

Transkribering avsnitt 77: Selektiv mutism - vad är det och vad innebär det för barn och unga?

INFORÖST: Vi på Specialpedagogiska skolmyndigheten arbetar för att alla barn, elever och vuxenstuderande oavsett funktionsförmåga ska nå målen för sin utbildning. I podden förklarar, fördjupar och diskuterar vi specialpedagogik och ger goda råd till dig som arbetar i eller har barn som går i förskolan och skolan.

ERIKA: Hej och välkomna till Specialpedagogiska skolmyndighetens podd *Lika värde*. I det här samtalet som vi ska ha i dag så kommer vi prata om selektiv mutism, och det brukar kallas för en ångestdiagnos. Och den här diagnosen, det innebär stora svårigheter att prata i olika sammanhang, som i förskola och skola, samtidigt som man som individ kan klara av kommunikationen bra hemma och kanske med familjen. Den här diagnosen ställer ju till det för barn och elever i deras lärande, och i dag, i det här samtalet, så kommer vi prata om vad selektiv mutism är och hur det kan påverka barn och unga med den diagnosen. Jag som leder samtalet heter Erika Bergman och jobbar som pressekreterare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, och med i studion har jag två experter som arbetar med de här frågorna. Det är Carina Engström, logoped som undervisar, föreläser och även arbetar kliniskt, och Tine Ernholt, som är psykolog och undervisar och föreläser kring selektiv mutism. Så jag vill börja med att säga varmt välkomna hit till er båda två.

TINE: Tack så mycket.

CARINA: Tack.

ERIKA: Jag tänker att vi börjar det här samtalet med att ni får berätta vad selektiv mutism är för någonting och hur det kan påverka ett barn att man har den här diagnosen. Jag tänker jag börjar med att ställa frågan till dig, Tine.

TINE: Absolut. Och du var lite inne där på nästan början av diagnoskriterierna för selektiv mutism. Men selektiv mutism är alltså en ångestdiagnos eller ett ångesttillstånd som karakteriseras av att man är ofrivilligt tyst i vissa situationer fast man pratar i andra situationer. Och tystnaden får inte bättre förklaras av att man till exempel inte har språket eller att man är tyst ... Är man till exempel tyst i alla situationer och inte pratar någonstans, då är det inte selektiv mutism. Så det är just den ofrivilliga tystnaden som förekommer i vissa situationer, medans man pratar i andra situationer. Och när man tittar på diagnoskriterierna så finns det vissa som vi kallar för exklusionskriterier. Tystnaden får till exempel inte förklaras bättre av andra faktorer. Det kan till exempel vara språkstörning eller autismspektrumtillstånd. Så det finns lite olika såna kriterier.

ERIKA: Så att man kan utesluta det, i såna fall, som en förklaring till, eller?

TINE: Ja, det behöver inte nödvändigtvis uteslutas, men man får inte förkla...
tystnaden får inte förklaras bättre av något annat, kan man säga.

ERIKA: Just det. Men vad är det som händer då i ett barn när man har den här
ångestdiagnosen och när man uppmanas att prata i ett sammanhang som man inte
klarar av att prata i? Hur påverkar det individen?

TINE: Egentligen, det som händer i ett barn eller en person med selektiv
mutism ... För det är inte bara barn som har den diagnosen, även om det är oftast barn
som vi träffar när vi jobbar med selektiv mutism. Men egentligen det som händer, det
är att man känner ett väldigt starkt obehag i situationer där man förväntas prata men där
man kanske inte känner att man klarar av att göra det. Och jag tror att vi alla kan ändå
relatera till att känna ångest eller obehag, även om vissa kanske inte har karakteriserat
sitt obehag som just ångest. Men det är det som vi rent kliniskt kallar det för. Och det
som händer i de här situationerna då när barnen känner det här obehaget, är att de blir
tysta, att det blir deras strategi för att hantera sin ångest. Och när man pratar om just
ångest så brukar man ... De flesta kanske känner igen det här fight or flight, att i
situationer där man upplever stark stress eller stark rädsla så hamnar man i antingen
kamp- eller flyreaktionen. Men det finns också en reaktion som kallas för freeze, eller
frysreaktion, och det skulle jag nästan säga är det vanligaste för de här barnen. Att man
kan se att de blir nästan lite inneslutna och man kan nästan se ångesten fysiskt på dem
när de förväntas prata i de här situationerna som blir för övermäktiga. Och om man sen
tänker steget längre, så kan man ofta se att man börjar undvika, att man börjar utveckla
det som vi kallar för undvikandebeteende. Att man kanske inte ens sätter sig i
situationer som skulle kunna skapa det här obehaget, vilket så klart på sikt kan leda till
att man till exempel börjar undvika sociala situationer helt eller att man blir
hemmasittare, om man är lite äldre och så där.

