

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Nina Senegačnik

**VREDNOTENJE GIBALNE/ŠPORTNE
AKTIVNOSTI VZORCA OSEB Z
DOWNOVIM SINDROMOM**

Diplomska naloga

Koper, november 2015

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Smer študija

APLIKATIVNA KINEZIOLOGIJA

**VREDNOTENJE GIBALNE/ŠPORTNE
AKTIVNOSTI VZORCA OSEB Z
DOWNOVIM SINDROMOM**

Diplomska naloga

MENTOR
Doc. dr. Božidar Opara

SOMENTOR
Asist. dr. Matej Plevnik

Avtorica
NINA SENEGAČNIK

Koper, november 2015

Ime in PRIIMEK: Nina SENEGAČNIK

Naslov diplomske naloge: Vrednotenje gibalne/športne aktivnosti vzorca oseb z Downovim sindromom

Kraj: Koper

Leto: 2015

Število listov: 50 Število slik: 1 Število tabel: 0

Število prilog: 3 Št. strani prilog: 4

Število referenc: 49

Mentor: doc. dr. Božidar Opara

Somentor: asist. dr. Matej Plevnik

UDK:

Ključne besede: oseba s posebnimi potrebami, Downov sindrom, prilagojena gibalna/športna aktivnost, motivacija, gibalna sposobnost

Povzetek:

Gibalna/športna aktivnost pri celotni populaciji upada. Z gibalno/športno aktivnostjo in urejeno prehrano lahko preprečimo in se izognemo številnim akutnim kot kroničnim zapletom. Osebe z Downovim sindromom so zaradi telesnih značilnosti in zmanjšane mišične tonusa dodatno nagnjene k povišani telesni masi. Pogosto imajo nepravilno telesno držo ter slabše razvite gibalne sposobnosti. Zaradi počasnejšega usvajanja gibalnih vzorcev je njihovo gibanje videti okorno in nerodno. Z gibalno/športno aktivnostjo razvijamo in ohranjamo gibalne sposobnosti. Tako pridobljene spretnosti, so vir novega znanja in predstavljajo možnosti sklepanja novih socialnih vezi.

Namen diplomske naloge je bil ugotoviti mnenje oseb z Downovim sindromom o pomenu in vsebinah ter njihovo predstavo, vrednost in odnos do gibalne/športne aktivnosti. Pri tem smo izvedli pluralno študijo primera na vzorcu 4 oseb z Downovim sindromom, kjer smo ugotovili, da se osebe rade ukvarjajo z gibalno/športno aktivnostjo. Ta jim predstavlja zabavo in sprostitev. S polstrukturiranim intervjujem s strokovno delavko iz Varstveno-delovnega centra Polž, Maribor, smo ugotovili, da osebe z Downovim sindromom izredno uživajo zlasti v plesnih in izraznih gibanjih, a velikokrat ne zmorejo izvajati vseh aktivnosti v polnem obsegu. Z diplomsko nalogo smo želeli okrepiti zavedanje, da nas gibalna/športna aktivnost bogati tako telesno, duhovno kot duševno in je izrednega pomena še zlasti pri interakciji z osebami s posebnimi potrebami, saj so te osebe v življenju vse prevečkrat prikrajšane za številne oblike aktivnosti in druženja z vrstniki. S pomočjo redne gibalne/športne aktivnosti je veliko težav, s katerimi se srečujejo, lažje premostljivih.

Name and SURNAME: Nina SENEGAČNIK

Title of bachelor thesis: The evaluation of physical activities for the sample of people with Down syndrome

Place: Koper

Year: 2015

Number of pages: 50 Number of pictures: 1 Number of tables: 0

Number of enclosures: 3 Number of enclosures pages: 4

Number of references: 49

Mentor: doc. dr. Božidar Opara

Co - mentor: asist. dr. Matej Plevnik

UDK:

Key words: a person with special need, Down syndrome, adopted physical activity, motivation, motor skill

Abstract:

Physical activity within the total population is declining. With adequate physical activity and an appropriate diet we can prevent and avoid many acute and conical diseases. People with Down syndrome, because of lower muscle tone are prone to obesity. People with Down syndrome often have an incorrect posture and less developed motor skills. Due to slower acquisition of fundamental motor patterns there movement appears clumsy and awkward. Such activates are the source of the new knowledge. Physical activity represent opportunities to developed and maintain motor and social skills.

The purpose of this thesis was discovering the views of people with Down syndrome on the meaning, content as well as their performance, value and attitude. To achieve this we conducted a plural case study on a sample of four persons with Down syndrome. We discovered that they enjoy physical activity; it represents fun and relaxation. In the semi-structured interview with a professional worker from Working-protection centre Polž, we have found that people with Down's syndrome extremely enjoy in dance and expressive movements, but often cannot fully perform all activities. In the thesis, we want to strengthen the awareness that physical activity enriches us physically, spiritually and mentally and it is essential for interacting with people with disabilities. These people often have many disadvantages in many activities and socializing with others. Through the regular physical activity, many of the problems can be completely eliminated.

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
UNIVERSITÀ DEL LITORALE / UNIVERSITY OF PRIMORSKA
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE
FACOLTÀ DI SCIENZE MATEMATICHE NATURALI E TECNOLOGIE INFORMATICHE
FACULTY OF MATHEMATICS, NATURAL SCIENCES AND INFORMATION TECHNOLOGIES
Glagoljaška 8, SI - 6000 Koper
Tel.: (+386 5) 611 75 70
Fax: (+386 5) 611 75 71
www.famnit.upr.si
info@famnit.upr.si



UNIVERZA NA PRIMORSKEM
UNIVERSITÀ DEL LITORALE
UNIVERSITY OF PRIMORSKA

Titov trg 4, SI – 6000 Koper
Tel.: + 386 5 611 75 00
Fax.: + 386 5 611 75 30
E-mail: info@upr.si
<http://www.upr.si>

IZJAVA O AVTORSTVU DIPLOMSKE NALOGE

Podpisani/a Nina Senegačnik študent/ka dodiplomskega študijskega programa 1. stopnje Aplikativna kineziologija,

izjavljam,

da je diplomska naloga z naslovom Značilnosti gibalnih sposobnosti in gibalno/športnih aktivnosti pri osebah z Downovim sindromom

- rezultat lastnega dela,
- so rezultati korektno navedeni in
- nisem kršil/a pravic intelektualne lastnine drugih.

Soglašam z objavo elektronske verzije diplomske naloge v zbirki »Dela UP FAMNIT« ter zagotavljam, da je elektronska oblika diplomske naloge identična tiskani.

Podpis študenta/ke:

V Kopru, dne 3. novembra 2015

ZAHVALA

*Na svetu si, da gledaš sonce.
Na svetu si, da greš za soncem.
Na svetu si, da sam si sonce
in da s sveta odganjaš – sence.*

(Tone Pavček)

Hvala!

*Hvala mentorjema in hvala vsem, za pomoč in motivacijo, saj sama danes
ne bila bi tu, kjer sem.*

KAZALO VSEBINE

1	UVOD	1
1.1	Osebe z Downovim sindromom	3
1.1.1	Kaj je Downov sindrom	3
1.1.2	Telesne značilnosti	4
1.1.3	Zdravstvene težave	6
1.1.4	Osebnostne lastnosti in vedenjski vzorci	7
1.1.5	Senzomotorične značilnosti	8
1.2	Gibalna/športna aktivnost	10
1.2.1	Oblike gibalnih/športnih aktivnosti	12
1.2.2	Učinki ukvarjanja z gibalnimi/športnimi aktivnostmi	14
1.3	Gibalne sposobnosti oseb z Downovim sindromom	15
1.4	Motivacija za gibalno/športno aktivnost	16
1.5	Cilji in hipoteze	18
2	METODE DELA	20
2.1	Vzorec anketirancev	20
2.2	Raziskovalne metode	20
3	REZULTATI	22
3.1	Analiza vprašalnika	22
3.2	Analiza intervjuja s strokovno delavko	23
4	DISKUSIJA/ZAKLJUČEK	25
5	LITERATURA	29

KAZALO PRILOG

Priloga 1: Vprašalnik.....	1
Priloga 2: Intervju s strokovno delavko	2
Priloga 3: Izjava o soglasju.....	4

KAZALO SLIK

Slika 1: Oseba z Downovim sindromom pri ustvarjanju	10
---	----

1 UVOD

Pričakovanje otrokovega rojstva, ne pomeni samo čakanja, to je tudi čas, ki ga starši posvetijo pripravi na novega družinskega člana. Rojstvo otroka je namreč dogodek, ki žensko in moškega močno spremeni, še posebno, če se jima rodi otrok s posebnimi potrebami. To namreč največkrat pomeni za družino hudo duševno travmo. Starši iščejo razloge v sebi, pri partnerju. Znajdejo se na neznanem področju, o katerem imajo povečini premalo informacij. Velikokrat se žal tudi zgodi, da so jim le-te podane na neprimeren način. Zelo malo podpore dobijo tudi v zdravstvenem in šolskem sistemu (Rot, 2015). Falk (1966, v Pogačnik-Toličič, 1975) je zapisal: »Duševno nezadostna razvitost je tragedija za vse tiste, ki so v njo vključeni. Toda čeprav gre za tragedijo, to nikakor ni grška drama nepopravljive usode! Duševna nerazvitost otroka traja, je stanje. To je staršem treba na ustrezen način povedati in jim prikazati. Hkrati pa jim morajo že zelo zgodaj pomagati predvsem vsi zdravstveni delavci in jih obravnavati kot druge starše, torej kot zdrave osebnosti, ne pa kot osebe s posebnim 'deficitom'. .«
Otrokom s posebnimi potrebami omogočimo najboljši razvoj s sistematično igro ter z govorno in gibalno vzgojo, saj se sami od sebe naučijo zelo malo in zares usvojijo samo tisto, kar vsak dan ponavljajo. Zato je potrebno z njimi vaditi veliko, a nevsiljivo. Otroke je potrebno učiti ene same dejavnosti, šele ko to obvladajo, poizkusimo napraviti korak naprej. Vse večji poudarek je na pedagoškem vodenju, kjer si strokovnjaki prizadevajo doseči vključitev oziroma večjo ali manjšo socializacijo otrok s posebnimi potrebami v vsakdanje življenje, kjer jih ne obravnavamo ločeno od vrstnikov brez posebnih potreb (Pogačnik-Toličič, 1975). Vse to lahko zagotovimo s sodelovanjem strokovno usposobljene ekipe, kjer sodelujejo: zdravnik, socialni delavec, psihiater, klinični psiholog, defektolog, logoped, fizioterapevt in kineziolog.

Kljub temu, da se vse bolj ozavešča pomen enakih možnosti za vse, še vedno prihaja do diskriminacij na področju starosti, invalidnosti, spola, rase ali narodnosti, veroizpovedi in spolne usmerjenosti. Osebe s posebnimi potrebami (OPP) niso izjema. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami opredeljuje OPP kot posameznike, ki potrebujejo za izvajanje programov dodatno strokovno pomoč ali prilagojene programe (Turk, 2011). To so osebe: z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni, gluhi in naglušni, gibalno ovirani, dolgotrajno bolni, s primanjkljaji na določenih področjih učenja ter s čustvenimi in vedenjskimi motnjami (PIS, 2012).

Vsak posameznik je individualno bitje z lastnimi značilnostmi in potrebami. Razlike med definicijami invalidnosti kažejo, da je področje težko opredeliti in ustrezno poimenovati. Skupno jim je, da so to osebe, ki so zaradi določenih specifičnosti na telesnem, duševnem, intelektualnem ali senzoričnem področju omejene, kar ovira zadovoljevanje potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja v okolju, v katerem živijo (STAT, 2007).

