

Ποιότητα ζωής και βελτίωση κινητικότητας και λειτουργικότητας ατόμων με σύνδρομο Down στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση

Μαντζαβίνου Νίκη

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στην Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α.)» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Σπάρτη (2022)

Εγκεκριμένο από την Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή:

- 1)Αθανάσιος Στρίγκας
- 2)Ουρανία Βρόντου
- 3)Αναστασία Περρέα

Copyright © Νίκη Μαντζαβίνου, 2022.

Με επιφύλαξη κάθε δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον/τη συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον/τη συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Νίκη Μαντζαβίνου

Ποιότητα ζωής και βελτίωση κινητικότητας και λειτουργικότητας ατόμων με σύνδρομο Down στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση

(Με την επίβλεψη του κ.Αθανασίου Στρίγκα...)

Η σύγχρονη κοινωνία περιλαμβάνει πολλές ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες οι οποίες αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε πολλά επίπεδα στην καθημερινότητά τους όπως στις κοινωνικές δεξιότητες, στην περάτωση καθημερινών δραστηριοτήτων κ.α. Μία από αυτές είναι τα άτομα με σύνδρομο Down. Για αυτό κρίνεται απαραίτητη η διερεύνηση των δυσκολιών αυτών των ατόμων με στόχο τον περιορισμό και την αντιμετώπισή τους. Στη βιβλιογραφία καταγράφονται τα προβλήματα και οι επιπλοκές εξαιτίας αυτών στα άτομα με σύνδρομο Down, η λειτουργική ικανότητά τους, οι αθλητικές δραστηριότητες στις οποίες μπορούν να συμμετέχουν παιδιά με σύνδρομο Down. Επίσης, βασικό θέμα διερεύνησης αποτελεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. Πρόκειται για μια έννοια που έρχεται πια πολλές φορές στο προσκήνιο προκειμένου να καταδείξει τις νέες τάσεις και θεωρίες, τους παράγοντες που επηρεάζει και τις παραμέτρους που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Στη διπλωματική εργασία διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής και η βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας των ατόμων με σύνδρομο Down στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση. Σκοπός αυτής της έρευνας ήταν να αναδείξει την ύπαρξη ή μη της ποιότητας ζωής στα παιδιά της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης με αυτό το σύνδρομο καθώς και τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να βελτιωθεί η κινητικότητα και η λειτουργικότητά τους κυρίως μέσω των αθλητικών δραστηριοτήτων. Ειδικότερα, διερευνήθηκαν τα οφέλη που προκύπτουν από τη συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες, η δυνατότητα ένταξης σε αυτές μα και τα εμπόδια που ανακύπτουν, ο βαθμός συμμετοχής, το επίπεδο της σωματικής υγείας καθώς και οι ομάδες που ωφελούνται από την ενεργό αθλητική δράση. Σε αυτή την έρευνα χρησιμοποιήθηκε ως πληθυσμός γονείς με παιδιά ΑμεΑ και συγκεκριμένο δείγμα 100 γονείς με παιδιά ΑμεΑ τα οποία φοιτούν στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση στο Δήμο Αγρινίου. Βασικό ζητούμενο ήταν και η εννοιολόγηση των κυρίαρχων όρων. Τέλος, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη πως το δείγμα του πληθυσμού που εξετάστηκε ήταν συγκεκριμένο κι έτσι ενδεχομένως δεν μπορούσε να έχει ασφαλή αποτελέσματα, παρείχε, όμως, πληροφορίες και αποτελέσματα που είναι σημαντικά για μελλοντικές, παρεμφερείς έρευνες. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως υπάρχουν εμπόδια στην άθληση των παιδιών με σύνδρομο Down τα οποία αποτελούν τροχοπέδη. Παρ' όλο αυτά όσα παιδιά με σύνδρομο ασχολούνται με τον αθλητισμό παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με άλλα παιδιά μη τυπικά, καθώς και καλύτερη κινητικότητα και λειτουργικότητα, αφού είναι σε θέση να περατώνουν με μεγαλύτερη ευκολία καθημερινές απλές και πιο σύνθετες δραστηριότητες.

Λέξεις – κλειδιά: σύνδρομο Down, ποσοτική έρευνα, πρωτοβάθμια εκπαίδευση, ποιότητα ζωής, βελτίωση κινητικότητας – λειτουργικότητας παιδιών με σύνδρομο Down

ABSTARCT

Niki Mantzavinou

Quality of life and improvement of mobility and functionality of people with Down syndrome in Primary Education

(Under the supervision of mr Athanasios Strigkas...)

Modern society includes many sensitive social groups who face difficulties on many levels in their daily lives such as social skills, completion of daily activities, etc. One of them is people with Down syndrome. That is why it is necessary to investigate the difficulties of these people in order to limit and address them. The literature records the problems and complications due to them in people with Down syndrome, their functional ability, the sports activities in which children with Down syndrome can participate. Also, a key issue of investigation is the quality of life of these people. This is a concept that often comes to the fore in order to demonstrate new trends and theories, the factors that influence and the parameters that must be taken into account. The dissertation investigated the quality of life and the improvement of mobility and functionality of people with Down syndrome in Primary Education. The purpose of this study was to highlight the existence or not of quality of life in her children Primary Education with this syndrome as well as the ways in which their mobility and functionality can be improved mainly through sports activities. In particular, the benefits arising from participation in sports activities, the possibility of joining them and the obstacles that arise were explored. the degree of participation, the level of physical health as well as the groups that benefit from active sports action. In this research, parents with children with disabilities and a specific sample of 100 parents with children with disabilities who are attending Primary Education in the Municipality of Agrinio were used as a population. Finally, it should be borne in mind that the sample of the population examined was specific and thus may not have had safe results, but it did provide information and results that are relevant to future, similar research. The results of the research showed that there are obstacles in the sports of children with Down syndrome which are brakes. Nevertheless, those children with syndrome who engage in sports have a better quality of life compared to other non-formal children, as well as better mobility and functionality, as they are able to complete daily simple and more complex activities with greater ease.

Keywords: *Down syndrome, quantitative research, primary education, quality of life, improving mobility - functionality of children with Down syndrome*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Σελίδα αναγνώρισης.....	
Σελίδα περίληψης.....	3
1. Εισαγωγή	7
2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση	8
2.1. Χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.	8
2.2. Προβλήματα των ατόμων με σύνδρομο Down. – Η συμβολή του γιατρού φροντίδας.....	9
2.3. Σύνδρομο Down : επιπλοκές στην υγεία και τρόπος αντιμετώπισής τους.	11
2.4.Σύνδρομο Down και γνωστική οπτική-κινητική ικανότητα (CVMA).	14
2.5.Κινητική ικανότητα και διανοητική ικανότητα απόδοσης στη λειτουργική κατάσταση των παιδιών με σύνδρομο Down.	15
2.6.Κλίμακα λειτουργικής κατάστασης παιδιών με σύνδρομο Down.	20
2.7.Σύνδρομο Down: παιδιά, αθλητικές δραστηριότητες και πιθανές παθήσεις.....	23
2.8.Σύνδρομο Down και ενεργός συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες.....	25
3. Ποιότητα ζωής και ποιότητα ζωής ΑμεΑ.....	29
3.1. Γενικά στοιχεία για την ποιότητα ζωής.....	29
3.2. Θεωρίες για την ποιότητα ζωής.....	30
3.3.Διαστάσεις της ποιότητας ζωής και μέτρηση αυτών.....	31
4. Η έρευνα	
4.1. Μεθοδολογία.....	35
4.1.1. Στόχος της έρευνας.....	35
4.1.2. Τα ερευνητικά ερωτήματα.....	35
4.1.3. Ο μεθοδολογικός σχεδιασμός.	36
4.1.4. Ο πληθυσμός και το δείγμα.....	36
4.1.5. Το ερευνητικό εργαλείο.....	37
4.1.6. Αξιοπιστία και εγκυρότητα.	38
4.2. Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων. – Αποτελέσματα.....	39
5. Συζήτηση -Συμπεράσματα.....	63
Βιβλιογραφία.....	67
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	71
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ	73
Ποτέ	74
Μερικές φορές.....	74
Σχεδόν πάντα.....	74

Ποτέ	74
Μερικές φορές.....	74
Σχεδόν πάντα.....	74

1. Εισαγωγή

Το ερευνητικό θέμα της εργασίας είναι η Ποιότητα ζωής και η βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας των ατόμων με σύνδρομο Down στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση. Πρόκειται για ένα μείζον θέμα μιας και τα άτομα με αναπηρία (ΑμεΑ) αντιμετωπίζουν καθημερινά προβλήματα τα οποία δυσχεραίνουν την κινητικότητα και τη λειτουργικότητά τους και συνεπακόλουθα την Ποιότητα ζωής τους. Έτσι, πολλοί γονείς παιδιών με σύνδρομο Down που φοιτούν στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση μπορούν να λάβουν τις κατάλληλες απαντήσεις μέσω των δεδομένων που παρατίθενται. Βασικός στόχος γίνεται η λήψη προτάσεων για τη βελτίωση των τριών αυτών παραμέτρων, της Ποιότητας ζωής, της κινητικότητας και της λειτουργικότητας.