ERIKA: Just det, så att man vill undvika de här situationerna där det kan bli så
att man behöver prata?

TINE: Ja, precis. Och jag brukar ofta likna det ... för att folk ska kunna förstå
det, så kanske man har haft en fobi någon gång. Till exempel så är jag jätterädd för
ormar. Och det är klart, jag skulle kunna gå i skogen och ha lite strategier för att se till
att jag inte skulle råka träffa på en orm, men det som också skulle kunna hända är att
jag helt undviker platser där det skulle kunna finnas en orm. Och det blir lite samma
sak för de här barnen och personerna, att man kan börja undvika situationer där man
skulle kunna förväntas prata.

ERIKA: Jag tänker mig, det måste få ganska stora konsekvenser då för ett barn,
framför allt om man är i förskolan eller skolan, tänker jag, där man ju ... det bygger
väldigt mycket på kommunikation, faktiskt.

CARINA: Precis. Och just det här undvikandebeteendet, det blir framför allt problematiskt i skolsituation. I förskolesituationen är det lättare att komma undan med att vara tyst, att använda andra strategier. Det finns ju också små barn, alltså yngre barn, som inte pratar därför att de inte har pratat ännu, och det finns barn med språkstörning och det barn med flerspråkighet. Och det är mer tillåtande i en förskolemiljö att vara tyst. Men så fort man kommer upp i skolan så blir det verkligen ett tydligt problem, både vad gäller inläring och social kompetens. Och att man också är mer oskyddad, både fysiskt och känslomässigt, i en skolmiljö. Så det är ofta där man ser verkligen konsekvenserna av det. Sen har ju klart barnet egna inre konsekvenser, det inte vi kanske kan mäta eller känna. Men det är klart att ett barn som inte kan kommunicera upplever ju också oro och obehag, sorg, över att inte klara av det. Så det blir på något sätt ångest över att man har ångest, tänker jag.

ERIKA: Just det.

TINE: Och det vi tänker när vi just tänker på förskolebarn, det vi kan se där som blir problematiskt utöver själva obehaget som de upplever och som ju så klart är problematiskt i sig, är mer det här om man inte kan signalera sina behov, till exempel. Man kan inte säga om man vill gå på toaletten, om man är hungrig, om man är ledsen. Och vi har varit med om barn ... både vi själva och också kollegor till oss, som har varit med om barn som kanske har råkat illa ut, typ ... Vi hade ju någon som hade klättrat upp i ett träd och inte kunde signalera att de var i trädet och fastnat, till exempel. Så att rent såna saker kanske är lite vanligare på förskolan, även om man ändå kan hänga med socialt, för man får leka tysta lekar eller man kan springa och jaga varandra på förskolegården, till exempel.

ERIKA: Så det blir som en utsatthet, tänker jag, just det där att man inte kan be om hjälp när man behöver eller signalera att man har ett behov, som sagt.

TINE: Absolut.

ERIKA: Hur går det till då när man ska ta reda på om ett barns svårigheter handlar om just selektiv mutism?

CARINA: Ja, det beror lite grann på också vem som initierar bedömningen. Vi pratar ju lite grann, jag och Tine, om det här med vem som ska titta på barnet först. Och det vanliga är att en remiss kommer in, när man tittar på vår kliniska verksamhet. Och den remissen kommer när det är yngre barn ofta från bvc, och när det är lite äldre barn, ifrån elevhälsovården eller ifrån barnpsykiatrin. Men är det så att remissen kommer till oss ifrån bvc, då har oftast inte barnen ännu börjat utveckla andra problem eller andra beteenden som kan vara pålagringar. Utan då är det oftast bara ... ”bara”, även om inte det är så bara, att barnen är tysta. Så att då börjar ju vi på vår verksamhet med en sedvanlig, egentligen, språkutredning. Man tittar hur barnet kommunicerar, man tittar kvalitativt, man tar in noggrann information från föräldrar, från förskola om

hur barnet betar sig. När pratar barnet, när pratar barnet inte? Med vem, med vilka? I vilka situationer och om vad? Och sen så börjar man också se om det går att göra en mera standardiserad språkbedömning för att utesluta att det är språklig problematik. Så det blir det naturliga steget för oss. Men det är lite annorlunda om remissen mer går till barnpsykiatrien först. Det kanske du kan kommentera, Tine?

