



Vad är selektiv mutism?

Vanliga frågor och svar

Tala om tystnad

- Denna PDF..... 02
- Samarbeten 02

Frågor och svar

- Om diagnosen 03
- Behandling 07
- Råd till föräldrar 08
- Råd till anhöriga och bekanta 11
- Du som arbetar i förskola och skola 12
- Fritidsliv 15
- Ungdomar och vuxna med SM 17

Tack för din tid 18

Kontakt 19



Tala om tystnad

Detta projekt ägs av den fotografiska föreningen Lokomotiv i Bollnäs och finansieras av Allmänna Arvsfonden. **Tala om tystnad** arbetar under 2020 - 2022 med att synliggöra diagnosen selektiv mutism (SM).

Tala om tystnad ska bland annat starta upp en anhörighetsförening, arrangera nätverksträffar för föräldrar, erbjuda fotografiska workshops för barn och hålla föreläsningar för skolor och föreningsliv.

Information om diagnosen kommer att produceras och spridas via böcker, hemsidor, stillbilder och rörligt material samt genom informations- och metodmaterial översatt till flera olika språk. Informationen kommer bland annat att nå landets förskolor och skolor, BVC- BUP- och logopedmottagningar och finnas tillgänglig för nedladdning.

Denna PDF

I väntan på vad som listas ovan har vi skapat denna PDF. Texten har sammanställts och formulerats av våra projektledare, baserat på befintlig information och forskning.

Vi riktar ett speciellt tack till logopederna Carina Engström och Zhiwar Naeimiakbar, psykologerna Anna Nyrén och Jan Ringler samt specialpedagogerna Lena Holmberg och Annelie Westlund.

Denna PDF skulle inte heller gjorts möjlig utan rösterna från barn, vuxna och anhöriga som lever med diagnosen. Tack för att ni gett ett inifrånperspektiv.

Du kan göra skillnad

Hjälp oss gärna att sprida den här texten. Dela den i sociala medier. Mejla den till förskolor, skolor och föreningar. Informera dina vänner och släktingar, bekanta och främlingar.

Tillsammans hjälps vi åt att synliggöra och på rätt sätt bemöta en ofta missförstådd diagnos. Tack för hjälpen att hjälpa.

Samarbeten

ABF Riks, ABF Västra Hälsingland, AD Karl Stefan Andersson, Aleris BVC Bollnäs, Allmänna arvsfonden, Riksförbundet Attention, Attention Bollnäs, Autism- och Aspergerföreningen Gävleborg, BUP Bollnäs, Confident Children England, Elevhälsa/Förskolor/Skolor i Bollnäs kommun, Flyktingverksamheten i Bollnäs kommun, Logoped i Norr, Konsultativt stöd Linköpings kommun, Föreningsalliansen Bollnäs, Röstkonsulten AB, RF SISU Gävleborg, Stille Barn Norge, SFBUP - Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri, Studio Vitkulla, Sörängs skola.

Om diagnosen

Vad är selektiv mutism (SM)?

SM klassificeras som en ångestdiagnos.

Barnen har generellt ett fullt fungerande språk i hemmet tillsammans med familjemedlemmar, medan man inte klarar av att tala och svara i skolan eller andra sociala situationer. Barnen vill inget hellre än att prata, men kan inte på grund av ett ångestpåslag.

Vilka är kännetecknen?

Diagnosen upptäcks oftast när barnet är i förskoleålder, omkring tre eller fyra år gammalt. Barnet pratar kanske som vanligt hemma men är helt tyst på förskolan. I början är det lätt att tro att barnet är blygt, men om problemen håller i sig i någon månad utan framsteg kan det vara SM. Då är det viktigt att personal på förskolan signalerar detta till barnets föräldrar som får ta ställning till om de ska kontakta vården.

”De här barnen önskar inget annat än att kunna tala, men de kan inte.
Att då tjata, muta eller truga gör det bara värre.
Då blir det ett misslyckande för barnet och ångesten byggs på.”

Logoped Carina Engström

Vilka fler hinder kan förekomma?

