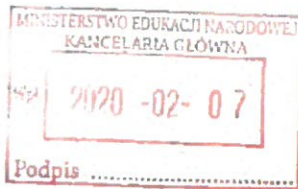


Cobh, 30.01.2020



Dariusz Piontkowski
Ministerstwo Edukacji Narodowej
al. J. Ch. Szucha 25,
00-918 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Składam na Pana ręce petycję podpisaną przez 1014 osób. Wśród nich są przede wszystkim rodzice dzieci z **mutyzmem wybiórczym** oraz ich rodziny, przyjaciele, a także nauczyciele i specjaliści, którzy pracują z takimi dziećmi w poradniach psychologiczno – pedagogicznych. Zwracamy się z żądaniem o wprowadzanie standardów opieki dla dzieci, które boją się mówić. W rozporządzeniach brak jest jednoznacznych zaleceń dotyczących takich dzieci.

W rozporządzeniu dotyczącym opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (WWRDz) jest dużo niejasności spowodowanych brakiem definicji niepełnosprawności. To powoduje, że rodzice często są zmuszani do ubiegania się o orzeczenie o niepełnosprawności z powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Wiele stresujących wizyt nie tylko zajmuje cenny czas, ale często jest dla dziecka stresujące i pogłębia jego problem. Pomoc dla młodszych dzieci lękowych powinna być „delikatnym muśnięciem”, prawie niezauważalnym dla dziecka, ale wymagającym współpracy rodziców, nauczycieli i specjalisty. Dodatkowo nie każda placówka może realizować WWRDz, co w przypadku dzieci z mutyzmem wybiórczym jest kluczowe. Praca tylko na terenie placówki, z nauczycielami i rówieśnikami dziecka z jego grupy może pomóc skutecznie pokonać lęk przed mówieniem oraz występujące często lęki towarzyszące: przed korzystaniem z toalety, jedzeniem czy nawet swobodnym przemieszczaniem się. Trzeba im stworzyć takie warunki.



RPW/5522/2020 P
Data:2020-02-07

W rozporządzeniu o orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego są wymienione dzieci, które niedowidzą, niedosłyszą. Brakuje pomocy dla dzieci, które „niedomówią” (jest afazja ruchowa dorzucona do niepełnosprawności ruchowej, ale to nie rozwiązuje problemu dzieci lękowych). Praca nad mutyzmem wybiórczym u dziecka, które jest już w szkole podstawowej to praca na lata. A sukces jest możliwy tylko kiedy zaangażowana kadra spotyka się z dzieckiem regularnie, a na początku całego procesu konieczny jest często udział rodzica, który pomaga dziecku nawiązać relację werbalną z dorosłą osobą na terenie szkoły (nauczyciel, logopeda, psycholog).

Największa trudność w pomaganiu dzieciom, które mają mutyzm wybiórczy polega na tym, że jak każde zaburzenie lękowe należy przepracować tam, gdzie występuje, czyli przede wszystkim w przedszkolu i szkole. Niestety, dzieci często nie mają długo prawidłowej diagnozy, bo to poważne zaburzenie jest mylone z niegroźną nieśmiałością. Wiele dzieci bez diagnozy i bez mówienia ukończyło edukację przedszkolną. W szkole problem zaczyna się pogłębiać, a szanse na skuteczne wyleczenie dziecka drastycznie maleją. Rośnie presja na mówienie, która utrudnia dzieciom pokonywanie lęku. Nie sposób tu opisać wszystkich problemów jakie są spowodowane przez brak jakichkolwiek wytycznych dotyczących pomocy dla dzieci z mutyzmem wybiórczym.

Dlaczego zajmuję stanowisko w tej sprawie? Jestem mamą 13 letniej dziewczynki, która miała mutyzm wybiórczy i pokonała go w przeciągu kilku lat intensywnej pracy nad jej lękiem w szkole w Irlandii. Miałam ogromne szczęście. Choć zaburzenie zostało dość późno zdiagnozowane (w wieku 6 lat) to nauczyciele zdobyli wiedzę o mutyzmie wybiórczym, a dyrekcja szkoły podjęła odpowiednie kroki i stworzyła mojej córce właściwe warunki do rozwoju i pokonania lęku. Dziś moja córka jest uczennicą Secondary School i w przeciwieństwie do wielu dzieci z mutyzmem wybiórczym w jej wieku, którym w Polsce nikt nie pomógł, może żyć pełnią życia. Ma przyjaciół, zdaje bez stresu egzaminy, żegluje, gra na instrumentach oraz korzysta z uczniowskich wymian (rok temu była w Madrycie) czy wycieczek zagranicznych ze szkołą (Austria, narty). Porozumiewa się swobodnie w dwóch językach.

