

Chłonec, który milczy

Czasem zmienia się w zołwia – ani drgnie i nie wydusi z siebie słowa. Choć w domu może być najbardziej rozgadany dzieckiem na świecie. O mutyzmie wybiórczym opowiada Maria Kuich, mama 6-letniego Dawida

Ani „dzień dobry”, ani „proszę” nie powie. Jak Pani wychowuje to dziecko?! Często Pani to słyszy?

Ludzie myślą, że Dawid jest nieśmiały lub źle wychowany. Nie odzywa się, nie odpowiada na pytania. Kiedyś starszy pan na ulicy powiedział, że chyba bardzo syna bijemy, skoro nie potrafi się odezwać. To nie są najprzyjemniejsze reakcje dla rodzica, ale trzeba się z nimi zmierzyć. A najgorsze jest to, że dziecko to wszystko rozumie, choć nic na to nie mówi.

Kiedy zauważyła Pani, że syn nie mówi?

Dawid zawsze był żywym, wesołym dzieckiem i w domu mówił bardzo dużo. W kontaktach z osobami obcymi był jednak wycofany. Miał trzy i pół roku, gdy zaczął uczęszczać do przedszkola i chodził tam bardzo chętnie. Był tam traktowany jako dziecko nieśmiałe, namawiano go do mówienia, a on brał udział tylko w tych zabawach, które mówienia nie wymagały. Do tego doszły bóle somatyczne. Przeprowadziliśmy wszelkie możliwe badania, które wykluczyły jakiegokolwiek problemy zdrowotne. Zaczęliśmy szukać przyczyny jego niemówienia.

Nie jest łatwo wpaść na to, że to może być mutyzm wybiórczy. Sama nazwa brzmi egzotycznie.

Przypadkowo w telewizji zobaczyłam urywek rozmowy o mutyzmie. To było jak olśnienie, bo ktoś tam opowiadał o moim dziecku! Zaczęłam szukać w internecie informacji na ten temat. Natknęłam się na stronę stowarzyszenia, do którego teraz należę – mutyzm.org.pl, na której znalazłam mnóstwo informacji. I wszystko pokrywało się z zachowaniem mojego syna. Dlatego rozpoczęliśmy proces diagnostyczny: konsultacje psychologiczną, pedagogiczną, logopedyczną i najważniejszą – psychiatryczną, gdzie potwierdzony został mutyzm wybiórczy.

Pani syn przejawiał wcześniej zachowania, które mogłoby wskazywać na to zaburzenie? Specjaliści mówią o ssaniu palca, obgryzaniu paznokci czy dotykaniu włosów - rzeczach wskazujących na stres.

W przedszkolu ssał rękawy, to był znak, że coś się dzieje. Poza tym Dawid ma też nadwrażliwość dotykową, nie lubi być dotykany, przytulany i całowany.

Dla mamy to musi być trudne...

Jest ciężko. Wypracowujemy za to inne zachowania. Zamiast buziaków np. robimy noski-eskimoski.

W jakich sytuacjach Dawid zamyka się w sobie i nie mówi?

Osoby z mutyzmem wybiórczym zwykle swobodnie komunikują się w domu, gdzie czują się pewnie. W pozostałych sytuacjach społecznych, kiedy to mówienie jest oczekiwane, zamykają się. Zaciska im się krtań, zastyga twarz, nie są w stanie się poruszyć ani wydać z siebie żadnego dźwięku.

Zastanawiała się Pani, skąd to zaburzenie się wzięło? W literaturze mówi się o czynnikach genetycznych, ale też silnym stresie związanym np. z rozwodem rodziców czy nawet zgubieniem się dziecka w sklepie.

Dawid zawsze był wycofany w kontaktach z obcymi. Myślę, że wyjazd taty za granicę do pracy i pójście do przedszkola w jednym czasie mogło spowodować taką reakcję.

Zastanawiała się Pani, czy mogła zrobić coś, by do tego nie doszło?