Kitajska tradicionalna medicina, ki izvira iz stare kitajske filozofije, pravi, da se vse, kar obstaja v naravi, nenehno giba in spreminja (Atkinson, 2009). Počasne, a vztrajne spremembe, ki se dogajajo v človeškem razvoju in jim narava ne uspe slediti ter upad človekovih temeljnih funkcionalnih kompetenc, vse to so razlogi, zakaj katerih se je potrebno poglobiti v človeški celostni razvoj (Pišot, 2012).

Zgodovina dokazuje, da je človek naravnano k napredku in nenehni želji po boljšem, po doseganju še višjih ciljev. Telo nas nagrajuje za vsak napor, od prehranjevanja in razmnoževanja, ki sta po evlucijski teoriji, osnovni potrebi, saj je evlucijsko gledano osnovno načelo preživetja - ohranjanje vrste. Tudi ob ustvarjanju ali ukvarjanju s športom, se v telesu sproščajo endrogeni opiat, endofini, ki so odgovorni za občutek ugodja. Zaradi želje po lagodnemu življenju in zaradi hlepenja po razvoju, s katerim bi poenostavili življenje, človek začne zanemarjati ravno tisto, kar že stoletja omogoča ne samo njegov obstoj, ampak tudi razvoj same vrste. Gibalno/športna aktivnost (G/ŠA) nam omogoča gibalni in kognitivni razvoj, ki sta vzporednici, odvisni druga od druge in sta odgovorni za razvoj v uravnoteženo odraslo razumsko bitje. Gibalni razvoj se začne že v prenatalnem obdobju in je izrednega pomena še zlasti v času najzgodnejšega razvojnega obdobja, ko še ni verbalnega komuniciranja. Pri dojenčkih in majhnih otrocih so gibalni odgovori dokaz za normalno delovanje živčnega sistema. Gibalni razvoj je vseživljenjski model, ki ga lahko razdelimo na obdobje pridobivanja in uporabe gibalnih kompetenc ter obdobje njihovega upadanja. Gibalni vzorci so temelj vseživljenjskih funkcionalnih kompetenc, zato je ključno predstaviti pomen G/ŠA še zlasti pri osebah s posebnimi potrebami, saj lahko s pravilno prilagojenimi aktivnostmi pripomoremo k večji integraciji posameznikov v okolje (Martinjak, 2004).

Gibanje je naravno in ni dobrina, ki bi bila dana le izbranim (Virant, 2008). Velikokrat posameznika odvrne od G/ŠA negativna izkušnja, a tudi telesne, duševne in vedenjske motnje ne bi smele biti razlog, da se posameznik ne ukvarja z redno športno vadbo. G/ŠA je potrebno pod strokovnim vodstvom prilagoditi

posameznikom, saj doprinos redne G/ŠA h kakovostnemu in uravnoteženemu življenju, ni zanemarljiv (Mišić, 2009).

1.1 Osebe z Downovim sindromom

1.1.1 Kaj je Downov sindrom

Downov sindrom je kromosomska anomalija, ki se pojavlja pri vseh živih bitjih. Downov sindrom ali Trisomija 21 je motnja, kjer ima organizem tri kromosome 21 namesto dveh. Dodaten kromosom povzroči posebne telesne in umske značilnosti. Toda v živalskem svetu je rojstvo organizma z Downovim sindromom izredno redko, kmalu po rojstvu pa takšen organizem propade, saj velja pravilo najmočnejši preživijo (Wright, 2011). Šele leta 1862 je John Langdon Down kot prvi opisal značilnosti, ki se pojavljajo pri osebah s to kromosomsko anomalijo. V 20. stoletju so ugotovili, da vsako telesno celico sestavlja jedro, ki je kontrolni center celice. Vsebuje DNK, tega pa sestavlja edinstveno zaporedje aminokislin, ki sestavljajo gene. Ti so povezani v vlaknaste verige, ki jih imenujemo kromosomi. To je genetski material, ki mora biti podvojen in prenesen na naslednika pri vsaki celični delitvi. Različne živalske vrste imajo različno število kromosomov. Normalna človeška celica vsebuje par 22 kromosomov ter dodatni par spolnih kromosomov. Osebam z Downovim sindromom je skupen dodatni kromosomski material na 21. kromosomskem paru, zato imajo te osebe namesto 46 kromosomskih celic, v vsaki telesni celici 47 kromosomov. Še danes ne vemo kaj je razlog za pojavnost dodatnega materiala, vemo le, da se anomalija pojavi v najzgodnejši fazi, ob združitvi spolnih celic in se je (še) ne da ozdraviti (Figar, 2009). Dodatni kromosomski material povzroči pri teh osebah vrsto skupnih lastnosti, med drugim tudi majhne, ozke oči, zato česar se jih je v preteklosti prijel izraz 'mongoloidi', saj so bili podobni Mongolom. Ta izraz se danes ne uporablja več. Poleg tega je za osebe z Downovim sindromom skupen upočasnen telesni in mentalni razvoj, dražljaji potujejo preko živčnih poti počasneje, spremenjena je tudi sama struktura živčnega tkiva. Mnogokrat to privede do zakasnelih povratnih odgovorov na dražljaje. Posledica tega je, da potrebujejo več časa za usvojitev novega znanja. Težave se pojavljajo predvsem pri ravnotežju in koordinaciji, kar pa lahko izboljšamo z različnimi vajami, učenjem, potrpežljivostjo ter vztrajnostjo (Wayne, 2007).

Downov sindrom se pojavlja pri vseh rasah in v vseh družbenih in ekonomskih slojih, kar izključuje slabe prehranske navade, podnebje ali geografsko področje kot razlog za njegovo pojavnost. Otroci z Downovim sindromom se rodijo s skupnimi lastnostmi in so si podobni tudi po zunanosti. Prav tako imajo vrsto podobnih lastnosti kot njihovi starši, zato so zelo podobni tudi svojim bratom in sestram. Kljub temu, da so nekatere značilnosti lastne samo njim, to ne pomeni, da se bodo pri vsakem od njih pojavili vsi znaki. Nekatere značilnosti se lahko z leti spreminjajo in postanejo bolj ali manj izrazite. Zavedati se je potrebno, da imajo osebe z Downovim sindromom veliko več normalnih kot 'nenormalnih' značilnosti. V kakšni meri se bodo značilnosti izrazile je odvisno od tega, pri kateri delitvi celic se zgodi, da se kromosomi ne ločijo. Torej ob nastajanju spolne celice, ki se združi z drugo in pride do oploditve, obstaja možnost, da ima nova celica 47 kromosomov, pri tem pa druga celica dobi 45 kromosomov, a ta običajno ne preživi, le celica z 47 kromosomi se deli naprej. Kasneje kot pride do takšne delitve, manj posledic bo imela takšna oseba. Če se delitev pojavi v kritičnem trenutku razvojnega programa, lahko to povzroči hude posledice, prav tako tudi, če se napaka pojavi ob zgodnji delitvi. Združitev spolne celice s celico, kjer se kromosoma nista uspela ločiti, imenujemo trisomija kromosomov - trisomija na 21. kromosomu pa imenujemo Downov sindrom (Wayne, 2007).

1.1.2 Telesne značilnosti

Ko so v 19. stoletju prvič opisovali značilnosti tega sindroma, so jih navedli 12 značilnosti. Sedaj je z napredkom medicine ugotovljenih vedno več značilnosti, preko 50, v nekaterih raziskavah tudi 300. Pri 10% ljudi z diagnozo Downovega sindroma so z rentgenskim slikanjem ugotovili, da ženske pretežno nimajo dvanajstega rebra. Med najnovejšimi ugotovljenimi značilnostmi je tudi ta, da otroci mnogokrat v solzah nimajo antiseptičnega encima lizita in so zato bolj nagnjeni k okužbam (Gale, 2007).

Velikokrat lahko osebe z Downovim sindromom zaradi skupnih simptomov prepoznamo že po videzu. Rojstvo otroka z Downovim sindromom je pogojeno z večjim tveganjem za prezgodnji porod. Ob rojstvu imajo osebe z Downovim sindromom velikokrat nižjo telesno težo od običajne teže novorojenčka (Cunningham, 1999). Običajno so osebe z Downovim sindromom nagnjene k nizki telesni višini, imajo nizek, a širok vrat, kratke in močne prste, prav tako krajše in okorne okončine. Dlani in stopala so široka in ploščata. Velikokrat se pojavi razmik med palcem na nogi in ostalimi prsti. Linija očesnih rež poteka poševno navzgor in

navzven, velikokrat sta očesna loka kratka in ozka s poudarjeno kožno gubo na notranji strani očesa (epikantalna guba). Pogosto lahko opazimo na robovih šarenice bele pikice (Brushfieldove pege), ki so pogostejše in bolj izrazite pri otrocih z modrimi očmi. Zaradi nizkega nosnega loka in visokih ličnic, je obraz videti sploščen, z majhnim, širokim nosom. Glava je običajno manjša od povprečja, okrogle oblike, kjer njen zadnji del je sploščen. Mehki deli na lobanji so običajno večji kot pri vrstnikih, kar je lahko posledica počasnejše rasti, zato se tudi lobanjske kosti zarastejo kasneje. Ušesa so manjša, lahko so netipičnih oblik in postavljena na lobanji nižje kot običajno. Ušesna mečica je manjša ali pa je ni. Jezik je neporacionalen v primerjavi z drobnimi, tankimi usti. Drobna čeljust in manjša ustna votlina sta razloga, zakaj jezik velikokrat moli iz ust. Posledično so pogosto jezik in ustnice suhi. Velikokrat prihaja tudi do zapoznele rasti zob, zato imajo več težav z učenjem žvečenja in uporabe jezika (Gale, 2007).

Telesne značilnosti oseb z Downovim sindromom, ki so skupne vsem so: prekomerna gibljivost sklepov, sproščeni in elastični ligamenti in tetive, upočasnjen razvoj posturalnih refleksov (odgovorni za hojo in ohranjanje ravnotežnega položaja), upočasnjen prenos živčnih impulzov preko mielinskih ovojníc. Nizek mišični tonus in prirojene srčne napake sta glavna razloga za zapoznel gibalni razvoj posameznikov (Gale, 2007). Novejše raziskave nakazujejo, da je razlog za zaostanek v gibalnem razvoju oseb z Downovim sindromom nizek mišični tonus. Razlogi za to se skrivajo v večji elastičnosti veznega tkiva v mišici, stopnje same elastičnosti in stopnje aktivnosti motoričnih enot znotraj mišice. Le-to je lahko posledica možganskih poškodb, poškodbe živcev in živčnih poti ali distrofije mišičnih tkiv. Velikokrat je hipotonija nepojasnjeno prisotna pri genetskih ali kromosomskih motnjah. Posledično imajo osebe z nizkim mišičnim tonusom velikokrat težave z gibanjem in gibalnimi nalogami, težave se lahko pojavijo še pri dihanju, govoru, oslavljenih refleksih, periferno tkivo ob pasivnem raztegu doseže veliko višje amplitude kot običajno (Sacks, 2003).

Značilno je, da so osebe z Downovim sindromom običajno manj občutljive na dotik, bolečino, vročino in mraz. Imajo slabše razvite reflekse, ki jih je težko izzvati. Jok otrok je šibkejši in traja manj časa, medtem ko nekateri otroci jočejo zelo poredko. Največja značilnost otrok z Downovim sindromom je lažja do zmerne duševna prizadetost ter pomanjkanje fine in grobe koordinacije (Pueschel, Gallagher, Zartler & Pezzullo, 2002).

Downov sindrom povzroči motnje v kognitivnem razvoju. Že ob rojstvu imajo običajno manjši obseg glave. Znanstveniki so ugotovili, da imajo manjšo kapaciteto

možganov, zmanjšano je tudi možgansko delovanje, predvsem hipotalamusa in malih možganov. Hipotalamus je odgovoren za učenje in spomin (Pueschel idr, 2002).