Tymczasem jej rówieśnicy w Polsce dostają nauczanie indywidualne w domu z uwagi na pogłębianie się lęków i dochodzące kolejne zaburzenia takie jak fobia społeczna czy zaburzenia obsesyjno – kompulsywne. Brak jest statystyk dotyczących samobójstw i samookaleczeń wśród nastolatków z mutyzmem wybiórczym, bo z całą pewnością wielu z nich nie miało nawet właściwej diagnozy.

Od 2014 roku pomagam rodzicom dzieci z mutyzmem wybiórczym, ich nauczycielom oraz specjalistom. Swoją wiedzę opieram na literaturze anglojęzycznej i wielu kursach, które ukończyłam. Praktykę zdobyłam pracując nad lękiem mojej córki. Przez ostatnie 6 lat zdobyłam dużo doświadczenia dzięki organizowaniu wsparcia dla innych rodziców. Wiem, że w potrzebne są zmiany w rozporządzeniach, które uwzględnią potrzeby dzieci lękowych, szczególnie tych z mutyzmem wybiórczym.

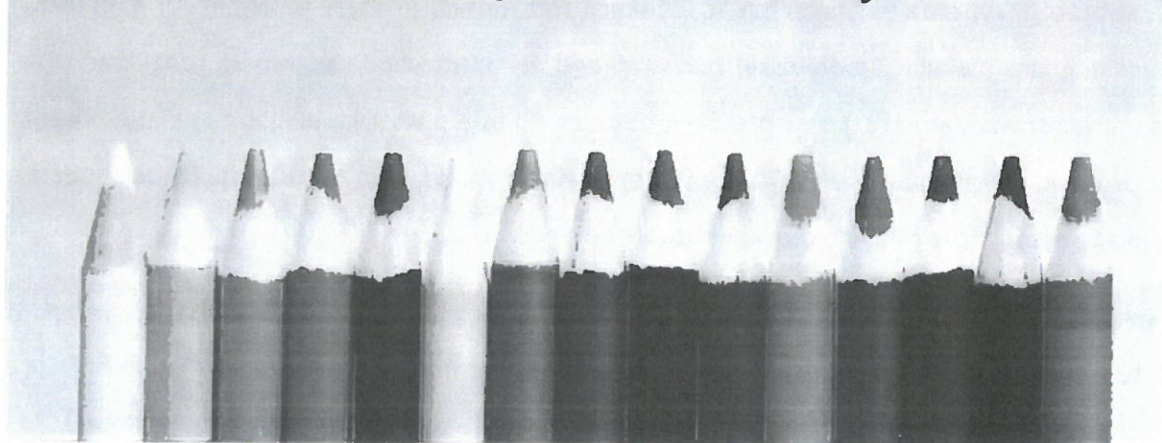
Na stronie Internetowej Ministerstwo Edukacji Narodowej podaje, że wychodzi naprzeciw oczekiwaniom całego środowiska oświatowego – nauczycieli, uczniów, rodziców oraz organów prowadzących szkoły i placówki poprzez dbanie o wysoką jakość polskiej edukacji. Bardzo bym chciała, aby ta wysoka jakość dotyczyła również dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, które boją się mówić w szkole i przedszkolu.

Piszecie państwo, że chcecie, aby każdy uczeń, bez względu na to skąd pochodzi oraz jaki jest status materialny jego rodziców miał zapewnioną dobrą szkołę i dobrą edukację. **Dobra edukacja zaczyna się tam, gdzie potrzeby zdrowia psychicznego są zaspokojone.**

Liczę, że przyjrzy się Pan tej sprawie i podejmie działania, których wymiernym rezultatem będzie podniesienie jakości dostępnego wsparcia dla dzieci z mutyzmem wybiórczym od prewencji przez wczesne wykrycie do właściwej terapii prowadzonej małymi krokami na terenie placówki. Jestem otwarta na dialog w tej sprawie.