TINE: Mm, precis. Och jag skulle säga att det verkar vara lite slumpen, ofta, som avgör om det hamnar hos BUP eller om det hamnar på logopedmottagningen för utredning. Men egentligen så ... Alltså, förfarandet är väl lite samma egentligen fast man tittar på olika aspekter, rent logopediskt och på psykologbiten, om man säger så. Men det är egentligen det här som Carina lyfter, att kolla när barnet ... Göra en noggrann anamnes och då dels få in information från föräldrarna, och sen så är det superviktigt att man får in information från förskolan. Och sen så blir det också de egna observationerna på mottagningen. Därför att det som är lite speciellt med selektiv mutism, är just att du kan i princip uppleva att du får höra beskrivning av två hela olika barn fast det är samma barn.

ERIKA: Nu måste jag bara få fråga, vad är anamnes?

TINE: Ja [skratt]. Anamnes är egentligen att man inhämtar information och bakgrundsinformation om barnet, så det kan till exempel vara den tidiga utvecklingen, hur funkar det med språket, var det några ... såna saker. Anamnes är egentligen bara ett kliniskt ord för bakgrundsinformation, kan man säga, om barnet.

ERIKA: Just det.

TINE: Och det som ... Som sagt, det är viktigt här att man måste dels få information om när barnet fungerar som bäst och när det fungerar som sämst, just avseende kommunikationen. Och det som är lurigt med selektiv mutism, det är just att man kan få så otroligt olika bilder från föräldrarna och från förskolan, och ibland kan de nästan inte förstå varandra. Föräldrarna säger "jo, men det här barnet pratar hemma och är frimodigt och skrattar och leker med sina syskon" och så säger förskolan "nej, men helt tyst, nästan sitter lite fryst, tar inga initiativ". Så det är nästan svårt att få ihop att det är samma barn. Men det är också det som är vår tydligaste ledtråd till att det kan vara selektiv mutism.

ERIKA: Mm, för det där har jag faktiskt tänkt på, just hur gör man i en sån situation när man kan sitta med så olika bilder av samma person, tänker jag? Hemmet och då kanske förskolan. Hur kan man hitta fram då? Det känns ju som att det blir väldigt viktigt då med en väldigt bra dialog, föreställer jag mig?

TINE: Absolut.

CARINA: Ja, precis. Och sen kommer det också in det här med differentialdiagnostik, alltså se, kan det vara någonting annat? Kan det vara en

autismspektrumproblematik eller ... ja, någonting annat som kan förklara det här bättre än just selektiv mutism. Så den delen är också väldigt viktig att närma sig. Men jag tänker det här med hur man gör mera konkret. En metod som vi använder, det är filminspelning. Så föräldrarna får filma sina barn när barnen fungerar som allra bäst. Där kan man få väldigt mycket information. Man kan faktiskt göra även en språkbedömning. Kanske inte en standardiserad utredning, men man får väldigt mycket information genom att titta och höra hur barnet faktiskt använder sitt språk och sin kommunikation. Så det är ett värdefullt verktyg. Sen kan jag bara säga, det är inte så ovanligt att de här barnen faktiskt pratar när de kommer till mottagningen. Efter några gånger i alla fall, när de börjar upptäcka att det här var ju ett roligt ställe där man får spela spel, och en rolig tant. Så då brukar de börjar prata. För vi är ju inga som sen kommer att följa med dem i deras vardag eller ställa krav, eller plötsligt dyka upp på skolgården och börja "hej, vad heter du?" Så att det är ganska tryggt, ändå, att våga prata i den miljön. Så förvånansvärt många går det faktiskt att göra en helt vanlig språkutredning på.

ERIKA: Just det.

TINE: För det är annars det som kan vara lite klurigt också när man ska försöka göra det som vi kallar för differentialdiagnostik, som innebär att man ska försöka se, okej, kan det vara någon annan diagnos som bättre förklarar den här problematiken?

ERIKA: Det där vore intressant just att veta, vilka andra diagnoser finns det risk att man förväxlar det med?