1.1.3 Zdravstvene težave

Osebe z Downovim sindromom imajo pogosteje zdravstvene težave, dovzetnejši so za infekcijske okužbe, imajo slabši imunski sistem, velikokrat je potrebno tudi zdravstveno ukrepanje ob rojstvu, saj se kar 50% oseb z Downovim sindromom se rodi s srčno napako v preddvornem in prekatnem pretinu, pogosto pride do nezaraščanja skupne zaklopke med preddvoroma in prekatoma, tetralogije Fallot in številnih drugih. Nekatere težave se da odpraviti operativno, medtem ko se druge lahko ponovijo. Poleg tega imajo posamezniki večkrat ožje in tanjše arterije z manj kapilarami, zato je krvni obtok manj učinkovit (Halder, 2009). Osebe imajo velikokrat neučinkovito produkcijo belih krvničk, kar predstavlja 10-20 odstotno tveganje za pojav prehodne benigne levkemije, posledično so mnogokrat prisotne tudi druge težje ozdravljive bolezni (Gale, 2007).

Zaradi ohlapnih kit in oslabiljenega mišičnega tonusa pogosto prihaja do ploskih stopal, zaradi ohlapnih kit in oslabiljenega mišičnega tonusa, kar povzroča nadaljnje težave pri vseh telesnih funkcijah. Ob rojstvu se lahko pojavi prirojeni izpah kolka ali razcepljeno nebo. Pogoste so tudi lijakaste in kurje prsi ter težave na vretencih C1 in C2 (Kaštrun, 2009). Koža na dlaneh in stopalih je manj elastična, na določenih mestih trša, suha in hrapava na otip. Slabša je tudi prekrvavljenost, kar daje 'marmorni' videz. Kasneje izgubijo mlečne zobe, čeljust je velikokrat premajhna, pogostejši je pojav kariesa, večkrat se pojavijo bolezni dlesni, zato se priporočajo redni zobozdravstveni pregledi ter ustrezne higienske navade (Debord, 2012).

Problematična so prebavila, kjer se lahko pojavi zamaščen del črevesja, ki vodi v želodec, pogosteje nastopi zapora dvanajstnika. Dokler se mišice ne utrdijo, lahko prihaja do bruhanja po hranjenju, oteženo je tudi odvajanje blata. Težave se običajno odpravijo z utrditvijo mišic in aktivnostjo, ki dodatno stimulira delovanje črevesja (Bull, 2011). Zaradi oslabiljenega imunskega sistema, je potrebno nameniti posebno skrb še zlasti otrokom in starejšim. S primerni preventivni in kurativnimi posegi lahko omejimo težave in se tudi izognemo številnim zdravstvenim zapletom.

1.1.4 Osebnostne lastnosti in vedenjski vzorci

Izraz osebnost izvira iz grške besede 'persona', ki pomeni 'maska'. V psihologiji opredelimo osebnost kot celostni vzorec relativno trajnih značilnosti, po katerih se posamezniki razlikujejo med seboj in od katerih je odvisno, kako bodo v posamezni situaciji odreagirali. Značilnosti so nam lastne, kar nas dela drugačne in po čemer se razlikujemo od ostalih. Relativno trajne pomeni, da se lastnosti tekom razvoja spreminjajo. Kljub temu je naša osebnost v večjem delu odvisna od genetskega materiala, ki ga podedujemo po starših in od tega, v kakšnem okolju odraščamo. Pomembno vlogo ima način vzgoje, koliko časa se aktivno posvečamo otroku že v najzgodnejših fazah kot tudi kasneje, kakšen odnos in pristop imamo do njega. Na njegovo osebnost pa vpliva tudi prehrana, zdravila in zdravstveni status (Buckley, Bird, & Sacks, 2007).

Osebnost določa, kako se različni posamezniki različno odzivajo na iste situacije in da se isti posamezniki zelo podobno odzivajo na različne situacije. Osebe z Downovim sindromom so individualne osebe. Njihove osebnostne značilnosti se med seboj razlikujejo tako pri osebah brez sindroma. Prav tako kot vsi ljudje so včasih slabo razpoloženi, nagajivi, trmast, nesrečni in trpijo za depresijo in drugimi duševnimi boleznimi. Večkrat pa bomo videli da so zelo družabni, komunikativni, topli in šaljivi, radi plešejo, pojejo in so ustvarjalni, če le spodbujamo razvoj njihovih sposobnosti. Pravimo jim srečni otroci, saj nikoli čisto ne odrastejo, ne zavedajo se povsem svojega omejenega razvoja in so ob primernem okolju prijazni in pozitivno naravnani do okolice. Če jim prisluhnemo, hitro spoznamo, da kljub oteženemu govoru razumejo veliko več, kot lahko izrazijo. Imajo zelo razvito čustveno inteligenco in bolj kot tekmovalnost poznajo sočutje, pomoč in dobroto. Pri osebah z Downovim sindromom je kot pri vseh ostalih potrebno upoštevati dejstvo, da se osebnostne lastnosti s starostjo spreminjajo. Pri tem je treba vedeti, da so določene značajske lastnosti podedovane. Lahko so posledica dodatnega genskega materiala, so pridobljene ali pa so neposredno odvisne od hormonskega delovanja, še zlasti v obdobju adolescence in staranja (Rak, 2010).

Te osebe imajo običajno zelo dober spomin, še zlasti za dogodke in ljudi. Zelo hitro prevzamejo rutino in močno jih spravi iz tira, če se načrt ali običajni dnevni program nepričakovano spremeni. Otroci so manj prilagodljivi, zato tudi nezaželene navade pri njih odpravljamo počasneje kot običajno. Osebe navadno potrebujejo dlje časa za razmislek, vprašanja pa jim morajo biti zastavljena preprosto. Osebe z Downovim sindromom imajo običajno dober smisel za humor in so nagnjeni k

nagajivosti, s katero želijo včasih le zbuditi našo pozornost. Dosledno upoštevanje discipline in pravil je za otroke, ki se počasneje učijo, izrednega pomena, prav tako tudi spodbujanje ob njihovih pozitivnih reakcijah. Izogibamo se smejanju in ploskanju ob neprimernem vedenju. Otroci so radi v družbi drugih otrok, kljub temu, da se včasih raje igrajo sami, se ob primerni spodbudi zelo radi vključujejo tudi v skupinske igre. Osebe z Downovim sindromom so običajno spontane, tenkočutne, vesele in socializirane ter jih največkrat občutimo kot obogatitev družbe (Društvo Downov sindrom Slovenija, 2013).

V prvih mesecih življenja so dojenčki običajno bolj tihi in več spijo, niso težavni in zelo malo jokajo. Včasih starši ne vedo, kako se ukvarjati s takšnim otrokom in ga pustijo pri miru, kar je lahko začetni razlog za manjšo aktivnost tudi v nadaljnjem razvoju. Otroci so zelo podobni svojim vrstnikom, relativno manj so svojeglavi, zaostanek pri razvoju govora, ki običajno zamuja, pa povzroča v otroku nezadovoljstvo in postopoma postaja težavnejši. Obnašanje in temperament otroka lahko primerjamo z zdravo populacijo le, če za primerjavo upoštevamo razvojno stopnjo in ne starosti otrok. Po naravi so lahko otroci impulzivni in energični ali mirnejše narave. Težje vzdržujejo koncentracijo, mnogokrat se bojijo glasnih zvokov, psov, temnih prostorov in ne nazadnje se pojavljajo napadi besa, metanje predmetov, pobegi. Toda osebe, ki so odraščale v vzpodbudnem okolju v katerem so lepo skrbeli tako za njihove čustvene kot telesne potrebe in so jih spodbujali in izobraževali odrastejo v živahne, družabne in duševno stabilne odrasle osebe, ki imajo različne interese in dosežejo različno stopnjo razvoja (Cunningham, 1999).

1.1.5 Senzomotorične značilnosti

Značilnosti, ki so tipične za trisomijo 21., zajemajo upočasnjene živčni, gibalni in spoznavni razvoj. Osebe slabše zaznavajo senzorne dražljaje, le-ti pa počasneje potujejo po perifernih živčnih poteh do centralnega živčnega sistema, kjer poteka obdelava informacij, ki je prav tako upočasnjena. Nizek mišični tonus vpliva na večjo ohlapnost očesnih mišic, zato lahko pogosto opazimo škiljenje. Prav tako se usklajeno premikanje oči razvija počasneje, strabizem (škiljenje) z leti mnogokrat izgine. Pogostejša težava je oslabiljen vid, kratkovidnost kot daljnovidnost, zato so priporočljivi redni okulistični pregledi. Poleg tega se kronično pojavljajo vnetja veznic in robov očesnih vek. Pogosto se zamašijo solznice (Levenson, 2009).

Uhlji so manjši in velikokrat nepravilnih oblik. Zaradi manjše lobanje so manjše tudi votline in kanali srednjega ušesa. Tako otroci kot starejši so pogosteje nagnjeni k

prehladom in nahodu. Velikokrat prihaja do vnetja srednjega ušesa, ob močnem prehladu lahko pride do začasne naglušnosti. Zato so potrebni redni pregledi in morebitno zdravljenje naglušnosti, saj dolgotrajna izpostavljenost zaporam v slušnih kanalih neugodno vpliva na zmožnost učenja. Osebe se začnejo bolj zanašati na vid in s tem se upočasni tudi razvoj govora. Za izboljšanje ustne motorike so izredno pomembne govorne igre, kjer vključujemo prstne igre, igranje vlog, igre v krogu, v katere lahko vključimo vso družino ali večjo skupino otrok (Mišič, 2009).

Drža je neposredno povezana s sposobnostjo ohranjanja ravnotežnega, stabilnega položaja, kar se pozna pri hoji, teku in drugih aktivnostih. Osebe z Downovim sindromom imajo značilno telesno konstrukcijo. So nižje rasti ter nagnjeni k okrogli in močni postavi. Zaradi razlik v teži in višini, ki sta posledica značilne telesne konstrukcije, nižja rast in nagnjenosti k okrogli in močni postavi, pride do značilne telesne drže, ki jo lahko popravimo z razgibavanjem in različnimi aktivnostmi.

Zaradi manjše lobanje je zmanjšan volumen celih možganov. Poleg tega je relativna velikost možganskega debla in malih možganov manjša kot običajno glede na celotno velikost manjša kot običajno. To je razlog za pojav hipotonije in težav s koordinacijo pri vsakdanjih in športnih aktivnostih (hoja, sedenje, tek...). Težave so premostljive, le za usvojitev določene razvojne stopnje posamezniki potrebujejo bistveno več časa (Bull, 2011).

Te osebe težko ohranjajo ravnotežje in nadzor nad telesom. Največ preglavic jim povzroča usklajevanje informacij, ki prihajajo iz različnih sistemov (npr. koordinacija oči - roke). Do težav pride tudi pri prijemanju in lovljenju predmetov, saj sporočila preko živčnih poti in njihova obdelava poteka počasneje, kar vpliva na zakasnelo reagiranje in razumevanje (Filipčič, 2009).

Slika 1: Oseba z Downovim sindromom pri ustvarjanju



Vir: Arhiv avtorja

1.2 Gibalna/športna aktivnost

Čas otroštva in mladostništva je najintenzivnejše razvojno obdobje vsakega posameznika. Poveča se čustvena labilnost in intenzivnost tako doživljanja kot izražanja čustev. Pri tem ima velik vpliv G/ŠA, ki krepi psiho-socialni razvoj otroka in mladostnika. Z gibanjem in gibalnimi izkušnjami otrok spoznava samega sebe in svet, ki ga obdaja. Otroci so nagnjeni k ustvarjanju, pojavi se želja po pripadnosti in družbenemu sprejemanju. V obdobju odraščanja osebe iščejo povezave in se srečujejo s številnimi problemi. Ob temu se oblikuje posameznikova samopodoba in vedenjski slog, pri tem ima pomembno vlogo vzgoja in razvoj biološkega, kognitivnega, čustvenega in socialnega področja (Block, 1991).

