



Up & Go

A training program

Raport teoretic asupra activităților fizice și incluziunea socială a persoanelor cu sindromul Down

Dr. Ann-Christine Sollerhed

Dr. Gerth Hedov



Kristianstad
University
Sweden



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Proiect număr: 2018-1-SE01-KA203-039079

Material realizat cu sprijinul financiar al Comisiei Europene. Conținutul acestui material este responsabilitatea exclusivă a autorilor, iar Comisia Europeană nu este responsabilă pentru modul în care va fi utilizat conținutul informațiilor.

Cuprins

SINDROMUL DOWN, DIAGNOZĂ ȘI CARACTERISTICI	2
INCIDENȚA SINDROMULUI DOWN.....	4
ACTIVITATEA FIZICĂ	EROARE! MARCAJ ÎN DOCUMENT NEDEFINIT.
ACTIVITATEA FIZICĂ ÎN RÂNDUL PERSOANELOR CU SINDROM DAWN.....	5
ACTIVITATEA FIZICĂ ȘI BENEFICIILE ASUPRA SĂNĂȚĂȚII	EROARE! MARCAJ ÎN DOCUMENT NEDEFINIT.
MOTIVAȚIA PENTRU DESFĂȘURAREA ACTIVITĂȚII FIZICE	10
REFERINȚE	15

Sindromul Down, diagnoză și caracteristici

Condiția genetică asociată cu dizabilitatea intelectuală care poate fi cel mai ușor de recunoscut este sindromul Down (Winnick & Porretta, 2016). Sindromul Down este o stare genetică care provoacă retard în dezvoltarea fizică și intelectuală a persoanelor. Nedisjunția este termenul folosit în literatura de specialitate referitor la diviziunea incorectă a celulelor, cauzată de sindromul Down. Cu toate acestea, nu se cunosc deocamdată cauzele sindromului Down.

Persoanele cu sindromul Down au trei copii ale cromozomului 21 în loc de două copii cum este normal. O persoană născută cu sindromul Down manifestă anomalii cromozomiale, cea mai comună fiind Trisomia 21 (95% din cazuri), care implică replicarea de către cromozomul suplimentar a tuturor celorlalte celule din organism. Astfel persoana care are acest sindrom are 47 de cromozomi în loc de 46. Cel de-al doilea tip de anomalie este translocția, în care cromozomul 21 se detașază în timpul mitozei și atacă alte celule. Cel de-al treilea tip, mozaicismul, are loc atunci când o pereche de cromozomi nu reușește să se separe corespunzător, rezultând nedisjunția (Winnick and Porretta, 2016). Sindromul Down este prezent încă de la naștere, iar diagnosticarea se face în timpul sarcinii sau la scurt timp după naștere.

Trăsătura dominantă a persoanelor cu sindrom Down este deficiența intelectuală, aproape toți copiii cu acest sindrom prezentând dizabilitate mentală (Cunningham, 1996). Copiii și adulții cu sindrom Down au fost descriși în-un mod pozitiv, drept afectivi, liniștiți, docili, blânzi, cărora le place să se distreze. Ei sunt, de asemenea, considerați ca având talente speciale cum ar fi cel muzical. Încercările diverse de a construi profilul unei persoane care are sindromul Down sunt adesea contradictorii, blânde și afective, dar, în același timp, răutăcioase,

morocănoase și încăpățâdate. Astfel, concluzia este că persoanele cu sindromul Down sunt precum ceilalți oameni, diferiți și complecși.

Deficiența cardiacă congenitală este malformația cea mai frecventă a nou-născuților cu sindrom Down, fiind prezentă în aproximativ 50% dintre cazuri. Sunt întâlnite toate tipurile de deficiențe cardiace, unele dintre ele fiind severe, necesitând intervenții chirurgicale, altele fiind inoperabile. Alte deficiențe pot fi mai puțin grave și pot dispărea cu timpul. Cea mai comună deficiență întâlnită la nou-născuții cu sindrom Down este defectul canalului atrioventricular, rareori prezent la nou-născuții tipici. Această deficiență necesită intervenție chirurgicală în faza incipientă a copilăriei. În cele mai multe dintre cazuri nu sunt necesare restricții cu privire la activitatea fizică cu toate că afecțiunile cardiace îi opresc pe copii, în general, să facă exerciții fizice. În general, copiii cu sindrom Down care prezintă deficiențe cardiace pot efectua activitate fizică împreună cu copiii normali. Părinții copiilor care prezintă deficiențe congenitale, trebuie să consulte medicul privind capacitatea acestora de a efectua activitate fizică. Studiile au arătat că persoanele cu sindromul Down au pulsul cu 10-20% mai mic în comparație cu persoanele care nu au acest sindrom (Hodge et al., 2017, Roizen and Patterson, 2003).

Cercetări recente au arătat că rata copiilor născuți cu sindromul Down care prezintă defect septal ventricular a scăzut semnificativ în ultimul timp. Acesta poate fi un efect al avorturilor selective în rândul mamelor cu vârstă înaintată sau al îmbunătățirii diagnozei prenatale mai ales în ultimul deceniu (Bergström et al., 2016).

S-a demonstrat recent că este mult mai obișnuit pentru persoanele cu sindrom Down să aibă tulburări din spectrul autist sau ADHD față de alte persoane, pentru care incidența este de 1-2 % (Oxelgren et al., 2017). În acest studiu, incidența autismului în rândul persoanelor cu sindrom Down a fost de 41 %, iar incidența ADHD a fost de 34 %, în timp ce 22 % dintre subiecți au prezentat ambele diagnostice. Potrivit Asociației Internaționale pentru Sindromul

Down, incidența autismului în rândul persoanelor cu sindromul Down variază între 16 și 19 %. Anterior, multe simptome ale autismului au fost considerate drept consecințe ale deficienței intelectuale, nefiind luate în considerare (Oxelgren et al., 2017, Wester et al., 2019).