Nie rozwodzę się nad powodami. Coś wystąpiło, nie jestem w stanie cofnąć czasu i zmienić biegu wydarzeń. Najważniejsze jest dla mnie wyeliminowanie czynników podtrzymujących mutyzm wybiórczy. Nawet tak niewinna zachęta jak „powiesz dzisiaj coś do mnie” jest presją wywieraną na dziecko. W tej chwili terapia działa na tyle dobrze, że słyszę skargi na syna, bo w przedszkolu rozrabia, przeszkadza w zajęciach, czuje się tam pewnie. To jest efekt pracy nas, rodziców, Dawida i nauczycieli. Do swobodnego mówienia jest dziesięć kroków, Dawid w przedszkolu jest na ósmym.

Terapia polega na bardzo małych krokach.

To stopniowe wygaszanie bodźców, czyli konfrontacji z tym, czego dziecko się boi. Jeśli boi się robić zakupy, to pierwszym krokiem jest położenie towaru na ladzie, za kilka dni może być to podanie pieniążka czy odebranie paragonu. Potem przychodzi czas na kontakt wzrokowy czy uśmiech, a na końcu na słowa.

Chorym na mutyzm wybiórczy najtrudniej powiedzieć „proszę” i „dziękuję”, prawda?

Dzieci dobrze wiedzą, że tych pięciu magicznych słów: dzień dobry, do widzenia, proszę, dziękuję, przepraszam ludzie od nich oczekują. A one boją się je wypowiedzieć. Mutyzm wybiórczy to nie tylko lęk przed samym mówieniem, ale też przed byciem słyszany, a nawet widzianym podczas mówienia.

Nierozpoznanie lub zbyt późne zdiagnozowanie tej choroby może mieć poważne konsekwencje. Nastolatek może uznać, że nikt mu nie pomoże i zamknąć się „na amen”.

Zaburzenie to występuje między 2 a 5 rokiem życia. W naszych warunkach diagnozowane jest najczęściej między 8 a 12 rokiem, a im wcześniej podejmie się kroki terapeutyczne, tym szybciej dziecko wychodzi z niemówienia. Gdy się ono utrwali, to pracuje się ciężko. Poza tym dziecko bez terapii może popaść w fobię społeczną, izolację. Diagnozę Dawida dostaliśmy rok temu, po feriach zaczęliśmy się stosować do zaleceń terapii (my i przedszkole) i już wiosną pani z przedszkola powiedziała: odezwał się! Powiedział „piłka”!

Wbrew pozorom to trudny moment dla opiekunów, bo nie wolno wówczas okazać radości z tych słów.

Mówienie jest czymś normalnym, więc nie możemy się cieszyć. Ta radość znowu byłaby presją.

Pani zdaniem nauczyciele w przedszkolach i szkołach mają dostateczną wiedzę, by diagnozować tak rzadkie choroby jak mutyzm wybiórczy?

W przedszkolu nauczycielka Dawida chodziła struta, próbowała go zachęcić do mówienia, więc wspólnie szukałyśmy przyczyny. Gdy powiedziałam jej o programie, który widziałam, stwierdziła, że gdzieś o tym słyszała – wspólnie szukałyśmy informacji. Okazuje się, że na zaburzenie to cierpi siedem osób na tysiąc. W przedszkolu Dawida jest dziewczynka, która prawdopodobnie ma mutyzm. Generalnie świadomość na temat mutyzmu wybiórczego jest niska, ale to się zmienia. W poradni psychologiczno-pedagogicznej jest grupa wsparcia dla rodziców dzieci z mutyzmem wybiórczym, ja mam grupę wsparcia w Pile.

Przedszkole Publiczne nr 1 w Złotowie podjęło rękawicę i nie bagatelizuje tego problemu, prawda?

W ubiegłym roku przystąpiło ono do projektu organizowanego przez Polskie Towarzystwo Mutyzmu Wybiórczego pn. Przedszkole pełne zrozumienia, pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Dziecka. Wszyscy pracownicy zostali przeszkoleni, jak zachowywać się i jak pracować z dziećmi z mutyzmem wybiórczym. Przedszkole ma na to stosowny certyfikat.

Ma Pani świadomość, że poniekąd przeciera szlak innym rodzicom, którzy mogą borykać się tym problemem?

