

Oost-Indisch stom? Selectief mutisme relatief onbekend

(gepubliceerd in NVO-bulletin, 2011, 12(3), 14-16)

Eigenlijk is ze er min of meer ingerold. Oorspronkelijk werkte orthopedagoog en gz-psycholoog Maretha de Jonge in het UMC Utrecht vooral met kinderen met een autistische stoornis. Een collega behandelde kinderen met selectief mutisme. ‘Zo raakte ik erbij betrokken. En sindsdien heeft het onderwerp me niet meer losgelaten.’

Al tien jaar werkt Maretha de Jonge nu met kinderen die wel kunnen praten, maar in sommige situaties en bij bepaalde mensen geen woord over hun lippen krijgen. Gewone kinderen, van vijf jaar, acht jaar, soms nog ouder. Thuis zijn ze in staat ouders en broertjes of zusjes de oren van het hoofd te kletsen, buitenshuis zijn ze muisstil. Soms praten ze nog wel tegen een oppas of tegen de kinderen met wie ze spelen op straat. Soms ook niet. ‘Het is heel individueel bepaald tegen wie een kind wel of niet zijn mond durft open te doen. Vooral op school zie je dat. Kinderen met selectief mutisme durven soms nog wel wat te zeggen op het schoolplein, maar niet in de klas. Of ze zijn alleen bang tegen de juf of meester te praten. Of ze zeggen helemaal niets op school, maar als klasgenootjes thuis komen spelen, doen ze dat wel. Hun zwijgen is dus echt selectief.’

Niet alleen verlegenheid

Naar schatting heeft een tot zeven op de duizend kinderen selectief mutisme. Deze cijfers zijn gebaseerd op bevindingen uit het buitenland: in Nederland is er nog geen prevalentie-onderzoek gedaan. Maar De Jonge zou niet weten waarom er hier meer of minder kinderen met selectief mutisme zouden zijn. Alleen wordt de stoornis niet altijd herkend. ‘Van kinderen die niets zeggen op de crèche of de peuterspeelzaal wordt wel gedacht dat ze erg verlegen zijn. Sommige kinderen zijn dat ook. Zij zijn én verlegen, én hebben selectief mutisme. Dat zet ouders op het verkeerde been. Ze denken dat hun kind vanzelf wel over die verlegenheid heen zal groeien en zal gaan praten. Maar de meeste kinderen met selectief mutisme doen dat niet. Ze kunnen de drempel zelf niet nemen, het lijkt alsof ze helemaal dichtgeklapt zijn. Andere kinderen zijn helemaal niet verlegen. Die zijn nieuwsgierig, doen – op hun manier – mee met spelletjes, staan overal met hun neus bovenop. Zij laten zich niet in een hoekje duwen. Ze praten alleen niet. Zoiets valt dan des te meer op.’

Angst en onzekerheid

Volgens psychologen en pedagogen die zich met selectief mutisme bezighouden, zwijgen kinderen uit angst en onzekerheid. ‘Ze zijn op een of andere manier bang geworden om fouten te maken’, legt De Jonge uit. ‘Ze denken: O jee, ik kan het niet, ik doe het niet goed – weet je wat? Ik hou gewoon mijn kaken stijf op elkaar, dan kan me niks gebeuren. Het is dus een manier om die angst onder controle te houden. En het lijkt alsof het heel moeilijk is de stap terug te maken. De druk wordt natuurlijk ook steeds groter. Een kind dat al een tijdje zwijgt, weet dat ze het middelpunt van de aandacht zal zijn als ze dan eindelijk haar mond opendoet. Zeker als je bang bent om fouten te maken, is dat natuurlijk doodeng. Iedereen let op zo’n kind, het praten wordt steeds meer beladen.’

Trauma waarschijnlijk niet oorzaak

Wat nog wel eens wordt gedacht, is dat kinderen met selectief mutisme zwijgen omdat ze iets traumatisch hebben meegemaakt. Maar volgens De Jonge is dat niet waarschijnlijk. 'Dan zouden ze bij niemand hun mond opendoen, ook thuis niet. Bovendien hebben ze voorheen dan wel gepraat, en houdt dat opeens op. De ouders van de kinderen die ik hier zie, hebben vaak geen idee wanneer het begonnen is. Hun kind heeft eigenlijk nooit tegen anderen gesproken. Pas na verloop van tijd is dat gaan opvallen. Ouders zeggen nooit dat hun kind van de ene dag op de andere met praten is gestopt.' Kan het niet ook juist een schreeuw om aandacht zijn? Of bijvoorbeeld een bliksemafleider voor de relatieproblemen van de ouders? Ook dat vindt De Jonge niet aannemelijk. 'Er zijn geen aanwijzingen dat kinderen met selectief mutisme aandacht tekort zouden komen of thuis méér problemen zouden hebben dan andere kinderen.'

Comorbiditeit

Wel gaat selectief mutisme vaak met andere stoornissen gepaard. Problemen met zindelijkheid, motorische stoornissen, en problemen met articulatie komen veel voor. 'Vermoed wordt dat deze kinderen in aanleg wat kwetsbaarder zijn. Als ze dan ook nog angstig en perfectionistisch zijn, kan zich selectief mutisme ontwikkelen.' Opmerkelijk is ook dat tweetaligheid een risicofactor lijkt te vormen. Verder springen bepaalde persoonlijkheidskenmerken in het oog. 'Het zijn vaak wat rigide kinderen die sterk hechten aan structuur. Liefst gaan ze ieder jaar naar dezelfde camping, ze zijn bang voor nieuwe dingen. Ook zijn ze vaak nogal koppig.'