Incidența sindromului Down

În Europa, sindromul Down reprezintă 8% din totalul cazurilor de anomalii congenitale. Incidența sindromului Down la nivel global este de 10 la 10.000 de nașteri reușite. În ultimii ani, incidența sindromului Down a crescut, deși variază între țări. În mare măsură, această variație depinde de o serie de factori socio-culturali, cum ar fi creșterea numărului de cazuri în țările în care avortul este ilegal, scăderea acestuia în țările în care avortul este legal, sau atingând valoarea zero în țările care oferă monitorizarea sarcinii, fapt care duce la creșterea numărului de întrerupere a sarcinilor cu sindromul Down (Weijerman and De Winter, 2010).

Creșterea vârstei maternale și îmbunătățirea ratelor de supraviețuire a copiilor cu sindrom Down a depășit efectele diagnosticării prenatale urmate de întreruperea sarcinii și scăderea ratei de supraviețuire a nou-născuților cu sindromul Down. Întrucât copiii cu sindrom Down au astăzi o speranță de viață mai mare, populația persoanelor cu sindrom Down va crește substanțial în perioada următoare (De Graaf et al., 2017). Datorită progreselor medicale, rata de supraviețuire a persoanelor cu sindrom Down s-a îmbunătățit considerabil. Speranța de viață a unei persoane diagnosticate cu sindromul Down era de aproximativ 9 ani, acum 100 de ani. Progresul tehnologiei și al medicinei au crescut această speranță de viață la mai mult de 60 de ani (De Graaf et al., 2017).

Această speranță de viață crescută necesită acordarea de îngrijire specială persoanelor cu sindromul Down de-a lungul întregii vieți. Atât din punct de vedere al sănătății individuale cât și publice este vitală îmbunătățirea calității vieții și a stării fizice în rândul acestui grup de persoane. Sunt, de asemenea, necesare programe care să îmbunătățească calitatea vieții de zi cu

zi, în care activitatea fizică joacă un rol important. Sindromul Down nu este o boală, este o condiție în care există un cromozom 21 suplimentar, fapt care conduce la o serie de diferențe fizice și mentale față de persoanele tipice. Activitatea fizică pentru menținerea sănătății ar trebui să fie promovată în rândul persoanelor cu sindromul Down, însă trebuie avute în vedere particularitățile de ordin medical ale acestor persoane.

Activitatea fizică

Activitatea fizică este definită drept o mișcare a corpului produsă de mușchii scheletici care se transformă în consum de energie (Caspersen et al., 1985). Activitatea fizică în viața de zi cu zi poate fi clasificată în activitate ocupațională, exerciții fizice și sport, joc, activități casnice și grădinarit, sau alte activități. Exercițiile fizice sunt acele exerciții planificate, structurate și repetitive, urmărind îmbunătățirea sau menținerea stării fizice a individului. Condiția fizică reprezintă un set de atribute legate fie de sănătate, fie de competențe fizice, fiind esențiale pentru abilitatea de menținere a stării fizice active (Caspersen et al., 1985). Pentru a obține o condiție fizică bună, este nevoie de o atitudine fizică activă, ce se bazează, la rândul său, pe starea fizică, creându-se astfel un fel de circuit al condiției fizice.

Activitatea fizică în rândul persoanelor cu sindrom Down

Persoanele cu sindrom Down manifestă dizabilități fizice și mentale care pot varia în ceea ce privește severitatea. Problemele fizice includ aspecte scheletice, tiroidiene sau stomacale. Manifestările cele mai răspândite ale sindromului Down sunt profilul facial plat, limba mare, mâinile și picioarele mici. Limba mare cauzează dificultăți de respirație care limitează rezistența în timpul activităților fizice. Alte probleme fizice includ tonusul muscular redus, afecțiuni scheletice, laxitate ligamentară și instabilitatea încheieturilor (Pitetti et al., 2013, Skotko & Tenenbaum, 2016). Tonusul muscular redus împreună cu încheieturile moi sporesc riscul de accidentare (Tan & Tan, 2017, Foley & Killeen, 2019). Mușchii au tendința de a se

întinde mult peste punctul normal, fapt care, asociat cu încheieturile hipermobile, produce mișcări excesive la nivelul încheieturii dintre atlas și axă la nivelul măduvei spinării, manifestare prezentă în 10-40% dintre cazurile persoanelor cu sindrom Down (Sanyer, 2006). Acești factori îi fac pe pacienții cu acest sindrom mult mai predispuși să sufere afecțiuni severe ale măduvei spinării, cauzate de instabilitate atlanto-axială. Așadar, măsurile de precauție sunt recomandate în privința mișcărilor și a greutății plasate la nivelul gâtului. Unele mișcări pot fi evitate, spre exemplu răsturnările, rostogolirile, săriturile sau lovirea mingii cu capul. Pe lângă acestea, persoanele cu sindrom Down sunt mult mai predispuse la scolioză, încheieturi dislocate, instabilitate la nivelul rotulei genunchiului și picior plat (Sanyer, 2006). Instabilitatea patelo-femurală este destul de întâlnită și poate adesea conduce la luxație patelară (Mik et al., 2008).