Το ερευνητικό θέμα της εργασίας είναι η διερεύνηση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας των παιδιών με σύνδρομο Down του Δήμου Αγρινίου, τα οποία φοιτούν στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Το θέμα αυτό έχει διερευνηθεί μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης, ενώ για την εργασία έχει διενεργηθεί και ποσοτική έρευνα με τη χρήση τριών κατάλληλων ερωτηματολογίων.

Βέβαια, η συγκεκριμένη έρευνα έχει ως περιορισμό το δείγμα του πληθυσμού (100 συμμετέχοντες) το οποίο ενδεχομένως δεν μπορεί να παρέχει απόλυτες πληροφορίες για έναν μεγάλο Δήμο όπως αυτός του Δήμου Αγρινίου. Έτσι, αυτός ο περιορισμός θα πρέπει να ληφθεί υπόψη και τα αποτελέσματά του να αξιολογηθούν με ανάλογη αποτίμηση.

Παρ' όλο αυτά αποτελεί μια πρώτη αποτύπωση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά του Δήμου Αγρινίου τα οποία κατηγοριοποιούνται μέσω της ανάλυσης κι έτσι προκύπτουν κάποια σαφή στοιχεία για μια έρευνα που ανάλογη δεν έχει διενεργηθεί.

Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τρία ερωτηματολόγια, ένα δημογραφικών στοιχείων και δύο επιστημονικά, το PedsQL και το SF36v2, τα οποία συμπληρώθηκαν από τα παιδιά ή από τους γονείς τους όπου κρίνονταν απαραίτητο. Επρόκειτο για μια ασφαλή συλλογή δεδομένων, μιας και διαμοιράστηκαν σε χώρους τους οποίους επισκέπτονται αυτά τα παιδιά (π.χ. θεραπευτικούς κ.α.), ήταν εύκολα στη συμπλήρωσή τους και στην επανασυλλογή τους με σκοπό την ανάλυσή τους.

2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1. Χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.

Η κατάσταση του συνδρόμου Down (DS) περιγράφηκε για πρώτη φορά σε μια κλινική έκθεση διάλεξης που παραδόθηκε το 1866 από τον Βρετανό γιατρό, John Langdon Down, με τίτλο "Παρατήρηση στην εθνοτική ταξινόμηση των Μογγόλων". Ο Dr Down χρησιμοποίησε τον υποτιμητικό όρο "Mongoloid" επειδή παιδιά με σύνδρομο Down εμφάνιζαν χαρακτηριστικά προσώπου (π.χ., επικανθαλική πτυχή) που μοιράζονταν ομοιότητες με την επικρατούσα λανθασμένη εθνοτική θεωρία που καθιέρωσε ο Γερμανός ανατόμος, Johann Friedrich Blumenbach (Pitetti et al, 2013). Παρ'όλο αυτά υπήρξαν αντιδράσεις από ομάδες που δεν συμφωνούσαν με αυτόν τον όρο όπως και γονείς που συντάχθηκαν μαζί τους. Όλα αυτά συνέβησαν στη δεκαετία του 1960. Έτσι, ο όρος «μογγολισμός» καταργήθηκε από τις ιατρικές αναφορές από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αντικαταστάθηκε από το «σύνδρομο Down» κατά τη δεκαετία του 1970. Η αιτία του συνδρόμου Down παρέμεινε άγνωστη μέχρι τη δεκαετία του 1950, όταν κατέστη δυνατό να εντοπιστούν χρωμοσωμικές ανωμαλίες με την ανακάλυψη τεχνικών καρυότυπου. Το 1959 ο Γάλλος γενετιστής, δρ Jerome Lejeune, ανέφερε ότι το σύνδρομο Down προκλήθηκε από ένα επιπλέον 21ο χρωμόσωμα, μια κατάσταση ανευπλοειδίας γνωστή ως τρισωμία 21. Η συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων με σύνδρομο Down οφείλεται στην πλήρη τρισωμία 21, με κάθε σωματικό κύτταρο στο σώμα να έχει ένα επιπλέον 21ο χρωμόσωμα. Ένα μικρότερο ποσοστό ατόμων με σύνδρομο Down οφείλεται σε μωσαϊκή τρισωμία (2% έως 4%) και μετατόπιση Robertsonian (3% έως 4%). Τα προβλήματα υγείας που εμφανίζονται σε αυτές τις περιπτώσεις αφορούν σε διάφορες διαταραχές. Σε ό,τι αφορά τα νοσήματα της καρδιάς οι νέοι με σύνδρομο Down έχουν χαμηλή αεροβική ικανότητα, υποδηλώνοντας ότι η αυτόνομη δυσλειτουργία μπορεί να είναι ένας κύριος λόγος που εξηγεί τις χαμηλές επιδόσεις εργασίας σε αυτόν τον πληθυσμό (Pitetti et al, 2013). Επιπλέον, τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν επίσης χαμηλή μυϊκή δύναμη σε σύγκριση με άλλα άτομα. Για αυτό η προπόνηση με άσκηση αντοχής και/ή αντίστασης φαίνεται να είναι επωφελής για τους νέους με σύνδρομο Down. Άλλος παράγοντας που πρέπει να ελέγχεται είναι η πιθανότητα παχυσαρκίας ώστε να μπορούν να βελτιώνονται διάφορες λειτουργίες. Μελέτες που περιλαμβάνουν πολυπαραγοντικά ζητήματα (π.χ., όπως η μελέτη του περιβάλλοντος, η κληρονομικότητα κ.α.) φανερώνουν τα κοινά στοιχεία για τους νέους με

σύνδρομο Down και τα οποία είναι απαραίτητα για να γίνει κατανοητός ο τρόπος βελτίωσης της ποιότητας ζωής σε αυτόν τον πληθυσμό.

2.2. Προβλήματα των ατόμων με σύνδρομο Down. – Η συμβολή του γιατρού φροντίδας.

Τα άτομα με σύνδρομο Down (DS) αντλούν μετρήσιμα φυσιολογικά και ψυχολογικά οφέλη από τη συμμετοχή σε σωματικές δραστηριότητες και αθλήματα. Οι γιατροί που είναι σε θέση να αξιολογούν αυτά τα άτομα και να παρέχουν καθοδήγηση σχετικά με τις ανταγωνιστικές ή ψυχαγωγικές φυσικές τους δραστηριότητες πρέπει να γνωρίζουν τις φυσιολογικές και ανατομικές λεπτομέρειες που αφορούν αυτόν τον πληθυσμό. Ο αποτελεσματικός έλεγχος και η ανάλογη αξιολόγηση από γιατρό, συνοδευόμενος από σαφώς κοινοποιημένες οδηγίες για συγκεκριμένες δραστηριότητες, μπορεί να δώσει σε ένα άτομο με σύνδρομο Down την ευκαιρία να συμμετέχει με ασφάλεια σε αθλητικές και ψυχαγωγικές σωματικές δραστηριότητες (Sanyer, 2007). Το σύνδρομο Down (DS) είναι μία από τις κύριες αιτίες νοητικής καθυστέρησης στη χώρα των Ηνωμένων Πολιτειών με ποσοστό 1/600. Τα πιο συχνά ευρήματα σχετικά με τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου περιλαμβάνουν νοητική καθυστέρηση, ορθοπεδικές ανησυχίες, καρδιακές ανωμαλίες, προβλήματα όρασης και επιληψία. Επιπλέον, τα άτομα αυτά διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο παχυσαρκίας και έχει αποδειχθεί ότι έχουν μειωμένες καρδιοαναπνευστικές δυνατότητες, ακόμη και όταν δεν υπάρχουν συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες. Έτσι, ένας γιατρός πρέπει να παρέχει την ανάλογη φροντίδα πριν από τη συμμετοχή ενός ατόμου σε σύνδρομο Down σε οποιαδήποτε αθλητική δραστηριότητα αφού έχει αξιολογήσει τη φύση και την έκταση των κινητικών, αισθητηριακών, μυοσκελετικών, νοητικών και συναισθηματικών αναπηριών που θα επηρεάσουν τις πιθανότητες του ατόμου να συμμετέχει με ασφάλεια και επιτυχία σε μια τέτοια δραστηριότητα. Ορισμένα από αυτά τα ελαττώματα, όπως τα οπτικά διαθλαστικά σφάλματα, μπορεί να απαιτούν μικρές και άμεσες προσαρμογές (Sanyer, 2007). Άλλα ευρήματα, όπως η ατλαντοαξονική αστάθεια (AA), θα μπορούσαν να αποδειχθούν απειλητικά για τη ζωή και απαιτούν αυστηρούς περιορισμούς σε ορισμένες σωματικές δραστηριότητες. Αυτό το άρθρο του Sanyer (2007) προσφέρει στον ιατρό της πρωτοβάθμιας περίθαλψης μια ανασκόπηση των πιο συνηθισμένων και σημαντικών καταστάσεων που εντοπίζονται σε άτομα με σύνδρομο Down. Αρχής γενομένης από τα ορθοπεδικά ζητήματα, διαπιστώνεται η ύπαρξη της αστάθειας AA ως η ορθοπεδική παραλλαγή σε άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down και έχει τον αμεσότερο συσχετισμό με τη σωματική δραστηριότητα και τη συμμετοχή στον αθλητισμό.

