsom at notere hjemmearbejde fra en lektion, skal læreren kontrollere, at drengen har skrevet lektierne ned i sin dagbog, og at hvad der er skrevet, giver mening for både elev og forældre når de læser det senere. (Indrøm det bare, hvor mange drenge skriver nogle beskeder tydeligt?).

Specifikke indlæringsvanskeligheder:

Følgende problemer er konstateret hos drenge med KS. Tabellen tjener til at validere fakta for lærere, pædagoger og psykologer, der arbejder med KS.

Karakteristika	% af drenge der viser problem (hvis kendt)	Reference	Noter fra erfaringer fra KSA medlemmer
Forsinket sprogudvikling	42%	Ratcliffe (1999)	Større problemer hos drenge med 48xxy
Problemer med at lære at læse	77%	Ratcliffe (1999)	Dem uden problemer læser normalt
Dårlige matematiske evner – % ikke oplyst		Ratcliffe (1999)	
Dårlig hukommelse – % ikke oplyst		Ratcliffe (1999)	
Psykiatrisk henvisning	26%		Ratcliffe (1999)
Depression grundet dårlig verbal IQ	47,5%		Paulsen & Plymate Mandoki et al (1991)
Dårlig ordformulering, syntaks mangler, svag narrativ dannelse, mangler at strukturere verbale udtryk		Graham, Bashir, Stark, Silbert, Walzer (1988)	Et alm. problem, der fører til frustration, især i starten af en beskrivelse. Fejlfortolkes ofte som langsom skribent eller doven
Verbale kognitive mangler		Rovet, et al (1996)	Almindeligt problem
Dårlig grovmotorisk koordination		Nielsen et al, in Mandoki et al, (1991)	Ergoterapi afhjælper
Langsom og akavet motorik		Robinson et al (1982)	Som ovenstående
Dårlig forvaltning af tidsbestemte aktiviteter		Robinson et al (1982)	Blev konstateret, alvorlige
Dårlige sportslige præstationer			Mange deltager i sport

Det mest almindelige træk ved KS drenge i skolen, er sandsynligvis deres problemer med sproget. Dette giver i særdeleshed anledning til bekymring i gymnasiet. Med mere vægt på eksterne prøver end nogensinde, det beskrivende og stilskrivning, vil selv fag, der traditionelt har været mere af praktisk indhold, sætte KS elever på en stor opgave. Undersøgelser af dette er af begrænset værdi (selvom de ofte er væsentlige), for selv om drengen kan være i stand til at udføre opgaven, har han ofte svært ved at fortolke spørgsmålet, og endnu mere, forarbejde svaret til noget, som han kan udtrykke. Følgende liste over typiske symptomer afspejler bemærkninger dannet af medlemmer af KSA.

Information til lærere og forældre:

