

Afsnit 2 – Manuskript

Selektiv mutisme (Forældre-perspektiv)

Medvirkende:

Speaker: Lukas Bjerg

Ekspert: Birgit Drasbæk Søgaard Isene

Case: Angela Petersen

Case 1

I mødregruppen kunne jeg også se, at han ikke var ligesom de andre børn. Han opsøgte ikke de andre børn og ville kun sidde hos mig. Han var meget sådan... ængstelig. Utryg. Utryg ved nye mennesker. Og det var jo det klassiske tegn på selektiv mutisme.

Speak 1

Tale er sølv, og tavshed er guld. Men hvis tavsheden er noget, du ikke selv har valgt, ja så kan tavsheden føles som en tung klump metal ned i maven.

Selektiv mutisme er en type angst, som mange børn og unge bærer rundt på, og vores viden om tavsheden har i lang tid været begrænset og underbelyst – indtil nu.

I den her podcast fra VISO Socialstyrelsen vil du blive præsenteret for den nyeste viden, som et landsdækkende projekt har afdækket, og formålet er at klæde forældre bedre på til at støtte deres børn - og klæde fagfolk på til at forstå den særlige position man er i, som forældre til et barn med selektiv mutisme.

Mit navn er Lukas Bjerg, og du lytter til 'Den sociale mikrofon'.

Case 2

Jeg hedder Angela Kirke og er 34 år, jeg arbejder som socialrådgiver i et jobcenter. Og vi har to børn på 5 og 3 år, og det er min søn på 5 år, der har selektiv mutisme.

Speak 2

Og Angela og hendes mand havde faktisk i lang tid mistanke om, at der var mere i historien, end at deres søn blot var "et stille barn". De har – som mange andre forældre til børn med selektiv mutisme – skullet igennem et længere forløb, før deres søn kunne få den helt rette diagnose.

Case 3

Altså lige fra fødslen så kunne vi mærke, at der var et eller andet.

Han startede i vuggestue som 11 måneder gammel, og ret hurtigt så kunne jeg mærke, at han var bagud i udviklingen – altså både det fysiske og måske også det mentale, at han var lidt bagud. Så jeg gjorde dem opmærksomme på det flere gange, og de sagde: "Lad os nu lige se tiden an."

Så der ved tresårsalderen kom vi så i Børn- og Ungdomspsykiatrien. Efter en samtale på 1,5 time kunne de se, at det var selektiv mutisme.

Speak 3

Fagpersonerne kunne se, at Angelas søn legede på en helt normal måde og havde god kontakt med både sin mor og psykiaterne. Det eneste, der manglede, var talen.

Case 4

Og så kan jeg huske, at da vi kom til 2. samtale, der tror jeg, at det kun var mig og min søn, der sad ude i venterummet. Og så siger de, jamen, de kunne høre ham langvejs. Altså da vi sad os to i venterummet, så snakkede han. Han snakkede højt, og han sad og sang. Så snart han spottede de her folk, der lige pludselig blev opmærksomme på ham og skulle snakke med ham, så blev han helt stille.

Altså det var den måde, de spottede det på.

Speak 4

Med diagnosen "selektiv mutisme" var der pludselig mange ting, der gav bedre mening for Angela og hendes familie. De kunne nemmere håndtere sønnens tavshed og skabe værktøjer, der hjælper, når de er ude i det offentlige rum.

Men at være forældre til et barn med selektiv mutisme kommer ikke uden bekymringer og udfordringer.

Case 5

Jeg har været meget følelsesmæssigt påvirket i starten. Jeg gik og tænkte så meget på, at min søn ikke havde det godt, og hvad man skulle gøre – og måske også havde lidt skyldfølelse. Var det mig, der havde gjort noget forkert, og de her ting?

Så jeg følte meget, at jeg stod selv i det. Det var ikke fordi, de i vuggestuen ikke... at de var ligeglade på nogen måde, men jeg følte bare, at det hele gik for langsomt.

Speak 5

Og den her følelse af, at det måske er forældrene selv, der bærer skylden, og at fagfolkene ikke er hurtige nok til at reagere på bekymringerne, ja det er faktisk typiske udfordringer, forældre står med.

