

„Kötéltánc” – egyensúlykeresés a progrediáló mozgásállapotú gyermekek és fiatalok pszichés ellátásában

ERDÉLYI-BALÁZS SZABINA

balazs.szabina@mozgasjavito.com

ABSZTRAKT

Jelen összefoglaló a progrediáló mozgásállapotok pszichológiai aspektusait járja körbe, fókuszálva a gyermekek és fiatalok egyéni pszichés kísérésének dilemmáira és lehetőségeire. Vajon hogyan jelenik meg szavak nélkül a szorongás? Beszél(het)ünk-e a látható egyértelműről? Tapasztható, hogy a mozgásállapot változása és a segédeszközváltás elhúzódozó krízisállapotot idézhet elő. Hogyan segíthető elő a belső biztonságérzet, és hogyan serkenthetjük a gyermek rezilienciájának fejlődését? Az összefoglalóban ezen témák érzékeny egyensúlyára tekintünk rá.

Kulcsszavak: progrediáló mozgásállapot, rendszerszemlélet, krízis, intervenció, erőforrás

<https://doi.org/10.52092/gvosze.2025.3.7>

BEVEZETÉS

A Mozgásjavító EGYMI-ben már évek óta több főből álló pszichológus munkacsoport tevékenykedik, lehetővé téve, hogy az intézményben tanuló mozgáskorlátozott diákok egyéni és csoportos megsegítésben részesülhessenek. Jelen összefoglaló célja betekintést nyújtani a gyógypedagógia területén dolgozó szakemberek számára, hogy pszichológiai szempontból milyen sajátosságokkal találkozunk az intézmény falain belül, valamint milyen intervencióeszközök hasznosíthatók a hozzánk forduló diákok megsegítése érdekében. Az áttekintéshez párhuzamként a kötéltáncosok munkásságát szeretném beemelni.

A kötéltánc egy nagyon finom, kreatív mozgásalkotáson alapuló műfaj, amelynek fontos eleme az egyensúly. Az egyensúly megtartása egy dinamikus folyamat, mégis állandóság benne a korrigálási szükséglet. A pszichés ellátás is ehhez nagyon hasonló folyamat: folyamatos finomhangolásra van szükség az alapján, hogy a segítő és a segített között milyen dinamika zajlik (Tringer, 2022). Ezenkívül ahogy a táncosnak a kötel ad behatároltságot, úgy a pszichológiai munkában a mozgáskorlátozottság jelenti ezt. Nagyon gyakori tapasztalat, hogy bizonyos „töréspontokon”, például az első segédeszköz bevezetésekor érkeznek a családok a pszichológushoz, főképp a gyermeknél jelentkező viselkedésproblémák miatt. Ez a krízisállapot is megszabja, megrendeli vagy éppen kihívás elé állítja a segítő munka kereteit. Végül a hasonlat harmadik eleme pedig a kreativitás. Ha a táncra gondolunk, ez egyértelmű, ahogy a tánc rugalmassága is magától értetődő. A pszichológiai munkában pedig talán legjobban úgy jellemezhető, hogy a folyamat ebben az esetben is nagyon kapcsolatorientált, monitorozva a kliens igényeit.

A PROGREDIÁLÓ MOZGÁSÁLLAPOT PSZICHÉS SAJÁTOSSÁGAI

Boczán, Fekete és Oláh (2023) tanulmányukban kifejtik, hogy a neuromuszkuláris betegségek közé tartozik többek között a Charcot-Marie-Tooth-betegség, az SMA, a Duchenne-féle izomdisztrófia, miopátiák, valamint miozitiszek. Több diagnózis mozgásállapotra gyakorolt tünetei gyermek- és serdülőkorban különösen változékonyak lehetnek. A testi funkciók szűkülése, valamint többek között a fáradékonyság és segédeszközök (pl. kerekesszék) bevezetése megterhelő változás lehet az egyénen túl az egész család számára (Topolánszky, 2010 idézi Kis, 2016). Az utóbbi időben egyre nagyobb figyelmet kapnak a krónikus progresszív mozgásállapotú gyereket nevelő családok, valamint felnőttek, ezzel együtt nagyon fontos empátiával és körültekintően segíteni a terápiás ellátások, életminőséget támogató lehetőségek megtalálását (Boczán et al, 2023).