Gibanje je sestavni del kakovostnega življenja sodobnega človeka, povezava je tako teoretično in strokovno podprta. Je sredstvo, ki vpliva na celovito ravnovesje človeka in ustvarja harmonijo med okoljem in vsakdanjimi obveznostmi. Raziskave dokazujejo, da G/ŠA dviguje kakovost življenja, kljub temu, da vsi vplivi še niso natančno definirani vsi vplivi (Tušak & Faganel, 2004).

GŠ/A zajema vsakršno gibanje telesa, ki se odraža v višji porabi energije, kot jo lahko zaznamo pri mirovanju. Športna aktivnost je načrtovana, običajno nadzirana aktivnost, katere s je izboljšanje telesne kondicije, gibalnih sposobnosti ali zdravja.

H gibalni aktivnosti umeščamo tudi gibalne aktivnosti na delu, doma in v prostem času (Veber, 2014).

Zdrav način življenja tako zajema ne le organizirano športno vadbo, temveč se nanaša na vse ravni posameznikovega delovanja. Tako tudi z izvenšolskimi in izvenštudijskimi dejavnostmi vplivamo na krepitev kognitivnih sposobnosti. Dokazano je, da je populacija, ki je telesno aktivna, bolj praktično usmerjena, osebe so bolj pozorne v vsakdanjih situacijah, bolj racionalno ocenijo in rešijo stresne situacije, medtem ko se nešportniki večkrat umaknejo. Ugotavljajo, da so aktivne osebe bolj samozavestne, pripravljene so vložiti več truda in so bolj nagnjene k uspehu. Zato je za celosten razvoj posameznika ključna G/ŠA. Pozitivni učinki le-teh se odražajo tudi pri vsakdanjih opravilih, ki jih posamezniki opravljajo učinkoviteje ter z manj truda. Krepi socialno integracijo, kulturno toleranco, razumevanje etike in spoštovanje okolja. Poleg tega je gibanje osnovna življenjska potreba. Potreba in nuja, ki jo izvajamo z določenim namenom. Gibanje nam omogoča transport do zelene destinacije, opravljanje dolžnosti, izvajanje aktivnosti v prostem času ter zadovoljevanje potreb, kot so najosnovnejših potreb, hranjenje, higiena (O'Brien, 1995).

Pozitiven in celosten vpliv na človekov organizem zagotovimo z redno, posamezniku prilagojeno in primerno intenzivno G/ŠA. Količino in primernost G/ŠA, koristne za zdravje, pogojuje vsebina in oblika aktivnosti, intenzivnost, pogostost izvajanja in trajanje aktivnosti. Pri tem sta količina aktivnosti in korist za zdravje sorazmerno povezani. Za pozitivne učinke ukvarjanja z G/ŠA zadostuje že zmerno gibanje, ki ga lahko zagotovimo z aktivnim življenjskim slogom in ne podlegamo tehnološkemu napredku, ki se ga poslužuje vedno več ljudi, saj jim te tehnologije 'lajšajo življenje'. Sedeči način življenja predstavlja največje tveganje, je skriti sovražnik našega zdravja. S tem vedenjskim dejavnikom tveganja, so povezane najrazličnejše motnje in bolezni.

Otroci ravno z gibanjem uravnavajo, razvijajo in ohranjajo zdravje. Daje jim zadovoljstvo in veselje, kar spodbuja kognitivno razmišljanje. To pomeni, da si otroci z gibanjem razvijajo umske sposobnosti. Vključuje tudi socialno komponento, kar pomeni, da G/ŠA vpliva na celosten razvoj otroka in na samo kakovost življenja posameznika (Selikowitz, 2008).

G/Š neaktivnost je glavni dejavnik za razvoj srčno-žilnih bolezni. Poveča se možnost pojava kapi, debelosti, visokega krvnega tlaka, nizkega nivoja HDL in

pojavi se večje tveganje za pojav diabetesa tipa II. Številne bolezni odraslega obdobja so kronične, nastajajo pa leta in leta, dokler bolezen nazadnje ne izbruhne. Zato je na mestu, da se vprašamo ali nam sodobne tehnologije zares koristijo in ne grozijo. Ker se G/ŠA odraža v telesnih, duševnih in socialnih dobrinah, je vzpostavitev trdnih temeljev zdravega življenjskega sloga, ki ga je mogoče obdržati tudi v kasnejših letih, osnova za kakovostno življenje (Bouchard, Blair & Haskell, 2006).

1.2.1 Oblike gibalnih/športnih aktivnosti

G/ŠA je postala domena privatne sfere. Prostočasne aktivnosti, ki jih posamezniki izvajajo na igrišču z vrstniki, počasi zamirajo. V porastu je organizirana športna vadba, ki poudarja 'etiko uspešnosti', kjer je pomemben rezultat. S pojavom novih, elitnih in specializiranih športov se je začelo postavljati tudi vprašanje, kako šport vpliva na zdravje in razvoj otrok. S pritiski staršev, trenerjev, smo se oddaljili od G/ŠA, ki predstavlja predvsem način učenja in spoznavanja okolja ter zmožnosti svojega telesa. Šport se mnogokrat (neustrezno) uporablja namesto pojma G/ŠA, saj predstavlja le strukturirano G/ŠA, ki je običajno nadzirana in katere vodilo je ohranjanje in razvijanje gibalne učinkovitosti s ciljem doseganja najboljših rezultatov. Pomembno pa je vključevanje in obravnavanje vseh načinov in oblik G/ŠA. Posebno pozornost je potrebno nameniti otroški igri. Otroci ne hodijo več na otroška igrišča in ko so aktivni, je tam vedno nekdo, bodisi trener ali odrasla oseba, ki jim pove, kaj in kako naj izvedejo vadbo. Otroška radoživost in razposajenost postaja prej izjema kot pravilo. Za otrokov organizem pa so različne gibalne izkušnje ključne za kvaliteten in celosten razvoj. Spodbuden podatek je, da je porastu udeležba otrok v alternativnih in akcijskih (neformalnih) športih. Pri neformalnih oblikah športa igralci sami izvajajo nadzor nad upoštevanjem pravil, pomembna je akcija, ki vodi do rezultata. Sklepanje novih prijateljstev, neorganizirani športi temeljijo na izzivu in vznemirljivi izkušnji, prihaja do sklepanja novih prijateljstev, kar pa pomeni, da je določen del populacije izključen (običajno dekleta, šibkejši in bojzljivi posamezniki) (Pišot, 2013).

Poleg formalnih (tekmovalnih) in neformalnih športnih disciplin pa se otroci najprej srečajo s preprostimi gibalnimi vzorci. Programe gibalnih dejavnosti predšolskih otrok običajno sestavljajo naravne oblike gibanja (hoja, korakanje, tek, skoki, poskoki, plazenja, lazenje, plezanje, valjanje, potiskanje, dvigovanje itd.) in šele nato kompleksnejše oblike kot so premagovanje ovir, dejavnosti v ritmu, dejavnosti z žogo, kolesarjenje, smučanje, plavanje... Še vedno gre za G/ŠA, s katerimi izboljšujemo telesno kondicijo, zvišamo funkcionalne sposobnosti, izboljšamo

delovanje srčno-žilnega, dihalnega in toplotno-regulacijskega sistema organizma (Kajtna, Tušak, Barić, & Burnik, 2004).

G/ŠA bi lahko razdelili glede na več dejavnikov:

- oblike gibanja na prostem, v telovadnici, na hodniku,
- ustvarjalno gibanje, gibanje ob ritmu, učenje novih športnih disciplin,
- treningi za razvoj posameznih gibalnih sposobnosti, gibalnega znanja ali kombinacija obeh (Hren, 2014).

Pod G/ŠA pa uvrščamo še transportne oblike gibanja, kot so delovno/rekreativne dejavnosti, ki se navezujejo na koristno delo s prijatelji, družino, s širšim krogom ljudi ali samostojno, na delovnem mestu ali v prostem času. Vse formalne in neformalne oblike gibanja pa imajo skupno to, da gre za razvijanje in spoznavanje gibalnih sposobnosti, zavedanje lastnega telesa in doživljanje ugodja v gibanju, usvajanje osnovnih gibalnih konceptov in različnih elementarnih gibalnih iger, učenje iskanja lastne poti pri reševanju gibalnih problemov, pridobivanje novih spretnosti, razvijanje sposobnosti za dogovarjanje, upoštevanje različnosti in razumevanje ter sprejemanje sebe in drugih. Poleg tega z G/ŠA krepimo našo samozavest in zdravje (Hren, 2014). Ker pa ima vsaka populacija svoje lastne značilnosti se tudi G/ŠA med posameznimi generacijami značilno razlikujejo. Osebe z nevrološki okvarami imajo zaradi vrste nevroloških mehanizmov pomanjkljivosti v izgradnji, pojavljanju in izvedbi preprostih, še bolj pa zapletenih dejanj. Pokažejo se številne nespretnosti in nerodnosti gibanja ali posameznih gibalnih dejanj, nezmožnosti povezovanja več komponent gibanja med seboj, neskladnost izvajanja, motnje ravnotežja, slabša manipulacija, nedoseganje cilja, neustrezna napetost mišičnega sistema. Zaradi motenega možganskega razvoja prihaja tudi do motenj v delovanju gibalnega sistema in njegovih podsistemov. Nepravilnosti so lahko blage in se kažejo le v manjši okornosti in nedovršenosti izvedenega giba. Pri obsežnih možganskih okvarah, ki se širijo še na druge možganske predele, pa so gibalne motnje izrazitejše, kompleksnejše in povzročajo večje težave pri premikanju, sedenju, vzdrževanju pokončnega položaja in hoji. Do še večjih težav pride do težav pri zahtevnejših kognitivnih nalogah - pisanju, izražanju, risanju, komunikaciji. Gibalni razvoj in usvojitev gibalnih nalog sta definirana s progresivnimi spremembami v gibalnem vedenju v celotnem življenjskem ciklu in prinašata naključno interakcijo med zahtevami naloge, biologijo posameznika in stanjem okolja. Gibalni razvoj zahteva od posameznika neprestano spreminjanje, prilagajanje in učenje. Pogojujejo ga psihomotorična, kognitivna in emocionalna stanja, ki pa niso nekaj stalnega, ampak se pod vplivi iz

okolja in s posameznikovo samodejavnostjo, ki jo omejuje dedni material, stalno spreminjajo. Za usvojitev čim več motoričnih spretnosti, ki imajo pozitiven doprinos k večji funkcionalnosti posameznika, je potrebna redna, zadostna količina ter predvsem primerno izvedena G/ŠA ob upoštevanju dejstva, da je vsak posameznik svojstven, poseben in edinstven individuum, z lastnim urnikom in tempom razvoja. Pri osebah z Downovim sindromom prihaja do zakasnitve v pojavu določenih razvojnih zakonitosti, kar pa ne pomeni, da je z osebo kaj narobe, potrebuje le dalj časa za pojavnost določenega vedenja (Pisek, 2013)

Trisomija 21 kromosoma povzroči nevrološke okvare, pride do motenj možganskega razvoja, pogosto imajo osebe mentalni primanjkljaj, torej so njihove sposobnosti za mišljenje, logiko, konceptualizacijo in sposobnost za reševanje problemov znižane. Pogosto imajo tudi senzorične primanjkljaje, kar se kaže kot pomanjkljiva zaznava dotika, pritiska, pozicije telesa in njegovih posameznih delov. Lahko pride tudi do taktilne hipersenzibilnosti ali taktilne hiposenzibilnosti. Prisotnost vidnih in slušnih primanjkljajev samo še dodatno zavira kognitivni razvoj. Posameznikove gibalne preddispozicije je zelo težko napovedati, toda naloga strokovnjakov je postaviti realne cilje glede na dejanske zmožnosti posameznika, saj imajo osebe z Downovim sindromom kljub upočasnjenemu gibalnemu razvoju povsem enake potrebe kot drugi ljudje. Kljub gibalni oviranosti jim gibanje predstavlja transportno sredstvo, omogoča jim opravljanje vsakodnevnih opravkov, omogoča izpolnjevanje dolžnosti na delovnem mestu, predstavlja jim užitek in sprostitvev. Poleg tega jim omogoča krepitev socialnih veščin in psihološko zadovoljitev (Križnik-Golavšek, 2007).