- Instruktioner synes at gå tabt, og kan ofte ikke fortælles eller gentages overfor læreren. Jo mere kompliceret instruktion, desto mindre er sandsynligheden for at den følges. Lange sætninger går tabt. Bullet-punkts lister som her er bedre, men samtidige instruktioner medfører vanskeligheder. Der er behov for korte sekventielle trin.
- Der hvor instruktioner indeholder en række opgaver er det vigtigt, at instruktionerne kommer ud i små sekvenser, og at hver sekvens bliver gentaget indtil den finder sted.
- Drengene kan ikke udelukkende lytte efter i mere end et par sekunder af gangen. Dette kombineret med en meget kort koncentrationsfase, resulterer i frustrerende niveauer af distraktion for alle.
- Baggrundsstøj, når de forsøger at være opmærksomme, er enormt distraherende, alt som er bevægelse. En lærer, der endda arbejder 1:1 kan opnå ringe effekt, hvis klasseværelset er optaget med anden aktivitet. Hjemmearbejde er usandsynligt, hvis en søskende er i samme rum, og arbejder på en anden opgave. Forældre skal ikke forvente, at engagere drengen i en opgave eller diskussion, hvis tv'et er tændt i baggrunden! Selv et tikkende ur eller syden fra et vandrør kan være for meget.
- Glemmer hvad der bliver sagt, hurtigt! Visuelt input hjælper her - et billede kan for en KS'er fortælle tusind ord! Ofte en forbløffende hukommelse til visuel data, men hukommelsen bliver helt elimineret, hvis opgaven er omdannet til ord. Huskespil, hvor der skal identificeres par af kort, mens de ligger nedad, forvaltes let. Til gengæld forsvinder instruksen "få dine bøger pakket ud, så snart du kommer ind i klasseværelset", før døren åbnes.
- Ofte verbalt langt bagefter jævnaldrende, som han ellers er lig i de fleste opgaver.
- Dårlig kommunikator. Det ser ud til, at der kan være en sammenhæng med lavt selvværd her.
- Fortolker ord bogstaveligt. Et almindeligt sort-hvidt billede af livet afspejles i den måde, hvorpå ord bruges. Finder det svært at læse mellem linjerne. Dette kan føre til sammenbrud i relationer, fordi hvad der ofte er sagt i sjov, bliver taget til hjertet. De typiske saftige, drengede, nedsættende vendinger eller sarkastiske bemærkninger i klasseværelset bliver opfattet forkert.
- Besvær med at samtale: Dialog består af korte, enstavelsesord, svar eller mure af tavshed, når et svar er sammensat (tavshed bliver ofte gengivet hos den anden part, og dermed bliver kommunikationen endnu mere ensidig).
- Vanskeligheder ved at udtrykke personlige tanker, meninger og behov. Kan være ledsaget af dyb afhængighed af rutiner, hvor ændringer i behov mv. kan minimeres. Drengenes behov er ofte udeladt når kompromiser søges. De vil ofte sige, at en situation er "OK", når det tydeligvis ikke er.
- Skriftligt arbejde bliver en meget frustrerende oplevelse - ordforråd, grammatik, mundtlig opdeling af ord, dårlig håndskrift, arytmask verbal stil og kompleks fantasi efterlader drengen til ikke at vide hvor eller hvordan man starter eller fortsætter - hvordan han ender en historie er sjældent et problem, da enden er sjældent opnået.

Strategier for klasselærere

Det største enkelte spørgsmål i klassen for drenge med KS, er forvaltning af ordforråd og dens plads i auditiv forarbejdning. Instruktioner vil konsekvent gå tabt og være savnet, og verbale udtryk vil sandsynligvis være både resultatløse og trættende. Der er også problemet med dårlig koncentration, der svarer til ADD / ADHD. Det efterlader barnet med mental overbelastning på et tidspunkt, hvor behovet for et klart hoved og et enkelt fokus ville lindre nogle af præstationskvalerne. Selv om der nok er lidt håndgribelige beviser for, at en skolegang væk fra almindelige folkeskoler vil forbedre ydeevnen, er det helt sikkert tilfældet, at store klassestørrelser og disciplinproblemer kan have en stor virkning på fremskridt for KS drenge. Selv forholdsvis korte perioder med undervisning 1:1 efterfulgt af arbejde i et fredelig, støttende og produktivt miljø har vist sig, at føre til en dybtgående forbedring i ydelse - og endnu vigtigere - et øget selvværd og en følelse af kapacitet og lighed.

Miljø

1. Afslappede og kontinuerlige klasseværelser mindsker sandsynligheden for konstant distraktion, og giver en passende fokus på opgaven foran. Stilhed er ofte et uopnåeligt ideal i klasseværelser, men pludselige opgaver eller samtaler i nærheden, eller pludselige meddelelser om at gå uden for klassen hjælper bestemt ikke. Mange drenge med KS har en meget følsom hørelse: Fløjtende elektronik, larmende VVS og selv tikkende ure kan virke oprørende, og fremkalde et hidtil uset niveau af frustration og vrede, som andre kan undres over, da det for dem er trivielle lyde.