Măsuri de precauție suplimentare sunt necesare atunci când persoanele cu sindromul Down sunt active fizic. Acestea trebuie să fie monitorizate pentru instabilitate atlanto-axială dacă doresc să participe la sporturi de contact sau sporturi în care gâtul va avea o poziție precară, precum fotbalul, săriturile în apă, înotul, gimnastica (Sanyer, 2006, Hodge et al., 2017). Exercițiile și activitățile cu impact mai mic asupra încheieturilor sunt mai potrivite pentru acest grup de copii și adolescenți, precum mersul, ciclismul sau alergarea ușoară. Dacă este necesar, se pot purta proteze, apărători sau orice alte echipamente de protecție a încheieturilor.

Persoanele cu sindromul Down au, în general, nivele de condiție fizică mai scăzute decât persoanele care nu prezintă acest sindrom, sau decât persoanele care prezintă alte dizabilități intelectuale. Dimensiunile reduse ale creierului mare, tulburările de maturizare a creierului și procesele patofiziologice determină întârzierea dezvoltării motorii cu dificultăți în inițierea mișcărilor. Persoanele cu sindrom Down au dificultăți de menținere a echilibrului, necesar pentru balans și controlul posturii în special, în poziția în picioare sau mers (Rahman and Rahman, 2010).

Balansul și controlul sunt fundamentale pentru dezvoltarea tuturor celorlalte mișcări, iar întârzierea dezvoltării echilibrului la copiii cu sindrom Down le afectează întreaga motricitate (Malak et al., 2015, Sacks & Buckley, 2003). Echilibrul precar poate fi datorat scăderii funcțiilor neuronale motorii, a deficiențelor la nivelul centrelor cerebrale superioare (Shumway-Cook & Woollacott, 1985).

Hipotonia musculară scăzută și lipsa forței mușchilor posturali afectează abilitatea de menținere a echilibrului. Aceste deficiențe de echilibru cauzează schimbări în ceea ce privește modelele de mișcare cum ar fi pașii scurți, flexarea picioarelor, flexarea șoldurilor (Lewis & Fragala-Pinkham, 2005).

Funcțiile motorii ale copiilor cu sindrom Down sunt dificil de evaluat și sunt prognosticate cu mai mare greutate decât nivelul de inteligență și adaptabilitatea funcțională. (Marchal et al., 2016). Studiile de specialitate au arătat că dezvoltarea motorie a fost corelată atât cu dezvoltarea cognitivă cât și cu cea lingvistică, iar simpla dezvoltare a mersului poate facilita mai târziu dezvoltarea cognitivă/lingvistică la copiii cu sindrom Down (Yamauchi et al., 2019), fapt care susține importanța activității fizice pentru copiii cu acest sindrom.

Toate abilitățile motrice fundamentale sunt dependente de un echilibru bun și unele dintre aceste mișcări implică modele transversale. Persoanele cu sindromul Down prezintă dificultăți în efectuarea tuturor tipurilor de mișcări fundamentale datorită echilibrului precar și dificultăților în efectuarea mișcărilor mixte. Îmbunătățirea mișcărilor funcționale în perioada copilăriei și adolescenței prin exerciții de echilibru și coordonare sunt importante mai ales pentru tinerii cu sindrom Down (Carmeli et al., 2002). Exersarea mișcărilor funcționale la tineri este vitală, având în vedere că speranța de viață a crescut pentru persoanele cu sindrom Down și acestea vor putea avea o viață activă și sănătoasă.

Copiii cu sindrom Down au în general o abilitate fizică mai slabă decât alți copii cu dizabilități și cu retard mental (Villarroya et al., 2012), fapt care poate face activitatea fizică mai dificilă (Barr & Shields, 2011), în special pentru practicarea jocurilor sau a sporturilor.

Abilitatea redusă este datorată parțial sindromului Down în sine diagnosticat, dar și inactivității și condiției fizice slabe. Studiile arată că ritmul cardiac maxim este cu aproape 10% mai scăzut la persoanele cu sindrom Down decât la persoanele cu alte dezabilități (Villarroya et al., 2012).

Sistemele respiratorii și cardiovascular subdezvoltate sunt adesea întâlnite la persoanele cu sindrom Down. Pe lângă ritmul cardiac scăzut, consumul redus de oxigen, tulburările aerobice funcționale, ventilația deficitară și schimbul respirator pot contribui la condiția fizică precară (Shields et al., 2017). Exerciții precum mersul pe jos și ciclismul pot îmbunătăți condiția sistemului respirator și a celui cardiovascular (Dodd and Shields, 2005).

Aceste sisteme nu vor atinge condiția fizică a persoanelor sănătoase, dar exercițiile fizice de intensitate moderată le pot fi benefice. În momentul în care ventilația și ritmul cardiac sunt scăzute, fapt care conduce la reducerea nivelului de oxigen, rezistența fizică scade și apar dificultăți. Sistemul cardiovascular al persoanelor cu sindrom Down nu este compatibil cu necesitățile metabolice în timpul activităților aerobice și a contracțiilor izometrice submaximale și maximale (Fernhall et al., 2009, Sanyer, 2006).

Capacitatea redusă de rezistență la efort face dificilă participarea la activități cu intensitate mare cum ar fi alergatul, înotul și ciclismul, precum și la jocurile cu mingea cu intensitate ridicată. Cu toate acestea, persoanele cu sindrom Down pot să își crească capacitatea cardiovasculară și forța musculară cu antrenamente adecvate, de intensitate scăzută (Heller et al., 2004, Eberhard et al., 1997, González-Agüero et al., 2010, Lewis & Fragala-Pinkham, 2005).

