Verslag Ontmoetingsdag

‘Selectief mutisme. Extreme praatangst bij kinderen en hoe daarmee omgaan?’

22-11-2014 van 10 u tot 17 u te Brussel

Een initiatief van de ouderwerkgroep 'Selectief mutisme Vlaanderen'

met de steun van deMens.nu

Inhoud

1. Welkom en inleiding 2

2. Gastsprekers Max Güldner en Els Wippo 3

3. Vragenrondje aan Max Güldner en Els Wippo 4

4. Vlaams minister van Welzijn, Gezin en Volksgezondheid, Jo Vandeurzen aan het woord 5

5. Workshop 1: over het behandelprotocol voor selectief mutisme 7

    5.1 Wat is er nodig om het behandelprotocol te kunnen toepassen? 7

    5.2 Toegepaste gedragstherapeutische principes 8

    5.3 De opzet van het protocol 9

    5.4 Individuele behandeling van het kind 10

    5.5 Stappen in de klas of groep 11

    5.6 Ouderbegeleiding 12

6. Workshop 2: Hoe ga je om met selectief mutisme in een schoolomgeving? 13

    6.1 De leerkracht vertelt 13

    6.2 De deelnemers aan het woord 14

7. Workshop 3: Ouders wisselen hun ervaringen en expertise uit 14

    7.1 Inschakelen van (professionele) hulp 15

    7.2 Hulp en school 15

    7.3 Sociaal/vrienden 16

    7.4 Andere kenmerken dan 'niet praten' 17

    7.5 Medicatie 17

    7.6 En nog dit 17

8. Afsluiting van de dag 18

Bijlagen 19

1. Welkom en inleiding

Terwijl buiten de novemberzon het Brusselse kanaal oranje kleurt, druppelen de gasten binnen in de grote zaal van het huisvandeMens. Nippend van een dampende koffie en een koekje of een mandarijn, grasduinen de ouders en leerkrachten in hun welkomstmap. Het programma met een lezing van twee ervaren psychotherapeuten van De Bascule uit Nederland, een beleidstoelichting van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, de heer Jo Vandeurzen en drie workshops ziet er veelbelovend uit. Schoorvoetend worden de eerste contacten gelegd; Nederlandse klanken vermengen zich met een Vlaamse tongval en af en toe een woordje Frans. Want het uitwisselen van ervaringen, daar draait het ten slotte om.

Als om half elf **Sam Biesemans** en **Ingrid Tiggelovend** van de ouderwerkgroep het woord nemen, zijn alle zitplaatsen ingenomen. De interesse voor de ontmoetingsdag was dan ook enorm. Het evenement is volzet en vanochtend verschenen zelfs nog enkele durvers die zich niet hadden ingeschreven. Een vrijwilliger gaat gauw op zoek naar een paar extra stoelen.

Sam heet alle ouders, leraren en therapeuten van harte welkom. Hij vertelt over zijn zoon die 12 jaar gekampt heeft met selectief mutisme. In 2012 richtte hij samen met enkele andere ouders en therapeuten het netwerk 'Selectief mutisme Vlaanderen' op. Sam dankt ook alle vrijwilligers en het huisvandeMens zonder wiens inzet deze dag, het hoogtepunt van twee jaar werken niet mogelijk was geweest.

Daarna neemt Ingrid plaats achter de achter de microfoon. "Mijn dochter begon in het 1ste studiejaar plots te zwijgen in de klas," vertelt ze. Ondertussen is ze tien, maar ze praat nog altijd niet." Toen er een artikel over selectief mutisme in het magazine Klasse verscheen, maakte dat enorm veel reacties los bij haar en bij andere ouders die dezelfde problemen herkenden bij hun kind. Ze besloten een keer samen te komen om ervaringen uit te wisselen. Die meeting was zo leerrijk dat ze mee haar schouders zette onder de ouderwerkgroep. Die komt

nu elke drie maand samen. En ten slotte volgde de uitbouw van het Vlaamse netwerk met een website en een Facebookpagina. (http://www.selectiefmutisme.be)

Na dit persoonlijk betoog volgt nog een kort woord van **Sylvain Peeters**, voorzitter van deMens.nu, de Unie van vrijzinnige verenigingen die niet alleen hun zaal ter beschikking stelde, maar zich ook volledig schaart achter deze ontmoetingsdag. Hij benadrukt het belang van vroegtijdige signalisatie: "Zelfontplooiing staat bij ons voorop en ook jongeren met selectief mutisme moeten zich kunnen ontwikkelen. Ik hoop dat vanavond iedereen met nieuwe inzichten naar huis gaat en zo bijdraagt tot een snellere signalisatie in de toekomst."

2. Gastsprekers Max Güldner en Els Wippo

Max Guldner en **Els Wippo** zijn beiden als psycholoog/therapeut verbonden aan het Academisch Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie de Bascule in Amsterdam. Terwijl zij mee aan de wieg stond van de behandeling voor kinderen met selectief mutisme, heeft hij vooral ervaring met het geven van de behandeling. Hij schreef er ook een boek over 'Selectief mutisme bij kinderen. Als een kind soms niet praat'.

Na een korte voorstelling van de Bascule en zijn boek, begint Max met een beknopte geschiedenis van de problematiek. Hij vertelt dat de Duitse arts Adolphe Kussmaul al in 1877 melding maakt van een 'Aphasia Voluntaria', een vreemde zwijgzaamheid bij sommige van zijn patiënten. Maar volgens Kussmaul gebeurde dit volledig vrijwillig. Deze opvatting dat het 'niet spreken' van de patiënt een bewuste keuze is, hield stand tot in de jaren '90.

Pas in 1994 wanneer de DSM-IV [1]uitkomt, worden de klachten omschreven als 'selectief' mutisme. Volgens het handboek van de moderne psychiatrie is het 'niet spreken' een angststoornis die zich *consequent* uit in *bepaalde situaties*. Max legt uit dat alle kinderen wel verlegen zijn in het begin van het nieuwe schooljaar, maar na enkele weken babbelen de meesten honderduit. Bij jongeren met selectief mutisme houdt het zwijgen aan. Als een kind na drie maanden nog altijd niets zegt, moet je snel hulp zoeken. "Hoe sneller je hulp zoekt, hoe meer kans je hebt dat het kind weer durft praten."

