

Patricia's dochter heeft
selectief mutisme

'Ik moest de stem van mijn kind zijn. De stem die zij zelf niet gebruikte'



Dat haar dochter Dion (nu 14) anders was dan andere kinderen viel Patricia de Geus al snel op. Toen uiteindelijk duidelijk was wát ze had, volgde een lange weg vol kleine stapjes. Met als resultaat een kind met steeds meer zelfvertrouwen.

“Dion staat als een huis. Ze is een prachtmeid. Ze doet het goed op school, is vrolijk, geliefd bij haar vriendinnen en als verdediger in het voetbalteam laat ze geen tegenstander passeren. Ze heeft een vrije geest en geniet van haar leven. Eindelijk. Want het is zo anders geweest.

Als baby was ze ontevreden, alsof ze niet op deze wereld wilde zijn. Lachen deed ze amper, huilen des te meer. Waarschijnlijk was ze toen al bang. Sam, onze dochter van nu zestien, was een makkelijk kind. Ik kon haar overal mee naartoe nemen. Zo eentje zou ik weer krijgen, dacht ik. Maar dit meisje was van een ander kaliber. En dat veranderde niet toen ze peuter werd. Thuis, daar waar ze zich veilig voelde, had ze driftbuien, buiten de deur deed ze haar mond niet open. En als we bezoek kregen, dook ze weg, zelfs als het haar opa en oma waren. Omdat ik niet wilde dat ze eenkennig werd, bracht ik haar naar de peuterspeelzaal. Ze huilde als ik wegging, maar dat deden zo veel kinderen, dus hup, dacht ik, niet piepen en doorbijten. De meeste kinderen stoppen dan na een kwartier ook wel met huilen, maar bij Dion bleven de stille tranen over haar wangen biggelen. En als ik haar twee uur later kwam ophalen, zat ze nog op precies dezelfde plek als waar ik haar had achtergelaten. Dat ik haar zo zag lijden, ging me enorm aan mijn hart. Maar ze moest het toch leren, dus zette ik door. Achteraf denk ik: wat heb ik haar aangedaan? Dit ging veel verder dan verlegen zijn of eenkennig. Maar ik wist me geen raad, was machteloos en dacht alleen maar:

doe normaal. Doe net als andere kinderen. Nu kan ik de woorden 'doe normaal' niet meer horen. Want wie zegt wat normaal is en wat niet?”

Autistisch? Nee, dat niet

“Lief zijn, of boos, haar op de gang zetten, juist géén aandacht besteden aan haar gedrag... Ik heb van alles geprobeerd, maar niets hielp. De onwetendheid maakte me radeloos. Ik wilde alles doen om mijn kind te helpen, maar hoe? Gelukkig wist ik dat ik geen slechte moeder was, want met Sam ging het opvoeden me wél goed af. Alleen had ik voor Dion nog niet de juiste gebruiksaanwijzing gevonden. Op de basisschool begon de ellende pas echt. Het kringgesprek, waar juf elke morgen mee begon, was voor Dion een ramp. Na een maand had ze nog geen woord gezegd. De juf was ten einde raad en vermoedde dat Dion autistisch was. Het was alsof ik een klap in mijn gezicht kreeg. Tegelijkertijd maakte deze opmerking ook iets strijdbars in mij los.

'Mensen vonden mij overbezorgd en verweten me Dions gedrag zelf in stand te houden'

Autistisch? Dat kon het niet zijn, want thuis was Dion een ander kind. Maar wat was het dan wel? Waarom praatte Dion niet? Ik vond op internet iets over selectief mutisme, een sociaal emotionele stoornis waarbij kinderen een grote angst hebben om te spreken als ze zich niet veilig voelen. Deze kinderen bevriezen als het ware als mensen tegen ze praten en er wordt verwacht dat ze iets terugzeggen. Het kwartje viel meteen. Dit was mijn Dion. Ik huilde, maar was ook blij. Eindelijk was er een naam voor haar gedrag. Ik moest alleen de instrumenten zien te vinden om haar op een passende manier te begeleiden.”

(On)veilig gevoel

“Tests bij de orthopedagoog wezen uit dat ik gelijk had. Dion kreeg de diagnose selectief mutisme. Ze was toen vier jaar. Speltherapie werkte niet. Logisch. De therapeut was onveilig voor haar, de praktijkruimte ook. Ik vervolgde mijn zoektocht en vond twee psychologen die een protocol hadden geschreven met daarin handvatten hoe je kinderen met deze aandoening voorzichtig aan het praten krijgt. Het draait allemaal om het opbouwen van veiligheid. Maar dat kon ik niet alleen. Daar had ik de school bij nodig. En daarom hebben zij op basis van die handvatten maatwerk gemaakt voor Dion. Dus nam de juf Dion twee keer per week apart om spelletjes te doen. Bellen blazen bijvoorbeeld, want daarbij hoefde ze niets te zeggen. Stapje voor stapje gingen ze verder, totdat ze spelletjes deden waar Dion ja of nee op moest zeggen.