2. KS drenge vil ofte lægge mærke til alle mulige ting i klasseværelset, der kan synes ubetydelige eller ligegyldige for læreren. Det er en meget vanskelig balance mellem distraktion og stimulering. Han har brug for konstant hjælp til at forblive ved opgaven. Det er en stor fordel hvis billederne på væggen, og objekter rundt om ham hænger sammen med undervisningen. Ellers vil det trække ham væk som en krog. Visuelle stimuli kan være et effektivt redskab for disse drenge. Man skal ikke undervurdere kraften i noget tilsyneladende trivielt, der fanger øjet, for sindet følger hurtigt efter.

3. Rutine: Fremme etableringen af klare rutiner med disciplin på omstillinger. Vær opmærksom på at KS drengen har en tendens til at opfinde sine egne rutiner, og ikke følger dine. Nogle af KS drengens egne rutiner kan underminere fremskridt. Drengene skal tilskyndes – gerne visuelt - til at anerkende de behov og krav andre har, så de får forståelse for, at de ikke altid er i centrum.

4. Hjemmearbejde er en vigtig del af dagens undervisning, men læreren har lidt kontrol over hjemmet. Selv et fredeligt soveværelse er ofte fyldt med et væld af distraktioner, som er langt mere spændende end en gennemgang af Danmarks byer! Et ryddeligt skrivebord med passende elementer af papirvarer er vigtigt. Arbejdet skal spredes ud på bordet så det er overskueligt. Spisestuer kan være egnede med faste, støttende stole og et stort bord, men alt kan gå tabt, hvis der er et fjernsyn, selv lydløst, som viser alt fra tegnefilm til shopping-kanaler, eller hvis far slår græs udenfor imens.

5. Det er vigtigt at etablere en stærk lærer- forældredialog, og især sikre at regler og protokoller overholdes begge steder.

Instruktion

6. Ved barnet hvad han skal gøre som det næste? Han kan sagtens have fået det at vide adskillige gange, men gentagelse er ingen garanti for forståelse. Barnet er mindre i stand til at fastholde sekvenser af instruktioner, end andre i klassen, så enten bør opgaver forvaltes trin for trin, eller instruktionen skal være meget klar og kort. Der bør udarbejdes en checkliste, hvor eleven krydser af hver gang en opgave er udført. Gentagelse af alle trin i hele opgaven er ofte nyttigt, så eleven bliver i stand til at følge fremskridtene, og styrke hukommelsen.

7. Tal langsomt og hold pauser, så nogle af oplysningerne når at synke ind.

8. Kan eleven gentage hvad der står på listen over hvad der skal gøres? Måske til en vis grad, men problemer med korttidshukommelsen betyder sandsynligvis, at disse instruktioner ikke vil bibeholdes ret længe. Hvis det er yngre børn, så brug billedlige måder til at vise opgaven. Ældre børn vil respondere godt, hvis de får vist eksempler på hvordan opgaven skal se ud når den er færdig, eller de forskellige faser undervejs i opgaven. Man kan også bede de ældre elever om at sætte billeder på opgaven i den rigtige rækkefølge.

9. Hvis eleven skal udføre lektier derhjemme, er det afgørende at sikre, at skriftlige instrukser er klare for både forældre og elev. Dette er især vigtigt for både konteksten i arbejdet, men også i de begrænsninger der er på det skriftlige arbejde. Mange drenge med KS har en besættelse med detaljer, og de er helt ude af stand til at se det store billede i en historie. Historien kommer sikkert ikke videre end til den indledende scene, for alle rolleindehaverne i historien vil blive beskrevet helt ned til farven på deres sokker, og med et meget ekspressivt sprog. Den samlede aktivitet kan derfor resultere i frustration og meget lidt fremskridt. For skriftligt arbejde skal der gives retningslinjer, der ikke er alt for restriktive, for eksempel er det langt bedre at sige: "skriv omkring en halv side højt" end "skriv omkring 150 ord".