Det är inte ovanligt med sömnsvårigheter, separationsångest och andra fobiska symtom. En del barn kan uppleva att deras egen röst låter konstigt, medan andra går in i kortare depressioner med ångestpåslag och nedstämdhet. När barnen inte kommunicerar med vuxna blir det lätt missförstånd. Barnen kan uppfattas som nonchalanta eller oartiga när de inte svarar.

Ibland leder diagnosen till inlärningssvårigheter i skolan. Barn med SM har generellt svårigheter att nå upp till målen kring verbal kommunikation. De flesta elever med SM förmår inte att be om hjälp när de inte förstår en uppgift, eller att signalera när de gör sig illa eller behöver gå på toaletten. Andra kan falla offer för gruppträck eller mobbning. Utan rätt bemötande och hjälp kan barnen komma efter i sin sociala utveckling med jämnåriga och riskerar att möta ett utanförskap.

Det heter "selektiv" mutism. Betyder det att barnen pratar bara när och om de vill?
Nej. "Selektiv" ska inte tolkas som att barnet väljer utan snarare att det visar sig selektivt, det vill säga inte i alla situationer. Det råder dock delade meningar kring namnet både i Sverige och internationellt, där vissa skulle föredra ett namnbyte till Situational Mutism – eller situationsbunden mutism på svenska.

"Jag vill kunna prata som alla andra, mamma, men det kommer inget."

Pojke, 8 år

Hur vanlig är diagnosen?

Resultaten varierar i olika undersökningar, men man tror att nära 1 av 100 barn uppfyller kriterierna för SM. Mörkertalet kan vara stort.

Enligt forskning förekommer diagnosen något oftare hos flickor och är även mer vanligt förekommande hos flerspråkiga barn.

Vad är skillnaden mellan SM och autism?

För ett barn med autism ser kommunikationen generellt sett likadan ut både i hemmamiljö och i andra miljöer. För ett barn med SM är förmågan att prata istället situations- och personberoende. Barnet pratar oftast obehindrat hemma med sina familjemedlemmar. SM är vidare en ångestdiagnos medan autism är en NPF-diagnos (neuropsykiatrisk funktionsnedsättning). Ett barn med SM kan dock ha en kombination av olika diagnoser. Barnet kan också ha en språkstörning – vilket innebär svårigheter inom ett eller flera av följande områden: språkförståelse, ordförråd, grammatik, uttal.

Har SM alltid funnits?

Internationell forskning går tillbaka till 1930-talet, men då under namnet "elektiv mutism". Tystnaden betraktades länge som trotsighet eller envishet, och det hände att vårdpersonal skyllde på föräldrars uppfostran eller helt ignorerade barnets oförmåga att tala. Med tiden insåg man att ångest var en betydande faktor och att tystnaden gick att träna bort. Detta gjorde att man styrde om behandlingsmetoderna.

Den svenska psykologen och barnpsykoterapeuten Stina Hesselman skrev en monografi om SM 1981, men diagnosen uppmärksammades desto mer i Sverige på 1990-talet tack vare psykolog Jan Ringler och hans terapeutkollega psykolog Helena Lenning.

Även logoped Carina Engström har engagerat sig stort i ämnet, och SM har till stor del tack vare dessa tre pionjärer blivit en alltmer uppmärksammas diagnos.

Men kunskap hos yrkesverksamma varierar stort och SM kan fortfarande misstas för andra diagnoser eller blyghet. Många går felbehandlade eller obehandlade genom livet. Det ges ingen specifik utbildning om diagnosen på landets pedagog- psykolog- eller logopedutbildningar.

”Det känns som om hjärtat säger nej till halsen när jag ska prata.”

Flicka, 5 år

Alice Sluckin

Den brittiska socialarbetaren Alice Sluckin, OBE (1919-2019) började att arbeta med diagnosen på 1960-talet. Hon ägnade sitt yrkesverksamma liv åt barn med SM, och ytterligare 30 år efter sin pension. Hennes arbete var av stor vikt för forskningen.

Alice Sluckin grundade 1992 välgörenhetsorganisationen SMIRA (Selective Mutism Information and Research Association). Hon mottog 2010 den brittiska imperieorden OBE från drottning Elizabeth och tilldelades 2012 Sir Sigmund Sternberg Active Life Award. Alice avled 2019, fem månader innan hon skulle fyllt 100 år, på väg till ett jobbmöte.