1.2.2 Učinki ukvarjanja z gibalnimi/športnimi aktivnostmi

Specialna olimpijada ne velja za športno tekmovanje, pravijo, da gre za način življenja oseb z motnjami v duševnem ali telesnem razvoju. Zajema cilje ohranjanja psihofizičnih sposobnosti in vsesplošne socializacije. Njen osrednji namen združuje športne, socialne in kulturne aktivnosti skupin in posameznikov, njihovih družinskih članov kot sosedov (Specialna olimpijada, 2015). Posamezniki pa z G/ŠA in tekmovanji krepijo tudi socialne in čustvene sposobnosti, naučijo se kako sprejeti rezultat, kako vzpostaviti interakcijo z ostalimi udeleženci, kmalu se priučijo kako pomembna je tudi spodbuda okolja pri športnem udejstvovanju. Naučijo se sodelovanja in 'fair playa', krepijo svoje telesne sposobnosti, napredovanje se kaže tudi v vsakdanjem življenju po dolgotrajnih izkušnjah. Osebe postanejo bolj samostojne in odgovorne do sebe in drugih, tudi do rezultata. Poleg

tega krepijo splošno razgledanost, naučijo se opredeliti samega sebe, priučijo se pravil in športne discipline, ki jo predstavljajo. Postanejo učinkovitejši pri vsakodnevnih gibalnih nalogah in krepijo tudi svoje zdravje, vzdržujejo primerno telesno težo, kar pripomore k znižanju tveganja za razvoj srčno-žilnih bolezni. Z G/ŠA tudi osebe z Downovim sindromom skrbijo za celostni razvoj od časa otroštva pa do poznih let (Markelj, 2013).

1.3 Gibalne sposobnosti oseb z Downovim sindromom

Gibalna učinkovitost je ključna za opravljanje gibalnih nalog. Genetski dejavniki so odločilni za živčno-mišično zorenje, morfološke značilnosti, kompozicijo telesa, fiziološke značilnosti ter tempo rasti in zorenja. Okoljski dejavniki pa imajo predvsem vpliv na pridobivanje gibalnih izkušenj že od prenatalnega obdobja dalje. Genetski zapis in okolje pomembno vplivata na posameznikovo gibalno učinkovitost (Škof, 2007). Kažejo se številne individualne razlike, ki so pri osebah z Downovim sindromom še bolj izrazite. Njihov razvoj je upočasnen, potrebujejo večje število ponovitev za usvojitve gibalnega vzorca, hitrejše pa je pozabljanje naučenega. Glede na genske predispozicije lahko, upoštevajoč faktor prirojenosti nekaterih gibalnih sposobnosti, vplivamo nanje bolj kot pri drugih. Zaradi počasnejšega gibalnega razvoja, je potrebno z G/ŠA za spodbujanje razvoja in krepitev gibalnih sposobnosti začeti čim bolj zgodaj. Tako kot drugi otroci imajo tudi malčki z Downovim sindromom željo po igri in kmalu usvojijo naravne oblike gibanja. Več težav jim povzroča razvoj govora ter kasneje kompleksne oblike gibanja, kot so npr. ekipni športi (Mišič, 2009).

Njihov reakcijski čas je znatno daljši, vsak gib, ki se pojavi kot odgovor na nek dražljaj, nastopi z zamikom in daje vtis počasnejšega gibanja. Težave se pojavijo tudi takrat, ko je potrebno izvesti določeno zaporedje gibov, pri čemer vsak gib obravnavajo povsem samostojno, kot zaključeno celoto. K počasnejšemu usvajanju novega znanja pa močno vpliva zdravstveni status, pri čemer izstopa hipotonija, zato je še dodatno pomembna zgodnja obravnava in pravilna vzgoja, saj s starostjo mišična napetost naraste. Pomanjkljiva proprioceptivna povratna informacija gibanja ravno tako oteži pravilno izvedbo. Z G/ŠA lahko s časom pri otrokovem razvoju in učenju s časom določene težave omilimo, nekatere pa celo odpravimo. Specialna olimpijada dokazuje, da ne le, da osebe izboljšujejo svoje fizično stanje, z gibalnimi nalogami celo močno prispevajo k dvigu samozavesti in občutku ponosa.

Potrebno je vedeti, da je sposobnost koordinacije močno okrnjena, saj imajo osebe največ težav s sprejemanjem in obdelavo več informacij hkrati. S sistematično vadbo lahko dosežemo precejšnje izboljšanje. Prav tako izrazito odstopajo v hitrosti in mišični moči, kar je posledica nizkega mišičnega tonusa. Značilno slabši rezultati se kažejo v reakcijskem času, prav tako tudi pri ostalih gibalnih sposobnostih. Presežek je opazen le pri gibljivosti, kjer zaradi večje gibljivosti sklepnih ovojnic in nizkega deleža mišičnega tkiva dosegajo celo boljše rezultate od vrstnikov brez posebnosti. Prav vse gibalne sposobnosti je mogoče s pravilno načrtovano in prilagojeno vadbo izboljšati. Usvojeni gibalni vzorci, nam omogočajo večjo samostojnost in sodelovanje. S tem pripevamo k večji učinkovitosti v vsakdanjih aktivnostih in dolžnosti. Zdravstveno stanje povzroči osebam z Downovim sindromom upočasnen razvoj gibalnih sposobnosti, a brez razlike s pravilno postopno vadbo lahko preidemo do stopnje razvitosti, kjer so primanjkljaji zanemarljivi. Ob tem je potrebno upoštevati individualne razlike. Nekateri posamezniki ne bodo nikoli razvili razvitosti posameznih sposobnosti v tolikšnem razponu, kot njihovi sovrstniki z enako motnjo (Mišič, 2009).

1.4 Motivacija za gibalno/športno aktivnost

Človeško telo je ustvarjeno za gibanje. Med gibanjem pride do številnih fizioloških procesov, kjer se nam pospeši srčno-žilni sistem, respiratorni sistem, spremenjeno je tudi hormonsko in termoregulacijsko delovanje. Gibanje nam omogoča ohranjanje tudi homeostatsko ravnovesje, kar pripomore k ohranjanju primerne telesne teže. Poleg tega homeostatsko ravnovesje ohranja stabilno in konstantno stanje. Ko nastane v našem telesu kakršnokoli neravnovesje, ljudje občutimo to kot neprijeten občutek, začutimo potrebo, da vzpostavimo ponovno ravnovesje. Nekatere potrebe zadovoljujemo povsem nezavedno, na primer potreba po optimalnem razmerju plinov v telesu, kisik - ogljikov dioksid. Druge potrebe mora ob impulzu neravnovesja centralni živčni sistem prepoznati, mi pa na to na podlagi izkušenj odreagiramo. Včasih pa nam potrebe po lagodju in nenaporu preprečijo zadovoljitev potrebe, ki je generalno pomembnejša. Ob prenehanju aktivnosti, ki smo jo prekinili, ker smo naleteli na težavo, smo zadovoljili torej potrebo, ki nam je bila v tistem trenutku najpomembnejša - lagodje, kasneje pa bomo to odločitev obžalovali. Na tem mestu je ključna stopnja motiviranosti posameznika, še posebej je to lepo razvidno ob ukvarjanju s G/ŠA, zlasti za začetnike. Motivacija je duševni proces, ki zaradi različnih motivov in teženj, vodi in usmerja obnašanje ljudi k določenim ciljem (Maretič Požarnik, 2000)

Obnašanje je vedno usmerjeno k zadovoljevanju potreb. Poznamo hedonizem (iskanje užitka), egoizem (zadovoljevanje lastnih potreb), altruizem (zadovoljevanje potreb drugih) in doseganje religioznih ciljev (Tušak in Tušak, 2003). Razlogi za naše vedenje so zunanji in notranji, torej govorimo o prirojenih in pridobljenih motivih, ki jih lahko povezujemo tudi z instinkti in nagoni ter vplivi trenutnih vrednot. Te nam servira družba, ki nas obdaja in družbeni sistem, v katerega se rodimo. Notranja motivacija je velikokrat posledica nezavednih motivov, ki so v nas samih, a do njih nimamo dostopa. Kljub temu, da je veliko tipov motivacijskih teorij, jim je skupno to, da je vsakršno vedenje posledica neke potrebe. Zadovoljitev potrebe postane naš cilj. Kako visoke cilje si postavimo, je odvisno od tega, kako močna je potreba. Za zadovoljitev potrebe steče proces, v katerem zavestno ali podzavedno najdemo sredstvo in način, kako bomo potrebo zadovoljili. Kakšen način, koliko časa in energije bomo za dosego cilja porabili, pa določa stopnjo naše motiviranosti. Številne teorije navajajo do 150 povsem samostojnih motivov. Strokovnjaki so jih opredelili in postavili teorije motivacije. Murray (1938) je takole opredelil najpomembnejše potrebe, ki se bolj ali manj intenzivno pojavljajo pri vsakemu posamezniku:

- avtonomnost - težnja po neodvisnosti,
- navezanost - težnja po sodelovanju, prijateljstvu,
- naklonjenost – težnja po pomoči,
- storilnost – težnja po velikih dosežkih,
- vztrajnost – vztrajanje pri dejavnosti,
- red – težnja po urejenosti, organiziranosti,
- interacepcija – težnja po razumevanju motivov in čustev,
- heteroseksualnost – težnja po stikih z nasprotnim spolom, ljubezni,
- eksibicija – želja biti v središču pozornosti,
- sprememba – težnja po novem, po spremembah,
- agresija – težnja po napadalnosti, izražanju jeze,
- dominantnost – težnja po vodstvu, vplivanju.

Tudi druge klasifikacije motivov so sorodne tej, nobena pa ne navaja potrebe po gibanju. Gibanje je osnovno sredstvo, ki omogoča zadovoljevanje ostalih potreb. Sedeči način življenja, tehnologija in razvoj transporta povzročajo, da potrebe zadovoljujemo na vedno manj in manj aktiven način. Naše telo, ki je narejeno za gibanje se temu upira s številnimi bolezenskimi simptomi in kasnejšimi akutnimi ter kroničnimi zapleti (Kocijančič, 2007).

G/ŠA je nizkocenovno premalo izkoriščena dejavnost, ki ima pozitiven učinek tako na posameznikovo počutje in zdravstveno stanje kot na zadovoljevanje posameznikovih potreb (npr.: potreba po varnosti, uspehu, skrbi za druge, sodelovanju, težnja po novih stikih, borbenosti, načrtovanju, samokontroli, izpolnjevanju dolžnosti, izobraževanju, napredovanju itd.). Motivi in potrebe se med seboj velikokrat izključujejo ali dopolnjujejo. Ljudje se včasih nezavedno znajdejo v konfliktu prav tako pa se tudi ne zavedajo pomena potreb, kot tudi ne pomena redne G/ŠA. Motivacija je značilna za vse živalske organizme, od najpreprostejših enoceličnih ameb do človeka. Zajema spodbujanje aktivnosti in usmerjanje. Višja kot je stopnja zunanje in notranje motivacije bolj smo zavzeti in posledično bolj učinkoviti (Krpač, 2007).

G/ŠA je potrebno vključiti že v najzgodnejšo obravnavo posameznikov, na prijeten, njim posamezniku prilagojen način, saj bodo le tako kasneje tudi sami videli v G/ŠA kot nekaj pozitivnega, kar jim je v veselje in bo tako nivo motivacije višji, količina njihove G/ŠA posameznikov pa bo naraščala (Horvat, 2012).