Pszichológusként és fejlesztő szakemberként is fontos látnunk azt a családi rendszert, amely körülveszi a diákjainkat (Kis, 2016). Kulcsélmény lehet számukra a bizonytalanság, a kontroll elvesztése, valamint a kiszámíthatatlanság. Ezek a sajátosságok az érzelmekre, gondolatokra és viselkedésre egyaránt hatnak. Elmondható, hogy sérül az identitás, az énkép, a jövővel kapcsolatos remények és tervek. Megfigyelhető, hogy ahogy zajlik a testi és szellemi érés, valamint növekedés, Erikson elmélete (Erikson, 1961 idézi Hajduska, 2010) szerint egyre inkább a kortársak kapnak szerepet, a keresgélés és kipróbálás időszaka indul, ugyanakkor pont a serdülőkor tájkán tapasztaljuk, hogy az önkiszolgálásban viszont egyre nagyobb lesz a támogatási szükséglet. Ezek gyakran eredményezhetnek beszűkülést és a kortársaktól való eltávolodást, hiszen egyre inkább a családtagokra, segítőkire tud csak támaszkodni (Lányiné, 2010, idézi Sándor, 2018). A gyakorlatban egyéni beszélgetések alkalmával sokszor előkerül a magányosságérzés.

A szakirodalmi áttekintés alapján a krónikusan progresszív mozgásállapot komoly krízist jelenthet az egyénnek, valamint az őt körülvevő családi rendszerek is. A krízis néhány hétig tartó, intenzív állapot, fő ismertetője, hogy az addig bevált és gyakorolt megküzdési módok már nem elégségesek, újakra van szükség (Erikson, 1961, idézi Hajduska, 2010). A krízishez sok negatív érzelem társul, mint a bizonytalanság, reményvesztettség, szomorúság és harag. Ezenkívül nemcsak egyéni szinten lehet krízisről beszélni, hanem a családi életnek is több jelentősebb fordulópontja van.

A gyermek, fiatal alapvető rendszere a család (Kis, 2016). A pszichológiai vagy a fejlesztési folyamat szempontjából nagyon lényeges, hogy mi a családi narratíva a gyermek mozgásállapotáról. Mennyire tekintik véglegesnek? Mennyire bíznak a teljes gyógyulásban? Reményekkel telve, aktívan keresik a lehetőségeket, vagy befordulva, eszköztelennek élik meg a helyzetüket? Mit kommunikálnak róla a gyermek felé? A családtagok jólléte és feszültsége jellemzően átadódik, hatással van a mindennapokra. A szülők oldaláról is számos érzelmi kettősség megjelenhet, a jövőtől való szorongáson át az elfogadás állapotáig (Kálmán, 2025). A többféle szerepben való helytállás, az esetleges testvérek gondozása, saját életvezetésük menedzselése negatív és pozitív kihívásokat állíthat a szülők elé (Kis, 2016).

A lehetséges erőforrások és védőfaktorok szerepe kulcsfontosságú a mozgásállapot sajátosságaival való megküzdésben (Hammond & Zimmermann, 2012). A Mozgásjavító EGYMI kifejezetten elkötelezett, hogy minél színesebb és gazdagabb tanórákon kívüli elfoglaltságot nyújtson a tanulók számára. Ezáltal számos sportszakkör áll rendelkezésre (a teljesség igénye nélkül például boccia, úszás, kerekesszékes kosárlabda). Ezenkívül több, tehetséggondozásra irányuló programkínálat is van, akár a Robotika műhely segítségével a programozásban, kutatásban való részvétel felé vagy a kreatív, művészi vénák próbálgatásával. Ezek perspektívát adhatnak a jövő tervezéséhez, valamint a közösséghez való tartozás érzését is erősítik. A foglalkozásokat vezető szakember motiváltsága és elhivatottsága pedig kedvezően hat

a diákokra, a megélt empátia és elfogadás támasza lehet az énkép épülésének. Személyes tapasztalatom, hogy a gyerekek milyen szívesen készülődnek szakkörökre, tematikus programokra, valamint milyen élményekkel gazdagodnak a foglalkozások végeztével.