Vad finns det för svensk forskning inom området?

Vi känner till följande publikationer:

Kopp S., Gillberg C. (1997) *Selective mutism: a population-based study: a research note.* Journal of Child Psychology and Psychiatry 38:257-262.

Ringler, J. (2005) *Selektiv mutism och dess behandling med barnorienterad familjeterapi.* FoU 2005-4, Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting.

Ringler, J. (2016) *Verksamhetsuppföljning av selektiv mutism.* FoU/BUP rapport BUP 2016/1, Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting.

Steffenburg H., Steffenburg S., Gillberg C., Billstedt E. (2018) *Children with autism spectrum disorders and selective mutism.* Neuropsychiatr Dis Treat. 2018 May 7;14:1163-1169. doi: 10.2147/NDT.S154966.

Vilka böcker finns?

Tala om tystnad kommer senast 2022 ha producerat tre nya böcker om SM.

I nuläget finns endast en svenskproducerad informations- och metodbok i ämnet:

”Pratlust och talängslan” av Carina Engström, utgiven av Studentlitteratur.

Många internationella boktitlar finns, men ej översatta. Ett urval:

Can I tell you about selective mutism av Maggie Johnson & Alison Wintgens.

Helping your child with selective mutism: Practical steps to overcome a fear of speaking
av Cunningham, Manier och McHolm.

Lola´s words dissapeared av Elaheh Bos.

Overcoming selective mutism av Aimee Kotrba och Shari J Saffer.

Tackling selective mutism: A guide for professionals and parents av Smith & Sluckin.

The Selective Mutism Resource Manual av Maggie Johnson & Alison Wintgens.

”Barn pratar om de kan! Tro inget annat.”

Logoped Sofie Levander



Behandling

Hur behandlas SM?

Det ser olika ut beroende på vilken kunskap som finns där barnet bor och hur gammalt barnet är. Några använda metoder är barn- och familjeterapi eller beteendeterapi med tekniker som "Shaping" och "Sliding in", som innebär att barnet stegvis får träna på att prata med kamrater, skolpersonal eller andra viktiga personer i barnets liv.

För barn i skolålder är det viktigt med ett samarbete mellan föräldrar, lärare, specialist i elevhälsoteamet samt psykolog och/eller logoped. Behandlingen får oftast godare effekt ju yngre barnet är. Därför är tidiga insatser viktiga.

Föräldrar bör erbjudas samtalsstöd.

Finns det någon medicin?

När det gäller de lite äldre barnen kan ångestdämpande medicinering i gruppen SSRI ha god effekt. Detta är något flera familjer vi varit i kontakt med vittnat om.

Medicinen är inget magiskt "pratpiller" men kan stärka barnets självkänsla och förmåga att ta plats. Då kommer talet ibland på köpet. Men ha inte för höga förväntningar, och kom ihåg att medicinering alltid bör ges i kombination med fortsatt behandling - som till exempel KBT eller annan psykoterapeutisk behandling.

Kan SM försvinna utan behandling?

Ja. Diagnosen kan ibland försvinna av sig själv, men behandling rekommenderas starkt då konsekvenserna annars kan bli stora när det gäller skolprestationer, självkänsla och sociala relationer. Svårigheterna kan ändra karaktär och finnas kvar under vuxenlivet. Utan behandling blir talet ofta väldigt begränsat. Barnet kan så småningom kanske lära sig att svara på frågor, men inte att ge sig in i en diskussion eller att försvara sina åsikter. Även om SM kan försvinna utan behandling så är det inte ovanligt att problematiken istället kan övergå eller kvarstå i social ångest knutet till vissa situationer.

"Selektiv mutism är en av de mest feltolkade, missförstådda
och felbehandlade ångestrelaterade diagnoserna."

Dr Elisa Shipon-Blum

Råd till föräldrar

Vi misstänker SM. Vart vänder vi oss för hjälp?

Tyvärr råder det fortfarande en otydlighet kring vem som har uppdraget att arbeta med diagnosen. Nationella riktlinjer och vårdplaner finns för barn som har exempelvis adhd eller autism, men det saknas när det gäller SM. Det finns ingen tydlig väg till hjälp. Oftast är det barnavårdscentralen (BVC) eller barn- och ungdomspsykiatri (BUP) vårdnadshavare ska vända sig till, eller en logopedmottagning. Ibland saknas kunskap om diagnosen, både i skolan och inom vården. Kom ihåg att du som vårdnadshavare då kan använda dig av valfrihetsreformen, som innebär att du kan söka hjälp i en annan region.