1.5 Cilji in hipoteze

Cilj diplomskega dela je pregledati obstoječo literaturo v povezavi z G/ŠA oseb z Downovim sindromom ter na osnovi vzorca 4 oseb z Downovim sindromom ugotoviti njihovo vrednotenje G/ŠA. Na osnovi subjektivnega vrednotenja 4 oseb z Downovim sindromom želimo odgovoriti na vprašanja:

- kakšen odnos imajo zajeti v vzorec osebe z Downovim sindromom do G/ŠA
- kaj jim G/ŠA pomenijo ter ali dojemajo G/ŠA kot nekaj pozitivnega, prijetnega ali jim le-te predstavljajo napor
- ali so osebe z Downovim sindromom aktivne ter kakšnih gibalnih/športnih aktivnosti se najraje udeležujejo
- kakšne so praktične možnosti za udeleževanje pri gibalno/športnih aktivnostih za osebe z Downovim sindromom ter kako lahko povečamo količino njihove gibalne/športne aktivnosti.

Z odgovori želimo ozavestiti pomen prilagojenih gibalnih/športnih aktivnosti za osebe z Downovim sindromom.

Skladno s cilji naloge smo zastavili naslednje hipoteze:

H1: Osebe z Downovim sindromom ne dosegajo priporočene količine in intenzivnosti dnevne gibalno/športne aktivnosti (30 minut srednje intenzivne gibalno/športne aktivnosti ali 150 minut srednje intenzivne gibalno/športne aktivnosti na teden (WHO, 2014)).

H2: Osebe z Downovim sindromom se rade ukvarjajo z gibalno/športnimi aktivnostmi.

H3: Osebe z Downovim sindromom imajo željo po novih, raznovrstnih gibalno/športnih aktivnostih.

2 METODE DELA

2.1 Vzorec anketirancev

V kvalitativno študijo smo vključili vzorec 4 oseb z Downovim sindromom, včlanjenih v Društvo Downov sindrom Slovenije (Miha: 13 let, Nejc: 29 let, Nina: 34 let in Maja: 32 let). Imena so zaradi varstva osebnih podatkov spremenjena..

Anketirance smo pridobili s priložnostnim vzorčenjem članov omenjenega društva. Za večjo veljavnost rezultatov, bi bilo potrebno pridobiti večje število anketirancev. Stopnja rodnosti oseb z Downovim sindromom v Sloveniji se giblje okoli 15-18 novorojenčkov letno (Šelih, 2009).

2.2 Raziskovalne metode

Za objektivno mnenje o populaciji OPP in natančneje za oceno oseb z Downovim sindromom smo uporabili metodo opazovanja pri njihovih vsakodnevni aktivnostih v Varstveno-delovnem centru (VDC) Polž. Pri tem smo bili pozorni na njihovo interakcijo z vrstniki in strokovnim kadrom. Zanimale so nas njihove komunikacijske spretnosti, razumevanje ter sporočanje informacij, poleg tega nsmo želeli izvedeti, kako se odzovejo na navodila in vedenjske vzorce pri G/ŠA. Odgovore na ta vprašanja smo pridobili z večkratnimi obiski VDC, kjer smo kot aktivni opazovalci sodelovali in bili vpleteni v njihove dejavnosti, ki so bile predvidene na urniku. S tem nam je bilo omogočeno preiskovanje spoznati in jih opazovati pri njihovih vsakodnevni aktivnostih.

Z natančno analizo že obstoječe literature, smo se odločili za izvedbo pluralne študije primera, saj je populacija, ki nas zanima, zelo omejena. Čeprav študije primera ne moremo posplošiti na celotno populacijo, smo na podlagi pridobljenih podatkov prišli do ugotovitev, ki imajo pomemben doprinos k razvoju nadaljnjih postopkov za izboljšanje storitev. Te imajo pozitiven vpliv na razvoj posameznikove samostojnosti in na kvaliteto opravljanja vsakodnevni opravil, torej stopnjo posameznikove učinkovitosti.

V empiričnem delu študije smo uporabili anketni vprašalnik ter izvedli polstrukturiran intervju s strokovno delavko – vodjo enote VDC Polž, Maribor. Vprašalnik so izpolnjevali starši, člani Društva Downov sindrom Slovenije, v

domačem okolju, kjer preiskovanci niso občutili pritiskov, ki bi jim bili sicer izpostavljeni ob neposrednem izpraševanju v neznanih okoliščinah. Odgovore so navajali preiskovanci sami – osebe z Downovim sindromom, medtem ko so jih starši/skrbniki objektivno zapisovali odgovore in jim bili v pomoč pri razumevanju dotičnih vprašanj, če je prišlo do njihove napačne interpretacije vprašanj. Vprašalnik z 11 vprašanji smo poslali preko elektronske pošte.

Za večjo osvetlitev tematike smo izvedli še polstrukturiran intervju s strokovno delavko, ki ima večletne izkušnje pri delu z osebami z Downovim sindromom. Neposredne informacije nam je podala vodja enote Mariborskega VDC Polž, ki že peto leto zapored aktivno sodeluje pri izvedbi G/ŠA. Srečuje se z različnimi OPP, ki imajo upočasnjen gibalni in/ali spoznavni razvoj. S tem nam je bil omogočen dostop do informacij o razlikah med učenjem in udejstvovanjem oseb z Downovim sindromom in drugimi OPP v programih G/ŠA. Intervju s strokovno delavko smo razdelili na tri sklope. Najprej nas je zanimalo, kakšni so fiziološki odzivi na vadbo, psiho-fizično počutje pri procesu vadbe ter s kakšnimi G/ŠA se te osebe najraje ukvarjajo. V drugem sklopu je izpostavljen problem, kako se lahko osebe ukvarjajo s primernimi, njim prilagojenimi G/ŠA glede na njihove trenutne zmožnosti. Nazadnje pa nas je zanimalo, če so starši zadovoljni z otrokovim gibalnim napredkom ter kako se okolica in vrstniki odzivajo na njihovo udejstvovanje. Zanimalo nas je ali jih pri izvedbi aktivnosti zavirajo oziroma izključujejo

Osrednje področje, s katerim se ukvarja VDC Polž, je organizacija ustvarjalnih, kulturnih in športnih dogodkov, dodatno pa izvaja programe vadbe qi gonga, sodobnih plesov in telovadbe, ki se jih udeležujejo njihovi člani.

3 REZULTATI

3.1 Analiza vprašalnika

Po analizi odgovorov, ki smo jih dobili s pomočjo vprašalnikov, smo prišli do naslednjih ugotovitev. Vse osebe se ukvarjajo z različnimi G/ŠA. Radi imajo aktivnosti v skupini, čeprav Miha (29 let) ne mara organiziranih dejavnosti, kjer mu nekdo daje navodila kaj in kako mora delati. Z veseljem pa v skupini ljudi zapleše in tudi meče na koš. Nina (34 let) je zaradi deformacije v ledvenem delu hrbtenice omejena le na sprehode in občasen ples. Pri slednjem ob prevelikih naporih toži o bolečinah, zato potrebuje počitek. Brez težav pa se povzpne dve nadstropji višje po stopnicah, a pravi da velikokrat raje uporabi dvigalo, saj je hitreje. Maja (32 let) in Nejc (13 let) obožujeta aktivnosti v naravi, sprehode, vrtičkarstvo, plavanje na morju in v bazenu. Maja se 2x tedensko (60min) redno udeležuje telovadbe in plesa, medtem ko so vse ostale aktivnosti spontane in se količina G/ŠA spreminja iz tedna v teden, a nihče se z G/ŠA ne ukvarja vsakodnevno. Intenzivnost njihovih aktivnosti pa zaradi slabše telesne pripravljenosti in patoloških stanj, povzroči zadihanost, osebe se hitro utrudijo in potrebujejo visoko stopnjo nove motiviranosti, da z aktivnostjo ne prenehajo predčasno.

G/ŠA imajo vsi preiskovanci brez izjeme radi. Predstavljajo jim zabavo, užitek in sprostitvev. Čeprav Maji aktivnosti kot npr. so kolesarjenje predstavljajo tudi napor in pravi, da je potrebno vložiti veliko truda, da prispe do cilja, se le-teh vseeno rada udeležuje. S tem se strinja tudi Nina, ki pravi, da se ob daljših sprehodih sicer utruji, a ko prispe na cilj, kar je običajno prihod do prijateljev ali sorodnikov, ki obišče, pozabi na bolečine. Miha uživa in se zelo trudi pri igri košarke. Včasih pa se 'utruji' in noče nadaljevati, a se kmalu sprosti ob glasbi in zapleše ter tako pozabi na utrujenost. Prav tako ga obljubljena pica motivira za nadaljnjo gibanje in pri aktivnostih vztraja do konca, če jim sledi manjša nagrada. Nihče ni navedel, da mu gibanje pomeni tudi skrb za zdravje, čeprav se po aktivnosti vsi počutijo bolje, tudi če se ob tem utrudijo.

Preiskovanci navajajo, da so z izborom G/ŠA zadovoljni, Nejc bi se morda želel poizkusiti še v boksu. Maja in Miha pravita, da jima je gibanje všeč, če le ni preveč strogo. Ne marata pa, da jima trenerji ukazujejo, kaj morata delati, čeprav sta se za nagrado pripravljena potruditi in poslušati navodila. Vsi se zelo radi pridružijo plesnim vsebinam, ki so lahko povsem spontane ali pa jih novih plesnih korakov uči

za to usposobljena oseba. Nina pravi, da je povsem zadovoljna in noče nobene druge aktivnosti. Ob ukvarjanju z G/ŠA so vsi navedli, da se počutijo uspešne ter zadovoljne.

3.2 Analiza intervjuja s strokovno delavko

Po pogovoru s strokovno delavko Tanjo so se domneve potrdile. Izpostavila je dejstvo, da so 'Downovčki' zelo izrazni. Z gibanjem znajo pokazati svoja čustva, še posebej obožujejo ples, sama aktivnost pa jih med vadbo sprosti, tako da so na koncu povsem sproščeni. Osebe z Downovim sindromom za razliko od drugih oseb s posebnimi potrebami velikokrat sprašujejo, kdaj bo naslednjič 'plesna' ali druga aktivnost, na vadbo prihajajo predčasno in se je zelo veselijo. G/ŠA, ki so jim v največje veselje so tiste, kjer lahko svojo ustvarjalnost izražajo skozi gibanje. Izreden potencial so pokazali ob učenju qi gong elementov, kjer so gibe sprejeli kot njim povsem naravno obliko gibanja. Pri tem so, ko je prišlo do izražanja čustev, kljub okornosti bili videti elegantni in zelo zavzeti. »Kot da bi znali z gibanjem povedati, kar ne znajo sporočiti verbalno,« je izpostavila naša intervjuvanka.

Kot pričakovano je možnosti za ukvarjanje z G/ŠA pri osebah z Downovim sindromom premalo, premalo poudarka se daje gibanju in pozablja se, koliko lahko primerna G/ŠA doprinese. Vodja enote poudarja, da se ti ljudje vsake nove aktivnosti z veseljem udeležijo in pri njej tudi dalj časa vztrajajo. Poleg tega opozarja, da je potrebno G/ŠA profesionalno izvesti, saj je pomembna kakovostno izvedena vadba zelo pomembna. Vadba jim tudi ne sme predstavljati prevelikega napora, saj lahko kmalu izgubijo interes. Oseb ob udeleževanju v G/ŠA tudi ne smemo izpostavljati nepotrebnemu tveganju za poslabšanje njihovega zdravstvenega stanja, ampak je potrebno zagotoviti, da bo imela vadba pozitiven učinek na njihovo počutje.