Geen wonder dat selectief mutisme soms met autisme wordt verward. De Jonge: 'Volgens de DSM-IV mag er geen sprake zijn van een autistische stoornis om de diagnose selectief mutisme te kunnen stellen. Dat is lastig. In de praktijk kunnen kinderen met selectief mutisme namelijk gedrag vertonen dat autistisch lijkt. Ze kunnen ook flinke oppositie tonen. Dat kan natuurlijk een uiting zijn van frustratie. Maar uit Amerikaans onderzoek blijkt dat selectief mutisme verschillende subtypen heeft: een verlegen subtype, een opstandig subtype en een subtype met taalproblemen.'

Het maakt het stellen van een diagnose er niet makkelijker op. De grenzen zijn niet altijd even scherp te trekken. 'Er zijn ook kinderen die vrijwel niets zeggen. Ze fluisteren op school een enkel woordje, zeggen heel zachtjes nog net hun naam als dat moet, maar verder niet. Officieel is er dan geen sprake van selectief mutisme, maar van extreme verlegenheid of een sociale angststoornis. Toch denk ik dat ook zulke kinderen gebaat zijn bij behandeling die op selectief mutisme is gericht. Het ligt gewoon heel dicht bij elkaar.'

Website over selectief mutisme

Intussen is De Jonge bezig een website op te zetten waarop ouders, kinderen, docenten én hulpverleners informatie kunnen vinden. Want daaraan ontbreekt het nogal. 'De enige centra die zich systematisch met kinderen met selectief mutisme bezighouden zijn De Bascule in Amsterdam en het UMC Utrecht. Het kan een tijd duren voordat ouders de weg daarnaartoe gevonden hebben. Doodzonde, want hoe eerder je erbij bent, hoe meer kans dat een kind er helemaal van afkomt. Als kinderen pas hulp krijgen na hun tiende levensjaar, lopen ze het risico dat het niet meer goed komt.'

De website biedt informatie voor ouders, leerkrachten en therapeuten, maar ook voor kinderen. Zij kunnen bovendien een spel spelen dat hen kan helpen hun selectief mutisme te overwinnen. Verder

krijgen pedagogen en psychologen middelen aangereikt om de juiste diagnose te stellen. Daarnaast kunnen zij zien wat ze allemaal kunnen doen om een kind aan het praten te krijgen. 'Behandeling is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie. Daar weten therapeuten normaliter natuurlijk wel raad mee, maar ik wilde dat ze precies zouden weten welke stappen ze kunnen zetten, en vooral wat ze moeten doen als een kind toch nog niet toe is aan zo'n volgende stap. Het is voor hulpverleners handig als zij weten wat ze allemaal uit de kast kunnen halen om uiteindelijk zo'n kind te kunnen helpen.'

www.spreektvoorzich.nl met informatie voor ouders, kinderen, leerkrachten en therapeuten, gaat 1 september online. Het programma voor therapeuten komt in nov/dec beschikbaar (in juli start een pilot).

Selectief mutisme volgens de DSM-IV (313.23)

- Consequent niet kunnen spreken in specifieke sociale situaties [waarin van het kind verwacht wordt te spreken, bv. op school], ondanks kunnen spreken in andere situaties.
- De stoornis staat het bereiken van resultaten in opleiding of beroep in de weg of belemmert de sociale communicatie.
- De duur van de stoornis is ten minste 1 maand [niet beperkt tot de eerste maand op school].
- Het er niet in slagen om te spreken is niet het gevolg van een gebrek aan kennis van, of zich vertrouwd voelen met, de gesproken taal die in de sociale situatie vereist wordt.
- De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een communicatiestoornis [bv. stotteren] en komt niet uitsluitend voor in het beloop van een pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie of een andere psychotische stoornis.

Karl

Karl leek helemaal niet verlegen. Hoewel hij al ruim twee jaar niet sprak op school, babbelde hij vanaf het begin opgewekt met de therapeut. Het was moeilijk voor te stellen hoe zwijgzaam hij in de klas was. Maar zodra de therapeut iets zei over spreken op school, verklaarde Karl monter: 'Dat ga ik toch nooit doen.' 'Oh', zei de therapeut. 'Hoe dat zo?' 'Omdat ik dat niet wil.' Meer kon Karl er niet over vertellen.

De therapie verliep vlot. Karl deed met alle spelletjes mee. Alleen over het spreken op school stond zijn besluit vast. Hij was niet bang, hield hij vol, hij wilde gewoon niet. Totdat de leerkracht bij de spelletjes werd betrokken. Toen veranderde er iets. Karl begon te oefenen met de leerkracht, stapje voor stapje. Hoewel hij bij elke volgende stap aankondigde dat echt nooit te gaan doen, durfde hij het eerstvolgende spelletje steeds net aan. Uiteraard werd hij daarvoor door therapeut en leerkracht flink beloond. De positieve zelfspraak die hij had aangeleerd leek hem ook goed te helpen. Uiteindelijk gingen klasgenootjes aan de spelletjes meedoen. Zo leerde Karl spreken in kleine groepjes. Net zo lang totdat hij vrijuit sprak in de klas.