Det är viktigt med ett nära och gott samarbete mellan föräldrar och förskole- eller skolpersonal. Det finns också mycket du som förälder kan göra hemma tillsammans med barnet, men i detta behöver du så klart få stöd och riktlinjer.

Vilket typ av stöd behövs i skolan?

Vi anser att skolor alltid bör koppla in en specialpedagog via elevhälsan, samt psykolog och/eller logoped som har kunskap och kompetens i ämnet.

I förskolan är det viktigt att en pedagog ägnar extra tid åt barnet för att få igång pratet.

Både i förskola och skola handlar det till stor del om att:

- Bygga upp ett förtroende.
- Skapa en trygg miljö.
- Ge extra stöd vid situationer som kan skapa mer ångest än vanligt, exempelvis vid utflykter eller studiebesök.

Det går som vårdnadshavare att söka vårdbidrag från Försäkringskassan för att gå ner i arbetstid och stötta sitt barn i klassrummet. Det kan dock vara komplicerat, speciellt med äldre barn. Det bästa är därför om skolan, i samarbete med er föräldrar och stöd från expertis, kan erbjuda de insatser som behövs.

”Det finns psykologer och specialpedagoger som aldrig hört talas om selektiv mutism. Det är inte okej.”

Lisa, förälder

Ska jag som förälder prata med mitt barn om diagnosen?

Ju äldre barnet blir desto mer medvetet blir det om sina svårigheter. Då kan det kännas skönt för barnet att veta att hen är långt ifrån ensam.

- Berätta att det finns många barn i Sverige och i hela världen med samma svårigheter, och att det finns ett namn för det.
- Bekräfta barnets oro och känslor, men ge samtidigt hopp och berätta att det finns hjälp att få.
- ”Jag förstår att det känns svårt just nu. Men det kommer inte alltid att vara så här. Det kommer att bli lättare och du kommer att kunna prata mer”, kan vara en bra sak att säga.
- För dagbok, där du som är vuxen skriver om utvecklingen framåt. Gå igenom den med ditt barn ibland och fokusera på framstegen. ”Kolla, för ett år sedan sa du ingenting i skolan, men i dag svarar du ja eller nej på lärarens frågor. Och kolla, i fjol hade du aldrig sagt ett ord till mormor men sedan började ni att spela memory tillsammans och då blev det lite lättare.”

Det är förstås viktigt att detta görs i samverkan med ditt barn som behöver vara införstådd i allt som sker.

Borde jag informera mitt barns klasskamrater om diagnosen?

Det underlättar för barnet om klasskompisarna vet att hen kan prata.

Om det kommer frågor från vännerna om varför ditt barn inte pratar kan du svara att hen kan prata, men inte alltid och överallt.

Förutsatt att ditt barn är okej med det kan du som förälder besöka klassen och informera de andra barnen om SM och vad det innebär. Samarbeta gärna med lärarna i detta.

”Man kan likna problematiken med att försöka hoppa från högsta trampolinen. Det finns inget barnet hellre vill, men det går inte eftersom hen är för rädd.”

Logoped Carina Engström



Dela på föräldraansvaret

Projektet **Tala om tystnad** vill uppmuntra föräldrar att dela på ansvaret, hjälpa varandra och samarbeta i stöttning av barnet i de olika utmaningar familjen möter.

Du som är förälder till ett (eller flera) barn med selektiv mutism behöver råd, stöttning och återhämtning på vägen. Glöm inte bort dig själv – vi rekommenderar därför samtalsstöd, till exempel via BVC eller kommunen.

Informera och inkludera så många som möjligt i ditt nätverk om diagnosen.

Var inte rädd för att be privatpersoner om hjälp, och ta emot den när den erbjuds.

Kom ihåg!

Uppmuntra ditt barn, men utan att pressa eller ställa krav. Ha tålamod och lär er att tillsammans se och uppskatta de små stegen. Inget sker över en natt.

