



## Forord: Der er hjælp at hente

Måske kender du det: Lige så snart du og dit barn ankommer til børnehaven, stivner hun. De mange ord, der flød fra hendes mund i en lind strøm på vej derhen, forstummer med ét. Munden er nu hermetisk lukket, og hele kroppen er stivnet i en statuelignende positur. Du ønsker inderligt, at andre skal se din datter, som hun også kan være – talende og glad – men igennem måneder har du erfaret, at hun ikke taler, når der er andre til stede end dig og din mand, og det er åbenlyst, at hun ikke trives med andre i nærheden og derfor absolut ingenting siger. Ikke engang til sine bedsteforældre.

Eller måske er du den, der om morgenen tager imod det tavse og sky barn i institutionen og er ved at fortvivle. Hvorfor siger hun ikke noget i de syv timer, hun er i børnehaven? Hvorfor tager hun ikke del i legen, men forholder sig observerende i baggrunden? Hendes forældre siger, at hun er fuld af liv og løjer uden for børnehavelågen, men hvorfor kan du så ikke få hende til at sige bare ét ord?

Barnet – der det ene øjeblik kan tale i ét væk for i det næste at være helt tavst – er ikke nødvendigvis bare genert. Hvis tilstanden forekommer i en længere periode, og der er system i tavsheden – hvis barnet f.eks. kun er tavst i særlige situationer – kan der meget vel være tale om selektiv mutisme, der netop har disse kendetegn.

Selektiv mutisme betragtes som en relativt sjælden tilstand. Mellem 0,5 og 1 procent<sup>1</sup> danske børn lider af selektiv mutisme, men det er sandsynligt, at tilstanden er endnu mere udbredt, da en del tilfælde formentlig aldrig bliver henvist til behandling.

Denne bog er skrevet til alle de børn, unge, voksne og pårørende, der har selektiv mutisme tæt inde på livet. Og til pædagoger, lærere og andre fagfolk, der i deres daglige virke møder børn, som lider af selektiv mutisme.

Bogen bygger dels på forskning og interviews med danske eksperter og dels på empiriske undersøgelser af børn og unge, der lider af selektiv mutisme. De empiriske undersøgelser består af fem cases, der hver især repræsenterer forskellige centrale forhold for tilstanden.

I forbindelse med arbejdet med denne bog har jeg været i kontakt med mange forældre til børn med selektiv mutisme samt lærere, pædagoger, støttepædagoger, psykologer og psykiatere, der har arbejdet med tilstanden. Og jeg har mødt børn, der har lidt af selektiv mutisme, og som har overvundet deres tavshed. Disse børn og deres voksne bliver citeret rundt omkring i bogen, og fem af dem har fundet vej til bogens fem cases, som du finder i kapitel 3. At skrive bogen har været en lang og snørklet proces, og indimellem har jeg trådt vande, for manglen på viden og kendskab til tilstanden er graverende. Det er derfor heller ikke svært at forstå, at forældre til børn med selektiv mutisme ender i den ene blindgyde efter den anden og ofte føler sig magtesløse.

Men der er godt nyt til de mange, der ikke aner, hvad de skal stille op med børnenes tavshed. Hjælpen findes, og den er vigtig! Uanset hvor længe et barn har lidt af selektiv mutisme, er behandling afgørende. Der er ingen grund til at tro, at tilstanden går over af sig selv,

.....  
1 Tal fra Aarhus Universitetshospital.

for det gør den sjældent. Søg professionel hjælp, så snart du ved, at dit barn eller en anden tæt på dig har selektiv mutisme. Det er ikke normalt, at et begavet barn, der taler frit inden for hjemmets fire vægge, er tavst i andre sammenhænge.

En særlig stor tak skylder jeg professor og børnepsykiater Per Hove Thomsen og børnepsykolog Aino Holme, som er de to eksperter i Danmark, der ved mest om børn, unge og selektiv mutisme. Deres råd og vejledning har været altafgørende for at kunne skrive denne bog. Ud over løbende at deltage i interviews har Aino Holme kommenteret de empiriske undersøgelser om børn med selektiv mutisme. Jeg takker desuden Aarhus Universitetshospital for formidling af informationer og data, som jeg har brugt i arbejdet med bogen. Sidst, men ikke mindst, ønsker jeg at rette en stor tak til de familier, lærere, pædagoger og støttepædagoger, der har åbnet deres dør og på bedste vis har videregivet deres viden, erfaringer og frustrationer med hensyn til børn, der lider af selektiv mutisme. De børn og unge, der indgår i bogens cases og citater, optræder alle – bortset fra Georgina – under andre navne end deres eget.