Z wyrazami szacunku

Żądamy od Ministerstwa Edukacji Narodowej wprowadzenia standardów opieki dla dzieci z mutyzmem wybiórczym w przedszkolach i szkołach, które będą poparte rzetelną, aktualną wiedzą i badaniami naukowymi!



Mutyzm wybiórczy jest rozumiany jako ogromny lęk przed byciem słyszany lub nawet byciem widzianym podczas mówienia w pewnych okolicznościach.

Mutyzm wybiórczy (czasami spotyka się nazwę mutyzm selektywny) jest nazwą stosunkowo nową, jednak problem jest znany od lat. W roku 1877 Niemiecki lekarz Adolf Kussmaul opisał dziecko, które nie mówi w pewnych sytuacjach pomimo pełnej zdolności do wypowiadania się. Nazwał to zaburzenie *aphasia voluntaria* zakładając, że jest to świadomy wybór tych osób.

Prawie 60 lat później, w roku 1934, szwedzki psychiatra Moritz Tramer wybrał słowa *elective mutism* nadal uważając, że dziecko decyduje świadomie o tym, w których sytuacjach będzie mówić, a w których nie.

Obecna nazwa – mutyzm wybiórczy (*selective mutism*) – została zatwierdzona w roku 1994 przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. Ekspertki badające mutyzm wybiórczy są dziś zgodni, że milczenie dziecka w pewnych sytuacjach nie ma nic wspólnego z jego wyborem czy wolną wolą.

Wiedomo, że dziecko mówi w sytuacjach, kiedy czuje się komfortowo, natomiast nie mówi, kiedy mowa wywołuje u niego dyskomfort.

W 2013 roku mutyzm wybiórczy został sklasyfikowany w katalogu zaburzeń psychicznych jako zaburzenie lękowe.

Poniżej przedstawiam kilka cytatów z książki *Mutyzm wybiórczy. Kompendium wiedzy*, Maggie Johnson, Alison Wintgens, Wydawnictwo Harmonia Universalis, 2018, Dodatek E,

plyta CD, które wskazują jakie powinny być standardy postępowania w przypadku dzieci z mutyzmem wybiórczym w obliczu obecnych badań naukowych oraz krótkie porównanie sytuacji w Polsce.

„Wczesne rozpoznanie i wczesna interwencja są najważniejsze w terapii mutyzmu wybiórczego”*

Z doświadczenia rodziców, opiekunów, nauczycieli i specjalistów w Polsce nie ma standardów opieki i wsparcia dla dzieci z mutyzmem wybiórczym i ich rodzin oraz brakuje rzetelnej wiedzy wśród psychologów, logopedów i nauczycieli. Programy studiów często zawierają wzmiankę o tym zaburzeniu, która niejednokrotnie oparta jest na przestarzałej wiedzy, przedstawiająca nieistniejące klasyfikacje i podziały (np. mutyzm: wybiórczy, całkowity, sytuacyjny, które nie istnieją w ICD 10 lub DSM5, jest tylko "Mutyzm wybiórczy"). Mutyzm wybiórczy jako zaburzenie dotyczące strefy psychiki jest często powodem stygmatyzacji młodego człowieka. Powoduje to, że specjaliści niejednokrotnie przestrzegają rodziców przed stawianiem diagnozy oraz poszukiwaniem pomocy dla młodego człowieka. Wszystko to uniemożliwia wczesne rozpoznanie i wczesną interwencję, które są kluczowe w pokonaniu tego zaburzenia.