Tala om tystnad rekommenderar

- Om ditt barn snabbt behöver stöd från en kurator så finns en chattfunktion på BRIS.se. Den är bemannad alla dagar i veckan under specifika tider.
- Till BRIS Vuxentelefon om barn kan du ringa om du vill prata om oro kring ditt eller någon annans barn. En kurator ger stöd, vägledning och information om hur du kan bidra till att förändra ditt barns situation till det bättre.
- Cool kids är en behandlingsmetod för barn med ångest, som bygger på KBT. Den utvecklades i Australien för barn med olika ångestdiagnoser och togs till Sverige av BUP i Malmö. Metoden riktar sig inte specifikt till barn med SM, men flera familjer vi varit i kontakt med har berättat om goda resultat. Behandlingen kan utövas i grupp eller individuellt och erbjuds vid många BUP-mottagningar och andra behandlande instanser i landet.
- Vi som arbetar med detta projekt har själva gått en föräldrautbildning hos Röstkonsulten AB i Stockholm. Diagnostisering och remiss krävs.
- En hel del information och råd om SM finns på Youtube. Sökord "selective mutism". Vi rekommenderar kontot Confident Children.
- På Facebook finns grupper där familjer kan dela med sig av erfarenheter. Sökord: "selektiv mutism" eller "selective mutism".
- Projektet Tala om tystnad kommer att erbjuda nätverksträffar för familjer på ett antal orter i landet 2020 - 2022, och därefter fortsatta studiecirkel i samarbete med ABF. Håll utkik.

Råd till anhöriga och bekanta

Mitt syskonbarn vill inte prata med mig. Vad kan jag göra?

Kom ihåg att tystnaden är ofrivillig. Undvik att göra egna tolkningar av vad tystnaden kan bero på och ta det inte personligt. Tänk också på detta:

- Vuxna personer kan ibland omedvetet pressa barn med för många frågor. Undvik förhör och berätta hellre saker i stället för att fråga.
- Hitta på aktiviteter där ni inte måste prata, som att spela spel eller se en film tillsammans.
- Inkludera alltid det tysta barnet. Säg till exempel alltid hej vid slätkalas, även om det inte kommer ett svar.
- Gå varsamt fram och ha tålamod. Att bygga upp ett förtroende och trygghet tar tid.

Ett barn med SM hälsar ibland på hemma hos oss. Hen pratar inte med mig så hur får jag reda på allergier, eller att hen fått i sig tillräckligt med mat?

När det gäller frågor som ändå behöver ställas:

Barn med SM kan oftast kommunicera med ögonkontakt eller genom att nicka och skaka på huvudet. En del barn kan säga ja eller nej eller använda så kallade modellmeningar som de övat upp. Vissa barn har med sig block och penna, använder "pratkort" eller sin telefon att skriva på. Andra väljer att kommunicera via sin kompis eller sina föräldrar.

Prata med barnets anhöriga om vad som fungerar bäst i just det här barnets fall.

Ska jag berömma barnet om hen plötsligt säger något?

Nej. Du får gärna jubla inombords, men försök att inte göra någon stor sak av det.

För mycket plötslig uppmärksamhet kan få barnet att ta ett steg tillbaka igen.

"De personer jag kunde prata med som liten var oftast de som tog sig tid. De som inte pressade, inte stressade, inte var nervösa eller gjorde någon grej av att jag var tyst. Men som ändå hade inställningen att jag var en intressant och bra person bortom det tysta."

Emma, lärare och konstnär

Du som arbetar i förskola och skola

Som pedagog spelar du en stor och viktig roll i barnens liv.

Alla elever ska enligt läroplanen få stöd i sin språk- och kommunikationsutveckling, men det finns fortfarande skolor som upplever att de inte har tillräcklig kompetens att möta elever med diagnosen SM. Då skjuts ansvaret ofta på vårderna, men det bästa för barnen är att de får hjälp just i de situationer där det är som svårast för dem att tala - det vill säga i skolmiljön.

Vi understryker också vikten av att pedagoger och specialister, om möjligt, inkluderar båda vårdnadshavare i samtal och information som rör barnets skolgång och hälsa.