[1] De 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' wordt uitgegeven door de American Psychiatric Association. In deze handleiding staan alle mentale aandoeningen opgesomd en uitgelegd. Ook de criteria waaraan de patiënt moet voldoen voor een diagnose, vind je er in terug.

Een ander criterium is dat het zwijgen niet mag voortvloeien uit een gebrek aan taalkennis of een spraakstoornis. Max voegt er ook nog aan toe dat de kinderen in hun gedrag soms lijken op kinderen met autisme, maar selectief mutisme en autisme zijn twee verschillende stoornissen.

Meestal openbaart de angststoornis zich tussen het 3de en het 5de levensjaar, op het moment dat je zoon of dochter in aanraking komt met andere kinderen. Meer meisjes dan jongens hebben er last van. “Die zijn iets gevoeliger voor emotionele problemen,” verklaart hij.

De verklaring voor het selectief zwijgen kan deels in de genen liggen; de ouders van kinderen met selectief mutisme zijn vaak ook erg verlegen. Maar selectief mutisme is vooral een symptoom van angst voor bepaalde sociale situaties, de angst om hun stem te laten horen.

Wetenschappelijke studies hebben aangetoond dat (cognitieve) gedragstherapie en ouderbegeleiding de beste resultaten geeft om stap voor stap over de angst heen te komen en het spreken te stimuleren. Onderzoek bij 50 kinderen door de Bascule wees uit dat de meeste kinderen al na 5 à 12 maanden behandeling durven antwoorden op een vraag. Tot slot benadrukt Max nog eens het belang van een vroege signalisatie: “Hoe vroeger dat je begint met een behandeling, hoe doeltreffender de therapie!”

Powerpointpresentatie van de lezing van Max Güldner: zie bijlage 1.

3. Vragenrondje aan Max Güldner en Els Wippo

Na een korte koffie- en koekjespauze konden de deelnemers vragen stellen. Een kleine bloemlezing van wat het publiek afvuurde op het tweetal uit Amsterdam:

Hoe oud moet je kind zijn om een diagnose te stellen?

“Er kan al een diagnose gesteld worden vanaf dat het kind de crèche bezoekt. Een gouden tip: maak een filmpje van het gedrag van het kind thuis en in de

peuterspeelzaal. Als dat heel verschillend is, dan kan dit wijzen op selectief mutisme. Zo zullen verlegen peuters die lelijk vallen toch heel hard huilen, terwijl kindjes met extreme praatangst nauwelijks geluid uitbrengen."

Zijn er verschillende gradaties in selectief mutisme?

"Er zijn zo veel gradaties als er verschillen tussen kinderen, maar als je denkt dat je kind baat zou kunnen hebben bij een behandeling, dan mag je niet aarzelen."

Wie is er opgeleid voor het geven van een behandeling?

"Eigenlijk is er helemaal niemand voor opgeleid, maar er zijn wel psychologen en logopedisten die ervaring hebben met het behandelen van kinderen met selectief mutisme. Een goede therapeut is iemand die onderlegd is in het geven van (cognitieve) gedragstherapie aan kinderen. En vooral: iemand met geduld en doorzettingsvermogen om de behandeling in kleine stapjes verder te zetten."

Waar behandel je de jongeren het beste?

"De therapie vindt het beste plaats daar waar de stoornis zich voordoet: op school, in het winkelcentrum, thuis, …"

4. Vlaams minister van Welzijn, Gezin en Volksgezondheid, Jo Vandeurzen aan het woord

Tijdens de lunchpauze staat er een uitgebreid buffet aan broodjes klaar voor de gasten. Een sandwich met omelet, een broodje vegetarisch of een pistolet met tonijnsalade, ze zijn allemaal het proeven waard. Maar om half twee stipt zit iedereen weer vol spanning in de zaal te wachten op Jo Vandeurzen.

De Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin neemt beschroomd het woord: "Ik moet toegeven dat ik helemaal niet bekend was met selectief mutisme. Dus ik begrijp dat u nog een lange weg hebt te gaan. De budgettaire mogelijkheden zijn beperkt, maar laten we focussen op wat we wel kunnen verwezenlijken."

Vervolgens zet hij een actieplan uiteen dat gestoeld is op vijf pijlers.

1. Op de eerste plaats wil hij inzetten op sensibilisering via het onderwijs, de ambulante zorg, de CLB's, CAW's en CGG's. Kortom, hij wil inzetten op sensibilisering in de brede wereld van de gezondheidssector om selectief mutisme beter bekend te maken bij het publiek.

2. Vervolgens wil hij op de plaatsen waar de diagnoses worden gesteld, mensen voorzien van de juiste competenties om de stoornis zo vroeg mogelijk te kunnen onderzoeken.

3. "Maar niet alleen onderzoeken is belangrijk; Vlaanderen zal ook de nodige competenties moeten ontwikkelen om de kinderen te kunnen behandelen," zegt hij.

4. Op federaal niveau wil men de terugbetaling van psychotherapie mogelijk maken. Als vierde actiepunt gaat hij er dus op toezien dat bij de psychotherapieën die binnenkort zullen worden terugbetaald, ook de behandeling van selectief mutisme vervat zit.

5. Tot slot moet er aandacht zijn voor de invalshoek van de patiënt via het Vlaamse patiëntenplatform waar ze kunnen opkomen voor hun rechten.

Als de minister de gasten uitnodigt om vragen te stellen, aarzelt Sam Biesemans van de ouderwerkgroep geen moment. "Het is belangrijk dat de therapie plaatsvindt in de school. Sommige onderwijsinstellingen staan daar meteen voor open, maar andere willen dat helemaal niet. Zou u druk kunnen uitoefenen op het onderwijs? Vervolgens vraagt hij ook om prioriteit te verlenen aan de terugbetaling van de therapie voor jonge kinderen."