Birgit Drasbæk Søgaard Isene er specialist i børne-neuropsykologi, og hun arbejder som psykolog ved den kommunale specialskele Langagerskolen i Aarhus.

Hun har snakket med flere forældre til børn med selektiv mutisme.

Ekspert 1

Altså det betyder for nogle forældre, det med at man pludselig står i en situation, som man måske ikke har noget kendskab til, skal ud og søge viden, har brug for fagprofessionelle, som man kan lave følgeskab med – og der er måske ikke nogen fagprofessionelle, der ser det samme som forældrene gør på det her tidlige tidspunkt.

Så man kan stå som forældre i en tilstand af frustration og afmagt og forvirrethed, og hvad er der egentlig på spil? Og er det mig der tager fejl?

Speak 6

Og en stor del af det her med at føle frustration og afmagt, ja det bunder i, at kendskabet til selektiv mutisme ikke er så udbredt i Danmark. Derfor kan forældre opleve, at der enten bliver givet den forkerte diagnose, eller at fagfolkene bare satser på, at det går over af sig selv med alderen.

Ekspert 2

Der er jo forskellige faser i det her, indtil man på en eller anden måde får indkredset, at den her ufrivillige tavshed hænger sammen med en angsttilstand.

Så det her med, at i den første fase, hvor forældre ligesom opdager og er undersøgende og bekymrer sig, der møder vi en del forældre, der oplever at de står alene. Og det er ensom periode og proces i, ikke at have nogen eller et forum man kan dele det.

Speak 7

Dét har Angela Kirke oplevet, da hun over længere tid forsøgte at finde svaret på, hvorfor hendes søn var ufrivilligt tavst.

Case 6

I starten, da vi ikke vidste at det var selektiv mutisme, havde jeg en oplevelse af, at der blev kigget på os som forældre: "Om det var noget, vi havde gjort fejl i?"

Jeg syntes, at det var meget hårdt. Ja, man føler sig lidt magtesløs, fordi man vil jo det bedste for ens barn, og man kan mærke, at barnet har nogle udfordringer og man vil jo altså... ja.

Speak 8

Men den her magtesløshed skal kommes til livs. Det er i hvert fald ét af målene ved det vidensprojekt, som VISO har arbejdet med i løbet af de seneste to år.

Vidensprojektet har blandt andet afdækket, hvor udbredt selektiv mutisme er, hvordan det nemmere kan spottes, og hvordan både fagfolk og forældre BEDRE kan hjælpe børn og unge i Danmark med at bryde ud af deres ufrivillige tavshed.

Derfor er det også vigtigt at forstå, hvilke udfordringer forældrene står med.

Ekspert 3

Og det er dels barnets udvikling og trivsel, og særligt træningen af tale, men også særligt ind i det sociale felt.

Barnets naturlige træning i børnehaven og skolen, det at man udveksler, man træner sproget, man træner det sociale sammenspil, det har de her børn ikke på samme måde mulighed for, hvis de ikke taler i børnehave eller skole.

Case 7

Vi har nok nogle gange nogle andre konflikter, måske. Hvor min mand måske nogle gange gerne vil udfordre vores søn mere eller presse ham mere, end jeg vil.

Så har vi også snakket om skolestart, hvor han nogle gange har været mere i det her med, at når vi når derhen, skal vi måske skoleudsætte, og jeg har været mere der med "Nej, det skal vi ikke", du ved. Så har vi haft skænderier og konflikter om det.

Ekspert 4

En anden bekymring forældrene det er langsigtet i forhold til livskvalitet. Uddannelse. Kan barnet, når barnet bliver voksen, udtrykke sine behov? Altså hvordan kan man egentlig som voksen leve et liv med livskvalitet, hvis man ikke er i stand til at kommunikere sine ønsker og behov?

Speak 9

Der opstår pludselig mange dilemmaer hos forældre til børn med selektiv mutisme. Hvordan skal familien tackle tavsheden? I hvor høj grad skal barnet presses? Og hvor kan forældrene egentlig søge hen med alle deres spørgsmål?

Ekspert 5

Det vi gerne vil slå fast, det er, at det aldrig er forældrenes ansvar at stå med viden og koordinere netværk selv. Det er de fagprofessionelles opgave, og det er de fagprofessionelles ansvar ligesom at tage den på sig. At sørge for at samarbejdet og netværkarbejdet fungerer.