Συνιστάται στα άτομα αυτά που έχουν διαγνωσμένες ενδείξεις αστάθειας μέσω ακτινογραφιών να μην συμμετέχουν σε αθλήματα που ενέχουν υψηλό κίνδυνο τραυματισμού στο κεφάλι και τον αυχένα, προκειμένου να αποφευχθεί η εμφάνιση οξείας και καταστροφικής βλάβης του νωτιαίου μυελού. Τα αθλήματα αυτής της κατηγορίας περιλαμβάνουν τα περισσότερα αθλήματα επαφής, όπως ποδόσφαιρο, μπάσκετ, γυμναστική, καταδύσεις και κολύμβηση με καταδυτική εκκίνηση (Sanyer, 2007). Σε ό,τι αφορά τα καρδιαγγειακά ζητήματα οι καρδιακές ανωμαλίες εντοπίζονται στο 40% έως 50% των ατόμων με σύνδρομο Down. Επιπλέον, τα άτομα αυτά με και χωρίς καρδιακές δυσπλασίες έχουν βρεθεί ότι έχουν χαμηλότερα επίπεδα καρδιαγγειακής ευεξίας από τους συνομηλίκους τους. Αυτά τα ευρήματα, σε συνδυασμό με δυσπλασίες των ανώτερων αεραγωγών στις ρινικές και στοματικές κοιλότητες, δημιουργούν καρδιακές και αναπνευστικές προκλήσεις για το άτομο με σύνδρομο Down κατά τη διάρκεια άσκησης ή αθλητικής συμμετοχής. Ο γιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης και ο παιδοκαρδιολόγος είναι σε θέση να παρέχουν καθοδήγηση στην επιλογή αθλημάτων για άτομα με σύνδρομο Down και καρδιακές δυσπλασίες. Σε εκείνα τα άτομα που έχουν πνευμονική υπέρταση, η συμβουλή του γιατρού είναι ζωτικής σημασίας για την ασφαλή συμμετοχή στο άθλημα αυτό. Μάλιστα, υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη συμμετοχή ειδικευμένων επαγγελματιών υγείας σε αθλητικές δραστηριότητες όπως οι Special Olympics. Οι γιατροί που ενδιαφέρονται για τη φροντίδα των αθλητών με σύνδρομο Down είναι σε θέση να εκτιμήσουν τη φύση και την έκταση των ψυχικών, συναισθηματικών και νευρολογικών διαταραχών ενός μεμονωμένου αθλητή. Ιδανικά, αυτός ο γιατρός μπορεί να κατανοήσει τις επιπτώσεις των ταυτόχρονων καταστάσεων υγείας και ιατρικών θεραπειών που μπορεί να επηρεάσουν τη δύναμη, την αντοχή και τον συντονισμό του αθλητή. Ο γιατρός που φροντίζει τον αθλητή με σύνδρομο Down είναι σε θέση να διευκολύνει την επικοινωνία και να δημιουργήσει την κατανόηση μεταξύ γονέων, προπονητών, εκπαιδευτών και άλλων φροντιστών σε σχέση με τις ιατρικές εκτιμήσεις που σχετίζονται με τη συμμετοχή στον αθλητισμό (Sanyer, 2007). Ένας γιατρός που φροντίζει αθλητές με σύνδρομο Down δεν θα χρειαστεί να εξειδικευτεί σε περαιτέρω, ειδικά γνωστικά αντικείμενα. Του αρκούν οι δικές του γνώσεις, η γνώση και η κατανόηση της ευαισθησίας του συγκεκριμένου ατόμου στις περιβαλλοντικές συνθήκες και των αναγκών για συγκεκριμένο τρόπο καθοδήγησης. Ο γιατρός θα πρέπει να παρέχει φροντίδα σε τυχόν τραυματισμούς, ενώ απαραίτητη είναι η εξοικείωση με τον μεμονωμένο αθλητή και την οικογένειά του, έτσι ώστε ο γιατρός που φροντίζει τον αθλητή με σύνδρομο Down να του παρέχει τη δυνατότητα να λαμβάνει ανεξάρτητες αποφάσεις σχετικά με την αθλητική συμμετοχή. Με αυτόν τον τρόπο, ο γιατρός μπορεί να βοηθήσει στην ανάπτυξη ικανοποίησης

των προσδοκιών της αθλητικής εμπειρίας που έχουν ο αθλητής, οι γονείς και οι προπονητές ή προπονητές. Με αυτόν τον τρόπο τα άτομα με σύνδρομο Down θα ενθαρρυνθούν να συμμετέχουν σε οποιαδήποτε σωματική δραστηριότητα και στον αθλητισμό από τα ίδια τα μέλη της οικογένειας, τους δασκάλους και όλους τους άλλους φορείς φροντίδας.

2.3. Σύνδρομο Down : επιπλοκές στην υγεία και τρόπος αντιμετώπισής τους.

Το σύνδρομο Down (DS) ή Τρισωμία 21, είναι μια κατάσταση στην οποία υπάρχει ένα επιπλέον αντίγραφο του 21ου χρωμοσώματος και είναι η πιο κοινή μορφή νοητικής καθυστέρησης (Sanyer, 2006 στο La Course, 2009). Τα άτομα που έχουν αυτή τη γενετική διαταραχή έχουν έναν αριθμό σωματικών και ψυχικών διαφορών από εκείνους χωρίς σύνδρομο Down. Σε αυτά τα άτομα βασική παροχή είναι η ρουτίνα που πρέπει να τους παρέχεται κι έτσι θα έχουν τη δυνατότητα να ζήσουν περισσότερο από ποτέ, να διατηρήσουν ένα λειτουργικό επίπεδο φυσικής κατάστασης, καθώς και να βοηθηθούν στην πρόληψη ασθενειών που σχετίζονται με την καθιστική ζωή και στη διατήρηση της ικανότητας να εκτελούν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής τους (Fernhall & Otterstetter 2003, Sanyer 2006). Ωστόσο, πολλοί άνθρωποι δεν ξέρουν πώς να συνεργαστούν με αυτόν τον πληθυσμό ή δεν γνωρίζουν τα προβλήματα υγείας που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την εργασία με αυτά τα άτομα, γεγονός που μειώνει την ικανότητα των ατόμων με σύνδρομο Down να συμμετέχουν σε πολλές μορφές άσκησης (Sanyer, 2006).

Έτσι, ο Course (2009) θέλησε να μεριμνήσει για την καλύτερη ενημέρωση των ανθρώπων σχετικά με τις φυσιολογικές και ψυχολογικές διαφορές που σχετίζονται με το σύνδρομο Down, τις προφυλάξεις που πρέπει να λαμβάνονται όταν άτομα με σύνδρομο Down συμμετέχουν σε κάποια σωματική δραστηριότητα και να προτείνει κατάλληλες μορφές άσκησης και τεχνικές που μπορεί να βοηθήσουν αυτά τα άτομα. Τα άτομα με σύνδρομο Down υποφέρουν τόσο από ψυχικές όσο και από σωματικές αναπηρίες. Ενώ μπορεί να υπάρχουν πολλά σωματικά ζητήματα που σχετίζονται με αυτήν τη διαταραχή, δύο μόνο συγκεκριμένα αφορούν τους τομείς του αθλητισμού και της άσκησης. Αυτά τα άτομα τείνουν να έχουν υπερκινητικές αρθρώσεις και/ή χαλάρωση των συνδέσμων, καθώς και υποτονικούς μύες, μύες που μπορούν να τεντωθούν πολύ πέρα από ένα φυσιολογικό σημείο («Σύνδρομο Down», 2007). Αυτοί οι παράγοντες τα καθιστούν πιο ευαίσθητα στην ατλαντο-αξονική αστάθεια (AAI), που υπάρχει μεταξύ 10-40% αυτού του πληθυσμού (Sanyer, 2006). Το AAI είναι μια διαταραχή που περιλαμβάνει χαλάρωση των συνδέσμων μεταξύ των σπονδύλων C1 και C2, η