"'t Is hier nog erger dan in het Parlement!" antwoordt Jo Vandeurzen met een kwinkslag, maar hij belooft meteen om het eerste item op te nemen met zijn collega, de Vlaams minister van Onderwijs. Wat betreft de terugbetaling is de minister met zijn kabinet op zoek naar een duidelijke formule voor welke therapieën door wie gegeven zullen worden terugbetaald.

Verder vermeldt de minister dat er binnenkort een nieuwe campagne van start gaat om de interesse voor geestelijke gezondheidszorg bij wetenschappers en sponsors op te wekken. "Via de Huizen van het Kind, lokale informatie- en ontmoetingsplaatsen

voor ouders die onderdak bieden aan alle kindgerelateerde diensten, willen we volop inzetten op de geestelijke gezondheid van baby's en peuters."

Daarop geeft de Nederlandse psycholoog **Max Güldner een tip** aan de minister: "Voorzie in die Huizen voldoende expertise om selectief mutisme te diagnosticeren, want kinderen die niet behandeld worden, groeien uit tot volwassenen met ernstige persoonlijkheidsstoornissen." "Ik heb het gevoel dat Nederlanders altijd het laatste woord hebben, maar u heeft gelijk," repliceert de minister. "De Vlaamse ambulante zorg voor volwassenen staat op punt, dus nu is het onze taak om ook de ambulante zorg voor kinderen uit te bouwen. En," voegt hij er aan toe, "ik ben bereid om jullie ouders en opvoeders van kinderen met selectief mutisme te ondersteunen bij het realiseren van jullie doelstellingen."

5. Workshop 1: over het behandelprotocol voor selectief mutisme

Deze workshop werd begeleid door **Els Wippo** en **Max Güldner**, psychologen-therapeuten van de Bascule Amsterdam. Hier volgt het verslag van deze workshop.

Veel ouders lopen van onderzoek naar onderzoek, van diagnose naar diagnose, maar de behandeling blijft dikwijls achterwege. Toch vindt De Bascule de behandeling van selectief mutisme meer dan noodzakelijk om het kind over de drempel van de spreekangst te helpen.

5.1 Wat is er nodig om het behandelprotocol te kunnen toepassen?

Flexibiliteit en creativiteit, doelgerichtheid en kennis van gedragstherapie
Niemand is opgeleid om selectief mutisme te behandelen. Mensen doen als psycholoog of logopedist ervaring op.

- Geen enkel kind is hetzelfde: er zijn kinderen die verstenen en geen woord zeggen; er zijn kinderen die met de leerkracht praten, anderen dan weer niet; sommige kinderen stoppen met praten aan het schoolplein; sommige kinderen praten op school en anderen weer niet.
- Alle situaties zijn anders. De therapeut moet ook bereid zijn om ook op locatie te werken. De angst moet behandeld worden daar waar het zich voordoet. Als therapeut moet je op alle plaatsen kunnen werken, zowel op school als thuis

als bijvoorbeeld in een winkelcentrum. Meestal wordt er op de school begonnen, daarna worden andere situaties aangepakt.

- Je moet als therapeut creatief zijn, je moet kunnen knutselen, spelletjes spelen. Je moet ook durven als therapeut en bijvoorbeeld al toeterend de speelplaats oversteken als dat moet.
- Als therapeut moet je kennis hebben van gedragstherapie en een opleiding hierover gevolgd hebben. Gedragstherapie is niet hetzelfde als cognitieve gedragstherapie.
- Doelgericht te werk gaan: tijd is een belangrijke factor; elk jaar dat het selectief mutisme langer duurt, wordt dit meer ingeslepen gedrag en is er weer meer behandeling nodig.
- Als therapeut laat je niet los, je moet je erin vastbijten, je gaat door, je houdt aan en laat niet los: "Jammer, het is nu niet gelukt, maar volgende keer gaat het weer beter." Je moet vasthoudend zijn, vastberaden en doorzetten.
- Selectief mutisme is vermijdingsgedrag, dus ongewenst gedrag. Kinderen en jongeren ervaren het meestal niet als een probleem. Bij de intake horen ze het dat het toch een probleem is. Als volwassenen zeggen we vanaf nu: "Wij gaan niet meer mee met dat gedrag, het moet veranderen." Een kind kan dit niet alleen en heeft daarbij hulp nodig: waarom zou het kind veranderen als het bang is?
- Kindjes met selectief mutisme zijn hoogsensitief. De match met een therapeut is dan ook heel belangrijk. Het moet klikken.

5.2 Toegepaste gedragstherapeutische principes

- **Shaping:** het in klein stapjes aan leren van nieuw gedrag waarbij elke stap bekrachtigd wordt die richting gewenst gedrag wijst
- **Modeling:** het gewenste gedrag wordt voorgedaan.
- **Bekrachtigen:** het gewenste gedrag wordt bekrachtigd, het ongewenste gedrag genegeerd.
- **Fading:** De omgeving waarin het gewenste gedrag plaatsvindt, verandert geleidelijk zonder dat het gewenste gedrag verloren gaat.

5.3 De opzet van het protocol

- Voorbeeld van doel: praten op school met kinderen en leerkracht
- Duur: 45 minuten/week door therapeut, dit is het minimum
- Plaats: school, een ruimte buiten de klas
- Extra: begeleiding van de docent en ouderbegeleiding. De leerkracht zou elke dag 15 min met het kind aan de slag moeten gaan. Sommige leerkrachten doen dat, anderen niet. Het is niet afhankelijk van de grootte van de klas. Als scholen een onderwijsassistente of zorgleerkracht hebben, kan die eventueel apart zitten. Soms moet de leerkracht gewoon in de klas oefenen.
- Belangrijk is de boodschap aan het kind: "Wij therapeut, ouders, leerkracht ... we gaan allemaal samenwerken om er wat aan te veranderen."