På vår förskola finns ett barn som inte pratar med någon. Men när hennes föräldrar hämtar hör jag hen prata med dem. Kan det vara SM?

Ja, det kan det vara. Om barnet inte börjar att prata på förskolan inom någon månad så ta upp det med föräldrarna. De känner kanske inte till diagnosen, och den kan vara svår för dem att upptäcka eftersom barnet förmodligen pratar som vanligt hemma med dem.

Om det är SM, vad kan jag som förskollärare tänka på?

Att bli utredd och diagnostiserad kan ta tid. Att ta tag i situationen redan när ni uppmärksammat den skadar inte, så länge ni kommunicerar med barnets vårdnadshavare. Se också till att alla i arbetslaget är involverade i arbetet.

Ni kan exempelvis:

- Engagera barnet i ordlösa lekar och aktiviteter.
- Använda bilder som alternativ till tal.
- För att det inte ska bli utpekande är båda exemplen ovan något som kan nyttjas av alla i barngruppen - inte bara det tysta barnet.
- Se till att vara uppdaterad om vardagliga saker som barnet gör på sin fritid. Be att familjen skickar meddelanden eller foton.

På så sätt kan ni inkludera barnet i gruppsamtal och morgonsamlingar, utan att hen själv måste säga något.

”Tysta elever kan med tiden hamna alltmer utanför kamratgruppen.”

Psykolog Jan Ringler

Hur påverkas skolgången för ett barn som inte pratar?

I skolan är det många aktiviteter som kräver talad kommunikation. Ofta handlar det om dialog mellan lärare och elever, samt elever emellan. För att motverka en negativ inverkan på kunskapsutveckling, bedömning och betyg samt den sociala utvecklingen är det viktigt att barnet får stöd och förståelse. Det spelar en stor roll för den egna psykiska hälsan.

Hur kan skolan underlätta för barn med SM?

Utvecklingen mot ett talat språk behöver stöttas, med hjälp av den kompetens och kunskap som finns på området. Gör, för situationen, nödvändiga anpassningar för att eleven i största möjliga mån ska komma till sin rätt, kunna uttrycka sig och få sina behov tillgodosedda.

- Se till att ha en god dialog med barnets vårdnadshavare och samarbeta med en specialist i elevhälsoteamet samt psykolog och/eller logoped.
- Eftersom selektiv mutism är en ångestdiagnos som kan innebära fler svårigheter än talet behöver personal också se till att eleven går på toaletten, deltar i idrott, äter i skolmatsalen med de andra barnen och inte står ensam på skolgården.

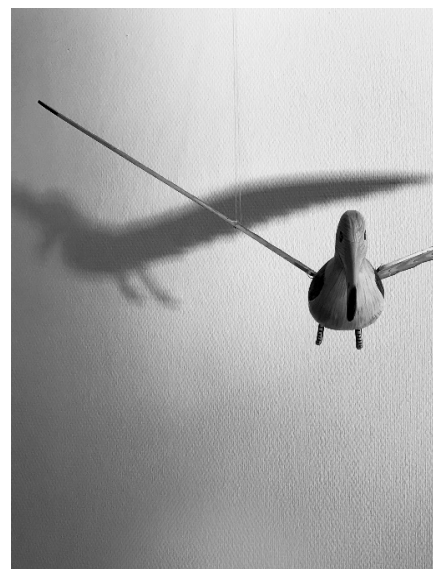
”Kunskapen om barnens situation behöver öka
avsevärt hos förskole- och skolpersonal så att problemet
kan upptäckas tidigt och behandlas.”

Psykolog Jan Ringler

Var hittar vi pedagoger verktyg och mer information?

Projektet **Tala om tystnad** ska ta fram ett informations- och metodmaterial för utskick till landets förskolor och skolor senast under 2022. Tills vidare rekommenderar vi de övningar och anpassningar som beskrivs i boken ”Pratlust och talängslan” av Carina Engström, utgiven av Studentlitteratur.

- Information och råd kan också ges av SPSM - Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- Information om anpassning av nationella prov finns på Skolverkets hemsida.
- Röstkonsulten AB i Stockholm och Konsultativt stöd i Linköpings kommun håller ibland utbildningar och föreläsningar om selektiv mutism för yrkesverksamma.
- Under våren 2021 startar (äntligen!) en kurs i selektiv mutism på universitetsnivå i Uppsala. Den är på 7,5 poäng och riktas till psykologer, logopeders och pedagoger.