Több diák kollégista is, amely egyfelől jelentheti a családtól való szeparáció érzését, ugyanakkor ez a fajta sorstársközösség mégis segíthet új viselkedésformákat, megküzdési módokat elsajátítani (pl. gyakorolni az önrendelkezést, életvezetési feladatokat).

PSZICHOLÓGUS AZ INTÉZMÉNYBEN

A pszichológiai beavatkozások indikációja legtöbb esetben valamilyen megfigyelhető viselkedésváltozás. A Mozgásjavítóban szoros egységben dolgoznak a szomatopedagógusok, logopédusok, pszichológusok, szaktanárok, nevelők és egyéb fejlesztő szakemberek. Ez lehetőséget biztosít arra, hogy egy-egy gyermeket monitorozzunk és nyomon kövessük a viselkedését. Leggyakrabban a provokatív, agresszív és destruktív magatartás a látványos, valamint opponálás feladathelyzetekkel kapcsolatosan (Gyenge, 2014). Megjelenhet ugyanakkor apátia, erős befelé fordultság, szorongás, változékony hangulat, egyéb figyelemfelkeltő viselkedés. Az intenzív érzelmek megjelenése, akár szavak szintjén is, gyakran az egész osztályközösségre hatással lehet. Egyéni szinten kiemelten fontos figyelni az érzelmszabályozáshoz kapcsolható egyéb regulációs nehézségeket: alvási és/vagy étkezési szokások megváltozása, üritéssel kapcsolatos nehézségek megjelenése vagy fokozódása.

LEHETSÉGES EGYÉNI PSZICHOLÓGIAI INTERVENCIÓK

Abban az esetben, ha egy gyermek egyéni folyamatba kerül, minden esetben a gondviselővel és a gyermekkel vagy fiatallal közösen állapodunk meg az elérendő célban, a folyamat fókuszában (Kissné Viszket & Mogorósy-Révész, 2018). Ehhez elsődleges a helyzetértékelés, hogy láthatóvá váljon a gyermek vagy fiatal állapota. Ezt követően tudunk „szerződni”.

Néhány gyakran megjelenő fókuszigény, amely a szupportív folyamat indikációját adta:

- a személyes kontrollérzet növelése, képességeknek megfelelő elvárások hangolása, határok;
- kiszámítható érzelmi támogatás, társas kapcsolatok megerősítése;
- stresszkezelés, megküzdési módok bővítése;
- önbizalom erősítése, függetlenségre való törekvés és önrendelkezés támogatása;
- segítség az állapot megértésében (fókusz a jelen; jövőképpen remény), segédeszközök elfogadásában támogatás (lehetőség az aktívabb részvételre).

Az intézményben az egyéni pszichológiai folyamatokat több technikai eszköz segítségével támogatjuk. Szerencsés helyzet, hogy a környezeti és tárgyi feltételek sok szempontból biztosítottak: akadálymentes terem, állítható magasságú asztalok és polcok, csúszásgátló rajzoláshoz. A fiatalabb életkorú gyerekekkel általában a játékok a közös nyelvünk. A különböző tematikájú szerepjátékok segítik feldolgozni az aktuálisan megélt érzéseket, valamint a belső feszültséget (Polcz, 1999). A szabály- és szerepjátékok továbbá azt is biztosítják, hogy a realitásban megélt korlátokat és beszűkültséget a játéktérben a szabad-

ságra tudják váltani. Az egyéni pszichológiai foglalkozások során lehetőség van arra, hogy egy adott időkeretben a gyermek elmondhassa vagy kijátszhassa a belső élményeit.

Minél idősebb egy diák, annál inkább a verbális eszközök kerülnek előtérbe. Gyakran előfordul, hogy képkártyákkal, asszociációs technikákkal, vagy a művészetterápia eszközei mentén történik az elérendő célra való fókuszálás. A különböző narratív módszerek (történetmesélés, bábozás, közös mese írása) szintén segíthetik a kapcsolódást. A tapasztalatok alapján elmondható, hogy a személyes figyelem és a különböző eszközök adta lehetőségek facilitálhatják a kezdeményezőkézséget (ami gyakran háttérbe kerül mozgáskorlátozottság esetén), és növelhetik a kompetenciaérzést. A kapcsolódási élmény és a személyes figyelem szintén olyan aspektusai a folyamatnak, amely segítheti a bizalom felépítését és ezáltal a kimondhatatlan élmények feldolgozását (Tringer, 2022).