Is het zinvol dat leerkrachten thuis komen oefenen omdat het kind thuis wel praat? Kan de thuissituatie dan geen brug vormen naar de school? Antwoord: Vertrouwen creëren werkt niet bij de behandeling. Van het grootste belang is dat er duidelijkheid gecreëerd wordt.

Intake samen met het kind: "We weten dat je kunt praten. We weten dat je het moeilijk vindt maar wij leren kinderen om dapper te worden." Dan moeten de ouders weg en als therapeut observeer je dan wat er gebeurt. Na een eerste huilbui of angstig gedrag, gaan de meeste kinderen gewoon verder en volgen je als therapeut.
Ouders krijgen ook vragenlijsten over selectief mutisme. Hij is nu gevalideerd: het zijn scorelijsten op een 4-punten schaal met normering.

Werken om dapper te worden? Wat als een kind dan niet dapper is? Volgens Els Wippo heeft zij nog nooit het idee gehad dat kinderen het gevoel hadden dat ze niet dapper waren.

Zonder druk gaat er niks veranderen. Zonder druk kom je er niet, zonder druk wordt het vermijdingsgedrag verder gezet. Ouders moeten wel de toestemming geven om druk uit te oefenen. Een voorbeeldje: een meisje startte met de behandeling. Zij begon te wenen en wou niet met me mee. Dan kan je als therapeut drie dingen doen: je kan opnieuw weggaan, je kan nog eens vragen of ze mee wil stappen of je pakt ze op en neemt ze mee. Dat laatste heb ik gedaan, vertelt Els. Toen heeft ze zich 20 min onder de tafel verstopt. Toen ze eronder uitkwam, kreeg ze een stickertje als beloning. De tweede keer ging ze gewoon meen en kreeg ik een handje.

Als een kind enkel ja of nee zegt, dat is niet voldoende. De therapeut moet blijven werken aan meer. "Ik weet dat jij meer kan." Als therapeut geef je ruimte, maar jij bepaalt de ruimte. Lukt het deze keer niet? Dan kom je er volgende keer op terug.

Moet je meteen oogcontact verwachten? Dit volgt dikwijls later en dit kan weer in kleine stapjes aangepakt worden.

Kunnen logopedisten selectief mutisme behandelen? Ja, als ze ervaring hebben met gedragstherapie. Wat staat voorop: helderheid, duidelijkheid en structuur.

5.4 Individuele behandeling van het kind

STAP 1-5: **doe je in een apart lokaal, zonder ouders.**

- uitblazen van een kaarsje of waxinelichtje
- blazen met geluiden
- maken van alleen geluiden (dierengeluidjes)
- geluiden mengen met woorden
- nazeggen van woorden

Moeten ouders druk verhogen? Je moet in stapjes de druk verhogen. Je moet druk uitoefenen maar in gesprek en met een beloning in het vooruitzicht.

Wat met tieners? Dat is een groot probleem. Vanaf 11 à 12 jaar krijg je ingeslepen patronen en is heel de omgeving erop gericht om dit patroon te handhaven. Er moet dan een motivatie komen om dit gedrag te veranderen. Dan moet de omgeving in kaart gebracht worden en de druk moet dan van iedereen in die omgeving komen. Dan is het de kunst om samen met een kind een plan te maken en de behandeling, dikwijls in combinatie met medicatie te laten verlopen. Zeker als de angst blijft, werkt de combinatie behandeling-medicatie.

Ook kinderen met de diagnose van autisme en selectief mutisme worden bij De Bascule behandeld.

Wat met volwassenen? Selectief mutisme verergert. De sociale angst wordt groter en complexer. Met volwassenen kan je werken met afgebakende doelen en een bespreking van hoe je deze doelen zal bereiken. Voor volwassenen wordt er niet gewerkt met beloningen. De beloning om van sociale angst af te geraken, is groot genoeg.

Werken aan selectief mutisme is altijd de moeite om te proberen. Deze kinderen hebben soms bizarre knoopjes. Soms zijn ze een halfjaar aan het blazen en je weet nooit wanneer het knopje plots toch wordt omgedraaid.

Rond elke actie en stap, maak je een heel verhaal. Werken met een toeter is dankbaar. Als een kind toetert, is zijn mond afgedekt. Dat is een veilig instrument. Je

maakt dierengeluiden, dan dierengeluiden met woorden bijvoorbeeld. De therapeut doet actief mee en aan elke stap wordt een beloningssysteem gekoppeld.

Spreekt een kind niet tegen één van de ouders? Dan moet je thuis gaan oefenen met de ouder waarmee niet gesproken wordt en stapsgewijs aan de slag gaan.

STAP 6-10

- Kind afbeeldingen laten benoemen
- D.m.v. spel het kind één of twee woorden laten gebruiken
- D.m.v. spel meerwoordszinnen stimuleren
- D.m.v. spel meerwoordszinnen eisen
- D.m.v. spel meerwoordszinnen uitbouwen

Therapeut doet actief mee. Een beloningssysteem wordt aan elke stap gekoppeld en dit systeem wordt ook met de leerkracht afgesproken. Goed idee is dat de leerkracht een eigen beloningssyteem opzet, zodat hij of zij betrokken blijft. Ook de leerkracht kan dan oefenen.

5.5 Stappen in de klas of groep

STAP 1-5

- Parallel aan de eerste 5 individuele sessies moet het kind non-verbaal reageren op vragen van de leerkracht.
- Het kind moet geluid maken in de klas om iets aan te geven of als reactie op de vraag van de leerkracht.
- Het kind moet minimaal een woord per dag zeggen.
- Het kind moet minimaal één keer in de ochtend en één keer in de middag een woord zeggen.
- Het kind zegt in de ochtend en in de middag 6 woorden.

De **leerkracht moet elke dag een kwartier oefenen met het kind.** Ze moeten bijvoorbeeld een geluid maken i.p.v. een kaartje te tonen om naar de wc te gaan. Ook met eten en drinken kan er gewerkt worden in een stappensysteem en een creatieve aanpak door bijvoorbeeld een pik nik te organiseren. Veel kinderen met selectief mutisme eten en drinken niet genoeg in de school. De leerkracht leest bijvoorbeeld een verhaal voor en dan moet het kind een geluid van een dier nadoen. Er zijn ook tal van communicatiespelletjes op de markt. Leerkrachten kunnen echt wel invloed uitoefenen. Staat het kind al verder? Dan kan de leerkracht dit van het kind verwachten.