Fritidsliv

Det är av stor vikt att man uppmuntrar barn med SM att utveckla sina fritidsintressen. Ett fritidsintresse kan vara oerhört betydelsefullt om barnet inte har andra spontana kontakter, och hen behöver stöttning i att våga delta och att komma iväg på aktiviteter. På arenor utanför skolan kan dessa barn dessutom få en annan roll än i skolan och utveckla sin självkänsla ytterligare. Men tyvärr håller sig barn med SM ibland undan att delta i fritids- och föreningsliv, eftersom det finns en förväntan på barnet att prata och "ta plats". Ledaren har kanske aldrig hört talas om diagnosen och känner en osäkerhet inför bemötandet. Detta kan resultera i att barn med SM är mindre fysiskt aktiva än andra barn, och inte tar del av sociala relationer på fritiden.

” Jag har spelat fotboll i sex år. I dag kunde jag ropa PASSA! på träningen.”

Pojke, 12 år

Vilka fritidsaktiviteter passar barn med SM?

På den frågan finns lika många svar som det finns barn med diagnosen.

Kom ihåg att ge barnet tydlig information och flera valmöjligheter. Låt hen testa aktiviteter både enskilt och i grupp, och alltid i sin egen takt. Stressa eller pressa aldrig fram något. Ridning och agility är exempel på fritidssysselsättningar som kan passa barn med SM, då många familjer vittnat om djurs stärkande och lugnande effekt på barnen.

Flera föräldrar har berättat att deras barn trivs bra på teaterscenen. Det är kanske svårt att förstå eftersom det innebär att man talar, och dessutom inför en publik! Men SM ska inte jämföras med vanlig blyghet. När barnet får ett manus i handen och vet exakt vad hen ska säga, utan risk att misslyckas, kan trygghet skapas.

En annan familj berättade att sonen börjat prata med sina klasskompisar via onlinegaming med headset. Detta eftersom pojken fann det lättare när vännerna befann sig på en annan plats rent fysiskt. Han började med att svara ja eller nej på enkla frågor, och den muntliga kommunikationen utvecklades sedan steg för steg under ungefär ett år – parallellt med KBT-behandling på BUP. I dag pratar han obehindrat med nästan alla barn i klassen, både online och IRL.

Läsning kan ge ökad självkänsla

Tala om tystnad vill uppmuntra till läsning. Det kan vara skönt för barnet att genom böcker eller ljudböcker bli bjuden på nya upplevelser och möten. Berättelser som handlar om mod och att övervinna rädslor kan ge identifikation och bidra till ökad självkänsla.

Jag är tränare och i min grupp finns barn med olika diagnoser. Vad bör jag tänka på?

Riksförbundet Attention och SISU Idrottsledarna är två av flera organisationer som jobbar för att stärka fritiden för barn med NPF-diagnoser. Det görs bland annat via anpassade ledarskapsutbildningar. SM är som bekant inte en NPF-diagnos, och i nuläget finns ingen specifik utbildning, men **Tala om tystnad** jobbar på ett synliggörande av av diagnosen även inom kultur- och idrottsvärlden.

Några råd till dig som är ledare

- Barn med SM frågar inte själva så var tydlig med instruktioner. Var övertydlig med vad som ska göras, med vem och hur länge.
- Du bör som ledare vara den som gör eventuella par- eller gruppindelningar. Utåtagerande och högljudda barns behov kan annars bli de enda som tillgodoses.
- Även barn som är tysta eller inte räcker upp handen kan vilja stå i mål eller visa upp sitt nya danssteg. Försök i möjligaste mån att ge alla chansen.
- Undvik att pressa barnet med frågor.
- Alla är olika och unika. Testa dig fram, och håll kontakt med barnets föräldrar.
- Hos barnrättsorganisationen BRIS finns en stödlinje för dig som är idrottsledare.