TINE: Jag skulle säga att den vanligaste diagnosen är autismspektrumtillstånd. Och det är för att de här barnen, de har ganska många liknande drag, eller vad man nu ska säga, eller liknande beteenden, när man ser dem i situationer där det inte funkar så bra. För när de här barnen blir ångestfyllda så kan de bli ganska frysta, lite avskärmade, och det kan förväxlas med autismspektrumtillstånd. Och det är därför det blir supersuperviktigt att också få de här filmerna, exempelvis, som Carina pratar om, från hemmet. Därför att ett barn med autismspektrum funkar ju inte ... Det är inte två olika barn hemma och på förskolan, utan de har mycket mera ... en jämnare bild, om man säger så. Och det är där också det blir lite lurigt när man ska testa på mottagningen, för man måste på något sätt se till att man får en optimal testsituation, vilket kan vara svårt om barnet till exempel inte kommunicerar med en. För då kan det framstå som ganska autistiska beteendemönster, om man säger så. En annan diagnos, just om man tänker inom psykologins värld, är social fobi, som det kan förväxlas med. Där finns det lite skillnader. Socialfobiska barn och ungdomar brukar inte vara helt tysta i vissa situationer, utan det brukar ändå vara att det funkar att prata, de brukar ändå kunna kommunicera lite på mottagningen och såna saker. Och en som kanske är lite mindre ovanlig, det är intellektuell funktionsnedsättning, som ibland kanske förväxlas. Men

jag skulle nästan säga att den vanligaste, som vi ser att det har blivit fel, är autismspektrumtillstånd.

ERIKA: För att det blir ett liknande beteende då när man hamnar i den där utsatta situationen och så?

TINE: Ja, exakt. Så om man tänker ... Om man teoretiskt sett skulle tänka att man bara såg barnet på förskolan, och såg barnet på mottagningen, och så är barnet helt tyst och lite fryst, då kan det vara väldigt svårt att dra några slutsatser utifrån det om man inte också har sett barnet där det fungerar som bäst, kanske i hemmet då.

CARINA: Nej, och jag tänker också just att ... i alla fall historiskt sett säkert har blivit ganska många barn som har fått en autismspektrumdiagnos, därför att man inte har känt till den här diagnosen, selektiv mutism. Att man är logoped eller psykolog betyder ju inte att man har kännedom och kunskap om den här diagnosen. Tine är ju ... det ser inte ni som lyssnar, men betydligt yngre än vad jag är och relativt nyexaminerad psykolog. Och jag trodde i min värld att det är självklart att man har utbildning i den här diagnosen, men det har man inte på psykologprogrammet och inte heller på logopedprogrammet. Så att känner man inte till en diagnos så kanske man inte heller börjar tänka att det kan vara selektiv mutism.

ERIKA: Nej, just det, man drar inte de slutsatserna.

CARINA: Nej. Och samma på förskola/skola. Det första man tänker är ju det man känner igen. Ett avskärmat barn, hm, kan det vara autism?

ERIKA: Just det. Vad får det för konsekvenser om man faktiskt inte upptäcker eller förstår att ”det här är ett barn som har selektiv mutism och det är därför som vi behöver jobba på det ena eller det andra sättet”. Vad kan man föreställa sig att det skulle kunna leda till, om man inte upptäcker och förstår?

CARINA: Ja, bortsett, givetvis, från att det är ju en förfärligt obehaglig situation att känna att man önskar och har en längtan och en drivkraft efter att kunna vara delaktig, att kunna prata med mormor och morfar och med sina kompisar. Så att just ... Det blir ju en omedelbar konsekvens, givetvis, för barnet med den här utsattheten. Men tittar man på lite sikt så ... på språket som sådant. Hur utvecklar vi språket? Ja, vi utvecklar ju språket genom att använda språket. Jag brukar kalla det för verbala brottningsmatcher. När vi börjar hemma och pratar med mamma och pappa och med våra syskon och vi börjar utmana dem och vi börja använda olika funktioner av språket. Att berätta, att klaga, att ljuga, att gräla och att övertala, att tjata. Alla de här sakerna. Och så börjar vi ... när vi ser att det här funkar, det händer inget läskigt, då börjar vi prova lite grann på skolan och vara lite trotsiga, kanske. Vi kan ifrågasätta. Och om man missar hela den här testperioden så är det väldigt svårt att sen, bara för att man nu vågar börja prata ... så är det väldigt svårt att veta, hur gör man. Hur går det