Mit håb er, at læserne med denne bog bliver rustet til at komme tilstanden til livs, så barnet atter trives. Det kræver tålmodighed og styrke at være vidne til et barns tavshed – og megen tapperhed fra barnet for at overvinde den angstfyldte tilstand. Det er en lang og sej kamp, men den er ikke umulig.

Held og lykke!

Majbritt Augustinus

## Kapitel 1

# Hvad er selektiv mutisme?

Selektiv mutisme er karakteriseret ved tavshed i bestemte situationer. Børn, der lider af selektiv mutisme, er normalt begavede og normalt udviklede i forhold til deres alder, de har en helt normal sprogfunktion og kan udtrykke sig både ekspressivt og impressivt. Det vil sige, at børnene sagtens kan udtrykke følelser ved hjælp af sproget og kan opfatte, forstå og følge med i samtaler.

Kun de færreste kender til selektiv mutisme. Det er ikke ualmindeligt, at selv professorer, børnepsykiatere og børnepsykologer omtaler lidelsen som gådefuld. Der er kun et beskedent antal undersøgelser af tilstanden, og på grundlag af det foreliggende materiale om selektiv mutisme er der ingen, der præcist kan sige, hvad der foregår i de børn, der lider af tilstanden, hvad der helt konkret udløser den, og hvilke konsekvenser den kan have senere i livet. Trods det manglende kendskab til tilstanden er mange i en eller anden sammenhæng stødt på børn, som lider under det at være tavs.

### **Der er tale om selektiv mutisme, når:<sup>2</sup>**

- \* barnets sprogfærdigheder – bedømt ved en standardiseret test – ligger inden for normalområdet for alderen
- \* barnet er vedholdende tavst i bestemte sociale situationer, hvor spontan taleudfoldelse normalt forventes (f.eks. i skolen), og barnet har normal taleudfoldelse i andre situationer (f.eks. i hjemmet)

.....  
2 Storgaard, P. & P.H. Thomsen, 2003.

- \* tavsheden varer over fire uger
- \* tavsheden ikke skyldes en gennemgribende udviklingsforstyrrelse
- \* tavsheden ikke skyldes manglende sprogkunderskaber.

Inden for psykiatrien er selektiv mutisme defineret som en social funktionsforstyrrelse, og det er dermed en børnepsykiatrisk lidelse. Selektiv mutisme er defineret under ICD-10 World Health Organization (WHO), 1992. I de senere år har flere forskere sat spørgsmålstegn ved tilstandens placering i det diagnostiske system. I USA, hvor man er kommet længere med at behandle børn for selektiv mutisme end i Europa, hælder førende forskere til, at der er tale om en angsttilstand. Angst er ifølge disse forskere årsagen til, at barnet bliver tavst. Nogle af de få internationale undersøgelser på området peger også på, at det handler om en form for angst – en emotionel forstyrrelse, der typisk begynder allerede i vuggestuealderen, i takt med at barnet udvikler sig sprogligt.<sup>3</sup> I løbet af 2015 vil WHO diskutere placeringen af selektiv mutisme i det diagnostiske system.

Selv om tilstanden er defineret som en børnepsykiatrisk lidelse, er det vigtigt at nævne, at selektiv mutisme langtfra kun rammer børn. Også unge og voksne lider af tilstanden. Typisk er der tale om unge og voksne, som ikke har været i behandling som børn, eller måske ikke har fået den rigtige behandling og derfor ikke er sluppet fri af angsten i voksenlivet. Når denne bog tager udgangspunkt i børn, skyldes det, at selektiv mutisme begynder i barndommen, og at langt de fleste overvinder tilstanden, inden de fylder ti år.