οποία κάνει ευκολότερο για τους σπονδύλους να μετακινηθούν από τη θέση τους και να προκαλέσουν σοβαρή βλάβη στο νωτιαίο μυελό («Σύνδρομο Down», 2007). Ωστόσο, μόνο το 1-2% του πληθυσμού πάσχει από κλινικά συμπτώματα που απαιτούν θεραπεία, όπως πόνο στον αυχένα και κλίση, ανωμαλίες στο βάδισμα, υπέρταση των κάτω άκρων, και άλλα, που σχετίζονται με συμπίεση του νωτιαίου μυελού (La Course, 2009). Αυτά τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως πριν από την ηλικία των 10 ετών, και είναι πιο συχνά στις γυναίκες παρά στα αγόρια (Sanyer, 2006). Μεταξύ 40-50% των IDS έχουν καρδιακές ανωμαλίες, όπως πνευμονική υπέρταση, δεξιά προς αριστερά παρεμβολή, και/ή χρόνια υποξία (Sanyer, 2006). Ωστόσο, ακόμη και εκείνοι χωρίς αυτά να έχουν χαμηλότερο λεπτό αερισμό, περίπου 10% χαμηλότερο καρδιακό ρυθμό και στη συνέχεια χαμηλότερα επίπεδα αιχμής κατανάλωσης οξυγόνου, ακόμη και σε σύγκριση με άλλα άτομα με νοητική υστέρηση που δεν έχουν Down («Κάτω Σύνδρομο », 2007). Πιο συγκεκριμένα, πολλά από αυτά τα άτομα παρουσιάζονται με χρονοτροπική ανικανότητα στο καρδιαγγειακό τους σύστημα που δεν μπορεί να ταιριάζει με τις μεταβολικές ανάγκες του σώματός τους. Αυτό δεν υπάρχει μόνο κατά τη διάρκεια της υπομέγιστης και μέγιστης αερόβιας δραστηριότητας. Παρόλο αυτά η ακριβής αιτία αυτού δεν είναι γνωστή. υπάρχουν όμως πολλαπλές εικασίες για το τι μπορεί να προκαλέσει αυτό το αμβλυμένο καρδιαγγειακό αποτέλεσμα κατά τη διάρκεια της άσκησης. Μια πιθανότητα είναι ότι υπάρχει μειωμένη ανταπόκριση του νευρικού συστήματος ή διαταραγμένη κολπική απόσυρση.

Ενώ ορισμένες μελέτες δεν έχουν δείξει καμία αλλαγή στην καρδιοαναπνευστική ικανότητα άτομα με σύνδρομο Down ακολουθώντας ένα πρόγραμμα κατάρτισης, πολλά άρθρα που έχουν αυτές οι μελέτες έδειξαν ότι μπορούν να φανούν συνολικά οφέλη κατάρτισης και επίσης υποστηρίζουν ότι, ακόμη και αν δεν φαίνονται, η άσκηση μπορεί ακόμα να βελτιώσει την υγεία αυτών των ατόμων και να βελτιώσουν την ικανότητά τους να εκτελούν δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Είναι βασικό, λοιπόν, να ληφθούν ορισμένες προφυλάξεις ώστε να διασφαλιστεί η ασφάλειά τους. Αρχικά, θα πρέπει να ελέγχονται για ΑΑΙ πριν τη συμμετοχή σε οποιαδήποτε άθλημα επαφής ή αθλήματα που θα μπορούσαν να απαιτήσουν να έχουν το δικό τους λαιμό σε επισφαλή θέση και πρέπει να ληφθεί ιδιαίτερη προσοχή στη συμμετοχή γενικά σε σωματικές δραστηριότητες. Συνιστάται να αποφεύγουν αθλήματα που τους θέτουν σε μεγαλύτερο κίνδυνο για τραυματισμό του νωτιαίου μυελού, του κεφαλιού και του αυχένα, όπως καταδύσεις, κολύμβηση με καταδυτική εκκίνηση, ποδόσφαιρο, γυμναστική (Sanyer, 2006). Θα πρέπει επίσης να αποφεύγουν τις προθέρμανσεις (La Course, 2009). Δεδομένου ότι η χαλαρότητα των συνδέσμων που προκαλεί ΑΑΙ μπορεί επίσης να οδηγήσει σε

δυσμενείς συνθήκες είναι ακόμη πιο σημαντικό να φορούν την κατάλληλη ενδυμασία κι έτσι να εκτελούν σωστά τις ασκήσεις τους. Ανάλογα με την κατάσταση, πρέπει να επιλέγονται δραστηριότητες που απαιτούν λιγότερη πίεση των αρθρώσεων, ιδιαίτερα εάν το άτομο είναι υπέρβαρο και εμφανίζει σημεία και συμπτώματα αστάθειας στις αρθρώσεις. Ο γιατρός μπορεί να συστήσει τη χρήση ορθωτικών, σιδεράκια ή φυσικοθεραπεία πριν από την έναρξη ενός προγράμματος άσκησης, σε μια προσπάθεια να μειωθεί ο κίνδυνος ορθοπεδικού τραυματισμού (Sanyer, 2006 στο La Course, 2009). Είναι σημαντικό για έναν προπονητή ή εκπαιδευτή που εργάζεται με άτομα με σύνδρομο Down να καταλάβει πως ο αθλητής του μπορεί να μην έχει τη δυνατότητα να ανταπεξέλθει σε οποιαδήποτε άσκηση. Πρέπει επίσης να συνειδητοποιήσει ότι μπορεί να μην είναι σε θέση να φτάσει στο ίδιο επίπεδο φυσικής κατάστασης με εκείνα τα άτομα χωρίς σύνδρομο Down, ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά την καρδιαγγειακή άσκηση.

Για εκείνους που εμφανίζουν χρόνια υποξία και πνευμονική υπέρταση, ένας γιατρός μπορεί να συστήσει δραστηριότητες που δεν απαιτούν υψηλή καρδιακή παροχή, η οποία θα μπορούσε να αυξήσει την υποξία (Sanyer, 2006 στο La Course, 2009). Επιπλέον, αυτά τα άτομα έχουν υψηλότερη συχνότητα διαταραχών όρασης (Pueschel, 1990 στο La Course, 2009) Όσοι εργάζονται με αυτόν τον πληθυσμό θα πρέπει επίσης να γνωρίζουν τις κοινές διαταραχές του θυροειδούς. Τα άτομα με σύνδρομο Down ταξινομούνται συνήθως από ήπια έως μέτρια νοητικά καθυστερημένα, συνήθως με μέσο IQ περίπου 50, και πολλές μελέτες δείχνουν ότι δεν θα αναπτυχθούν μετά την ψυχική ηλικία των 6-8 ετών (Derayeh, 2001; Pitetti, 2006). Υπάρχουν επίσης στοιχεία ότι έχουν πιο περιορισμένο εύρος προσοχής από τα αντίστοιχα μη διανοητικά καθυστερημένα, καθώς και ελλείμματα στη μνήμη, που καθιστούν την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων πιο δύσκολη γι' αυτούς (Derayeh, 2001). Έχουν πολύ λίγες κοινωνικές-γνωστικές αναπηρίες. Μπορεί να δυσκολεύονται να αντιληφθούν τα συναισθήματα που βασίζονται στις εκφράσεις του προσώπου, ωστόσο έχουν τα ίδια συναισθήματα και την ικανότητα να δημιουργούν σχέσεις με τον μέσο άνθρωπο. Ορισμένες τάσεις συμπεριφοράς είναι χαρακτηριστικές για τα άτομα με σύνδρομο Down. Περιγράφονται συνήθως ως επίμονα άτομα, πιθανώς λόγω απογοήτευσης στην εκμάθηση μιας εργασίας ή λόγω κινήτρων. Παρόλο αυτά έχει αποδειχθεί επανειλημμένα ότι η άσκηση μπορεί να βοηθήσει στην αύξηση της υγείας των ατόμων με σύνδρομο Down αυξάνοντας τη χαμηλή καρδιαγγειακή και αναπνευστική τους ικανότητα. Αυτή η διαδικασία μπορεί να μειώσει την αυξημένη πιθανότητα παχυσαρκίας και αντίστασης στην ινσουλίνη και μπορεί να αυξήσει τη σταθερότητα στις αρθρώσεις, γεγονός που οδηγεί σε οφέλη παρόμοια με αυτά που παρατηρούνται στην υγεία των ατόμων χωρίς σύνδρομο. Αυτά τα άτομα συχνά δεν ασκούνται επαρκώς, και μέχρι πρόσφατα σπάνια είχε

αντιμετωπιστεί η προαγωγή τους. Πλέον, υπάρχουν τέσσερα βασικά στοιχεία που πρέπει να αξιοποιηθούν (La Course, 2009). Το πρώτο περιλαμβάνει την αύξηση της συμμετοχής σε δραστηριότητες μειώνοντας τους περιβαλλοντικούς περιορισμούς, συμπεριλαμβανομένων εκείνων του φυσικού, κοινωνικού, μαθησιακού, οικονομικού και πολιτικού περιβάλλοντος καθώς και η ενίσχυση της εκπαίδευσης. Το δεύτερο περιλαμβάνει την αύξηση της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και τη μείωση στις ανισότητες στην ποιότητα της περίθαλψης. Το τρίτο απαιτεί την αύξηση στις φυσική πρόσβαση στο περιβάλλον και την υποδομή. Η τελευταία κατηγορία εστιάζει στην υγειονομική περίθαλψη, προώθηση και πρόληψη δευτερογενών ασθενειών (Marge, 1998 στο La Course, 2009).