till? Hur tar jag mig ur en situation? Hur försvarar jag mig? Hur övertalar jag någon att jag har rätt? Så det blir en påverkan på den sociala kompetensen. Så det är väl det som jag som logoped mest tänker på. Men om man är lärare så skulle man säkert också ta upp problemen med inläring. Hur utvecklar man sina kunskaper? Ja, det kan ju ni bättre än vad jag kan, i skolans värld. Men det är inte bara att man ska lyssna och ta in vad en lärare säger, utan det är också i dialogen. Och sen ska man ju bevisa, också, sina kunskaper. Så det har omedelbara men framför allt långsiktiga konsekvenser.

TINE: På förskolan så får det kanske inga större konsekvenser, mer än för barnet självt, rent att det är obehagligt och att det kan bli problem om man inte kan meddela sig och vad man behöver. Men däremot ... Alltså, äldre barn, det är väl där vi mer kan se att det kanske börjar bli lite mer hemmasittande och såna faktorer, som vi så klart vill undvika. Och det kan också utvecklas ... De här barnen kan ibland få ... utveckla social fobi när de kommer upp i åldrarna lite grann, att de börjar undvika fler och fler situationer. Så det är därför som vi ändå är väldigt ... Vi pushar mycket på att man ska ha så tidig intervention som möjligt när man märker de här sakerna. Och det är oftast på förskolan som de här sakerna upptäcks, till exempel när barnen är runt tre, fyra. Och det klassiska scenariot, det är att de pratar hemma men att de är tysta på förskolan. Och lite som jag var inne på i början, med diagnoskriterierna, så är det lite normalt att man är lite blyg och lite försiktig och tyst kanske så första månaden på förskolan, eller om man har börjat en ny förskola. Men om det håller i sig längre än så, så tänker vi ändå att man ska börja fundera kring om det behövs någon form av insats.

ERIKA: Ja, för det funderade jag också på och du får gärna utveckla lite till, vad är det man ska vara uppmärksam på då när man ... Om man möter ett barn som är tyst, vad är det för tecken som man behöver agera på, så att säga?

TINE: Som sagt, att vara lite försiktig och lite blyg första månaden i förskolan ... Det är till och med i diagnoskriterierna, att om det bara är första månaden så sätter man inte den diagnosen. Men det är egentligen barn som verkar ... eller som är tysta, och där man också hör att föräldrarna inte känner igen samma bild. Barn som verkar ångestfyllda. Ja, det är väl egentligen de sakerna, tänker jag. Och att det också är lite svårare kanske att locka med. För även om man har ett barn som är lite blygt och försiktigt, så kan man ofta locka med dem. Men barn med selektiv mutism är också lite svårare, ofta, att få med, tänker jag. Sen ska man också tillägga att det är inte så att alla barn med selektiv mutism är generellt blyga, utan det kan finnas barn med selektiv mutism som är väldigt frimodiga när det kommer till saker som inte kräver talat språk.

CARINA: Ja, sen kan man väl också bara säga att det räcker ju, på en förskola, att ett barn inte pratar. Så egentligen behöver inte förskolepedagogerna ta ställning till en diagnos, utan det första är ju att "okej, det här barnet pratar inte. Nu har det gått så pass många veckor och vi hör inte att barnet talar". Då är det någonting som inte stämmer. Så det kan vara första steget. Sen kan det vara ett problem då, givetvis, att man

beskriver det här för föräldrarna och de säger ”jo, men mitt barn kan prata. Pratar jättemycket hemma”. Det är då man får börja fundera, okej, hur ska jag få med föräldrarna på tåget när föräldrarna faktiskt inte nöjer sig med att söka hjälp för att barnet inte pratar på förskolan? Men det är det som egentligen är grundproblemet, att barnet är tyst när det borde ... eller det normala vore att barnet pratade.

ERIKA: Hur gör man då, hur går man tillväga om man då har den här ... ja, men man tänker att det kan vara så, att det finns ett bekymmer av det här slaget? Hur tar man frågan vidare, så att säga? Hur brukar det se ut när ni blir inkopplade?