Najważniejsze jest dobro dzieci. Prowadzimy grupy wsparcia na Facebooku, do których należy blisko 5 tys. osób z całej Polski, doradzamy, pomagamy. Bo nawet w poradniach często nie wiedzą, jak pracować z dziećmi chorymi na

mutyzm wybiórczy, a im więcej osób to wie, tym szybciej dzieci będą diagnozowane, leczone i zaczną mówić.

Problem w tym, że z mutyzmu wybiórczego się nie wyrasta.

W ogóle z zaburzeń lękowych się nie wyrasta. Lęk można oswoić, ale zawsze istnieje ryzyko, że on wróci. Dawid jest zawodnikiem akademii piłkarskiej, w pewnym zaczął momencie mówić do dzieci, a nawet do trenera, jednak nasza wakacyjna kontuzja spowodowała, że długo był wyłączony z treningów, a gdy po powrocie usłyszał w szatni „a Dawid nie mówi” to zrobił krok w tył, znowu nie komunikuje się tam werbalnie.

Z czasem powinien uczyć się, jak radzić sobie ze stresem i przekładać sukcesy odnoszone w jednej sytuacji czy grupie na inne, tak?

Dokładnie. Coraz rzadziej w sytuacji stresowej widzę, jak robi żółwika. To postawa z głową w ramionach, wzrokiem wbitym w ziemię, kompletny paraliż. Pomaga w tym zasada pięciu sekund. Liczymy od 121 do 125, to dokładnie 5 s. Dajemy dziecku ten czas, by odblokowało krtań, delikatnie wzięło oddech i spróbowało odpowiedzieć.

Należy zadawać mu pytania zamknięte.

By mogło udzielić odpowiedzi np. kiwnięciem głową. To samo z zasadą trójkąta. Pytamy dziecko o coś, a jeśli się nie odezwie, to odpowiada inna bliska osoba. Dzięki takim prostym rzeczom można pójść dalej. To są te małe kroki.

Czego nauczyła Panią choroba syna i codzienna walka z nią?

Cierpliwości. Poza tym nie uważam tego za jakąś tragedię. Jest problem i trzeba dziecku pomóc – od tego są rodzice.

Często też rodzeństwo. Czytałem o dziewczynce, która w rozmowie z psychologiem posługiwała się siostrą. Odpowiedzi na pytania szeptała jej do ucha.

Szept nie jest mówieniem, należy go unikać. Jeżeli dziecko szepcze podczas terapii, to jest błąd. Faktycznie często dzieci szukają kogoś, przez kogo mogą się wypowiadać. Dawid też miał takiego kolegę. Nie można na to pozwolić, trzeba temu koledze wytłumaczyć, że dziecko z mutyzmem wybiórczym umie mówić, nie wolno go wyręczać. Nasz starszy syn to właśnie robił z Dawidem, gdy jeszcze nie wiedzieliśmy, jak pracować. Potem starszy syn jeździł z nami do psychologa, dzięki niemu terapia posuwała się mocno do przodu, bo zabierał brata do swoich kolegów, oni przychodzili do nas, szliśmy do szkoły po Wojtkę, więc Dawid miał styczność z nieznanymi osobami i miejscami.

Zastanawia się Pani czasem nad pójściem z Dawidem w nowe miejsce? To dla niego stres.

Na początku tego unikaliśmy, czyli popełniliśmy jeden z grzechów głównych. Unikanie spotykania nowych ludzi pogłębia problem, dlatego trzeba wychodzić do kina, na basen. Trzeba trochę wystawiać dziecko, bo ono musi mierzyć się z problemem, choć dzieci z mutyzmem wybiórczym nie lubią być zaskakiwane. Nasi znajomi np. wiedzą, że muszą nas, a właściwie Dawida, uprzedzić o swojej wizycie.

Wie Pani tak dużo na temat mutyzmu wybiórczego, że mogłaby Pani pomagać innym rodzicom. Myślała Pani o tym?

Kiedyś chciałam zostać psychologiem, ale poszłam na ekonomię, później handel. Myślę, że już pomagam innym zwiększając świadomość na temat tej choroby. Na ten moment mi to wystarczy.

Rozmawiał Łukasz Opłatek