2.4. Σύνδρομο Down και γνωστική οπτική-κινητική ικανότητα (CVMA).

Το σύνδρομο Down (DS) είναι μια γενετική διαταραχή που προκαλεί μείωση των γνωστικών ικανοτήτων σε διάφορους βαθμούς. Η γνωστική οπτική-κινητική ικανότητα (CVMA) είναι μία από τις πιο ευαίσθητες και είναι γεγονός ότι αυτή η γνωστική ικανότητα μπορεί να βελτιωθεί σε άτομα με σύνδρομο Down. Γενικά, το CVMA αναφέρεται στην ικανότητα ενσωμάτωσης της όρασης με το σύστημα κινητήρα, απαίτηση συμμόρφωσης με οπτικά καθοδηγούμενες κινητικές ενέργειες (Torres-Carrión, P. V., González-González, C. S., Toledo-Delgado, P. A., Muñoz-Cruz, V., Gil-Iranzo, R., Reyes-Alonso, N., & Hernández-Morales, S. . Αυτή η οπτική - κινητική ικανότητα έχει υποκινηθεί στους τομείς της τυπικής εκπαίδευσης σε παιδιά με σύνδρομο Down, παρά τη συνεχή ανάπτυξη νέων τεχνολογιών που διευκολύνουν τις αλληλεπιδράσεις χειρονομιών με προγράμματα ηλεκτρονικών υπολογιστών. Στόχος της έρευνας των Varrion, Gonzalez, Delgado, Cruz, Iranzo, Alonso & Morales (2019) είναι να αξιολογήσει εάν η αλληλεπίδραση χειρονομίας με τον αισθητήρα KINECT βελτιώνει τις γνωστικές οπτικές-κινητικές ικανότητες σε άτομα με σύνδρομο Down (DS). Για το σκοπό αυτό, σχεδιάστηκαν ασκήσεις σκέψης και οπτικής συλλογιστικής ως μέρος των δραστηριοτήτων επιλεκτικής, διακριτικής και ταξινόμησης, οι οποίες επιτρέπουν την εκπαίδευση των γνωστικών ικανοτήτων προσοχής, συλλογισμού και λογικής. Οι πλατφόρμες αλληλεπίδρασης χειρονομίας είναι μία από τις τεχνολογίες που δίνουν χώρο στην προσαρμογή δομών αλληλεπίδρασης υπολογιστών σε άτομα με αναπηρία ή παθολογία. Δημοφιλής είναι η πλατφόρμα TANGO, που μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο αποκατάστασης, και συγκεκριμένα ως εργαλείο γνωστικής ανάπτυξης. Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε των Varrion, Gonzalez, Delgado, Cruz, Iranzo, Alonso & Morales (2019) έγινε με την έγκριση του

Ηθικού Συμβουλίου της Tenerife Down Association. Το δείγμα επιλέχθηκε από τον πληθυσμό του Συνδέσμου Down Tenerife, ο οποίος έχει 56 μαθητές με σύνδρομο Down. Σε αυτή τη μελέτη, εφαρμόστηκαν δύο κύρια όργανα: το τεστ του Ιλλινόις για ψυχογλωσσικές ικανότητες (ITPA) και διάφορες ασκήσεις διέγερσης χρησιμοποιώντας TANGO. Επιπλέον, ως ποιοτικές μέθοδοι χρησιμοποιήθηκαν παρατηρήσεις και συνεντεύξεις, καταγράφηκαν και αναλύθηκαν τα αρχεία καταγραφής της πλατφόρμας καθώς και τα βίντεο όλων των συνεδριών. Η πλατφόρμα TANGO επέτρεψε να σχεδιαστούν και να εφαρμοστούν ψηφιακές ασκήσεις για αλληλεπίδραση χειρονομίας, προσθέτοντας στην εργαλειοθήκη της την τόνωση των γνωστικών οπτικών-κινητικών δεξιοτήτων σε άτομα με σύνδρομο Down. Η πλατφόρμα χειρονομίας επιτρέπει την τόνωση της οπτικής-χωρικής μνήμης σε άτομα με σύνδρομο Down, αποδίδοντας εξαιρετικά αποτελέσματα σε κάθε περίπτωση (Torres-Carrión, P. V., González-González, C. S., Toledo-Delgado, P. A., Muñoz-Cruz, V., Gil-Iranzo, R., Reyes-Alonso, N., & Hernández-Morales, S. . Οι χρόνοι αλληλεπίδρασης στους χώρους εκμάθησης που βασίζονται σε συσκευές αλληλεπίδρασης χειρονομίας μειώθηκαν σημαντικά μεταξύ των μαθημάτων με το ίδιο θεματικό περιεχόμενο. Αυτό συνεπάγεται τη βελτίωση των δεξιοτήτων ανάγνωσης σε άτομα με σύνδρομο Down. Αυτά τα αποτελέσματα αντιπροσωπεύουν μια πραγματική και σημαντική συμβολή στις σχετικές επιστήμες: την ψυχολογία της μάθησης, την παιδαγωγική και την αλληλεπίδραση ανθρώπου-υπολογιστή. Οι χρήστες με σύνδρομο Down μαθαίνουν γρήγορα να αλληλεπιδρούν με τους διδακτικούς πόρους της πλατφόρμας αλληλεπίδρασης με χειρονομίες. Αυτό αποδεικνύεται από τη συνεχή μείωση των μη γνωστικών σφαλμάτων που εμφανίστηκαν στις αρχικές συνεδρίες, ενώ έτειναν να εξαφανίζονται καθώς προχωρούσε η διαδικασία του πειραματισμού, με βελτιώσεις στις δεξιότητες αλληλεπίδρασης με χειρονομίες (Torres-Carrión, P. V., González-González, C. S., Toledo-Delgado, P. A., Muñoz-Cruz, V., Gil-Iranzo, R., Reyes-Alonso, N., & Hernández-Morales, S. .

2.5. Κινητική ικανότητα και διανοητική ικανότητα απόδοσης στη λειτουργική κατάσταση των παιδιών με σύνδρομο Down.

Είναι γνωστό ότι η αναπτυξιακή πρόοδος των βρεφών και των μικρών παιδιών με σύνδρομο Down (DS) καθυστερεί τόσο όσον αφορά την κινητική όσο και την πνευματική τους ανάπτυξη. Μελέτες που συνέκριναν την ψυχική αναπτυξιακή καθυστέρηση των μικρότερων και μεγαλύτερων παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν ακόμη και μια επίδραση επιβράδυνσης μεταξύ της ηλικίας των 6 μηνών και των 2 ετών (Volman, Visser & Mulders, 2006). Σε