Praten met haar vriendinnetjes deed ze overigens wel, maar zodra er een volwassene bij kwam, was het gebeurd. Uitnodigingen voor kinderpartijtjes werden met vrees ontvangen. Maar Dion begreep ook dat afzeggen niet leuk is voor degene die haar had uitgenodigd. En dus vroeg ik de ouders of ik mocht blijven tot Dion zich op haar gemak voelde. Vaak kwam het erop neer dat de ouders het hele partijtje met mij zaten opgescheept. Wat voelde ik me dan bezwaard. En wat was ik bang dat ze mij een overbeschermende moeder vonden. Gelukkig begrepen de meeste ouders me wel, omdat ik kon uitleggen wat er aan de hand was. Vóór de diagnose was dat moeilijker en liep ik tegen veel vooroordelen en onbegrip aan. Mensen, ook degenen die dicht bij me stonden, keurden af dat Dion alleen maar bij mij op schoot zat en dat ze niet antwoordde op hun vragen. Ze vonden mij overbezorgd en verweten me haar gedrag zelf in stand te houden. Mijn moederinstinct wist dat ze ongelijk hadden, dat het bij Dion meer was dan ‘alleen’ niet praten, maar ja, leg dat maar eens uit. Ik heb me nog nooit zo eenzaam en niet gehoord gevoeld en dat kwam mijn zelfbeeld niet ten goede. Ook het thuiszitten met twee kinderen van wie er eentje het moeilijk had, brak me op.”

Knokken voor mijn kind

“Ik besloot een makelaarsopleiding te volgen, ik kon tenslotte meer dan alleen moeder zijn. Om dat plan te realiseren, moesten we dicht bij opa en oma gaan wonen, want zij waren de enigen bij wie Dion zich enigszins veilig voelde. Na mijn opleiding ging ik aan de slag bij een makelaarskantoor, maar daar heb ik maar even gewerkt. Want toen selectief mutisme bij Dion werd vastgesteld, wilde ik er continu voor haar kunnen zijn. Mezelf ontwikkelen kon altijd nog. Nu moest ik knokken voor mijn kind. Haar stem zijn. De stem die zij zelf niet gebruikte. Als Dion ergens mee zat, en ik vond dat ze dat moest vertellen, stond ik echt letterlijk en figuurlijk achter haar. Lukte het Dion niet haar verhaal te doen, wat vaak het geval was, dan vertelde ik wat



‘Je kunt niet van je kind verwachten dat ze haar angsten overwint en drempels neemt als je dat zelf niet doet’

haar dwarszat. Op school konden ze niet om me heen. Of de docenten me nu een zeurmoeder zouden vinden of niet. Ging de klas op kamp? Ik was erbij. Schoolreisjes? Ik ging mee. En omdat ik op de hoogte wilde zijn van de invulling van de feestdagen zat ik ook in de ouderraad. Dion had een hekel aan feesten en alles wat anders was. Als ik het draaiboek had, kon ik haar tenminste begeleiden, zodat ze misschien nog een béétje een leuke dag had. De toneelvoorstellingen waren het ergst. Terwijl alle kinderen vrolijk dansten en zongen, zat Dion, met haar hoofd weggedraaid, op een bankje doodongelukkig te zijn. Die angst in haar ogen deed me zo’n pijn. Maar die pijn slikte ik weg. Ik wilde niet dat zij dat zag. Ik zou mijn meisje er niet mee helpen.”

Grotere wereld

“Al die aandacht voor Dion had natuurlijk een wisselwerking op ons gezin. Mijn man Arjan had een drukke baan, dus kwam de opvoeding vooral op mij neer. Daarbij komt dat hij er, in mijn ogen, te makkelijk over dacht. Hij zag weinig beren op de weg, vertrouwde erop dat het allemaal wel goed zou komen. Daarin verschilden we van mening, waardoor ik me soms eenzaam voelde. Ondertussen was Sam er ook nog. Zij schikte zich overal in, maar had natuurlijk ook recht op mijn aandacht. Dat bracht mij in tweestrijd. Hoe kon ik Sam uitleggen dat, terwijl zij een boekbespreking ook spannend vond, zij dat wél moest doen en haar zusje niet? En hoe kon zij begrijpen dat haar zusje zich afweerde, terwijl zij haar graag wilde knuffelen?”

De angst van Dion heeft mij er nooit van weerhouden dingen te doen. Als het niet linksom ging, dan maar rechtsom. Ik ben altijd op zoek gegaan naar wat wél kan. Dus kreeg Dion speciale zwemles waarbij ik ook het water in mocht. En tijdens haar afzwemmen zwom Arjan als enige ouder mee. Op haar achtste wilde ze op voetbal. Ze had altijd grootse plannen, maar als ze die plannen moest gaan uitvoeren, durfde ze niet meer. Zo ging het met dat voetbal ook. Toen de eerste training dichterbij kwam, werd het toch weer erg spannend. Maar juist omdat ik wist hoe belangrijk het was om Dions wereld steeds een beetje groter te maken, was afhaken voor mij geen optie. Ze ging overstag toen de trainer het prima vond dat ik of Arjan zou meetraineren. Voor de zoveelste keer voelde ik me opgelaten. Welke moeder traint er mee met zijn kind? Maar ik deed alles voor haar, ook als ik daarvoor voetbalschoenen moest aanschaffen. Na twee jaar gaf Dion aan dat het beter was als ik langs de lijn zou gaan staan. Ze vond dat ik niet kon voetballen. Wat een mijlpaal!”