10. Som livet skrider frem for KS drengen, vil behovet for selv at administrere instruktioner blive mere afgørende. Dette behov skal ikke fratages drengen ved at fastholde for meget kontrol, men give anledning til at hjælpe ham med at opbygge sine egne færdigheder gradvist, og sætte ham i stand til at udvikle de nødvendige kompetencer til at blive mere selvstændig, uafhængig og opbygge selvtillid.

11. Mundtlige instrukser er ofte glemt, når drengen begynder at fokusere på opgaven foran ham. Når man ser på udviklingen af korttidshukommelsen, og især den auditive hukommelse, så er det vigtige færdigheder at kunne beherske, når man forbereder sig til den langt mindre tolerante og ofte nådesløse verden man møder på arbejdsmarkedet.

12. Der skal indlæres solide, pålidelige lærerteknikker til almindelige arbejdsopgaver, især hvis der som voksen skal skrives en standardansøgning, skriftlige opgaver, lab rapporter eller laves grundlæggende udregninger. De unge skal tilskyndes at bruge listen, og sige den højt, før den påbegynder. Efterhånden bliver niveauerne af beskrivelserne registreret hos den unge dreng, og han ved hvordan han kan takle en opgave ved at notere og prioritere.

Beskrivelser af en proces, som ovenstående vil forbinde tanker, bevægelse og ord.

13. Frem brugen af beskrivende udtryk i løbet af dagen, men med følsomhed og forståelse over for de vanskeligheder, som barnet kan opleve. Målet er at fremme succes i denne arena, og at opdage veje til præstation, så når de afgørende situationer opstår, vil barnet være fortrolig med processen og have erfaring i selv at formulere hver ting.

14. Drengene med KS kan blive rigide omkring hvordan en opgave skal løses. Tidlig intervention for at indgyde god eller optimal praksis, vaner og rutiner kan være langt mere produktive end efterfølgende forsøg på at introducere en perfekt teknik. Det kan bruges til din fordel, hvis du formår at indlejre gode vaner i den tidlige fase. Man må dog ikke blive overrasket, hvis barnet er langsom til at bygge videre på fundamentet af praksis, vaner og rutiner, og udskifter det med en mere moden teknik senere hen. Det bør klarlægges om opgaven passer til eleven i forhold til den langsigtede hensigt. Derfor er det afgørende, at læreren og forældrene kan udarbejde en form for liste af styrker og svagheder hos barnet på et tidligt tidspunkt.

15. Lærerprioriteringer - Det er vores erfaring, at mange drenge med KS er langsommere end deres jævnaldrende til at fuldføre opgaver i klassen. Der kan være mange underliggende elementer, der forsinker dette. Manglende koncentration, manglende forståelse af opgaven, svært at sammensætte et svar, distraktion af detaljer mm. Men altid at være den sidste over målstregen - eller aldrig at nå målstregen - kan indgyde forventning om fiasko fra begyndelsen. På det tidspunkt hvor forberedelserne til eksamener og beskæftigelse skal finde sted, kan følelsen af uopsættelighed gå tabt. Prøv ikke at præcisere prioriteringslisten for den studerende, men opfordr ham til at arbejde sig igennem hele processen og udarbejde sin egen liste. Lærere opfordres til at udvikle specifikke pædagogiske mål for sådanne børn, som en del af lektionsplanlægning. Dette giver en glimrende mulighed for samarbejde med forældre og andre, og dreje en oplevelse af "færdigheder i livet" ind i klassen.

16. Time-out. Koncentration for KS drenge vil vise sig at være ekstremt trættende, og dette kan føre til manglende koncentration og korte "lunte". Drengen kan meget vel vælge at gå over til et roligt hjørne for at arbejde, og bør ikke være et problem. De andre børn i klassen bør lære at anerkende dette, og lade ham være alene i løbet af denne tid, men også byde ham velkommen tilbage, når han føler det er på tide. Han gør det ikke for at afvise dem, men snarere for at ryste de spændinger af, der hober sig op indeni.