σύγκριση με βρέφη και παιδιά με νοητική υστέρηση χωρίς σύνδρομο Down, η καθυστέρηση στην κινητική ανάπτυξη σε παιδιά με σύνδρομο Down είναι πιο έντονη από την καθυστέρηση στην πνευματική ανάπτυξη. Η μείωση της κινητικής ανάπτυξης φαίνεται να σχετίζεται ιδιαίτερα με τον βαθμό υποτονίας που παρατηρείται. Ο Lauteslager πρότεινε ότι η υποτονία στους νέους έχει ως αποτέλεσμα τυπικά, στατικά και συμμετρικά μοτίβα κίνησης, αντισταθμιστικές στρατηγικές κίνησης και έλλειψη μεταβλητότητας κίνησης. Τέτοιες καθυστερήσεις στην πνευματική και κινητική ανάπτυξη πιθανόν να έχουν αντίκτυπο στις προσαρμοστικές και λειτουργικές δεξιότητες των παιδιών με ΣΔ. Η προσαρμοστική συμπεριφορά - εκτός από το IQ - είναι μια σημαντική νέα έννοια για να περιγράψει τις αναπηρίες των παιδιών με νοητική υστέρηση και μπορεί να οριστεί ως "συλλογή εννοιολογικών, κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων (π.χ. δραστηριότητες καθημερινής ζωής και επαγγελματικής δραστηριότητας δεξιότητες) που οι άνθρωποι έχουν μάθει να λειτουργούν στην καθημερινή ζωή » Ωστόσο, δεν είναι πολλά γνωστά σχετικά με αυτήν. Μια σειρά από μελέτες που έγιναν ανέφεραν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν προβλήματα στον πυρήνα και στις μεγάλες κινητικές τους δεξιότητες και στον συντονισμό χεριού-ματιού. Επιπλέον, οι Spano et al. (στο (Volman, Visser & Mulders, 2006) διαπίστωσαν ότι οι ολοκληρωμένες, κινητικές δεξιότητες, ιδίως ο χειροκίνητος συντονισμός, ήταν πιο εξασθενημένες και εμφάνιζαν λιγότερη αναπτυξιακή πρόοδο από τις μικτές κινητικές δεξιότητες. Στη μελέτη των Volman, Visser & Mulders (2006) συμμετείχαν εξήντα πέντε παιδιά με σύνδρομο Down. Τα παιδιά αναγνωρίστηκαν με τη βοήθεια του Ολλανδικού Ιδρύματος για το Σύνδρομο Down. Η έρευνα εγκρίθηκε από τη Σχολή Κοινωνικών Επιστημών. Ο αντίστοιχος αριθμός των γονέων αυτών των παιδιών που ζουν σε τρεις διαφορετικές περιοχές στην Ολλανδία κλήθηκαν με επιστολή να συμμετάσχουν στη μελέτη. Οι γονείς έδωσαν ενημερωμένη συγκατάθεση για 25 παιδιά (13 αγόρια, 12 κορίτσια) που τελικά συμμετείχαν στη μελέτη. Η μέση ηλικία ήταν 82 μήνες (εύρος 67 - 94 μηνών). Δώδεκα παιδιά επισκέφθηκαν τακτικά σχολεία, 13 έλαβαν ειδική αγωγή. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της σχετικής συμβολής της κινητικής ικανότητας και της διανοητικής ικανότητας απόδοσης στη λειτουργική κατάσταση των παιδιών. Η μελέτη έδειξε ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down μειονεκτούν σε σχέση με τις τελικές και αδρές κινητικές δεξιότητες Το κύριο συμπέρασμα της παρούσας μελέτης ήταν ότι το επίπεδο κινητικής ικανότητας των παιδιών 5 έως 7 ετών με σύνδρομο Down ήταν ένας καλύτερος προγνωστικός παράγοντας περιορισμού των λειτουργικών δεξιοτήτων από την πνευματική ικανότητα απόδοσης (Volman, Visser & Mulders, 2006). Η διαπίστωση ότι οι λειτουργικές δεξιότητες προβλέπονταν καλύτερα από το επίπεδο κινητικής ικανότητας παρά από την

πνευματική ικανότητα απόδοσης μπορεί να είναι βασική για την παρέμβαση που πρέπει να γίνει αργότερα. Παρόλο που η αιτιώδης σχέση μεταξύ κινητικής ικανότητας και λειτουργικών δεξιοτήτων δεν επαληθεύτηκε στην παρούσα μελέτη, τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενίσχυση των λειτουργικών δεξιοτήτων των παιδιών σχολικής ηλικίας με σύνδρομο Down, ιδίως των δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας, θα πρέπει να εστιάζουν περισσότερο στο υποκείμενο κινητικά μειονεκτήματα παρά στην πνευματική ικανότητα απόδοσης (δηλαδή πώς να εκτελεστεί το έργο) στην εξάσκηση λειτουργικών δεξιοτήτων. Αυτή η ιδέα είναι σύμφωνη με τους Dolva et al. (στο Volman, Visser & Mulders, 2007) ο οποίος πρότεινε ότι η υποστήριξη για την εκμάθηση των καθημερινών δραστηριοτήτων που εξαρτώνται από την τεχνητή κινητικότητα μπορεί να είναι ένας σημαντικός τομέας για παρέμβαση εργοθεραπείας. Οι περιορισμοί της συγκεκριμένης έρευνας σχετίζονταν με το μικρό μέγεθος δείγματος και το σχεδιασμό που ήταν διατομής και όχι διαμήκης. Ως εκ τούτου, τα αποτελέσματα θα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή και τα συμπεράσματα για την αιτιότητα δεν θεωρούνται απόλυτα έγκυρα.

Πώς θα μπορούσε το σχολείο να συντελέσει σε όλα τα παραπάνω; Η εισαγωγή στο σχολείο περιγράφεται γενικά ως βασική μετάβαση στον κύκλο ζωής (Pianta & Cox, 1999 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004). Οι Pianta και Kraft-Sayre (1999) πρότειναν ότι η μετάβαση στο σχολείο δίνει τον τόνο και την κατεύθυνση της σχολικής καριέρας ενός παιδιού και είναι μια διαδικασία που ξεκινά χρόνια νωρίτερα. Για τα παιδιά με αναπηρία, πολλοί γονείς πρέπει να παλέψουν για να επιτύχουν επαρκείς ρυθμίσεις για τα παιδιά τους σε αυτό το κρίσιμο σημείο μετάβασης. Ευχάριστο είναι το γεγονός πως όλο και πιο πολύ πια για τα παιδιά με σύνδρομο Down προσφέρονται θέσεις στην κανονική εκπαίδευση (Fox, Farrell, & Davis, 2004 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004).

Στη Νορβηγία, όπου πραγματοποιήθηκε η μελέτη των Dolva, Coster & Lilja (2004) το πολιτικό όραμα είναι «ένα σχολείο για όλους». Η ειδική αγωγή είναι δικαίωμα και στα παιδιά με αναπηρίες συχνά παρέχεται με βοήθεια στο σχολείο που καλύπτει τις ατομικές τους ανάγκες. Η νορβηγική νομοθεσία απαιτεί από όλα τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με ειδικές ανάγκες, να εισέλθουν στο δημοτικό σχολείο (πρώτη τάξη) το ημερολογιακό έτος κατά το οποίο συμπληρώνουν την ηλικία των 6 ετών. «Εάν υπάρχει αμφιβολία ότι ένα παιδί είναι αρκετά ώριμο για να ξεκινήσει να πηγαίνει στο σχολείο» (Education Act -12-1), απαιτείται ειδική κρίση και οι γονείς μπορούν να υποβάλουν αίτηση για αναβολή ενός έτους εισαγωγής στο δημοτικό σχολείο. Όταν η ανάπτυξη καθυστερεί, όπως συμβαίνει συνήθως με τα παιδιά με σύνδρομο Down, οι γονείς έχουν πολλές ερωτήσεις σχετικά με τις εύλογες

προσδοκίες για το παιδί τους και θέλουν πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν να θέσουν ρεαλιστικούς ατομικούς στόχους. Επειδή τα παιδιά με σύνδρομο Down εντάσσονται ολοένα και περισσότερο στην κανονική εκπαίδευση, ένα ερευνητικό ερώτημα που ενδιαφέρει είναι ποιες δεξιότητες απόδοσης θα μπορούσαν να σχετίζονται με την προβολή ενός παιδιού ως έτοιμου για σχολείο. Η μελέτη των Dolva, Coster & Lilja (2004) διερεύνησε τη σχέση μεταξύ των λειτουργικών δεξιοτήτων απόδοσης των παιδιών με σύνδρομο Down και της ηλικίας εισόδου στο δημοτικό σχολείο στην κανονική εκπαίδευση, η οποία είναι μια κρίσιμη μετάβαση για το παιδί και την οικογένεια καθώς και για το σχολείο. Το σύνδρομο Down είναι η πιο κοινή γενετική αιτία αναπτυξιακής αναπηρίας, που προκαλείται στο 96% των περιπτώσεων από ένα τρίτο χρωμόσωμα 21 (εξ ου και η επιστημονική ονομασία του συνδρόμου, τρισωμία 21). Το υπόλοιπο 4% των ατόμων με σύνδρομο Down έχουν είτε μια μορφή που ονομάζεται «μετατόπιση», στην οποία το επιπλέον χρωμόσωμα 21 αποκτάται με διαφορετικό τρόπο, είτε μια μορφή που ονομάζεται «μωσαϊκό», στην οποία δεν επηρεάζονται όλα τα κύτταρα. Το σύνδρομο Down χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακές καθυστερήσεις σε όλους τους τομείς λειτουργίας, αν και ο βαθμός καθυστέρησης ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των ατόμων (Spano et al., 1999). Ορισμένα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν σχετιζόμενες διαταραχές που μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξή τους. Οι πιο συχνές διαταραχές είναι η υποτονία, τα καρδιακά ελαττώματα και οι ακοές και η όραση (Annerén, Johansson, Kristiansson, & Lödw, 1997 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004). Οι λειτουργικές δεξιότητες απόδοσης επηρεάζονται από τη συνολική ανάπτυξη του παιδιού και από τα ίδια περιβαλλοντικά υποστηρίγματα και εμπόδια όπως για όλα τα παιδιά.