Tinerii cu sindrom Down au potențial pentru creșterea nivelului de activitate fizică și abilitate motorie, fapt care sugerează că dezvoltarea acestor abilități motorii poate îmbunătăți activitatea fizică pe termen lung care, la rândul său, îmbunătățește condiția fizică (Prasher, 1995, Collins & Staples, 2017, Bertapelli et al., 2016, Maiano et al., 2016). Când abilitățile motorii sunt antrenate și îmbunătățite, parametrii activității fizice sunt mai buni (Funk, 2017).

Un studiu derulat în rândul adulților cu sindrom Down a arătat beneficii semnificative după 12 săptămâni de antrenament. Volumul de activitate fizică a fost fixat la 30 de minute de exerciții aerobice și 15 minute de exerciții de forță, de trei ori pe săptămână. Este posibil ca prelungirea perioadei de exerciții să aibă rezultate mai bune (Rimmer et al., 2004).

Activitatea fizică nu trebuie să fie întotdeauna structurată. Activitățile zilnice cum ar fi mersul pe jos sau mersul pe bicicletă pot îmbunătăți, de asemenea, capacitatea cardiovasculară și starea de sănătate. (Dodd and Shields, 2005). Abilitățile fizice interactive cresc nivelul de înțelegere și adaptare la mediul înconjurător. Organizația Mondială a Sănătății recomandă activitate fizică zilnică pentru copii, adolescenți și adulți. Volumul zilnic de activitate fizică pentru copii și adolescenți între 5 – 17 ani care au sindromul Down este același cu cel pentru persoanele tipice. (Organizația, 2016). Sunt recomandate minim 60 de minute de exerciții moderate și intense (MVPA) în fiecare zi a săptămânii.

Orice tip de activitate fizică va îmbunătăți starea de sănătate, dar activitățile moderate și intense sunt cele mai eficiente. MVPA înseamnă că intensitatea este crescută și pulsul este crescut, fapt care va fi dificil de realizat în cazul copiilor cu sindrom Down. Aceștia ar putea face însă mai multe activități fizice moderate.

Activitatea fizică și beneficiile asupra sănătății

Activitatea fizică conferă beneficii asupra sănătății, atât din punct de vedere fizic, cât și fiziologic, precum și asupra abilității funcționale și calității vieții (Parfitt et al., 2009, Strong et al., 2005, Hallal et al., 2006). Există dovezi convingătoare că activitatea fizică reduce sau

întârzie instalarea tuturor tipurilor de boli, fiind importantă pentru starea de sănătate actuală și viitoare (Bull et al., 2004). Cu toate acestea, timpul alocat activității fizice tinde să scadă, iar sedentarismul devine tot mai întâlnit în rândul tinerilor. Numărul de persoane inactive din punct de vedere fizic s-a dovedit a fi mai mare în rândul persoanelor cu sindromul Down decât în restul populației. (Umb-Carlsson & Sonnander, 2006, Frey et al., 2008, González-Agüero et al., 2010, Phillips & Holland, 2011).

Copiii cu sindrom Down se implică mai puțin în activități fizice comparativ cu copiii care nu fac parte din această categorie (Whitt-Glover et al., 2006). Conform studiilor efectuate până acum, copiii care nu fac activități fizice cel puțin 60 de minute pe zi în regim MVPA sunt din ce în ce mai mulți, raportul fiind mai mare în rândul copiilor și adolescenților cu sindrom Down (58%, respectiv 15-25%) (Shields et al., 2009, Booth, 2000, Pitetti et al., 2013). Un alt studiu arată că doar 43% dintre adolescenții cu sindrom Down respectă recomandările de cel puțin 60 min/zi MVPA, sedentarismul crescând odată cu vârsta. (Izquierdo-Gomez et al., 2014). Numeroase studii susțin că la toate nivelele de vârstă, inclusiv la copii, foarte mult timp este petrecut în regim sedentar în fața unui ecran electronic (Hamilton et al., 2008, Colley et al., 2011). Acest tip de comportament care implică postura șezut este comun în rândul copiilor și adolescenților cu sindrom Down, o schimbare fiind mai mult decât necesară.

Motivația pentru activitate fizică

Evoluția oamenilor de la categoriile de vânători și culegători, când activitatea fizică era esențială pentru procurarea hranei, urmate de industrializare și digitalizare au avut un efect profund supra activității fizice. În multe țări dezvoltate oamenii își trăiesc viața în moduri nesănătoase și diferite de practicile de acum câteva milioane de ani.

Modul de viață natural este bazat pe activitate fizică și 99% din existența noastră am fost vânători și culegători, iar activitatea fizică era vitală pentru supraviețuire. Astăzi, activitatea

fizică este un comportament voluntar, iar motivația pentru un stil de viață activ este esențială. Puține lucruri pot să fie invocate a fi mai importante decât motivația. Aceasta poate fi considerată definitorie pentru comportamentul uman. Cercetătorii au sugerat că deficitul cognitiv existent la persoanele cu dezabilități intelectuale pare să contribuie la lipsa de motivație pentru activități sportive sau pentru o rutină de exerciții fizice desemnate pentru perioade suficiente de timp (Fernhall et al., 1989).