Het belonen is en blijft essentieel, ook door de juf. Eerst beloon je met elke actie, en dan per dag of je werkt met een spaarsysteem. Het belonen is essentieel. Op de beloningskaart moet er ook een hokje zijn voor de leerkracht, dat stimuleert en geeft ook wat druk aan de leerkracht om met het kind bezig te zijn.

Kinderen willen een nieuwe start kunnen nemen. Het begin van het schooljaar is dikwijls een goed moment. Het is voor kinderen moeilijk om uit een oude rol te stappen. Een nieuwe situatie kan een positieve stimulans geven.

Vervolgstappen in de klas of in de groep

- Het kind zegt in de ochtend en in de middag 8 woorden
- Stimuleren van meer woordzinnen
- Het kind geeft altijd een verbal reactie op vragen van de leerkracht
- Eisen en uitbouwen van meer woordzinnen
- Oefenfase: Het kind geeft altijd een verbale reactie op vragen van de leerkracht.
- Afsluiten

5.6 Ouderbegeleiding

Het contact tussen leerkracht, therapeut en het kind kan op speelse wijze verlopen. Ouderbegeleiding is ook noodzakelijk: ouders kunnen co-therapeut zijn en samen oefenen. Belangrijk is dat het kind bij de afspraken steeds aanwezig is.

De presentaties van het behandelprotocol: zie bijlage 2.

6. Workshop 2: Hoe ga je om met selectief mutisme in een schoolomgeving?

Deze workshop wordt gegeven door **Sam Biesemans**, papa van een jongen met selectief mutisme en **Lynn Mangelynckx**, die als juffrouw van het vijfde leerjaar zijn zoon onderwees.

Eerst vertelt Sam over de moeilijkheden die hij ondervond met zijn zoon in de lagere school.

6.1 De leerkracht vertelt

Lynn Mangelynckx vertelt hoe ze in het begin dacht dat de jongen met haar voeten speelde. Pas toen hij viel en zijn voet brak zonder een kik te geven, wist ze dat hij echt te angstig was om te praten.

Ze ging op zoek naar een 'motivator', een item dat haar leerling enorm interesseerde, namelijk de Romeinen. Ze vertelt hoe ze spelletjes rond de Romeinen organiseerde voor hem en een select vriendengroepje na de lessen. Bedoeling was zijn vertrouwen te winnen.

Ze benadrukt dat je als leerkracht geen verwachtingen mag koesteren of druk mag uitoefenen op het kind om te praten. Je houding als leerkracht moet worden bepaald door de ouders en de vorderingen tijdens de therapie. Een goede communicatie met deze twee partijen is dan ook van prioritair belang.

Nu zit de zoon van Sam in het laatste jaar secundair onderwijs. In het eerste jaar atheneum is hij beginnen praten, pas nadat hij zijn eerste jaar dubbelde omwille van zijn zwakke punten in wiskunde, en niet omwille van selectief mutisme. Vanaf dat moment is hij zicht beginnen te bevrijden van zijn selectief mutisme. Met meer zelfvertrouwen ging hij jaar na jaar luider en normaler in klasverband spreken.

Ze benadrukt wel dat elk kind anders is. Wat bij haar leerling werkte, lukt misschien niet bij een ander. Uiteindelijk is maatwerk de beste oplossing, maar de eerste stap is altijd: vertrouwen winnen.

6.2 De deelnemers aan het woord

Na de voorstelling van Lynn volgt er een spervuur van vragen. Maar de meeste leerkrachten willen gewoon even hun verhaal kwijt over de moeilijkheden die ze ondervinden bij het helpen van kinderen met selectief mutisme. Zo willen sommige CLB's niet altijd meewerken; hun kennis over de angststoornis is vaak te klein. De schooldirectie en zorgcoördinator moeten mee op de boot springen om hulp af te dwingen.

Soms zijn het ook de ouders die het probleem niet zien: thuis praat hun kind wel. Ze stoppen met therapie zodra ze beterschap opmerken. Als leerkracht kan je enkel in de klas helpen en een gesprek aangaan met de ouders om hen te overtuigen.

Het M-decreet lokt ook veel reactie uit: mensen uit het buitengewoon onderwijs zijn ervan overtuigd dat niet elk kind in een gewone school met grotere klassen kan instromen. De opleiding en de ervaring van deze leerkrachten blijft toch een meerwaarde.

Als laatste zegt Lynn dat je vooral veel geduld moet hebben als onderwijzer. "Haal je motivatie uit elke kleine vooruitgang die je/ opmerkt bij het kind, ook al duurt dat maanden."

Bekijk hier de Powerpointpresentatie van Lynn Mangelinckx: zie bijlage 3.

7. Workshop 3: Ouders wisselen hun ervaringen en expertise uit

Deze workshop werd begeleid door **Goedele Vandewalle** en **Janine Scherpenberg**.

Goedele is licentiaat psycholoog-psychotherapeut en werkte voltijds op de kinderafdeling van een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg. Ze begeleidde kinderen met ontwikkelingsstoornissen (ADHD en autisme) en hun ouders. Ze specialiseerde zich ook in de behandeling van angststoornissen en selectief mutisme. Sinds 1 jaar is ze met pensioen.

Janine heeft in Almere, Nederland, een praktijk voor integratieve kindertherapie. Ze heeft zelf drie kinderen waarvan een dochter met selectief mutisme die niet meer naar school gaat. Over haar schreef Janine het boek 'Thuis is Daphne Daphne'.

De workshop is een groepsgesprek waarvan alle deelnemers in een kring zitten. Iedereen die wil mag deelnemen aan de discussie. Het onderstaande verslag geeft zoveel mogelijk weer wat zoal ter sprake komt. Daarbij hebben we de onderwerpen die met elkaar verband houden samen gezet. De volgorde van de inbreng kan dus anders zijn dan je hieronder leest.