Det, der er nyt i vores projekt, det er, at vi faktisk inddrager forældrenes perspektiv på denne måde, så det bliver belyst.

Speak 10

I arbejdet med børn og unge er forældre ofte vigtige informanter, men den her rolle og det tætte samarbejde bliver endnu mere væsentligt for børn med selektiv mutisme.

Ekspert 6

Og det bliver særligt væsentligt i forhold til denne type børn, hvor vi jo ikke får den direkte tale eller den direkte kontakt med børnene.

Nogle gange etableres der en støttekontaktperson eller en anden ressourceperson i forhold til barnet, som kan være dén, der både kan oversætte barnet og kan informere om barnet, for eksempel til øvrige kollegaer – og i samarbejde med forældrene.

Men vi er faktisk rigtig afhængige af at have en tæt kontakt, når barnet ikke selv kan udtrykke sine ønsker og behov.

Speak 11

Spørgsmålet er så, hvordan fagfolk og forældre i fællesskab kan hjælpe barnet med at bryde med den ufrivillige tavshed? Hvordan er man en god forælder til et barn med selektiv mutisme, ifølge det her nye vidensprojekt?

Ekspert 7

Det handler om igen at finde nogle balancer.

For hvis barnet oplever øget angst, når man er ude i det offentlige rum – man står i en butik og handler, og barnet måske bliver spurgt om noget af en fremmed – så er det dér, forældre er inde nogle gange og for eksempel oversætte for barnet eller tale for barnet. Sådan at man undgår, at barnet bliver sat i denne angsttilstand.

Nogle forældre har gode erfaringer i at lægge nogle lidt længere pauser ind, så de tilbyder barnet tid til at svare, for eksempel. Andre forældre aftaler med børn om: "Hvad gør vi, når du måske bliver spurgt af grønthandleren om, hvor mange du ønsker at købe af en bestemt vare?".

Case 8

Nogle gange siger jeg til ham: "Nu synes jeg, du skal forsøge at sige hej til vores nabo eller sige hej til den person dér". Men alligevel ikke snakke for meget om det, fordi så bliver det et pres på ham.

Hvis der er nogle, der spørger ham om noget, så plejer jeg at vente lidt i cirka 5 sekunder og give ham mulighed for at svare. Og det er igen den der balancegang med, at man skal heller ikke tage over og svare for sine børn, fordi så kommer de jo ikke nogensinde til at tale. Men altid give dem mulighed for at svare, når folk spørger om noget.

Ekspert 8

En mor til en pige på 5 år beskriver, at hun har et ritual om morgenen: Og hver morgen skal hun lige nusse sin datter på halsen, og så peger datteren på hende. "Og så skal jeg sige", siger moderen, "så skal jeg sige 'godmorgen'. Og så siger min datter 'godmorgen'. Men hvis jeg ikke gør det, hvis ikke jeg peger på halsen og siger 'godmorgen', så kommer der ingenting fra mit barn."

Så det er også at opbygge nogle gode vaner og ritualer, så vi på en måde får barnet gjort aktivt i kommunikationen og får barnet gjort deltagende.

Speak 12

I VISO's nye vidensprojekt er betydningen af "viso

kommunikation" også blevet understreget.

Det her med at skabe et trygt rum og rette fokuset VÆK fra, at barnet skal kommunikere, ja det kan forældre også bruge til at hjælpe sit barn godt på vej ud af tavsheden.

Ekspert 9

Det kan eksempelvis være at sætte sig ved siden af barnet i stedet for at sætte sig over for barnet. Det kan være at undgå at stille direkte spørgsmål; "Hvad synes du?" eller "Hvad mener du egentlig om det her?". Men i stedet for kan vi stille ja-nej-spørgsmål.

Man kan også undre sig højlydt, så man kan skabe en stemning af, at man egentlig fortæller dét, man undrer sig over, og så giver man selv nogle svar på, hvad der kunne være af overvejelser. Så man dér skaber en god stemning i rummet for at minimere talepresset hos barnet.