A szupportív folyamat gyakran csak néhány alkalmat igényel, máskor akár hosszabb időtartamban érdemes gondolkodni, valamint gyakoriak azok az esetek is, amikor pszichiáter szakorvos vagy klinikai szakpszichológus bevonása válik indokolttá. A gyerek életkorát, valamint a pszichológushoz kerülés fő okát figyelembe véve, a szülőkkal való kapcsolattartás is elengedhetetlen, hiszen a szülő is a gyermek szakembergárdájának kiemelt tagja (Kálmán, 2025).

KITEKINTÉS

A progresszív izombetegséggel élő gyermekek pszichés támogatása komplex és érzékeny feladat, amelyben meghatározó a szakembergárda összehangoltsága és együttműködése. A Mozdásjavítón belüli tapasztalatok azt mutatják, hogy a teammunkában való gondolkodás elsődleges: ez segíti elő azt a bio-pszicho-szociális keretet, amelyben a gyermek és családja megfelelő támogatáshoz juthat.

A „kötéltánc” metafora azt is szemlélteti, hogy a gyermek számára biztonságot jelent a segítők (és a szülők) közötti összhang. A pszichológiai esetkísérések során a gyerekek és fiatalok rendszeresen kiemelik, hogy milyen fontos számukra a segítői kapcsolat, a megértés és elfogadás. Ez nemcsak az aktuális élethelyzetükben jelenthet kapaszkodót, hanem példát nyújthat arra, hogy egyetemen való továbbtanulás, vagy a munkaerőpiacra kerülés során is erőforrást és kompetenciaérzést jelenthet a segítő lehetőségek megkeresése és igénybevétele.

Jelenleg ugyanakkor kevés kedvező tapasztalat és rálátás áll rendelkezésre ezen életszakaszok támogatásáról, ezért különösen fontos lenne a lehetőségek körének bővítése. Cél, hogy a fogyatékossgal élő személyek a későbbi életciklusaikban is hozzáférhessenek hatékony pszichoszociális segítséghez.

IRODALOMJEGYZÉK

- Boczán J., Fekete K., & Oláh L. (2023). Neuromuszkuláris betegségek. *Magyar Tudomány* 184(2023)1, 63–72.
- Gyenge E. (2014). Krízisek gyermek- és serdülőkorban. In Csürke J., Vörös V., Osváth P. & Árkovits A. (szerk.). *Mindennapi kríziseink – A lélektani krízis és a krízisintervenció kézikönyve*. (pp.171–186) Oriold és társai Kiadó.
- Hajduska M. (2010). *Krízislélektan*. ELTE Eötvös Kiadó.
- Hammond W., & Zimmerman R. (2012). *A Strengths-Based Perspective*. Resiliency Initiative. URL: https://www.suicideinfo.ca/wp-content/uploads/gravity_forms/6-191a85f36ce9e20de2e2fa3869197735/2018/03/A-STRENGTH_BASED_PERSPECTIVE_oa.pdf Letöltve: 2025.07.10
- Kálmán Zs. (2025). *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány.

- Kis N. (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. *Gyermeknevelés*, 4(3), 1–15.
<https://doi.org/10.31074/gyntf.2016.3.1.15>
- Kissné Viszket M. & Mogyorósy Zs. (2018). *A Pszichológiai Tanácsadás Szakmai Alapprotokollja*. ELTE Eötvös Kiadó.
- Pintér J. N. (2018). *A krónikus betegségek lélektana*. L'Harmattan Kiadó.
- Polcz A. (1999). *Világjáték*. Pont Kiadó.
- Sándor A. (2018). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési jogai*. [Doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Tringer L. (2022). *A gyógyító beszélgetés*. Medicina Könyvkiadó.