Componentele motivației propuse de Maehr & Braskamp (1986) au fost folosite ca definiție operațională. Componentele acesteia sunt: direcția (alegerea), persistența și intensitatea (Maehr and Braskamp, 1986). Primul indicator al motivației este *direcția*, o alegere, în care luarea unei decizii este crucială pentru înțelegerea motivației. În ceea ce privește activitatea fizică, principala alegere este dacă să fim activi sau nu. Având în vedere că exercițiul este în cea mai mare măsură structurat și are loc în locații specifice și în anumite perioade de timp, alegerea joacă un rol important. În societatea modernă există atât de multe activități sedentare care pot fi efectuate fără efort, dar care au un nivel de atractivitate mare și pot reprezenta alegerea prioritară în defavoarea activității fizice. Al doilea factor motivațional, potrivit lui Maehr & Braskamp, este *persistența*, care se referă la gradul de concentrare susținută. Atunci când oamenii revin la activitate au o motivație de tip continuu. Cel de-al treilea factor motivațional este *intensitatea*, sau gradul de motivație. Diversele tipuri de corelații cu activitatea fizică pot fi rezumate în patru categorii: personale și demografice, psihologice, sociale și de mediu înconjurător (Biddle & Mutrie, 2001). Având în vedere că un comportament inactiv este atât de greu de schimbat, problema se plasează mai degrabă la nivelul societății și nu doar al individului, astfel că îmbunătățirea activității fizice a populației vizează interesul societății în general (McElroy, 2002). Factorii de natură personală, demografică sau psihologică sunt importanți pentru rezultatul final – activitate sau inactivitate.

Părinții și frații sau surorile joacă un rol motivatoriu important și pot deveni modele pentru un stil de viață activ. (Trost et al., 2002). Participarea timpurie la activități fizice este asociată cu creșterea șanselor de implicare pentru o viață activă pe tot parcursul vieții (Engström, 1991, Trost et al., 2002, Mulvihill et al., 2000).

Oamenii pot fi motivați și în mod intrinsec să facă activitate fizică. Lor le place să fie activi și nu sunt necesare recompense. Puține persoane sunt atrase de activități fizice intense și sunt dependente de sport. La un nivel mai moderat, mulți oameni se simt bine atunci când nu pot avea acest comportament (Szabo, 2000), care constituie din nou o motivație intrinsecă. Motivația extrinsecă vine din “afară”, din mediul în care trăim și de la oamenii din jurul nostru.

Vallerand a organizat componentele motivației intrinseci și extrinseci într-un model ierarhic. Motivația intrinsecă și extrinsecă, la fel și lipsa motivației, la nivel global, contextual și situațional au fost incluse în acest model (Vallerand, 1997). Deci & Ryan au procesat teoria lui Vallerand și au sugerat că transferul indivizilor către forme auto-determinate de motivație oferă un suport comportamental solid, făcându-l pe individ să își înțeleagă propriile perspective (Deci and Ryan, 2008). Motivația intrinsecă se referă la comportamentul derivat din recompense interne. Cu alte cuvinte, motivația pentru implicare apare din interior deoarece oferă satisfacție. Persoanele percep evenimentele din viața lor prin prisma gradului prin care acestea le controlează comportamentul. Motivația extrinsecă implică comportamente de ordin extern ce vizează recompense sau evitarea pedepselor. Motivația pentru activitate fizică are șanse să fie mai puternică și persistentă dacă implică un grad de alegere mai mare și auto-determinare și nu control extern. Ar părea dificil să motivăm copiii și adolescenții cu sindrom Down să facă activitate fizică având în vedere deficitul lor cognitiv și caracterul încăpățânat. Aceștia ar putea necesita un grad mai mare de motivare externă decât alte persoane. În acest sens, Deci & Ryan au propus diferite niveluri. Primul nivel de influență externă care ar putea fi eficient este răsplata sau pedeapsa. Al doilea nivel, care implică cogniția, este reglementarea introspectivă, în care

individul experimentează rușinea sau vina. Al treilea nivel este reglementarea identitară, în care individul se identifică cu activitatea, iar al patrulea nivel este atunci când individul internalizează comportamentul (Deci & Ryan, 2008)

Orientarea spre atingerea scopurilor, modul în care oamenii definesc succesul și stilul atribuției (cum explică succesul și eșecul) sunt legate de comportamentul uman și motivația pentru activități fizice (Hanrahan & Cerin, 2009, Hanrahan et al., 2003), și afectează nu doar așteptările pentru succesul sau eșecul viitor, ci și reacțiile emoționale care pot fi explicate printr-o varietate de cauze (atribuționalitate). Conform teoriei atribuționalității (Weiner, 1985), cauzele sunt clasificate în trei categorii: stabilitate, motiv și controlul sursei. Scopurile de performanță pot fi ego-centrate, în care accentul este pe compararea propriei persoane cu alte persoane, sau centrate pe sarcinile de lucru, caz în care comparația este intrinsecă. În unele situații oamenii pot folosi ambele orientări dar, conform practicii, se preferă una dintre variante (Weinberg & Gould, 2014). Există unele asemănări dar și deosebiri între atleții cu sau fără dizabilități în ceea ce privește stilul atribuțional. Atleții cu dizabilități intelectuale par să fie mult mai ego-centriști decât ceilalți atleți. Acest trend apare în special la atleții cu sindromul Down, motiv pentru care antrenorii acestora ar trebui să promoveze o varietate de strategii motivaționale pentru creșterea șanselor de a dezvolta atleți motivați. (Hutzler et al., 2013).

Teoriile bazate pe competențe se concentrează pe percepții ale competențelor și a încrederii de sine drept comportament motivațional (Bandura, 2000). Oamenii sunt motivați atunci când competența lor este demonstrată, în special dacă se văd pe ei înșiși ca având o percepție asupra controlului personal. Oamenilor le place să facă activitățile pentru care au abilități. Susan Harter a dezvoltat Teoria Competenței Motivaționale pentru activitatea fizică și a explicat că persoanele care dețin un nivel ridicat de competențe sunt mult mai predispuse să participe la activități fizice (Harter, 1982). Modelul de perfecționare a încrederii de sine este o altă teorie a motivației bazate pe competență, în cadrul căruia percepțiile pozitive joacă un rol motivațional

în definirea comportamentului. Dacă o persoană se simte competentă pentru un anumit exercițiu este mult mai probabil ca aceasta să dorească să își demonstreze competența (Fox, 1997). Reversul, o lipsă de competență, va fi probabil un factor determinant major pentru evitarea aceluși exercițiu și alegerea unui stil de viață sedentar. Oamenii, din proprie inițiativă, nu aleg comportamente care le demonstrează incompetența.