17. Studieteknik vil der være behov for gennem hele livet, og når det er veludviklet, kan det hjælpe med at lindre det akademiske pres. Det handler om at udvikle færdigheder i alt fra arbejdsorganisation til færdigheder i forskning. Blandt forslagene er:

- a. Sådan pakker du din taske for at sikre, at alt er til stede
- b. Sådan lægger du dine ting ud på dit skrivebord inden du arbejder
- c. Sådan læser du eksamensspørgsmål
- d. Sådan administrerer du tiden
- e. Sådan skriver du historier
- f. Sådan opstiller du de skriftlige opgaver og strukturen i dem
- g. Sådan tager du noter – overskrifter, punktopstilling, tabeller - anvendelse af fælles symboler som erstatning for lange ord
- h. Sådan forsker og undersøger du et emne, og især sådan stopper du med undersøgelserne og begynder at skrive om emnet
- i. Sådan gennemgår du op til eksamen
- j. Sådan forholder du dig kritisk til dit eget arbejde, sådan redigerer du, sådan opsummerer du
- k. Sådan kan du bruge workshopdagbøger og laboratorierapporter

18. Vær ikke bange for at indarbejde komplementære teknologier i læringsprocessen, men overvåg og gennemgå brugen med meget jævne mellemrum. En lommeregner er et helt acceptabelt middel til at udlede et svar på en simpel formel, der ellers kunne fylde en side med endeløse jagter på numerisk præcision. Men lommeregneren er også et stykke legetøj, med uendelige muligheder for distraktion - overvej at få lommeregneren tapet til skrivebordet, fremfor at den kan være håndholdt, for den bliver straks vigtigere end bog og blyant. En besættelse med detaljer og korrekthed kan få drengen til uendelige formateringer og justeringer af titlen på arbejdet med et tekstbehandlingsprogram, i stedet for at skrive noget, og der er uendelige muligheder for at indstille menuer og værktøjslinjer, etc. Skriver I først et udkast og sammenfatter hele tekster derefter, kan det lægge ekstra tidspres på barnet. Nogle forældre foretrækker at indskrive/renskrive deres barns arbejde hver aften, men det kan blive til en møllesten! Hvis man har et simpelt tastatur/en tekstprocessor til rådighed, er det nemt at indskrive tekster og downloade dem senere på dagen.

19. Med elevens muligheder og evner for teknologiske hjælpemidler, i samspil med den rigtige lærer og ledelse er det indlysende, at elevens muligheder kan løftes til en næsten uendelig grad af succes. Regneark kan tilbyde en mere visuel måde til at styre numre, og barnet kan hurtigt blive dygtigt til at konstruere formler og logisk layout med tabeller og lister. Fastholdelse af metoder og discipliner kan være en betydelig fordel i mange teknologiske færdigheder, for eksempel skriftlige HTML-websider, eller programmering af et højere sprogniveau. Der vil altid være beskæftigelse for "nørder", som kan gennemgå og fejlfinde endeløse sider af koder. Start en "computerklub", bemandet med en person, der har et solidt kendskab til den teknologi. Generelt er moderne softwareprogrammer meget konkurrencedygtige hjælpemidler, og kan indlejre værdifulde faglige færdigheder hos eleven.

20. Tilbyd skematisk materiale og billedudtryk og organisation i undervisningen. En hurtig tegning kan ofte forhindre en lang og frugtesløs beskrivelse. Flowdiagrammer kan opsummere opgaver og processer. Tidslinjer er fremragende på sammenfatning sekventielle begivenheder, og et ideelt middel til at visualisere intervaller mellem begivenheder og sekvensen.

21. Vær opmærksom på dine håndbevægelser - disse er et kraftfuldt værktøj til at styrke det talte ord, men er lige en stor distraktion, hvis hænderne kommer til at overbringe et andet budskab end det, der bliver sagt! Du behøver ikke tage aftenkurser i dansk tegnsprog (selvom alle lærere bør overveje et kursus i tegn til tale, for at udvide tilgangen til dette store hjælpemiddel til kommunikation med KS børn og drenge). Ikke desto mindre, enkle gestusser, hvor man peger med fingrene, former det man fortæller om med hænderne, og laver anerkendende fagter hjælper med at fastholde vitale dele af mere komplekse sætninger.