Angst overwonnen

“Mede door haar passie voor voetbal en dankzij de docenten van groep 7 en 8, die oog hadden voor Dions kwaliteiten, groeide haar zelfvertrouwen. Ze is een slim meisje en als ze ergens voor gaat, zet ze alles op alles om dat te bereiken, hoe groot haar angst ook is. Zo was het haar streven om naar het vwo te gaan en dat is haar gelukt. Ze zit nu in de tweede klas. Haar angst is nagenoeg verdwenen en ze durft zich steeds meer te uiten. Ik vermoed zelfs dat er leraren zijn die vinden dat haar geklets wel wat minder mag. Begin dit jaar had ze haar allereerste spreekbeurt. Hoe goed ze zichzelf ook had voorbereid, de ochtend ervoor kroop ze als een bang vogeltje bij mij op schoot. En toen, vanuit het niets, stond ze op, veegde de tranen van haar gezicht, rechte haar schouders en zei: ‘Zo mam, dat is er weer uit, ik ga naar school en doe die spreekbeurt gewoon.’ Later die dag liet haar mentor weten dat Dion de spreekbeurt heel goed had gedaan. Tranen van geluk. Wat was ik trots. Voor de zoveelste keer had ze haar angst overwonnen. Dit was de kroon op

haar en ons werk. Na jaren van onzekerheid, pijn, onbegrip, teleurstellingen en onmacht. En toch, hoe zwaar deze periode ook is geweest, het heeft mij veel gebracht. Dion was mijn spiegel. Door haar ben ik met mezelf aan de slag gegaan. Je kunt niet van je kind verwachten dat ze haar angsten overwint en drempels neemt als je dat zelf niet doet. Dus wie was ik? En waarom trok ik me zo veel aan van andermans mening? En wat zei het over mij dat mijn dochter niet wilde praten? Mijn kinderen hebben mij de weg gewezen. Door hen durf ik mijn eigen pad te

volgen. Voorheen werkte ik in de commerciële sector en leefde ik vanuit mijn verstand. Nu doe iets waar ik goed in ben. Geïnspireerd door de zoektocht met Dion ben ik docent kinderyoga en kindercoach geworden. Ik leef nu zoals ik wil leven. Vanuit mijn hart. Dicht bij mezelf en mijn gezin. Elke keer als ik voor een drempel sta, denk ik aan Dion. Aan haar moed, aan hoe zij keer op keer zichzelf overwon. Vroeger was ik haar veiligheid, haar rots. Nu is ze haar eigen rots geworden. Het zou me niet verbazen als ze over een paar jaar met een rugzak de wereld overgaat.”

SELECTIEF MUTISME

Selectief mutisme is een zeldzame sociaal-emotionele ontwikkelingsstoornis die bij kinderen optreedt. Kinderen met deze aandoening zijn wel in staat te spreken en begrijpen de taal goed, maar spreken niet in bepaalde sociale situaties, terwijl dat wel wordt verwacht. Op andere gebieden functioneren de kinderen in principe normaal. Eén tot zeven op de duizend kinderen heeft selectief mutisme. Het vermoeden is dat dit aantal groter is, maar dat deze kinderen worden gezien als extreem verlegen, waardoor zij en hun ouders een goede begeleiding mislopen.

Een kind met selectief mutisme vertoont meestal de volgende kenmerken:

- Het kind spreekt in bepaalde vertrouwde situaties wel, terwijl het spreken in de meeste vreemde situaties (bijna) volledig ontbreekt.
- Het kind heeft een terughoudend temperament.
- Het kind is heel erg afhankelijk van de ouders (dit moet niet perse als oorzaak worden gezien, het kan net zo goed het gevolg zijn van het onvermogen tot

spreken in bepaalde situaties).

- Het niet spreken duurt minimaal een maand.
- Het wordt niet veroorzaakt door een gebrek aan kennis van de taal en er is geen sprake van een spraakstoornis zoals stotteren.

Er is een aantal mogelijke oorzaken van selectief mutisme:

- Een angst voor sociale situaties.
- Een trauma, waardoor het kind stopt met praten.

Let wel: de sociale angst is de meest voorkomende oorzaak, selectief mutisme als gevolg van een trauma komt heel weinig voor. Kinderen die aan sociale angst lijden, zijn daardoor erg afhankelijk van de moeder en zijn vaak bang om van haar te worden gescheiden.

NUTTIGE SITES

- selectiefmutisme.nl
- hetstillekind.nl
- spreekvoorzicht.nl
- alleskids-yogacoaching.nl

Psychologen Els Wippo en Max Guldner hebben een behandeling, een protocol, geschreven met als titel: *Praten op school, een kwestie van doen.*