Case 9

Det har jeg gode erfaringer med, når vi er ude blandt mennesker. At hvis der er nogen, der taler til min søn, at hvis man kan mærke han er utryg, at man så bare laver lidt sjov og forsøger at fjolle lidt. Så glemmer han lidt det her med at være bange.

Og så det her med sliding in-teknikker. Hvis nu der er én person, som barnet er tryk ved for eksempel i børnehaven, kan man starte med at tage en ny person ind ved at personen bare sidder og kigger, imens barnet og den trykke person snakker sammen. Så med tiden kommer personen tættere på og tættere på, og til sidst er personen så med i legen.

Speak 13

Og selv noget så simpelt som et stille "godmorgen", et lille smil eller et enkelt nik kan være nok til at skubbe en større motivation i gang.

Ekspert 10

Som mange forældre fortæller, så er det vigtigt at vi ser kommunikation bredt. Ser på det at kommunikere bredt, også nonverbalt med nik og smil, og rysten på hovedet, som en, for nogle børn, en stor indsats. Så det ikke kun er det verbale, talte sprog, vi taler om, når vi snakker om kommunikation. Så vi virkelig har en bred forståelse af, at barnet kommunikerer, og at det kræver en indsats af barnet også at kommunikere nonverbalt.

Speak 14

Men denne brede forståelse af, hvordan børn med selektiv mutisme kan kommunikere, den er i sig selv ikke bredt ud endnu.

Mange forældre står nemlig stadig med spørgsmål og manglende viden.

Case 10

Altså jeg synes, der mangler stadig rigtig meget viden. Det meste, jeg har fundet, det har været altså ting på nettet og meget engelsk og norsk. Der er noget, men ikke så meget viden på dansk endnu.

Jeg har også savnet faktisk at møde nogen andre forældre til børn med selektiv mutisme. Fordi man kan føle sig meget alene i det her med, at ens barn har den her diagnose, og så synes jeg, at man som forældre kan lære meget af hinanden og snakke sammen: "Hvordan gør du?" og alle de her ting.

Speak 15

Og det er især hér, VISO's vidensprojekt skal hjælpe forældrene.

For efter at have talt med flere forældre til børn med selektiv mutisme, kan VISO nu sammenstykke et mere komplet billede af, hvordan det er at leve med selektiv mutisme – både for børnene og for forældrene.

Dét har resulteret i en række publikationer, som forældre nu kan tage i brug, hvis de mistænker selektiv mutisme hos et barn.

Ekspert 11

Man kan som forældre læne sig op ad den viden, der er i videnspublikationerne og dele dem med fagfolk. Og drøfte hvad er genkendeligt i forhold til barnet, og er der noget her, vi kan arbejde videre med?

Der er også forskellige modeller og metoder, der er udviklet til, som kan berige indkredsningen af, hvad det er for et område, og er det relevant i forhold til det her barn? Taler vi faktisk om et barn, der er ufrivilligt tavst grundet angst?

Så jeg tænker, at videnspublikationerne og vidensprojektet kan være en vej ind for forældre i at gøre fagfolk opmærksomme på, at her ligger der faktisk noget gratis viden.

Speak 16

Og muligheden for at have noget evidensbaseret og helt konkret viden mellem hænderne, ja det kan for en forælder som Angela Kirke være en hjælp i dagligdagen.

Case 11

Det betyder meget, fordi jeg tror, så skal jeg måske ikke forklare mig så meget, hver gang jeg nævner selektiv mutisme. Og så bliver der også mere viden tilgængelig til os, og måske vi kan hjælpe vores søn bedre, hvis der er mere viden derude.

Jeg ser lyst på fremtiden, fordi jeg synes hele tiden, der er fremskridt. Og jeg har gode forhåbninger.

Speak 17

Det her var det andet af to afsnit om selektiv mutisme – og i det første afsnit kan du høre om, hvordan man som fagperson bliver endnu bedre til at hjælpe børn og unge med selektiv mutisme.

Du kan også finde mere viden om VISO's vidensprojekt og de udviklede materialer og værktøjer, ved at klikke på det link, du finder i episodebeskrivelsen.

Den her podcast er produceret for VISO Socialstyrelsen af Kontekst & Lyd, og mit navn er Lukas Bjerg - tak fordi du lyttede med.