Η διαθέσιμη έρευνα περιγράφει τυπικούς τομείς δύναμης και αδυναμιών στη λειτουργία των παιδιών με σύνδρομο Down. Γενικά, αυτά τα παιδιά εμφανίζουν μια σχετική δύναμη σε εργασίες που περιλαμβάνουν οπτική και ακουστική επεξεργασία και μια σχετική αδυναμία στις δεξιότητες επικοινωνίας, συγκεκριμένα στην εκφραστική γλώσσα και γραμματική (Berglund, Eriksson, & Johansson, 2001; Dykens, Hodapp, & Evans, 1994 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004). Μια νορβηγική μελέτη παρείχε βασικές πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργική απόδοση σε παιδιά πέντε ετών με σύνδρομο Down πριν από την εισαγωγή στο δημοτικό σχολείο (Dolva, Coster, & Lilja, 2004). Αυτά τα παιδιά έδειξαν ένα ευρύ φάσμα λειτουργικών επιδόσεων όπως αποτυπώθηκε σε βαθμολογίες για την Αξιολόγηση της Αναπηρίας (PEDI; Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992) και πρόσθετα δεδομένα. Η παρακολούθηση πραγματοποιήθηκε δύο χρόνια αργότερα, όταν η ίδια ομάδα παιδιών που συμμετείχαν ήταν επτά ετών. Σύμφωνα με την ιδεολογία της οικογενειακής υπηρεσίας

(Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004), η οποία αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν καλύτερα το παιδί τους, επιλέχθηκαν οι γονείς να είναι οι πληροφοριοδότες σε αυτή τη μελέτη. Χρησιμοποιήθηκε το PEDI στη συλλογή δεδομένων και ορίστηκε η ηλικία των επτά ετών ως ορόσημο και πριν συμπληρωθούν τα οκτώ χρόνια. Η Περιφερειακή Επιτροπή Δεοντολογίας (Ανατολική Περιφέρεια) και η Υπηρεσία Δεδομένων Κοινωνικών Επιστημών της Νορβηγίας (Personvernombudet) ενέκρινε τη μελέτη. Είχε προηγηθεί πιλοτική μελέτη των Berg, Frey Froisli και Hussain (2003) διερευνώντας τη δυνατότητα εφαρμογής των τιμών αναφοράς του οργάνου σε 52 νορβηγικά παιδιά χωρίς αναπηρίες ηλικίας 1,0 έως 5,9 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν καλή συμφωνία στις κλίμακες λειτουργικών δεξιοτήτων και τις κλίμακες βοήθειας φροντιστή στον τομέα της κοινωνικής λειτουργίας και στις κλίμακες βοήθειας φροντιστή στον τομέα της κινητικότητας. Το νορβηγικό δείγμα, ωστόσο, σημείωσε σημαντικά χαμηλότερη τιμή από τις τιμές αναφοράς των ΗΠΑ στις κλίμακες λειτουργικών δεξιοτήτων στους τομείς αυτο-φροντίδας και κινητικότητας και στις κλίμακες βοήθειας φροντιστή στον τομέα της αυτοφροντίδας. Το δείγμα των Dolva, Coster & Lilja (2004) ήταν πενήντα έως ογδόντα παιδιά με σύνδρομο Down που γεννήθηκαν κάθε χρόνο στη Νορβηγία μεταξύ 1992 και 2002 (Medical Birth Registry of Norway, 2005), συχνότητα 1 στις 700 γεννήσεις. Αναγνωρίστηκαν εξήντα δύο παιδιά με σύνδρομο Down σε ολόκληρη τη χώρα με τη βοήθεια τοπικών ενώσεων συνδρόμου Down και υπηρεσιών αποκατάστασης παιδιών κομητείας. Με επιστολή, ζητήθηκε από τους γονείς να συμμετάσχουν στη μελέτη, η οποία θα συνεπαγόταν την ολοκλήρωση μιας δομημένης συνέντευξης με τον ερευνητή. Το 70 % του ταυτοποιημένου πληθυσμού με σύνδρομο Down ηλικίας 5 ετών (60-72 μήνες) στη Νορβηγία συμπεριλήφθηκε στην προηγούμενη μελέτη λειτουργικών επιδόσεων (Dolva et al., 2004 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004). Διατηρήθηκε η εμπιστευτικότητα των γονέων στέλλοντας την ενημερωτική επιστολή μέσω των ενώσεων και των οργανισμών. Έτσι, καμία πληροφορία για τους 19 γονείς που δεν απάντησαν δεν ήταν διαθέσιμη για ανάλυση. Δύο χρόνια αργότερα, κλήθηκαν εκ νέου οι γονείς των ίδιων παιδιών να συμμετάσχουν σε μια επόμενη μελέτη. Χρησιμοποιήσαμε το PEDI για να συλλεχθούν οι πληροφορίες. Το PEDI είναι ένα πολύ γνωστό και πολύ χρησιμοποιούμενο όργανο στην παιδική αποκατάσταση. (Jahnsen, Berg, Dolva, & Høyem, 2000 στο Dolva, Coster & Lilja, 2004).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι απαιτείται ένα ορισμένο επίπεδο ανάπτυξης και ανεξαρτησίας για να θεωρηθούν τα παιδιά με σύνδρομο Down στη Νορβηγία έτοιμα να ξεκινήσουν το σχολείο. Αναλύοντας τα δεδομένα PEDI που συλλέχθηκαν στις ηλικίες 5 και 7 ετών, διαπιστώθηκε ότι η αναβολή της εισόδου στο σχολείο σχετίζεται με τις δεξιότητες στην

αυτο-φροντίδα και την κοινωνική λειτουργία. Αναδρομικές αναλύσεις έδειξαν ότι οι δεξιότητες που σχετίζονται με την τουαλέτα, τη λειτουργική κατανόηση και την εκφραστική επικοινωνία, την επίλυση προβλημάτων και την έναρξη απλών δουλειών του σπιτιού ήταν σημαντικά χαμηλότερες στην ηλικία των 5 ετών στα παιδιά των οποίων η είσοδος στο σχολείο αναβλήθηκε από ό, τι στα παιδιά που ξεκίνησαν εγκαίρως (δηλ. Στην ηλικία των 6 ετών).

2.6. Κλίμακα λειτουργικής κατάστασης παιδιών με σύνδρομο Down.

Μια σημαντική πρόκληση της παιδιατρικής και των υποειδικοτήτων της είναι η ανάπτυξη ενός λειτουργικού μέτρου αποτελέσματος που να είναι σαφώς καθορισμένο, ποσοτικό, αρκετά γρήγορο και αξιόπιστο, ελάχιστα εξαρτημένο από υποκειμενικές αξιολογήσεις, εφαρμόσιμο σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο φάσμα ηλικίας και κατάλληλο για νοσηλεύμενους ασθενείς και περιβάλλοντα όσο το δυνατόν περισσότερο (Pollack, et al., 2009). Δεδομένου ότι τα υπάρχοντα διαθέσιμα μέτρα για παιδιά είτε είναι υπερβολικά χρονοβόρα για τη διεξαγωγή είτε είναι διαθέσιμα ή επικυρωμένα για ένα περιορισμένο ηλικιακό φάσμα, είτε απλώς απαιτούν υπερβολική υποκειμενική αξιολόγηση και μελλοντική προβολή από αξιολογητές, ένα νέο λειτουργικό μέτρο αποτελεσμάτων που πληροί αυτά τα κριτήρια είναι ιδιαίτερα επιθυμητό για να καταστεί δυνατή η διεξαγωγή μεγάλων μελετών και των αποτελεσμάτων αυτών. Η μελέτη των Pollack, et al. διεξήχθη υπό την αιγίδα του Εθνικού Ινστιτούτου Παιδικής Υγείας και Ανθρώπινης Ανάπτυξης (NICHD) Collaborative Pediatric Critical Care Research Network (CPCCRN). Το Συμβούλιο Θεσμικής Αναθεώρησης σε κάθε τοποθεσία ενέκρινε το πρωτόκολλο. Οι ασθενείς ήταν επιλέξιμοι εάν ήταν μεγαλύτεροι από 38 εβδομάδες κύησης και κάτω των 18 ετών, και πληρούσαν επιπλέον κριτήρια για μία από τις τρεις ομάδες ασθενών με υψηλό κίνδυνο για λειτουργικές αναπηρίες (για παράδειγμα, ανατομικές ανωμαλίες του εγκεφάλου, μεταβολικές καταστάσεις, χρόνια αναπνευστική νόσος κλπ). Αυτές οι ομάδες ήταν ασθενείς με PICU εντός 24 ωρών από την έξοδο, ασθενείς υψηλού κινδύνου εκτός PICU εντός 24 ωρών από την εισαγωγή στο νοσοκομείο και παιδιά εξαρτώμενα από την τεχνολογία. Τα αποτελέσματα ομαδοποιήθηκαν ανάλογα με το βαθμό δυσανεργασίας και τη μυική, αισθητηριακή, κινητική κατάσταση, την επικοινωνία, τη σίτιση και την

αναπνευστική λειτουργία προκειμένου να χρησιμοποιηθεί ένα φάσμα λειτουργιών. Προέκυψαν διάφοροι συσχετισμοί που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε περαιτέρω έρευνα (Pollack, Dean, Gloss & Anond, 2009).