Zadovoljstvo staršev je težko povzeti, kajti odzivajo se zelo različno. Nekateri so povsem zadovoljni s ponudbo, drugim se aktivnosti zdijo odveč. Aktivne družine vzgojijo otroke v aktivnem duhu, kljub temu da prihaja do razlik med starši, ki so zelo zaščitniški in se še niso sprijaznili s stanjem, v katerem se nahaja njihov otrok. Prav tako se razlike pokažejo med uporabniki, ki nimajo večjih zdravstvenih težav in uporabniki, ki so nešteto krat pri zdravniku. Nasprotno pa so osebe z Downovim sindromom popolnoma brez ovir in le redki se zaradi zadrege ne vključujejo v procese G/ŠA. Zadržani so posamezniki, pri katerih je motnja v duševnem ali telesnem segmentu izražena v zelo hudi obliki. Nelagodje in strah prihajata tudi z

nasprotne strani - vrstniki in druga populacija brez 'posebnosti' ne zna in ne ve kako odreagirati na OPP. Včasih vedejo odklonilno, a ne zaradi odklonilnosti same, temveč zaradi nepoznavanja, saj ne vedo, kako se v dani situaciji vesti do OPP.

4 DISKUSIJA/ZAKLJUČEK

Dolgo časa je veljalo prepričanje, da OPP niso sposobne skrbeti zase in se prav tako ne morejo ukvarjati z G/ŠA. Včasih so bili prikrajšani za športne radosti in užitke, danes pa jim želimo omogočiti pestro izbiro G/ŠA, ki jih prilagodimo njihovim trenutnim zmožnostim. Skozi vadbo se osebe tako učijo samostojnosti ter ohranjajo in izboljšajo svoje gibalne sposobnosti. Veliko mero vztrajnosti, potrpežljivosti, strpnosti in razumevanja pa morajo pokazati tako vadeči kot vaditelj.

Redna G/ŠA ima veliko vlogo pri kakovostnem in uravnoveženemu življenju vseh ljudi. Redno ukvarjanje s tovrstnimi aktivnostmi ima pozitiven vpliv na srčno-žilni in dihalni sistem, na delovanje možganov, imunski sistem in na presnovo. Le z redno G/ŠA lahko osebe optimalno razvijajo gibalne sposobnosti in celostno vplivajo na svoje zdravstveno stanje. Zato bi moral imeti vsak posameznik pravico do svobodnega odločanja, ali bo šport del njegovega vsakdanjega življenja ali ne (Jelovčan, 2013). OPP pri tem niso izjema. So sestavni del vsake družbe. Njihovega primanjkljaja se ne da izbrisati. Vse prevečkrat so zapostavljeni in odrinjeni na rob družbe, kljub temu, da si človek 'prizadetosti' ne izbira sam (McWilliam, 1999).

Osebe z Downovim sindromom so zelo spretno pri telesnem izražanju, v VDC opažajo, da izrazito izstopajo od drugih varovancev. Kot da je to njihov jezik skozi katerega se izražajo in komunicirajo s svetom. Pri tem se njihovo navdušenje še poveča, če je v aktivnost vključena glasba, ki jo izredno radi poslušajo. Zato lahko dvignemo nivo motivacije že s primerno glasbeno spremljavo. Čustva in napetosti sprostijo pri plesnih dejavnostih, z njim lastnimi gibi, kjer ni togo določenih pravil kako je potrebno gibanje izvesti. Njihova kreativnost se najbolj izraža pri izraznih plesih. Pri učenju novih vzorcev gibanja so hitrejši kot druge OPP. Hitro opazimo, da kažejo osebe z Downovim sindromom večje zanimanje v izraznih gibanjih. V veliko zabavo so jim pisana oblačila in drugi raznobarni pripomočki, ki lahko popestrijo sicer nezanimivo vadbo. Ravno zato je potrebno, da je vadba prilagojena in dovolj postopna za posameznika, da se ta ne počuti nesposobnega in omejenega s pravili, ampak mu dopuščamo zadostno količino svobode, ob upoštevanju trenutnega zdravstvenega stanja.

Predsednik Društva specialne olimpijade Slovenije Marijan Lačn (v Šolar, 2005) je izpostavil: 'Nihče nima tako hude srčne napake, da ne bi mogel teči, nihče nima tako hude epilepsije, da ne bi plaval. Vsi ljudje se morajo gibati, njihova aktivnost

pa mora biti strokovno vodena. Da bo to gibanje imelo še dodaten smisel, je poskrbelo gibanje Specialne olimpijade, kjer se osebe z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju v enakopravnem športnem boju pomerijo s sebi enakimi. Z nastopom na igrah Specialne olimpijade tekmovalci tekmujejo tudi sami s sabo, svojo lenobo in telesno neaktivnosto.'. Pri tem se je potrebno zavedati, da ima veliko vlogo v življenju posameznika z ali brez Downovega sindroma voditelj športne vadbe ali trener, ki mora imeti potrebna znanja in izkušnje, da lahko nudi pomoč tako pri osvojitvi športnega znanja, kot v vsakdanjem življenju, saj mora znati pokazati, kako vključevati novo znanje v vsakdanje življenje in tako bolj zdravo živeti. Pri tem mora biti njegov pristop spodbujajoč in opogumljajoč, varovanci pa morajo imeti občutek varnosti (Mišić, 2009).

S povečevanjem teh možnosti, bomo prispevali tudi k večji vključitvi oseb v vsakdanje življenje, saj s skrbnim načrtovanjem, kjer preverimo pogoje in rizike, ki se lahko zgodijo, omogočamo večjo vključenost posameznikov v splošno populacijo. Veliko ljudi se še vedno raje umakne, kot da bi OPP ponudili pomoč, ki jo tisti trenutek potrebuje. Ne smemo pozabiti, da je pred nami človek, ki deluje enako kot mi, kljub malce drugačnemu videzu. Potrebne so le drobne prilagoditve, ki so nujne za večjo učinkovitost in samostojnost tudi pri najenostavnejših opravilih.

Po analizi odgovorov smo ugotovili, da je vsem v anketo vključenim osebam z Downovim sindromom skupno, da ne marajo prevelike količine pravil, ki jih omejujejo. Pokaže se potreba po prilagojenih G/ŠA, ki upoštevajo trenutno zdravstveno stanje, saj lahko le primerno sestavljena vadbena enota posamezniku nudi optimalen razvoj posamezniku. Vadba jim ne sme predstavljati dodatnega stresa, s katerim bi se spopadali po končani aktivnosti. Pomembno je vpeljati G/ŠA v vsakodnevne aktivnosti, s tem dosežemo optimalni učinek na razvoj in ohranjanje gibalnih sposobnosti. Pozitivni vplivi se pokažejo tudi v učinkovitosti pri opravljanju vsakdanjih dejavnosti. Kljub zadovoljstvu nad ponudbo G/ŠA, verjamemo, da bi se ob pojavu novih aktivnosti, osebe z navdušenjem pridružile in ob primerni spodbudi tudi vztrajale pri novih aktivnostih, ki bi jim bile ponujene. Tuje raziskave prav tako dokazujejo pozitiven učinek primerno izvajanih prilagojenih vadbenih programov s katerimi izboljšamo mišično moč in ravnotežje starejših oseb z Downovim sindromom (Carmeli, Kessel, Coleman & Ayalon, 2001). Prav tako pride do izboljšanja srčno-žilnega sistema (Dodd & Shields, 2005). Po 12-tedenskem izvajanju G/ŠA je prišlo do vedenjskih sprememb, zvišala se je samozavest in samostojnost posameznikov, osebe so začele lažje premagovati težave in hitreje so prišle do rešitev. V raziskavi so zaznali tudi marginalen upad depresijskih stanj (Heller, Hsieh & Rimmer, 2004). Murphy in Carbone (2008) poudarjata pomen

pozitivnih učinkov G/ŠA za vse otroke, ne le za OPP. Opozarjata, da je vključenost OPP v G/ŠA še izdatno priporočljiva, saj optimizira telesno delovanje kot tudi povečuje splošno dobro počutje.

Pri osebah z Downovim sindromom je pomembno izvajanje programov zgodnje obravnave in kasneje vključevanje v redne in prilagojene programe v rednih osnovnih šolah. Strokovni delavci se zavzemajo za čim večjo integracijo, saj takšne izkušnje ne bogatijo le otrok z Downovim sindromom, temveč vse otroke (Šelih, 2009). Pestrost gibalnih izkušenj, prispeva k usvajanju različnih prvin športnih zvrsti, kar ima pozitiven vpliv na celostni razvoj otroka. Razbremenimo starše, saj krepimo vsa področja, tako telesna, socialna in mentalna s čimer osebe z Downovim sindromom vodimo k samostojnejšemu in bolj kakovostnemu življenju (Kaštrun, 2009). To je tudi vizija gibalnega programa Čebelica, ki že od leta 2006 uspešno deluje na področju obravnave otrok z Downovim sindromom. Tu jim glede na njihove trenutne zmožnosti naredijo trimesečni program, ki ga izvajajo pod strokovnim vodstvom 1x tedensko, medtem ko starši opazujejo in se priučijo, da lahko vadbo izvajajo vsakodnevno v domačem okolju. Cilji gibalnega programa Čebelica, ki se izvajajo v Centru za Downov sindrom v Kranju so: izboljšanje ravnotežja, okrepitev mišičnih skupin, izboljšanje koordinacije in funkcionalnih sposobnosti, spoznavanje plesnih in drugih gibalnih izkušenj, razvoj spomina in samopodobe, krepitev socializacijskih sposobnosti, razvoj pravilne drže telesa in številni drugi. Po sodelovanju in preizkušanju na lastnem otroku z Downovim sindromom so se pokazale pozitivne izkušnje in kasneje viden napredek, kjer sedaj tudi ostali otroci radi sodelujejo. Redno trimesečno preverjane gibalnih sposobnosti pa dokazuje pozitiven vpliv na celostni razvoj otrok (Kaštrun, 2009).

Dandanes obstaja veliko znanja, ki omogoča, da je lahko oskrba in podpora otroka takšna, da lahko razvije vse svoje sposobnosti. Ker so osebe z Downovim sindromom po naravi odprte in družabne je težko najti G/ŠA, ki zanje ne bi bile primerne. Radi imajo tako ekipne športe, kjer se igra za zmago, kot plesne aktivnosti, kjer je v ospredju le užitek in gibanje ob ritmič glasbe. Uspešni so v številnih disciplinah Specialne olimpijade, kjer se borijo 'na vse ali nič', uživajo tako v sprehodih v naravi in kegljanju s prijatelji kot v pomembni tekmi, kjer si želijo prvega mesta. Pomembno je le, da so aktivnosti primerno stopnjevane. Ob upoštevanju njihovih trenutnih gibalnih sposobnosti se lahko izognemo dodatnim zapletom ter iz G/ŠA zares dobimo optimalni izkoristek. Ob tem pa je potrebno upoštevati, da so osebe z Downovim sindromom prav tako individualne osebe, s svojimi lastnimi potrebami in željami, zato je potrebno najti aktivnosti, ki bodo vsakemu posamezniku najbližje.

Po pogovoru s strokovno delavko, smo prišli do sklepa, da so osebe z Downovim sindromom še toliko raje izražajo skozi gibanje kot osebe z drugimi motnjami in posebnostmi. Glede na pozitivne odzive in pozitivne efekte G/ŠA, bi bilo smiselno povečati ponudbo, kjer bi omogočili visoko stopnjo izražanja lastne ustvarjalnosti, kljub temu da so na videz okretni. Verjamemo, da je potrebno za optimalen razvoj predstaviti G/ŠA na njim privlačen način. Prisotna naj bo glasbena spremljava, moramo pa jim dopustiti dovolj svobode, da jih pri njihovem izražanju ne oviramo in jih z G/ŠA le usmerjamo in spodbujamo. Cilje vadbe bomo najlažje dosegli preko igrice, kjer se bodo osebe zabavale, saj bodo le tako ohranili visoko stopnjo motiviranosti, želeni napredek bomo hitreje dosegli, osebe z Downovim sindromom pa bodo v programih G/ŠA našle užitek in zadovoljstvo.

V nadaljnjih raziskavah oseb z Downovim sindromom bi bilo zanimivo preučiti, kako je pri njih z uživanjem v trenutnih radostih: npr. pri prehranjevanju. Zanimivo bi bilo tudi raziskati, kako je s povezanostjo med izražanjem kreativnosti pri osebah z nizkim ali normalnim telesnim indeksom in osebah s povišanim indeksom telesne mase.