Atitudinea influențează alegerea de a acționa a unui individ, precum și răspunsurile la provocări, stimulente sau recompense (numite stimuli). S-a demonstrat în cadrul unui studiu, că atitudinile ce vizează activitatea fizică s-au schimbat atunci când persoanele cu sindromul Down au fost implicate în programe de fitness (Heller et al., 2004).

Plăcerea este strâns legată cu motivația. Teoria fluxului (Csikszentmihalyi, 1997) accentuează echilibrul dintre competențe și provocări. Fluxul este perceput atunci când provocarea depășește ușor competența individului, astfel că acesta se forțează să reușească. Această stare se numește flux. Când provocarea este mult prea mare, individul simte anxietate, iar când provocarea este prea mică, acesta simte plictiseală. Starea de flux este una dintre cele mai plăcute stări umane, ancorând individul în totalitate în prezent. Fluxul este atunci când individul este cel mai creativ, productiv și fericit. Este important ca provocările să fie ajustate pentru copiii și adolescenții cu sindrom Down atunci când este vorba despre activitatea fizică. Este vital, de asemenea, să fie luate în considerație dificultățile cauzate de sindromul Down. Cu toate acestea, acești copii trebuie să aibă parte de provocări, iar activitățile lor nu trebuie să fie extrem de ușoare pentru ca plictiseala să nu se instaleze.

Datele colectate până acum arată că indiferent de nivelul de activitate fizică, comportamentul sedentar este asociat cu riscul crescut de mortalitate și o varietate de probleme fiziologice și psihologice (Katzmarzyk et al., 2009, Owen et al., 2010, Hamilton et al., 2008), chiar și în rândul copiilor (Tremblay et al., 2011).

Referințe

- BANDURA, A. 2000. Exercise of human agency through collective efficacy. *Current directions in psychological science*, 9, 75-78.
- BARR, M. & SHIELDS, N. 2011. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1020-1033.
- BERGSTRÖM, S., CARR, H., PETERSSON, G., STEPHANSSON, O., BONAMY, A.-K. E., DAHLSTRÖM, A., HALVORSEN, C. P. & JOHANSSON, S. 2016. Trends in congenital heart defects in infants with Down syndrome. *Pediatrics*, 138, e20160123.
- BERTAPELLI, F., PITETTI, K., AGIOVLASITIS, S. & GUERRA-JUNIOR, G. 2016. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 181-192.
- BIDDLE, S. & MUTRIE, N. 2001. *The psychology of physical activity: an evidence based approach*. London: Routledge.
- BOOTH, M. L. 2000. Questions-4 What proportion of Australian children are sufficiently physically active? *Medical Journal of Australia*, 173, S6.
- BULL, F. C., ARMSTRONG, T. P., DIXON, T., HAM, S., NEIMAN, A. & PRATT, M. 2004. Physical inactivity. *Comparative Quantification of Health Risks Global and Regional Burden of Disease Attributable to Selected Major Risk Factors*. Geneva: World Health Organization, 729-881.
- CARMELI, E., KESSEL, S., COLEMAN, R. & AYALON, M. 2002. Effects of a treadmill walking program on muscle strength and balance in elderly people with Down syndrome. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57, M106-M110.
- CASPERSEN, C. J., POWELL, K. E. & CHRISTENSON, G. M. 1985. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public health reports*, 100, 126.
- COLLEY, R. C., GARRIGUET, D., JANSSEN, I., CRAIG, C. L., CLARKE, J. & TREMBLAY, M. S. 2011. Physical activity of Canadian children and youth: accelerometer results from the 2007 to 2009 Canadian Health Measures Survey. *Health reports*, 22, 15.

- COLLINS, K. & STAPLES, K. 2017. The role of physical activity in improving physical fitness in children with intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 69, 49-60.
- CSIKSZENTMIHALYI, M. 1997. *Finding flow: The psychology of engagement with everyday life*, Basic Books.
- CUNNINGHAM, C. 1996. Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87-95.
- DE GRAAF, G., BUCKLEY, F. & SKOTKO, B. G. 2017. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in Medicine*, 19, 439.
- DECI, E. L. & RYAN, R. M. 2008. Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian psychology/Psychologie canadienne*, 49, 182.
- DODD, K. J. & SHIELDS, N. 2005. A systematic review of the outcomes of cardiovascular exercise programs for people with Down syndrome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86, 2051-2058.
- EBERHARD, Y., ETERRADOSSI, J. & DEBÛ, B. 1997. Biological changes induced by physical activity in individuals with Down's syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 14, 166-175.
- ENGSTRÖM, L. Exercise adherence in sport for all from youth to adulthood. Sport for all. Proceedings of the World Congress on Sport for all, held in Tampere, Finland, 3-7 June 1990., 1991. Elsevier Science Publishers BV, 473-483.
- FERNHALL, B., BAYNARD, T., COLLIER, S. R., FIGUEROA, A., GOULOPOULOU, S., KAMIMORI, G. H. & PITETTI, K. H. 2009. Catecholamine response to maximal exercise in persons with Down syndrome. *The American journal of cardiology*, 103, 724-726.
- FERNHALL, B., TYMESON, G., MILLAR, L. & BURKETT, L. 1989. Cardiovascular fitness testing and fitness levels of adolescents and adults with mental retardation including Down syndrome. *Education & Training in Mental Retardation*.
- FOLEY, C. & KILLEEN, O. G. 2019. Musculoskeletal anomalies in children with Down syndrome: an observational study. *Archives of disease in childhood*, 104, 482-487.
- FOX, K. R. 1997. *The physical self: From motivation to well-being*, Human Kinetics.
- FREY, G. C., STANISH, H. I. & TEMPLE, V. A. 2008. Physical activity of youth with intellectual disability: Review and research agenda. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25, 95-117.