CARINA: Det som skiljer sig ifrån elevhälsovården och förskolan, är att när det är ett barn som är tyst på skolan så kan man gå via elevhälsan. Så där kan ju skolan agera mer självständigt. Självklart måste föräldrarna vara med på tåget. Men barn på förskolan, där har inte pedagogerna någon direktkontakt till barnhälsovården, till bvc, så där gäller det att få föräldrarna att ta det steget. Och det jag har stött på som inte funkar så bra, det är när pedagogerna försöker övertyga föräldrarna om sin bild och att den bilden är den som rätt om hur barnet är. Medan föräldrarna då försöker göra motsatsen, ”nej, det är vår bild som stämmer”, och man börjar misstänka varandra. Att det kan vara någonting fel hemma, vad är det som pågår egentligen när barnet är så här tyst? Och föräldrarna tänker att ”ja, men hemma har vi ett helt adekvat barn, det måste vara någonting som försiggår på förskolan”. Så det är vi som är professionella som har ansvaret för de här samtalen. Och då är det viktigt att man till föräldrarna försöker vara så neutral som möjligt. Att man inte har värderingar, utan man bara beskriver att ”vi är oroliga för vi har märkt att det här händer. Känner ni igen det här som föräldrar? Vad kan det bero på? Ni har ju berättat att ert barn pratar jättemycket och jättefint hemma, men finns det andra situationer när ni märker att ert barn blir lite tyst och ängsligt eller blygt?” Jag tycker man kan använda ordet blygt i den här vardagliga konversationen, för det förstår människor vad det är och det är inte hotfullt. Och då brukar föräldrarna ”jo, men det är klart, om vi är på affären och någon ställer en fråga, då vågar han inte svara” och så. Och då kan man mötas och säga ”okej, det här vill vi hjälpa ert barn med och det finns något som heter talängslan, barn som kan prata men som upplever ett obehag att göra det i vissa situationer, och det kan man få hjälp med”. Och då tror jag det är lättare för föräldrarna att ta till sig det. Så att man inte börjar med diagnosordet, selektiv mutism. Det låter också ganska kliniskt och läskigt.

TINE: Och även, tänker jag, just ordet ångest. Det har vi fått frågan nu när vi har föreläst lite grann kring ... Ja, men framför allt pedagoger som tycker att det är svårt ... ”ja, men hur ska jag säga ångest?” eller ”hur ska jag prata med föräldrarna om att deras fyraåring har ångest?” Det känns ju otroligt starkt och stort på något sätt. Så där tycker vi också att det funkar ganska bra ... men obehag, till exempel, brukar vara ett ord som de flesta ändå inte tycker är lika skrämmande. Och precis som du säger, talängslan i stället för selektiv mutism, som ju låter så himla kliniskt.

ERIKA: Just det, så ett råd från er, egentligen, att öppna upp frågan lite och prata om det på ett lite annat sätt då, kanske, just att peka mer på den här blygheten eller talängslan?

TINE: Och också kunna ... Ja, men och också tänker jag att det som blir väldigt viktigt är att kunna bekräfta att båda bilderna stämmer. ”Det ni säger stämmer och vi tror på att det stämmer, men det vi ser här stämmer också på något sätt”. För det är just det här luriga när det känns som att man beskriver två helt olika barn. Och jag kan förstå att både som förälder höra någonting som är ”nej, men vänta, det här låter inte som min unge, vad är det här för konstigt?”, och förskolan tänker ”nej, men det här är orimligt att föräldrarna säger att det här är ett helt ...” ett barn som fungerar precis som syskonen, exempelvis, hemma. Så där tror jag också att det är superviktigt att bekräfta att båda de här bilderna kan stämma på samma gång.

ERIKA: I nästa avsnitt så kommer vi prata vidare om barn med selektiv mutism och hur man möter barn i förskolan och tidiga åren i skolan. Hur upplever ni, finns det kunskap i förskola och skola om de här frågorna? Vad är det ni ser?