5 LITERATURA

- Atkinson, W.W. (2009). *Znanost diha: popolni priročnik vzhodne filozofije dihanja za fizični, mentalni, duševni in duhovni razvoj*. Mengeš: Bird Publisher.
- Block, M.E. (1991). Motor development in children with Down's Syndrome: a review. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8, 175-209.
- Bouchard, C., Blair, S.N. & Haskell, W.L., (2006). *Physical Activity and Health*. United States of America: Human Kinetics.
- Buckley, S. (2007). Increasing opportunities for physical activity. Down's Syndrome. *Research and Practice*, 12, 18-19.
- Bull, M.J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Carmeli, E., Kessel, S., Coleman, R. & Ayalon, M. (2001). Effects of a treadmill walking program on muscle strength and balance in elderly people with Down syndrome. *The journals of gerontology*: 57(2), 106-110.
- Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: vodnik za starše*. Ljubljana: Sožitje.
- Debord, J. (n.d). (2012). Dental issues and Down syndrome. *E-revir*. Najdeno 10. septembra 2015 na spletnem naslovu <http://www.ndss.org/en/Healthcare/Associated-Conditions/Dental-Issues-and-Down-SyndromeExternal>
- 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(10), 2051-2058.
- Društvo Downov sindrom Slovenija. (2013). *Kaj je Downov sindrom*. Ljubljana: Društvo za kakovostno življenje ljudi z Downovim sindromom.
- Figar, P. (2009). *Učenje rolanja za osebe z Downovim sindromom v Centru za uposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič*. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- Filipčič, T. & Šolar, A. (2009). *Vadba na trim stezah kot primeren športno rekreativen program za osebe z Downovim sindromom*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Gale, M. (2007). *Otrok z Downovim sindromom in njegova družina*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Halder, C. (2009). *Otrok z Downovim sindromom*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- 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(2), 175-185.

- Horvat, M. (2012). *Vloga staršev pri ustvarjanju gibalnih kompetenc otrok*. Maribor: Pedagoška fakulteta.
- Hren, P. (2014). *Primerjava gibalnih/športnih dejavnosti v športnem vrtcem Marie Montessori*. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- Jelovčan, L. (2013). *Športne aktivnosti odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju v socialno-varstvenih zavodih na Gorenjskem*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Kajtana, T., Tušak, M., Barić, R. & Burnik, S. (2004). Personality in high-risk sports athletes. *Kinesiology*, 36(1), 24-34.
- Kaštun, R. (2009). *Gibalni program za otroke z Downovim sindromom - Čebelica*. Kranj: Ekonomska šola Kranj.
- Kocijančič, A., Mrevlje, F. & Štajer, D. (2007). *Interna medicina*. Ljubljana: Založba Littera Picta d.o.o.
- Križnik-Golavšek, M. (2007). *Nekateri ključni dejavniki v procesu socializacije pri otroku z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Krpač, F. (2007). *Motivacija vodnikov za hojo in vodenje v gore*. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- Levenson, D. (2009). Talking about Down syndrome. *American journal of medical genetics*, 149(4), 7-8.
- Maretič Požarnik, B. (2000). *Psihologija učenja in pouka*. Ljubljana: DZS.
- Markelj, U. (2013). *Čprav so moji koraki majhni, so uspešni in nekateri nagrajeni z medaljami: Vloga športa in Specialne olimpiade za celostni razvoj otrok in mladostnikov z Downovim sindromom*. Koper: Pedagoška fakulteta.
- Martinjak, N. (2004). Telo, gibanje in razvoj mišljenja. *Socialna pedagogika*, 8(2), 153-172.
- McWilliam, R.A. (1999). Controversial practices: the need for a reaccluturation of early intervention Fields. *TECSE*, 19, 177-188.
- Mišić, D. (2009). *Pozitivni vplivi športa na osebe z Downovim sindromom*. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- Murphy, N.A & Carbone, P.S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*: 121(5).
- O'Brien, C., Hayes, A. (1995). *Normal and impaired motor development theory into practice*. San Diego: Chapman and Hall.
- PIS. (2012). Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. *Uradni list RS*, 58(11), 8424.
- Pisek, M. (2013). *Vpliv telesne vadbe na kakovost življenja oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

- Pišot, R. (2012). Lifelong competency: Model of motor development. *Kinesiologia Slovenica*, 18(3), 35-46.
- Pogačnik-Toličič, S. (1975). Duševno nezadostno razvit otrok v družini. *Slovenian Nursing Review*, 9(3), 172-179.
- Pueschel, S.M., Gallagher, P.L., Zartler, A.S. & Pezzullo, J.C. (2002). Cognitive and learning processes in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 8 (1), 21-37.
- Rak, S., Šink S., Borštnar, K. & Dobnik, M. (2010). *Downov sindrom, redno šolanje, šport, športna vzgoja*. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- Rot, V. (2015). *Otroke je treba sprejeti take, kakršni so*. Najdeno 23. julija 2015 na spletnem naslovu www.rtv slo.si/dostopno/clanki/155.
- Sacks, B. & Buckley, S. (2003). *Motor development for individuals with Down syndrome - an overview*. Portsmouth: Down Syndrome Education International.
- Selikowitz, M. (2008). *Down syndrome: The facts*. Oxford: University Press.
- Specialna olimpijada Slovenije. (2012). *Specialna olimpijada Slovenije*. Najdeno 9. julija 2015 na spletnem naslovu <http://www.specialna-olimpiada.si/>.
- Statistični urad Republike Slovenije – STAT. (2007). *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.
- Šelih, A. & Neubaure, D. (2009). *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem*. Ljubljana: Ustanova za otroško nevrologijo.
- Šolar, A. (2005). *Šport starejših za danes in jutri*. Ljubljana: Olimpijski komite Slovenije - Združenje športnih zvez.
- Turk, D. (2011). Ukaz o razglasitvi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. *Uradni list RS*, 58(3).
- Tušak, M. & Faganel, M. (2004). *Jaz športnik*. Ljubljana: Inštitut za šport.
- Murray, H.A. (1938). *Explorations in Personality*. New York: Oxford University Press.
- Veber, A. (2014). *Downov sindrom - zdravstveni vidik s poudarkom na izobraževanju*. Maribor: Pravna fakulteta.
- Wayne, S. (2007). Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. *Down syndrome: Cognitive phenotype*, 13 (3), 228–236.
- WHO. (2014). Physical Activity and Adults. *Global Strategy on Diet, Physical activity & health*.
- Wright, D. (2011). *Downs: The history of a disability*. New York: Oxford University press.

6 PRILOGE

Priloga 1: Vprašalnik

Pozdravljeni,

Moje ime je Nina Senegačnik in sem študentka aplikativne kineziologije (UP Famnit). Za svojo diplomsko nalogo sem izbrala področje Prilagojene gibalno/športne aktivnosti z naslovom Značilnosti gibalnih sposobnosti in gibalno/športne aktivnosti pri osebah z Downovim sindromom. Pri diplomski nalogi se želim predvsem osredotočiti na vidik motiviranosti oseb za ukvarjanje z gibalno/športnimi aktivnostmi. Vprašalnik je anonimen.

Starost: _____

Spol: _____

1. Katere so gibalno/športne aktivnosti s katerimi se ukvarjate? Npr. šport - navedite vrsto, ples, sprehodi v naravi, vrtičkanje...



-
2. Ali se s temi aktivnostmi ukvarjate vsakodnevno?

- Da
- Ne

3. Koliko časa tedensko običajno namenite gibalno/športnim aktivnostim?

-
4. V katerih gibalno/športnih aktivnostih najbolj uživate?

-
5. Ali gibalno/športne aktivnosti raje izvajate sami ali v skupini ljudi, prijateljev?

- Sami
- V skupini

6. Ali imate raje organizirane gibalno/športne aktivnosti ali aktivnosti, kjer lahko sami prilagajate pravila?

- Organizirane (ura košarke, treningi atletike, ples z inštruktorjem/inštruktorico...)
- Prostočasne aktivnosti (ples ob glasbi, sprehod s prijatelji, aktivnosti s prijatelji, družino...)

7. Kaj vam predstavlja gibalno športna aktivnosti? Npr. užitek, sprostitiv, druženje, zabavo, napor, stres...

8. Ali imate radi gibalno/športne aktivnosti?

- Da
- Ne

9. Se vam zdi, da imate dovolj možnosti za ukvarjanje z gibalno/športnimi aktivnostmi ali si želite še več možnosti?

- Sem zadovoljen
- Želim si še: _____

10. Katere gibalno/športne aktivnosti si želite poizkusiti?

11. Kako se počutite po gibalno športni aktivnosti?

Najlepša hvala za vašo pomoč in veliko športnih užitkov še naprej!

Želim vam lep dan še naprej,

Nina Senegačnik, študentka kineziologije



Priloga 2: Intervju s strokovno delavko

- 1.** Ali so osebe z Downovim sindromom dovolj športno aktivne?
- 2.** Kakšen je odziv oseb z Downovim sindromom na gibalne/športne aktivnosti?
(Pred aktivnostjo, med aktivnostjo, po aktivnosti)
- 3.** Katere gibalne/športne aktivnosti so najbolj popularne in zaželeno?
- 4.** Imajo osebe z Downovim sindromom dovolj možnosti za ukvarjanje z gibalnimi/športnimi aktivnostmi?
- 5.** Ali jih starši oz. strokovnjaki dovolj spodbujate h gibalnimi/športnim aktivnostim?
- 6.** Ali se osebe z Downovim sindromom želijo ukvarjati z gibalnimi/športnimi aktivnostmi tudi v družbi vrstnikov brez posebnih potreb?
 - Jim je to omogočeno?
 - Kako jih vrstniki sprejemajo?
- 7.** So gibalne/športne aktivnosti po vašem mnenju dovolj prilagojene njihovim potrebam in zmožnostim?
- 8.** Se vam zdi, da je na področju gibalnih/športnih aktivnosti dovolj poskrbljeno za osebe z Downovim sindromom? Kakšno pa je o tem mnenje staršev?

Priloga 3: Izjava o soglasju

UNIVERZA NA PRIMORSKEM

Fakulteta za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije Koper

IZJAVA O SOGLASJU STARŠEV ALI SKRBNIKOV

Mati/oče ali zakoniti zastopnik/zastopnica soglašam, da lahko podatke o Gibalnih/športnih aktivnosti in interesih _____ (ime in priimek otroka) uporabite za namene diplomske naloge z naslovom Gibalne sposobnosti in gibalne/športne aktivnosti oseb z Downovim sindromom, avtorice Nine Senegačnik, *študentke aplikativne kineziologije*.

Namen diplomske naloge je raziskati pomen gibalnih/športnih aktivnosti za osebe z Downovim sindromom, njihovo dojetje gibanja in njihove želje po ukvarjanju z gibalnimi/športnimi aktivnostmi. Za to temo sem se odločila, ker je številne težave mogoče omejiti z pravilno izvedeno telesno vadbo, pri čemer je ključna postopnost in prilagajanje posamezniku. S poznavanjem njihovih interesov pa lahko omogočimo kakovostnejše in njim prilagojene dejavnosti, ki se jih bodo radi udeleževali in tako bodo na prijeten način krepili tudi svoje socialne in psiho-fizične sposobnosti.

Metoda, ki jo pri raziskovalnem delu želim uporabiti, je anonimni intervju. Posameznike bom spraševala o gibalnih/športnih aktivnostih, ki se jih radi udeležujejo in o tem, kaj jim je pri športu oz. telovadbi najbolj všeč.

Najlepše se vam zahvaljujem za vaše razumevanje in sodelovanje.

Želim vam lep dan in vse dobro!

Datum: _____

Podpis zakonitega zastopnika:

Nina Senegačnik