- FUNK, M. 2017. Physical activity interventions for children with Down syndrome: A synthesis of the research literature.
- GONZÁLEZ-AGÜERO, A., VICENTE-RODRÍGUEZ, G., MORENO, L., GUERRA-BALIC, M., ARA, I. & CASAJUS, J. 2010. Health-related physical fitness in children and adolescents with Down syndrome and response to training. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 20, 716-724.
- HALLAL, P. C., VICTORA, C. G., AZEVEDO, M. R. & WELLS, J. C. 2006. Adolescent physical activity and health. *Sports Medicine*, 36, 1019-1030.
- HAMILTON, M. T., HEALY, G. N., DUNSTAN, D. W., ZDERIC, T. W. & OWEN, N. 2008. Too little exercise and too much sitting: inactivity physiology and the need for new recommendations on sedentary behavior. *Current cardiovascular risk reports*, 2, 292.
- HANRAHAN, S., CERIN, E. & HARTEL, C. 2003. Achievement goal orientations, attributional style, and motivational climate as predictors of performance and persistence.
- HANRAHAN, S. J. & CERIN, E. 2009. Gender, level of participation, and type of sport: Differences in achievement goal orientation and attributional style. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 12, 508-512.
- HARTER, S. 1982. The perceived competence scale for children. *Child development*, 87-97.
- HELLER, T., HSIEH, K. & RIMMER, J. H. 2004. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 175-185.
- HODGE, S., LIEBERMAN, L. & MURATA, N. 2017. *Essentials of teaching adapted physical education: Diversity, culture, and inclusion*, Routledge.
- HUTZLER, Y., OZ, M. & BARAK, S. 2013. Goal perspectives and sport participation motivation of Special Olympians and typically developing athletes. *Research in developmental disabilities*, 34, 2149-2160.
- IZQUIERDO-GOMEZ, R., MARTÍNEZ-GÓMEZ, D., ACHA, A., VEIGA, O. L., VILLAGRA, A., DIAZ-CUETO, M., UP & GROUP, D. S. 2014. Objective assessment of sedentary time and physical activity throughout the week in adolescents with Down syndrome. The UP&DOWN study. *Research in developmental disabilities*, 35, 482-489.
- KATZMARZYK, P. T., CHURCH, T. S., CRAIG, C. L. & BOUCHARD, C. 2009. Sitting time and mortality from all causes, cardiovascular disease, and cancer. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 41, 998-1005.

- LEWIS, C. L. & FRAGALA-PINKHAM, M. A. 2005. Effects of aerobic conditioning and strength training on a child with Down syndrome: a case study. *Pediatric Physical Therapy*, 17, 30-36.
- MAEHR, M. L. & BRASKAMP, L. A. 1986. *The motivation factor: A theory of personal investment*, Lexington Books/DC Heath and Com.
- MAIANO, C., HUE, O., MORIN, A. J. & MOULLEC, G. 2016. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Obesity Reviews*, 17, 599-611.
- MALAK, R., KOSTIUKOW, A., KRAWCZYK-WASIELEWSKA, A., MOJS, E. & SAMBORSKI, W. 2015. Delays in motor development in children with Down syndrome. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 21, 1904.
- MARCHAL, J. P., MAURICE-STAM, H., HOUTZAGER, B. A., VAN ROZENBURG-MARRES, S. L. R., OOSTROM, K. J., GROOTENHUIS, M. A. & VAN TROTSSENBURG, A. P. 2016. Growing up with Down syndrome: development from 6 months to 10.7 years. *Research in developmental disabilities*, 59, 437-450.
- MCELROY, M. 2002. *Resistance to exercise: A social analysis of inactivity*, Human Kinetics.
- MIK, G., GHOLVE, P. A., SCHER, D. M., WIDMANN, R. F. & GREEN, D. W. 2008. Down syndrome: orthopedic issues. *Current Opinion in Pediatrics*, 20, 30-36.
- MULVIHILL, C., RIVERS, K. & AGGLETON, P. 2000. Physical activity 'at our time'. *London: Health Education Authority*.
- ORGANIZATION, W. H. 2016. Global recommendations on physical activity for health. Geneva: World Health Organization; 2010.
- OWEN, N., HEALY, G. N., MATTHEWS, C. E. & DUNSTAN, D. W. 2010. Too much sitting: the population-health science of sedentary behavior. *Exercise and sport sciences reviews*, 38, 105.
- OXELGREN, U. W., MYRELID, Å., ANNERÉN, G., EKSTAM, B., GÖRANSSON, C., HOLMBOM, A., ISAKSSON, A., ÅBERG, M., GUSTAFSSON, J. & FERNELL, E. 2017. Prevalence of autism and attention-deficit–hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59, 276-283.
- PARFITT, G., PAVEY, T. & ROWLANDS, A. V. 2009. Children's physical activity and psychological health: the relevance of intensity. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 98, 1037-1037.