„Kompleksowa diagnoza interdyscyplinarna nie jest konieczna jako standardowa procedura, jeśli jednak pojawią się dodatkowe problemy, wskazane są dalsze badania.”*

Brak wiedzy o mutyzmie wybiórczym przyczynia się do tego, że lękliwe dzieci są poddawane wielu procedurom i badaniom, które są zbędne. Diagnoza powinna być postawiona na podstawie obserwacji dziecka oraz wywiadu z rodzicami/opiekunami i personelem przedszkola. Prowadzenie obciążających dziecko badań często prowadzi do błędnych diagnoz np. Zespołu Aspergera lub niepełnosprawności intelektualnej, ponieważ dziecko w sytuacjach stresujących nie może pokazać swojego pełnego potencjału. Często milczy w trakcie badań, odpowiada niedbale lub mówi: nie wiem, aby jak najszybciej zakończyć nieprzyjemne spotkanie z osobą, przy której nie czuje się swobodnie.

„Szkolenia ogólne oraz kierowane do określonej grupy docelowej (edukacja na temat mutyzmu wybiórczego) stanowią kluczowy element interwencji i zapobiegania zaburzenia.”*

Brak jakiegokolwiek kontroli jakości oferowanych szkoleń powoduje, że szkolić może każdy bez względu na to jaką ma wiedzę i doświadczenie. Brak listy szkoleń, które zawierają rzetelną wiedzę, popartą badaniami naukowymi. Stąd w programach szkoleń można znaleźć takie rzeczy jak np. odwołania do filmów, które nie dotyczą mutyzmu wybiórczego (Persona, Fortepian) sugerując, że zawierają one wzorce terapii mutyzmu wybiórczego takie jak groźenie oblania wrzątkiem. Owszem, w sytuacji zagrożenia lęk o własne życie lub lęk przed poparzeniem i bólem może być większy niż lęk przed mówieniem i dziecko może odezwać się. To jednak nie jest jednoznaczne z pokonaniem zaburzenia. Często takie sytuacje są dla dziecka traumą, po której mutyzm wybiórczy się nasila.

„Programy małych kroków powinny opierać się na podejściach behawioralnych.”*

Brak standardów postępowania powoduje, że wszystko zależy od chęci dyrektora i personelu. Są placówki, które otrzymały wskazówki do pracy (Mutyzm wybiórczy. Kompendium wiedzy, M. Johnson i A. Wintgens) od rodziców lub specjalistów i postępują zgodnie z wytycznymi. Często jednak dyrektor odmawia współpracy argumentując, że terapią powinni zająć się specjaliści poza placówką. W przypadku mutyzmu wybiórczego, szczególnie u dzieci przedszkolnych jednak oddziaływania jakie są potrzebne to praca nad lękiem tam, gdzie on występuje, czyli: przedszkole, środowisko i dom. W poradniach psychologicznych – obowiązuje rejonizacja, która utrudnia rodzicom dostęp do rzetelnego specjalisty w innej placówce. Rodzice i dzieci są skazani na wiedzę i niewiedzę specjalisty, pod którego podlegają. Niektórzy z nich szczerze mówią, że nie mają wiedzy o mutyzmie wybiórczym i dla jednego dziecka nie zamierzają jej zdobyć. Podobnie mówią nauczyciele w szkole.

„Programy interwencji oparte na strategii małych kroków należy realizować w kontekście ogólnego podejścia do postępowania z lękiem.”*

Mutyzm wybiórczy jest zaburzeniem lękowym i tak powinien być traktowany. Świadomość społeczna zaburzenia jest znikoma. Rodzice często są uspokajani przez rodzinę i znajomych, że to jest nieśmiałość, z której dziecko wyrośnie. Nieleczony lub źle leczony mutyzm wybiórczy może mieć bardzo poważne konsekwencje dla dziecka i jego rodziny takie jak depresja, izolacja, samookaleczenia, próba samobójcza i samobójstwo. Nie chcemy, aby dzieci z mutyzmem wybiórczym były ignorowane, bo są ciche i nikomu nie przeszkadzają.

Żądamy od Ministerstwa Edukacji Narodowej wprowadzenia standardów opieki dla dzieci z mutyzmem wybiórczym w przedszkolach i szkołach, które będą poparte rzetelną, aktualną wiedzą i badaniami naukowymi!

Zapraszam do obejrzenia wykładu Maggie Johnson:

<https://www.youtube.com/watch?v=9NB1cTU7MpU>

**Mutyzm wybiórczy. Kompendium wiedzy, Maggie Johnson, Alison Wintgens, Wydawnictwo Harmonia Universalis, 2018.*