7.1 Inschakelen van (professionele) hulp

Als iemand met selectief mutisme niet de aangewezen behandeling krijgt, kan die ook op volwassen leeftijd nog last hebben van de symptomen. In de groep is ook een moeder en haar volwassen dochter aanwezig om dat te delen.

Ouders van een heel klein kind vragen zich af of het wel goed is om hulp te zoeken en het kind daarbij te onderwerpen aan een diagnostisch onderzoek door psychologen. Ze vragen zich af of ze zo het gedrag van het kind niet nodeloos aan het problematiseren zijn en mogelijk een trauma veroorzaken. Andere ouders antwoorden daarop dat een dergelijk diagnostisch onderzoek niet zwaar hoeft te zijn. De hulp is ook gericht op de ouders en ook leerkrachten worden betrokken. Het is belangrijk dat er vertrouwen ontstaat tussen alle betrokkenen.

Voor ouders is het **moeilijk** om de weg naar goede hulpverlening te vinden. Toch hebben alle aanwezige ouders op een of andere manier hulp gevonden. In Nederland wordt hulp regionaal aangeboden wat door ouders als negatief wordt ervaren; zo heeft elke regio zijn eigen werkwijze. Ook de kwaliteit van de behandeling verschilt.

Welke methode de meest efficiënte is, hangt af van kind tot kind. Sommige ouders geven aan dat bepaalde behandelmethoden niet helemaal goed worden ingezet door de therapeut. Zo is er iemand die zegt dat enkel het computerspel van 'Spreekt voor zich' wordt gebruikt. De therapie slaat dan niet aan.

7.2 Hulp en school

De hulp die je krijgt, verschilt van school tot school en van leerkracht tot leerkracht. Soms is een onderwijzer bereid om thuis bij het kind te komen of op momenten buiten de klas met het kind te werken.

Een ouder mocht zelfs in het begin bij zijn kind in de klas blijven en kreeg de kans om zijn aanwezigheid langzaam af te bouwen. Andere ouders laten weten dat de leerkracht daar niet mee akkoord ging. Aanwezige juffen en meesters geven aan geen tijd te hebben om zoveel energie in een kind te kunnen steken.

Belangrijk is dat ouders als deskundigen over hun kind worden gezien. Het zou mooi zijn als scholen meer bereid zouden zijn om zich flexibel op te stellen voor een kind met selectief mutisme. Vaak weten leerkrachten niet goed hoe ze het kind moeten aanpakken of ze lijken het op te geven als praten uitblijft.

Het komt ook voor dat ouders niet willen aannemen dat er een 'probleem' is als een leerkracht aangeeft dat het kind niet praat. Dat kan onwil lijken, maar dat hoeft het niet te zijn. Hen uitleggen wat selectief mutisme is en ze de tijd geven om dit bij hun kind te ontdekken, helpt de meeste ouders vooruit. Het kind filmen in de klassituatie en dat tonen, kan ook bijdragen aan het inzicht van de ouders.

Alle aanwezigen vinden het nuttig als de leerkracht aan de medeleerlingen uitleg geeft over selectief mutisme en zegt wat de kinderen beter wel en niet kunnen doen. Heel nadrukkelijk complementen geven (te enthousiast reageren) wanneer het kind eindelijk iets zegt, brengt de jongere bijvoorbeeld in verlegenheid.

7.3 Sociaal/vrienden

Ouders geven aan dat hun kinderen niet gepest worden. Ze vinden wel vaak moeilijk aansluiting. Ze worden bijvoorbeeld niet gevraagd voor een verjaardagsfeestje of het wordt als 'onnuttig' gezien om tegen hen iets te zeggen of ze te betrekken (“het kind kan toch niet praten”). Zo dreigt de jongere met selectief mutisme te vereenzamen.

Advies van ouders is om toch te zorgen dat er afspraakjes worden gemaakt. Begin met een vriendje uit te nodigen waarvan je de ouders op de hoogte brengt van de stoornis. Een tip die ouders elkaar meegeven is om ook hier stap voor stap te werk te gaan. Een uur samen spelen is al mooi. Ook al is er (nog) niet gesproken.

7.4 Andere kenmerken dan 'niet praten'

Ouders herkennen ook andere typische kenmerken bij hun kinderen met selectief mutisme. Zo zijn jongeren met de angststoornis vaak perfectionistisch. Hen leren hun negatieve gedachten om te zetten in positieve kan hen al een heel eind vooruit helpen. ("fouten maken mag, iets leuk vinden is even belangrijk als iets goed kunnen").

Ook de toiletgang is vaak een probleem. Het kind gaat bijvoorbeeld niet uit zichzelf naar de wc, pas als de ouders dat aangeven. Of het kind moet juist heel vaak naar de wc (voor de zekerheid). Jongeren met de angststoornis durven meestal niet vragen om naar het toilet te mogen gaan.

7.5 Medicatie

Verschillende ouders hebben ervaringen met medicatie. Bij een meisje van 6 jaar gaf medicatie een positief resultaat. Ook een meisje van 13 jaar had baat bij bepaalde pillen. Al was het maar om de 'scherpte' er iets af te halen. Het is wel aan te raden de medicatie in combinatie met therapie te geven. Medicatie is enkel een hulpmiddel en kan het effect van de behandeling versnellen of verbeteren.

Let wel goed op mogelijke bijwerkingen. Zo gaf een mama aan dat haar zoon van 9 een middel kreeg wat juist angstverhogend kon zijn. Dit direct aan de arts voorleggen is belangrijk.

Andere ouders hadden heel negatieve ervaringen met medicijnen; hun kind kon zelfs niet meer rechtstaan. Bij medicatie is het heel belangrijk dat ouders hun kind goed observeren zodat bijwerkingen onmiddellijk geconstateerd kunnen worden. Maar zo hebben ze natuurlijk ook meer zicht op de positieve effecten.