CARINA: Jag skulle vilja säga både ja och nej. Jag som har varit med länge ... Jag har jobbat med den här diagnosen i över 30 år och kämpat [skratt] på barrikaderna, tillsammans med bland annat Jan Ringler, som ni säkert känner till, som är psykolog och psykoterapeut. Och han har också arbetat för att göra den här diagnosen känd. Och vi pratades vid här i veckan, att det har varit som ketchupeffekten. Att det har gått år och år och år och fortfarande så har inte den här diagnosen varit speciellt känd, och inte heller riktigt erkänd, eftersom det inte egentligen ... Den finns inte på utbildningarna, det finns inga vårdprogram för barn med selektiv mutism. Och sen bara något år sen så plötsligt så frågade alla efter information om den här diagnosen. Och det här projektet Tala om tystnad startade för ... vad är det, två år sen, två och ett halvt år sen. Och de har spridit väldigt, väldigt mycket information. Så jämfört med då så finns det mycket, mycket mer kunskap i dag, men om man tittar på vilken kunskap som borde finnas på ... Varenda bvc, varenda förskola, varenda skola, varenda logoped, varenda psykolog, med flera skulle självklart känna till den här diagnosen. På samma sätt som alla vet vad autismspektrum och adhd är. Det tror jag varenda vuxen människa i Sverige har hört tals om och vet vad det är. Så i de perspektivet så är kunskapen fortfarande alldeles för liten.

TINE: Men jag upplever ändå att även om kuns... alltså själva kunskapen om diagnosen kanske fortfarande är för liten, så känns det ändå som att ... om man uttrycker sig, fördomarna kring diagnosen har minskat väldigt mycket. För jag vet att för några år sen så pratade jag med någon pedagog och frågade så, ”vet du vad selektiv mutism är och vad tänker du kring det?” Och då fick jag höra svaret att ”ja, men det är väldigt mycket makt för ett barn att kunna bestämma när man ska prata och inte prata”. Att det var mer ... inte ... ja, men lite mer åt troshållet och att det var ett sätt för barnet

att behålla sin makt på något sätt. Och det brukar jag ibland säga när vi föreläser, att jag brukar utmana folk att ”gå en hel dag och var helt tyst, och så kan du se hur mycket makt det ger dig”. Det ger dig antagligen absolut ingen makt och det är skitsvårt, och vi har ett behov av att få kommunicera, av att få uttrycka oss, att få förmedla våra behov. Så det tycker jag inte att man hör så mycket längre, att det är någon som tror att det handlar om trots eller makt, även om, så att säga, kunskap kanske ändå är för liten.

ERIKA: Men en större insikt om att det faktiskt är en svårighet, på riktigt, som man brottas med?

TINE: Ja, men exakt. Och jag tror också det kom ett litet skifte därför att selektiv mutism ... Det finns en diagnosmanual som man använder när man ska diagnosticera som kallas för DSM-5. Och den versionen, just den femte versionen, kom för några år sen. Och innan, i DSM-IV, den tidigare versionen, så stod selektiv mutism under någon sån typ ”Övriga diagnoser”. Den tillhörde liksom inte riktigt någon kategori. Men i och med att DSM-5 kom så flyttade man selektiv mutism till ångestdiagnoser, och då blir det också lite tydligare var det är det handlar om, tänker jag. Att det blev som en liten signaleffekt att den är lagt där.

ERIKA: Just det. Precis.

CARINA: Jag skulle bara vilja tillägga någonting där som jag vill betona ... många använder ju, och det gör säkert vi också lite slarvigt ibland, att vi säger att man inte vill tala, att man inte vill kommunicera. Och här kommer det in det här med makt, att jag väljer att göra det här. Och det vi brukar betona är att det handlar inte om att barnen inte vill prata, utan det handlar om att barnet inte vill uppleva det här obehaget. Så det är obehaget inte talet egentligen som ställer till det för barnet. Så när man pratar med barnet så använder vi inte heller ”du vill inte prata” utan ”du vill inte uppleva det här obehagliga. Och om vi kunde hjälpa dig att inte uppleva det så obehagligt, då kanske det skulle gå bättre”. För en inre längtan och önskan, det har vi ju alla, att prata med varandra, annars blir man väldigt ensam.

ERIKA: Jag tänker man brukar också prata om, framför allt kanske i skolsammanhang just, att i dag läggs det mer vikt vid att vara kommunikativ, det expressiva, och det kan vara lite svårare för barn då som kanske ... ja, men som inte trivs lika mycket med att göra på det sättet. Är det här någonting som ni har sett ... tänker kan stämna eller upplever att det finns någon konsekvens av att man betonar mer de här kommunikativa färdigheterna? Att prata inför andra, till exempel.