22. Brug metaforer og lignelser til at trække udtryksfulde paralleller, men sørg for at de ikke tilføjer yderligere facetter til en allerede overkompleks dialog.

23. Klassepartnere og klasseværelsesmentorer kan bringe det bedste frem i begge parter. Drenge med KS kan være langsomme til at udvikle relationer og sociale færdigheder, men har ofte komplementære kompetencer. Mindre drenge kan derfor være tilbøjelige til at blive sat med piger under projektarbejde.

24. Arbejd med alle elever i klassen på at udvikle en kultur for accept og inklusion. Det er meget let for disse drenge at blive mobbet, og drillerierne fører til frygtelige og tilsyneladende uoprettelige konsekvenser! Med en støttende klassegruppe kan en KS dreng vokse op med en strålende personlighed, og med følelse af selvværd. Tilskynd et kommunikerende miljø, hvor eleverne trygt kan udveksle ideer og erfaringer, og hvor alle synspunkter er lige meget værd. Ikke mindst: Lær alle i klassen, at dem der kæmper for at kommunikere bliver støttet og hjulpet og ikke udelukket!

25. Undersøg måder hvorpå eleven kan hjælpes med at styrke hukommelsen, såsom huskelister og lister og facts. Visuelle billeder kan bidrage væsentligt til, og eleven bør opmuntres til selv at udvikle systemer, hvor de kan kategorisere vigtigheden eller prioriteten i en opgave. Nogle gange er det tilstrækkeligt at huske, at der er "fem vigtige ting" til et emne. På andre tidspunkter er en huskeregel nok.

26. Ordspil i ikke-konkurrerende sammenhæng kan udvikle ordforrådet og styrke ordgentagelsen. Som eksempler kan nævnes: Ordgåder og ordsøgninger kan bruges overalt. De mere modne elever kan måske klare passende krydsord, og kommercielle spil som "lav et ord med bogstaver", eller billedlotteri, hvor man taler om billederne. Det kan for en KS dreng være en udfordring i en konkurrencepræget arena, så det kan være nødvendigt at udjævne reglerne, så spillene passer til ham. Forvent ikke et langsigtet engagement, for drengene kan finde disse spil trættende.

27. Vurdering – Udtænk metoder, der ikke hviler så tungt som standardsvar. Er der en praktisk måde hvorpå man kan demonstrere en færdighed? Kan flere svarmuligheder på en opgave eller korte svarmuligheder give samme resultat? Det er usandsynligt, at en båndoptager til at optage verbale svar kan forbedre læringen. En båndoptager er auditiv. Som tidligere beskrevet er visuel undervisning altafgørende.

Forældre og skolegang

28. Som forælder må du bestræbe dig på at få et ry som den forælder, der søger møder med lærere, skoleledere pædagoger, for at drøfte din søns fremskridt og læringsstrategier. Dette bør ikke være et problem selvom lærerne er travle mennesker med masser af papirarbejde. Hvis den tid I tager jer er konstruktiv vil du opdage, at din hjælp vil blive hilst velkommen. Den allervigtigste ting du som forælder kan gøre for at hjælpe din søn gennem sine skoleår er, at blive nok involveret!