7.6 En nog dit …

- Overbescherming door de ouders is geen oorzaak van selectief mutisme.
- De verschillende mutualiteiten geven een beperkte tussenkomst voor psychotherapie, bijvoorbeeld voor 6 à 10 sessies per jaar. Hiervoor kan je een formulier aanvragen bij je ziekenfonds.
- Tot slot geven de ouders aan dat ze veel steun ondervinden bij het uitwisselen van ideeën en ervaringen. Ze vragen om zo'n uitwisselingsmoment zeker te herhalen in de toekomst.

8. Afsluiting van de dag

Na de workshops verzamelen alle gasten weer in de zaal. Nadat iedereen een zitje gevonden heeft, nodigt Ingrid Tiggelovend van elke groep een vrijwilliger uit om zijn middag kort samen te vatten. Tot slot bedankt ze iedereen voor zijn actieve deelname met een receptie.

Met een glas wijn in de ene en een pen in de andere hand, noteert mama Elsa het mailadres van haar buur. “Ik ben erg moe, maar ik voel vooral hoop. Mijn dochtertje spreekt al twee jaar niet op school. Mijn man en ik waren radeloos. Dankzij deze ontmoetingsdag weet ik dat we niet alleen staan en dat ze met professionele hulp misschien nog een babbelkous wordt.”

Dit verslag kwam tot stand met de hulp van Goedele Vandewalle, Lynn Mangelinckx, Janine Scherpenberg, Sam Biesemans, Els Wippo, Max Güldner, Ingrid Tiggelovend en Elke Devroye (redacteur)
Foto's: Erik Schiltz, Sam Biesemans en Nora Vermander

Contact: www.selectiefmutisme.be, contact@selectiefmutisme.be of Facebook 'Selectief mutisme Vlaanderen'
Datum: 31 januari 2015

© Niets uit dit verslag mag op welke wijze ook, worden overgenomen zonder schriftelijke toestemming van de ouderwerkgroep 'Selectief mutisme Vlaanderen'

Het Vlaams netwerk van ouders met kinderen met selectief mutisme is in volle uitbouw. Om activiteiten te organiseren zoals een website te ontwikkelen, een vzw uit te bouwen, brochures uit te geven, bijeenkomsten te organiseren met ouders en deskundigen van binnen- en buitenland en nog zoveel meer, hebben we een budget nodig. ***Steun ons en stort 25 euro*** *op het rekeningnummer IBAN: BE42 0340 2632 5054 en BIC:GEBABEBB op naam van Carla Cazzaniga met vermelding 'Steun selectief mutisme' + naam en adres. Deze rekening wordt uitsluitend gebruikt voor het netwerk.*

Bijlagen

Bijlage 4: Vragen van ouders, hulpverleners en leerkrachten over selectief mutisme

Deze vragen werden voor de ontmoetingsdag verzameld en gebundeld.

1. INFORMATIEVE VRAGEN OVER SELECTIEF MUTISME

- Hoe ziet het gedrag van iemand met selectief mutisme eruit? Welke gedragskenmerken gaan gepaard met selectief mutisme? Hoe herken je selectief mutisme?
- In welke mate zijn selectief mutisme en ASS met elkaar verbonden? Wat zijn mogelijk verklaringen als iemand stopt met praten? Zijn er risicofactoren waardoor je selectief mutisme kunt ontwikkelen? Is er een link tussen selectief mutisme en traumatische ervaringen? Kan selectief mutisme slechts een onderdeel zijn van een onderliggende stoornis? Mijn dochter heeft naast selectief mutisme nog andere angsten en obsessies. Hangt selectief mutisme vaak samen met scheidingsangst? Kan het aan de ouders liggen? De ouders zijn soms terughoudend, verlegen en introvert.
- Kan het zijn deze kinderen niet goed horen?
- Heeft selectief mutisme iets te maken met het tempo van het kind?
- Kom selectief mutisme meer voor bij anderstalige kinderen?
- Hoe evolueert selectief mutisme bij het ouder worden en wat betekent dit voor het kind dat opgroeit tot jongvolwassene? Zijn er volwassenen met selectief mutisme?
- Is er hoop dat ze ooit van selectief mutisme afkomt en een normaal leven kan leiden zonder mij steeds naast haar? Zoals sommigen zeggen: we vormen een echte symbiose en dit sinds haar geboorte. Ik wens dat ze ooit zelfstandig wordt en gelukkig wordt.
- Hoe kadert de meertaligheid binnen het probleem van selectief mutisme?
- Is het noodzakelijk om naar een psycholoog te gaan en de oorzaak te achterhalen?
- Groeit deze angst uit het kind naarmate het ouder wordt of wordt het erger?
- Zijn deze kenmerken gerelateerd aan selectief mutisme? Mijn kind heeft ritme nodig. Als dit afwijkt, is hij uit zijn doen. Als je hem vraagt iets uit te voeren (lezen, tekenen, opruimen, tellen) wordt dit bewust niet gedaan. Als hij iets wil uitvoeren mag er niet gekeken worden. Er is weinig interesse als je hem iets wilt leren. Het moet op zijn manier gebeuren. Direct oogcontact is moeilijk, ook met ouders. Hij negeert opdrachten, speelt liever alleen. Is hij in een bekende omgeving, dan wordt er wel gesproken met de familie.
- Vormt selectief mutisme een probleem voor mijn kind, ook al is ze gelukkig (behalve als ze in de klas niks durft zeggen)? Krijgt ze hierdoor een ontwikkelingsstoornis? Vroeger werd hier zoveel niet over gezegd, net zoals de stempels van ADD, ADHD, autisme, ...

"Onze dochter is 12 jaar en nu pas werd ontdekt dat ze selectief mutisme had. Wij hebben verschillende therapieën geprobeerd maar niets hielp. Nu haar schoolresultaten er dramatisch op achteruit gaan, zoeken we dringend hulp. Jammer dat de leerkrachten, het CLB en de therapeuten die we tot nu gecontacteerd hadden, nog nooit van selectief mutisme gehoord hadden. Hierdoor hebben we redelijk wat tijd verloren."