CARINA: Ja, vi lever ju i kommunikationssamhället och barn förväntas ju vara delaktiga på ett helt annat sätt i sin egen utbildning och inte bara lyssna och lyda sin lärare, som det var förr. Så det är säkert samhällsförväntningarna som gör att alla de här diagnoserna som bygger på att vi kan kommunicera har blivit mer uppmärksammade. Så det är inte så att det är fler barn som har svårigheter med

språkutveckling, selektiv mutism och andra kommunikationssvårigheter, utan det är givetvis att vi förväntar oss att de ska klara mer än kanske för 20 år sen. Och jag kom bara att tänka på ... Jag lyssnade på Jan Ringler. Han är med på vår kurs som vi har nu. Och han tog faktiskt upp det här med att barn förväntas tala i situationer där de förväntas tala [?? 0:30:28]. Och då sa Jan ”ja, men vems förväntan är det? Är det barnets förväntan? Föräldrarnas? Eller är det samhällets förväntan? Vad har vi för förväntningar på barn?” Och här har vi i dag en helt annan förväntansbild på att barn ska vara väldigt goda kommunikatörer när de är tre, fyra år gamla redan, vilket de flesta är men inte alla. Och man måste också ha rätt att få vara den man är. Man måste ha rätt att få vara tyst, men man ska inte vara tvingad att vara tyst för att man inte kan ta steget och uttrycka sig. Men självklart måste man också ha rätt att vara en mer försiktig och tystlåten person.

TINE: Och det är ju också så att i princip alla diagnoser som vi ställer, utifrån min psykologiska synvinkel då, måste innebära någon form av funktionsnedsättning. Så det är klart, skulle man teoretiskt sett tänka sig ett samhälle där ingen någonsin sa någonting, då skulle det inte vara en funktionsnedsättning, eller funktionsnedsättande, att inte kommunicera. Och det tänker jag, det är samma sak om man tittar på andra diagnoser, till exempel att diagnosticeringen av adhd har ökat så mycket. Och då pratar man ju alltid om att, ja, vad beror det på? Beror det på att det var underdiagnosticerat innan? Eller beror det på att det har ökat på riktigt? Eller är det så att det är kraven i samhället som har ökat och att folk som kanske tidigare inte hade fallit ut på adhd, gör det nu för att det ställs andra krav? Så att det är hela tiden ... Man måste alltid se på diagnoser utifrån den kontext som man befinner sig i, och vad det innebär för den egna funktionen att ha de här svårigheterna.

ERIKA: Svårigheterna uppstår liksom i relation till vad omgivningen förväntar sig att man ska klara?

TINE: Ja, men absolut.

ERIKA: Just det. Hörni, det har varit jätteintressant samtal, verkligen, men tyvärr så är vi tvungna att avrunda. Men jag vill säga stort tack till er. Tack Carina Engström, logoped, och Tine Ernholt, psykolog, som på olika sätt både undervisar, föreläser och arbetar med de här frågorna kring selektiv mutism. Det var väldigt värdefullt att ni var med i det här samtalet och delade med er av era erfarenheter.

TINE: Ja, tack.

CARINA: Mm, tack för att vi fick komma.

TINE: Mm, verkligen.

ERIKA: Och vi som myndighet får ju många frågor om diagnosen selektiv mutism och hur man kan stötta de här barnen i förskola och skola, så att jag är säker på

att det som ni har tagit upp nu, det kommer att bli till stor hjälp för de som är våra lyssnare. Och vi kommer också ta upp det här ämnet i fler poddar och prata om hur man då kan jobba i förskola och skola för att ge barn med selektiv mutism stöd i sin utbildning. Så att jag säger det till dig som lyssnar också, att det kommer mer. Och jag vill också passa på att säga att det finns mer information på vår webbplats, spsm.se, för där har vi mer information om selektiv mutism. Och där finns också länkar om hur man kan söka stöd hos oss. Och där samlar vi också kurser och webinarietillfällen för fortbildning och mer kunskap. Och jag vill också passa på att säga att den här kursen som ni också berättade om tidigare ges på Uppsala universitet, och då är det en kurs i selektiv mutism för yrkesverksamma inom vård och skola. Och på vår webb så kan du också hitta våra poddavsnitt samlade, om du vill lyssna på fler samtal. Så med de orden säger vi tack och hej.

TINE: Tack så mycket.

CARINA: Tack.

INFORÖST: Tack för att du lyssnat på Specialpedagogiska skolmyndighetens podd. Fler avsnitt kan du hitta på vår webbplats och där poddar finns. Om du vill veta mer om oss och vilket stöd vi erbjuder, gå in på vår webbplats, spsm.se. Följ oss även på Facebook, Twitter och Instagram.