Parallelt til den amerikanske kategorisering, der tildeler angst en altafgørende rolle, bliver selektiv mutisme betragtet som et udtryk for separationsangst og hos ældre børn som en form for socialangst.<sup>4</sup>

3 Storgaard, P. & P.H. Thomsen, 2003.

4 Dummit, S.E. et al., 1997; Black, B. & T.W. Uhde, 1995; Steinhausen, H.C. & C. Juzi, 1996.

Undersøgelser viser, at separationsangsten hos mange af børnene med selektiv mutisme er så stærk, at den kan følge børnene, også efter at de har overvundet deres selektive mutisme. Børnenes angst er af social karakter, idet mange af børnene er bange for at eksponere sig over for andre, bange for, at andre kigger på dem, bange for at være sammen med andre og bange for, at andre vil henvende sig til dem. Barnet er usikkert på, hvad det skal svare, og bekymrer sig om, hvorvidt det kan svare rigtigt, og om andre kan se, hvor usikkert og genert det bliver. Barnet vil typisk være bevidst om, at det rødmer, og være bange for at blive til grin, eller hjertet vil banke så hårdt, at barnet kan tænke, at det hopper ud af kroppen.

I få tilfælde kan der rejses tvivl om, hvor stor en rolle angsten spiller. Det kan ifølge professor og børnepsykiater Per Hove Thomsen ikke udelukkes, at enkelte børn lukker af for omverdenen på grund af ubehag eller manglende forståelse af, hvad der foregår. Nogle børn med selektiv mutisme undgår f.eks. øjenkontakt med andre og har svært ved at se på andre børn og voksne.

**Selektiv mutisme er:**<sup>5</sup>

- \* en angstlidelse
- \* forankret i separationsangst eller socialangst
- \* at finde hos mellem 0,5 og 1 procent danske børn
- \* hyppigere udbredt blandt piger end drenge – en ratio på 1,3
- \* viser sig typisk første gang i 3-6-årsalderen
- \* muligt at behandle – der er gode prognoser ved adfærdsterapi.

Trods det i dag generelt manglende kendskab til selektiv mutisme har tilstanden tilsyneladende været kendt i århundreder. Den danske psykiater Knud Goll har ment at kunne finde beskrivelser af lignen-

.....  
5 Thomsen P.H. & A.M. Skovgaard, 2012.

de tilstande helt tilbage i Saxos Danmarkskrønike. Den tyske læge Kussmaul var den første, der beskrev, hvordan i øvrigt raske børn kunne udvikle situationsbestemt stumhed. Denne tilstand kaldte han for *aphasia voluntaria*. Indtil 1933 bliver *aphasia voluntaria* beskrevet af 14 forskellige forfattere, og tyskeren Tramer introducerede begrebet *elektiv* mutisme – en tilstand, hvor mutismen er begrænset til manglende verbal kommunikation med bestemte mennesker. I dag er den mest udbredte betegnelse *selektiv* mutisme, som skyldes den amerikanske psykiater James Crumley. Indtil 1960'erne beskæftigede den videnskabelige litteratur sig primært med at beskrive forskellige former for mutisme i et forsøg på at klassificere tilstanden. Senere har indsatsen været koncentreret om at finde årsager til lidelsen og beskrive behandlingsforløb. Mange af disse artikler er desværre baseret på enkeltsager og mangler derfor validitet i form af større og mere omfangsrige undersøgelser.

Diskussionen blandt forskere har især drejet sig om, hvorvidt barnet selv vælger at være tavst. Tidligere har mange haft den opfattelse, at barnet anvender tavsheden som en form for skjold og som en måde at manipulere med sine omgivelser på. Tilstanden betegnes da *elektiv* mutisme. Selv om det efterhånden er bredt anerkendt, at tilstanden er *selektiv*, benyttes betegnelsen *elektiv* mutisme stadig af mange behandlere i Danmark. Forskellen på *elektiv* og *selektiv* mutisme består i, om barnet af egen vilje ikke taler, eller om tilstanden kan knyttes til bestemte situationer og ikke er underlagt barnets frie vilje. Det *selektive* element betyder ikke, at barnet af egen vilje fravælger at tale i bestemte situationer, men at barnet oplever en angst i forbindelse med at tale, som det ikke har kontrol over.

Denne bog anvender betegnelsen *selektiv* mutisme og tager dermed udgangspunkt i, at den manglende kommunikation ikke er et udtryk for barnets frie vilje. Bogen lægger sig op ad den teori, at der er tale

om en form for angst, der bunder i separationsangst samt en form for socialangst, hvilket som nævnt også er den mest udbredte opfattelse blandt fagfolk og forskere i dag – også i Danmark.