2. OVER WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

- Is er onderzoek in Vlaanderen over selectief mutisme? Zo ja, waar dan en met welke resultaten?

- In hoeverre wordt in het onderzoek naar selectief mutisme onderzoek naar verwante stoornissen zoals bijvoorbeeld autisme betrokken?
- Hoe komt het dat het wetenschappelijk onderzoek dat in de Angelsaksische wereld wordt ontwikkeld en de resultaten daarvan, nauwelijks of niet doorstroomt naar Vlaanderen?
- Wordt er in opleidingen (psychologen, maatschappelijk werk, huisartsen, leerkrachten, logopedisten ...) aandacht besteed aan selectief mutisme?
- Hoe wordt het onderzoek verwerkt in de behandelprogramma's?

3. OVER DE BEHANDELING

- Hoe wordt selectief mutisme behandeld?
- Wat zijn mogelijke behandelmodules, individueel, op school en met het gezin? Hoe leg je als hulpverlener contact met een kind met (een vermoeden van) selectief mutisme?
- Hoe behandel je het selectief mutisme bij een dat kind dat ook ASS heeft? Hoe kan ik als logopediste bijdragen tot de behandeling?
- Zijn er behandelprogramma's die werken in de thuissfeer en vrije tijd? Wat zijn de effecten van hippotherapie?
- Wat is de mening over het programma 'Spreekt voor zich' uit Nederland? Is er onderzoek naar de resultaten ervan?
- Welke behandeling is er voor oudere kinderen en tieners?
- is de leeftijd belangrijk om je kind te behandelen?
- Welke zijn de criteria om te beslissen voor al dan niet residentiële behandeling?
- Is het gebruik van medicatie aangewezen? Zo ja, welke medicatie en wat zijn de effecten ervan?
- De behandeling van selectief mutisme is van lange adem: hoe houd je het netwerk (school, hulpverleners maar ook vrienden, kennissen, familie) geactiveerd en gemotiveerd?
- De behandeling van selectief mutisme is zeer arbeidsintensief en tal van therapeuten/centra wagen zich er niet aan of willen maar een beperkt aantal kinderen behandelen wegens te arbeidsintensief.
- Waar kan ik hulp vinden? Welke therapeut is gespecialiseerd in selectief mutisme? Bestaat er zoiets als een lijst van therapeuten?
- Heeft het zin om mijn dochter van 12 jaar ambulant in de kinderpsychiatrie door een opgeleid team haar tijdens verschillende weken te laten observeren en dit waarschijnlijk 3 keer? Ze zit nu in het 6de leerjaar en moet absoluut haar lagere school certificaat krijgen dit jaar om volgend jaar naar het aso te kunnen. En gezien haar achterstand met wiskunde twijfel ik of er toch geen andere manier is om achter te komen of er bij haar een onderliggende aandoening is naast haar selectief mutisme.
- Ik zou graag aan de hand van concrete voorbeelden meer zicht willen krijgen over de gebruikte behandelprogramma's en behandelmethodes. Welke raden jullie aan bij meertalige kleuters?
- Stel dat de ouders niet optimaal geïntegreerd zijn in onze samenleving, hoe pak je de behandeling dan het beste aan?

4. OVER DE AANPAK IN DE SCHOOL

- Hoe ga ik om met een kleuter die weigert te spreken in de klas?

- Soms doet een kleuter in zijn broek omdat hij niks durft vragen.
- Hoe ouders stimuleren om hun kleuter meer praatgraag te maken in een andere omgeving dan thuis?
- Hoe kan je de competenties van een kind nauwkeurig inschatten om de schoolrijpheid na te gaan? Wat als het kind niet wil lezen en antwoorden vanaf het eerste leerjaar?
- Mag gebarentaal als ondersteuning gebruikt worden bij het kind om antwoorden duidelijk te maken aan de leerkracht?
- Hoe betrek ik als leerkracht de ouders in het verhaal? Hoe betrek ik de klas
- En hoe ga ik als leerkracht om met een kind dat zwijgt? Hoe kan ik de leerling zijn angsten doen verminderen en proberen om nieuwe dingen te proberen?
- Hoe moet het verder in de lagere school en in het secundaire onderwijs?
- Wat met mondelinge toetsen, klassikale opdrachten, kringgesprekken .... ? Moeten deze kinderen naar het buitengewoon onderwijs? Of worden kinderen met selectief mutisme soms ten onrechte door CLB's naar het bijzonder onderwijs doorverwezen?
- Worden leerkrachten betrokken tijdens het behandelingsprogramma? Bij wie kan je terecht voor een behandeling? Hoe kunnen ouders/leerkrachten/CLB contact opnemen met deze persoon/instantie?
- Onze dochter gaat nog steeds niet naar toilet op school, en gaat enkel als mama zegt dat ze moet gaan. We krijgen dit niet veranderd. Misschien suggesties om dit aan te pakken?
- Eventueel tips wanneer het lezen bij leestoetsen niet lukt (niet praten), maar gewoon klassikaal lezen wel?
- Moet ik mijn kind thuis bevragen of hij al dan niet op school gesproken heeft?
- Breng ik mijn kind op de hoogte dat we op school in team hier rond bezig zijn?
- Ikzelf heb ook nooit in groep iets durven vragen maar heb wel mijn hoger diploma behaald en heb nu een gelukkig gezin. Kan mijn dochter op een spontane manier leren praten in de klas? En hoe?

5. RECHT OP HULP EN TERUGBETALING

- Hebben ouders recht op terugbetaling van de langdurige behandeling van deze problematiek?
- Gesubsidieerde centra behandelen maar een beperkt aantal kinderen met selectief mutisme wegens een te arbeidsintensieve behandeling. Een langdurige behandeling in de private sector is dikwijls onbetaalbaar.
- Hebben kinderen met selectief mutisme recht op GON-begeleiding? Hoe lang dan en ook in het secundaire onderwijs?