Ungdomar och vuxna med SM

Vuxna med diagnosen är i Sverige ännu en outforskad grupp som bör ägnas mer uppmärksamhet. Personer som inte fått rätt hjälp i barndomen har ofta en problematik som hunnit bli befäst och komplex med problem som generell ångest, nedstämdhet eller social fobi. Generella råd är då sällan tillräckliga, utan vad som behövs är ett individuellt och långsiktigt stöd med omfattande insatser från samhället.

Tala om tystnads målgrupp är i första hand barn, men vi har i vår kartläggning fått kontakt med flera ungdomar och vuxna som fortfarande lever med diagnosen.

Vi vill så klart göra vad vi kan för att uppmärksamma även deras situation, och vår förhoppning är att det i en nära framtid ska ges hjälp till alla barn med SM redan under förskoletiden.

”Jag fick min diagnos först som vuxen. Det är svårt på många sätt men speciellt i arbetslivet. Jag har fått höra att jag är osocial och otrevlig.”

Anna, kock

Hur länge kan BUP ge stöd?

BUP behandlar barn och unga som ännu inte fyllt 18 år. Om det behövs en fortsatt kontakt efter fyllda 18 år, kan BUP ibland förmedla en kontakt med vuxenpsykiatrin.

På vissa håll i landet kan en pågående behandlingskontakt med BUP förlängas något, och måste då inte avslutas precis när man fyller 18 år. Då gör man det istället när det ur behandlingssynpunkt är lämpligt.

Var får vuxna med selektiv mutism hjälp?

Vår rekommendation är att man söker sig till en vårdcentral som i sin tur kan remittera vidare till en vuxenpsykiatrisk mottagning för behandling enligt KBT eller PDT (samtalsterapi). Man kan även skicka in en egen skriftlig vårdbegäran.

För vuxna med selektiv mutism i kombination med en NPF-diagnos kan hjälp ibland erbjudas hos en logoped inom habilitering.

Vad kan jag som möter en vuxen person med SM tänka på?

Flera av råden vi gett gällande barn med selektiv mutism passar även här.

- Det är viktigt att komma ihåg att tystnaden är ofrivillig. Undvik att göra egna tolkningar av vad tystnaden kan bero på och ta det inte personligt.
- Kommentera inte tystnaden, och gör heller ingen grej av det om personen plötsligt säger något.
- Berätta saker istället för att fråga.
- Sluta inte att säga hej till personen även om det inte kommer ett svar. En släkting, bekant eller kollega som är tystlåten, oavsett anledning, vill ändå känna sig inkluderad.

Snart fyller mitt barn 18. Vi har inte fått rätt hjälp och hen talar aldrig utanför hemmet.

Finns några konkreta tips som kan underlätta i vardagen?

I dagens digitala samhälle går tekniken snabbt framåt. Många ungdomar och vuxna vi varit i kontakt med ser mobiltelefonen, läsplattan eller datorn som ett viktigt hjälpmedel i vardagen. Oftast kan man kontakta vård och myndigheter via email eller chattfunktioner, och det finns funktioner och appar som kan läsa upp skriven text.

Viktigt är också att informera personer i er närhet om diagnosen. Det finns mycket omgivningen kan och borde lära sig, för att underlätta vardagen för ditt snart vuxna barn.

Tala om tystnad rekommenderar

- SM Space Café – En global Facebookgrupp för ungdomar och vuxna med SM.
- I have a phobia of talking - Artikel och filmklipp på bbcnews.com.
- Stuck In Mute – Kortfilm på Youtube.
- *Lost voices and unlived lives: Exploring Adults' experiences of selective mutism using interpretative phenomenological analysis* – Brittisk forskningsrapport av Walker & Tobell.

Tack för din tid

Vi hoppas att denna PDF och synliggörandet av barn, ungdomar och vuxna med diagnosen selektiv mutism kan ge ringar på vattnet, uppmuntra till fler initiativ och påverka samhälle, vård och skola. Hjälps oss gärna att sprida ordet, på alla sätt du kan.



Kontakta oss

Projektet Tala om tystnad
Föreningen Lokomotiv
Fabrikgatan 10
821 33 Bollnäs

Hemsida: talaomtystnad.se

E-post: info@talaomtystnad.se

Vi finns på Facebook och Instagram
[#talaomtystnad](#) [@talaomtystnad](#)

Grafisk profil: Karl Stefan Andersson
Foto & layout: Johanna Syrén