29. Lærerne har ikke tid til at gennemgå uddannelsesforskningen og stifte bekendtskab med undervisning og læringsstrategier, der er egnede til Klinefelters Syndrom, men du som forælder kan! Stol ikke på de oplysninger du kan finde på internettet. KSA (Klinefelters Syndrome Association UK) har fundet svagheder i både tidsskrifter, publikationer og research, udarbejdet af instanser der har udført forskning på egen hånd. Vi håber, at vi snart vil rette op på de svagheder i kvaliteten af oplysninger, der er til rådighed for forældre og lærere. Du er velkommen til at printe denne vejledning og aflevere den til din søns lærere. Fortæl lærerne om KS, og undersøg muligheden for at holde et foredrag på skolen, hvor du oplyser om Klinefelter, gerne så tidligt som muligt i din søn skolegang. På en stor skole kan der være flere drenge med KS, hvoraf nogle måske slet ikke er blevet diagnosticeret, men har indlæringsvanskeligheder og problemer der svarer til dem i artiklen her. Der kan din indsats måske også gavne.

30. Vær opmærksom på de strategier som din søn reagerer på, og de ting, han finder særlig hårdt. Selvom mange forældre er meget involveret i processen kan de finde det svært at sammenfatte barnets karakteristika og identificere bestemte hjælpemidler. Vi foreslår, at du laver en dagbog med læringsstrategier og interventioner, og bruger disse til at hjælpe med at identificere tendenser. Husk at din søns behov ændrer sig som han bliver ældre. Ting der mislykkedes før kan pludselig overkommes, og vice-versa.

31. Skriv et brev til din søns nye lærer inden han starter i klassen, og skitser din forståelse af hans læring, styrker og svagheder. Hvis der skal ske et lærerskift i skolen, så arranger et overgangsmøde, hvor den afgående lærer, den nye lærer, andre vigtige parter, og du kan udforske de spørgsmål og diskutere strategier der kan hjælpe. Medbring fotokopier af handlingsplaner, gennemgå detalje, udtalelser mm. Det er forbløffende hvordan sådanne værdifulde dokumenter kan blive væk.

32. Skoler har såvel skole-hjem bøger som intranet for at forbedre kommunikationen mellem forældre og lærere, hvor der kan refereres til hvad der er hjemmearbejde og hændelser i løbet af dagen. Brug disse hjælpemidler DAGLIGT, svar på alt hvad læreren skriver.

33. Hvis din søn går i en almindelig folkeskoleklasse, så husk at der måske er 25 andre børn i klassen, der har brug for opmærksomhed. Der forpligter dig som forælder til at være bekendt med de færdigheder og teknikker din søn bruger. Du kan være nødt til at deltage i aftenundervisning og selv studere emner. Læs videre i hans lærebøger, find ud af hvad du kan. Prøv at opdage, hvilke aspekter er svære at lære - hvis du kæmper med det, så vil din søn måske også. Hvad der kan hjælpe dig til forståelse, kan måske også hjælpe ham.

34. Lavt selvværd har vist sig at være en væsentlig hindring for læring hos disse drenge. Din søn har brug for en konstant forsikring om, at han ikke er dum, men blot lærer tingene på en anden måde. Der er ingen beviser for, at drenge med KS har en lavere IQ end andre børn.

Faktisk ligger de godt inden for normalområdet, selvom de ikke kan klare sig godt i tests, fordi disse er uegnede til deres behov. Skolearbejde kan komme til at dominere og erstatte fritid og sjov. Fastsat tidsfrister til skolearbejde, og opfordr ham til at deltage i fritidsaktiviteter med andre børn og unge.

35. Lad være med at overtage hans arbejde. Som forælder er det nemt at overføre dine egne værdier og standarder på et barn, især hvis man er påvirket af produktiviteten i klassen. Overtagelse kun vil sætte et større tomrum mellem hans egne evner og hans forståelse for forventninger. Arbejd sammen og del nogle af de mere besværlige opgaver, sammenlign noter og ideer, men tag ikke stemmeretten fra ham, hjælp ham så han bliver stolt over, hvad han har opnået, og han ikke sidder med skyldfølelse over hvad han kunne have fundet ud af.

36. Forsøg ikke at konkurrere med andre forældre om hvad deres børn opnår. Der er ingen gevinst i at leve dine egne ambitioner gennem et barn, der er klart forskelligt fra andre børn.