- PHILLIPS, A. C. & HOLLAND, A. J. 2011. Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PLoS One*, 6, e28618.
- PITETTI, K., BAYNARD, T. & AGIOVLASITIS, S. 2013. Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*, 2, 47-57.
- PRASHER, V. 1995. Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down syndrome. *The European journal of psychiatry*.
- RAHMAN, S. A. & RAHMAN, A. 2010. Efficacy of virtual reality-based therapy on balance in children with Down syndrome. *World Applied Sciences Journal*, 10, 254-261.
- RIMMER, J. H., HELLER, T., WANG, E. & VALERIO, I. 2004. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 165-174.
- ROIZEN, N. J. & PATTERSON, D. 2003. Down's syndrome. *The Lancet*, 361, 1281-1289.
- SACKS, B. & BUCKLEY, S. 2003. What do we know about the movement abilities of children with Down syndrome? *Down Syndrome News and Update*, 2, 131-141.
- SANYER, O. N. 2006. Down syndrome and sport participation. *Current sports medicine reports*, 5, 315-318.
- SHIELDS, N., DODD, K. J. & ABLITT, C. 2009. Do children with Down syndrome perform sufficient physical activity to maintain good health? A pilot study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26, 307-320.
- SHIELDS, N., HUSSEY, J., MURPHY, J., GORMLEY, J. & HOEY, H. 2017. An exploratory study of the association between physical activity, cardiovascular fitness and body size in children with Down syndrome. *Developmental neurorehabilitation*, 20, 92-98.
- SHIELDS, N., SYNNOT, A. J. & BARR, M. 2011. Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med*, bjsports-2011-090236.
- SHUMWAY-COOK, A. & WOOLLACOTT, M. H. 1985. Dynamics of postural control in the child with Down syndrome. *Physical Therapy*, 65, 1315-1322.
- SKOTKO, B. G. & TENENBAUM, A. 2016. Down syndrome. *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Springer.
- STRONG, W. B., PIVARNIK, J. M., ROWLAND, T., TROST, S., TRUDEAU, F., MALINA, R. M., BLIMKIE, C. J. R., DANIELS, S. R., DISHMAN, R. K., GUTIN, B.,

- HERGENROEDER, A. C., MUST, A. & NIXON, P. A. 2005. Evidence Based Physical Activity for School-age Youth. *The Journal of Pediatrics*, 146, 732-737.
- SZABO, A. 2000. Physical activity as a source of psychological dysfunction. *Physical activity and psychological well-being*, 130-153.
- TAN, A. L. & TAN, B. T. 2017. IDENTIFYING INDIVIDUAL DIFFERENCES AND LEARNING CHALLENGES AMONG CHILDREN OF SPECIAL NEEDS. *Jurnal Penyelidikan Dedikasi*, 11.
- TREMBLAY, M. S., LEBLANC, A. G., KHO, M. E., SAUNDERS, T. J., LAROUCHE, R., COLLEY, R. C., GOLDFIELD, G. & GORBER, S. C. 2011. Systematic review of sedentary behaviour and health indicators in school-aged children and youth. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 8, 98.
- TROST, S. G., OWEN, N., BAUMAN, A. E., SALLIS, J. F. & BROWN, W. 2002. Correlates of adults' participation in physical activity: review and update. *Medicine & science in sports & exercise*, 34, 1996-2001.
- UMB-CARLSSON, Ö. & SONNANDER, K. 2006. Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 326-334.
- VALLERAND, R. J. 1997. Toward a hierarchical model of intrinsic and extrinsic motivation. *Advances in experimental social psychology*. Elsevier.
- WEIJERMAN, M. E. & DE WINTER, J. P. 2010. Clinical practice. *European journal of pediatrics*, 169, 1445-1452.
- WEINBERG, R. S. & GOULD, D. 2014. *Foundations of Sport and Exercise Psychology*, 6E, Human Kinetics.
- WEINER, B. 1985. An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological review*, 92, 548.
- WESTER, U. O., ÅBERG, M., MYRELID, Å., ANNERÉN, G., WESTERLUND, J., GUSTAFSSON, J. & FERNELL, E. 2019. Autism needs to be considered in children with Down Syndrome. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*.
- WHITT-GLOVER, M. C., O'NEILL, K. L. & STETTLER, N. 2006. Physical activity patterns in children with and without Down syndrome. *Pediatric rehabilitation*, 9, 158-164.
- VILLARROYA, M. A., GONZÁLEZ-AGÜERO, A., MOROS-GARCÍA, T., DE LA FLOR MARÍN, M., MORENO, L. A. & CASAJÚS, J. A. 2012. Static standing balance in adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 33, 1294-1300.

WINNICK, J. & PORRETTA, D. L. 2016. *Adapted physical education and sport*, Human Kinetics.

YAMAUCHI, Y., AOKI, S., KOIKE, J., HANZAWA, N. & HASHIMOTO, K. 2019. Motor and cognitive development of children with Down syndrome: The effect of acquisition of walking skills on their cognitive and language abilities. *Brain and Development*, 41, 320-326.

Contact details

Sweden- Högskolan Kristianstad

Martin Persson

martin.j.persson@hkr.se

Norway- Triskelion

Thomas Nilsen

thomas@nilsen.com

Romania- Asociatia Langdon Down Oltenia Centrul Educational Teodora

Germina Cosma

germinacosma@yahoo.com

Croatia- Centar za rehabilitaciju Down syndrom centar Pula

Ivica Butorac

info@downcentar.hr

Lithuania- Lietuvos sutrikusio intelekto zmonių globos bendrija "Viltis"

Natalija Olesova

viltis.lt@viltis.lt



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission, 2018-1-SE01-KA203-039079. This handbook reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use, which may be made of the information contained therein.