37. Støt barnet, men støt også dig selv. Konstruer et stærkt netværk omkring dig. Forskning udført af KSA har vist, at et støttenetværk for forældre kan gøre hele forskellen. Der er muligvis grupper i dit nærområde for forældre med lignende problemer som følge af andre forhold. Nogle er i stand til at dele / tale med venner i sportsklubber, foreninger og lign. Det er også vigtigt, at du søger hjælp til dine egne følelser, skuffelser og tabte forhåbninger. Mange forældre med særlige børn går gennem en tid med sorg for tabet af barnet i deres drømme. Din søn har nok problemer, og skal ikke også bære dine. Du kan med fordel konsultere en socialrådgiver, eller din læge kan måske være i stand til at henvise dig til specialiserede grupper. Det er nyttigt, hvis du kan holde sig oven vande gennem det værste af stormen. Glem ikke at bede om hjælp i god tid.

38. Mobning. Dette er et emne, der fortjener en vejledning for sig selv. Det er meget sandsynligt at din søn på et tidspunkt i sin skolegang vil opleve mobning, uanset hvor støttende og årvågen lærerne er. På grund af den specielle følsomhed som mange drenge med KS har, kan "en smule sjov" komme helt på tværs, og opfattes som yderst sårende og traumatisk. Vi anbefaler at man gør sig fortrolig med nogle af de nyttige ressourcer FØR problemerne opstår, så man kan agere forebyggende og være opmærksom på advarselstegn. Bed evt. din søns lærer om at indhente oplysninger på dine vegne om hvad der foregår. Informer skolen, så snart du får det mindste pust af mobningsproblemer, og samarbejd med skolen om at udrydde mobning straks. Hvis skolen ikke samarbejder, så konfronter dem konstant for at opnå resultat. Mobning er fuldstændigt uacceptabelt!

39. Arbejd med din søn for at afdække hans stærke sider. Forskning udført af KSA har vist, at mange af disse drenge har evner for IT eller ingeniørvidenskab. Der kan derfor arbejdes hen imod at prøve kræfter med opgaver, der styrker problemløsning, især hvor disse kan visualiseres. Det kan være at han fra omkring 10 - 11 års alderen vil være i stand til at følge en mere faglig vej. Kunst og tegning har vist sig populær for alle alderstrin. For den ældre dreng kan detaljeret tegning kan give mulighed for at øve præcision, blyantteknik og visuel fortolkning.

40. Sport har vist sig populær hos KS drenge, men med en svag muskeltonus (muskelstyrke) og en lavere smertetærskel kan det betyde, at han hellere vil se til end at deltage. Derfor foretrækker de ofte sportsgrene af mere fredsommelig karakter, der inddrager flere hånd-øje koordination, og mindre opladning. Favoritter omfatter snooker, badminton og bowling. Disse aktiviteter kan også hjælpe med at udvikle sociale færdigheder blandt en lille gruppe af venner. Drengene kommunikerer ofte bedre med voksne eller yngre børn end deres jævnaldrende. Derfor kan der være en fordel i at deltage i en lokal klub, hvor der findes deltagere af forskellige aldre. Ros ham for hans præstationer på alle niveauer, også de dage hvor han blot vil sidde og kigge på. Koncentration kan være ekstremt trættende, og han er måske nødt til at holde pause med regelmæssige mellemrum. Lad dem han er venner med blive informeret, så der ikke spredes et rygte udover aktiviteten.

Ressourcer

Den ovenstående rapport er på ingen måde komplet. Den repræsenterer blot dem af vores medlemmer, der er blevet anbefalet. Rækken af muligheder for at udvikle specifikke færdigheder er i konstant vækst, så hvis en færdighed eller evne ikke er medtaget betyder det ikke, at ressourcen ikke er passende for KS. Vi tilstræber at holde en opdateret liste på vores hjemmeside, med anmeldelser af medlemmer, så du regelmæssigt kan kontrollere på www.ksa-uk.co.uk for de seneste oplysninger.

Oversættelse uden ansvar og tilpasset danske systemer.

Marlene Pedersen