Επομένως, ο αθλητισμός θα μπορούσε να αποτελέσει αρωγός στη βελτίωση των δυσλειτουργιών αυτών των ατόμων. Η Νορβηγία εφαρμόζει μια γενική, επίσημη πολιτική ένταξης για άτομα με διανοητική αναπηρία. Τα περισσότερα ινστιτούτα που ικανοποιούσαν τις ανάγκες των ατόμων με διανοητική αναπηρία έκλεισαν πριν από 20 χρόνια αφήνοντας τα παιδιά να μεγαλώσουν στις δικές τους οικογένειες και μέσα στα συνηθισμένα σχολεία προκειμένου να έχουν τα ίσα δικαιώματα και τις ίσες ευκαιρίες που είναι πλέον διαθέσιμες σε όλους (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015), συμπεριλαμβανομένης της δυνατότητας συμμετοχής σε σωματικές δραστηριότητες αναψυχής. Αυτή η πολιτική για τον αθλητισμό και την αναψυχή είναι σύμφωνη με τον τυπικό κανόνα του ΟΗΕ 11 και ονομάστηκε «Το Νορβηγικό αθλητικό μοντέλο» («den norske idrettsmodell»). Το κεντρικό κοινοβουλευτικό έγγραφο αναφέρει ρητά: «Η κυβέρνηση θα διευκολύνει τη συμμετοχή σε αθλήματα και σωματική δραστηριότητα ατόμων με αναπηρία, σύμφωνα με τις δικές τους επιθυμίες και τα προσόντα» Από το 2008, η Νορβηγική Αθλητική Ένωση (Norges Idrettsforbund, NIF) διοργανώνει όλα τα αθλήματα στη Νορβηγία, συμπεριλαμβανομένων των αθλημάτων με ειδικές ανάγκες. Οι αθλητές για την αναψυχή τους, έχουν ένα παραπάνω προνόμιο, αφού έχουν το δικαίωμα συνοδού, υπηρεσία που είναι καινοτόμα για τα νέα αθλήματα. Αυτή παρέχεται υπό την αιγίδα των γραφείων (NOU 2001: 22). Οι σωματικές δραστηριότητες αναψυχής μπορούν να ταξινομηθούν σε αθλήματα, ασκήσεις προετοιμασίας, οικιακές εργασίες και άλλες δραστηριότητες (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015). Αυτός ο ορισμός χρησιμοποιείται συνήθως σε κυβερνητικά έγγραφα που αναφέρονται στο «νορβηγικό αθλητικό μοντέλο» (Meld. St. 26 (2011-2012)). Στη Νορβηγία, η υπαίθρια αναψυχή είναι μια παραδοσιακή και πολύτιμη φυσική δραστηριότητα, κεντρική στις κοινές ιδέες για την εθνική ταυτότητα (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015).

Οι Νορβηγοί γενικά είναι σωματικά δραστήριοι στον ελεύθερο χρόνο τους ασχολούμενοι με μια ποικιλία φυσικών υπαίθριων δραστηριοτήτων (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015). Τρεις στους τέσσερις χωρίς αναπηρία (ηλικίας 8-19) συμμετέχουν σε αθλητικές ή γυμναστικές ασκήσεις μία φορά την εβδομάδα (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015). Σε ό,τι αφορά τους αθλητές με σύνδρομο Down, αυτοί καταλαμβάνουν ένα ποσοστό της τάξης του 1/700 ή 1/900 γεννήσεις σε ετήσια βάση. Τα παιδιά με αναπηρία μπορούν να αποκομίσουν πολλά οφέλη από τη συμμετοχή σε σωματικές δραστηριότητες αναψυχής. Αυτά μπορούν να εντοπιστούν στη βελτιωμένη φυσική ανάπτυξη, καθώς και στην αυξημένη πολιτισμική ευαισθησία και την

ψυχολογική ευημερία. Επίσης, η ταξινόμηση των δραστηριοτήτων τους κατηγοριοποιείται σε ανεξάρτητες και υποστηριζόμενες σωματικές δραστηριότητες αναψυχής εφήβων με σύνδρομο Down. Βασικό στοιχείο στην προώθηση αυτών των δραστηριοτήτων αποτελεί το ενδιαφέρον του οικογενειακού περιβάλλοντος των ατόμων με αναπηρία, μιας και αυτές μαζί με την υποστήριξη που παρέχουν σε αυτά τα άτομα μπορούν να τους παρέχουν τα κίνητρα που αυτά επιθυμούν. Όσο εύκολη γίνεται η ζωή των ανθρώπων με αναπηρία, τόσο πιο δεκτικοί είναι και αυτοί στην ενασχόληση με οποιαδήποτε δραστηριότητα. Στα αθλητικά προγράμματα, η υποστήριξη ή η βοήθεια από συνομηλίκους ή άλλους συνοδούς εκτός οικογένειας διαπιστώνεται επίσης ότι επηρεάζει τα άτομα με θετικό τρόπο. Η υποστήριξη για την επιλογή μιας δραστηριότητας βρέθηκε επίσης χρήσιμη. Αρκετές μελέτες έχουν επίσης επισημάνει τη σημασία των κοινωνικών ρόλων των βοηθών και άλλων υποστηρικτικών ατόμων. Η έκταση και η επίδραση αυτών των υποστηρικτικών ρόλων στη συμμετοχή και τον αυτοπροσδιορισμό χρειάζεται ωστόσο, περαιτέρω διερεύνηση (Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015). Και ενώ όλα αυτά είναι ευνοϊκά στη Νορβηγία, η χρήση βοηθών μειώθηκε από το 2001 έως το 2011. Το 2012, το Υπουργείο Υγείας και Υπηρεσιών Φροντίδας (Helse- og omsorgsdepartementet) ξεκίνησε το εθνικό έργο «Active Young» («Aktiv Ung») για την αξιολόγηση της υποστηρίξις βοηθών στον ελεύθερο χρόνο ατόμων με αναπηρία. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ονομάστηκε «Ελεύθερος χρόνος με υποστήριξη» («Fritid med Bistand») (Midtsundstad, 2013 στο Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015), βασισμένη στη θεωρία ενδυνάμωσης. Στην περίπτωση αυτή ενδυνάμωση σημαίνει απόκτηση επαρκούς δύναμης για συμμετοχή σε δραστηριότητες σύμφωνα με τις ατομικές επιθυμίες, τα ενδιαφέροντα και τις επιλογές (Lee, 1996; Askheim, 2012 στο Kollstadt, Dolva & Kleiven, 2015). Παρά την επίσημη πολιτική ένταξης, την υπηρεσία συνοδείας αναψυχής και άλλα συναφή έργα, λίγα είναι γνωστά για τη φυσική αναψυχή ατόμων με σύνδρομο Down που μεγαλώνουν σήμερα. Σαφώς, χρειάζονται ενισχυμένες περιγραφές αυτών των δραστηριοτήτων και των επιρροών τους για τη μετάφραση της πολιτικής και των προθέσεων σε «βέλτιστη πρακτική». Ένας τρόπος συμβολής πρόσθετων γνώσεων σχετικά με τις δραστηριότητες αναψυχής εφήβων με σύνδρομο Down μπορεί να είναι η εφαρμογή επαγγελματικής προοπτικής. Μια επαγγελματική προοπτική επικεντρώνεται σε δραστηριότητες και πραγματικές δραστηριότητες στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής. Η μελέτη των Kollstadt, Dolva & Kleiven (2015) ως εκ τούτου, στόχευε να διερευνήσει και να χαρακτηρίσει τη φυσική δραστηριότητα αναψυχής των Νορβηγών εφήβων με σύνδρομο Down και να συσχετίσει τα ευρήματα με το εθνικό πλαίσιο ένταξης. Η μελέτη χρησιμοποίησε σχεδιασμό μικτής μεθόδου.

Τα δεδομένα από ημιδομημένες συνεντεύξεις με γονείς ταξινομήθηκαν μέσω ποιοτικών αναλύσεων, αποδίδοντας περιγραφικές κατηγορίες και μετρήσεις της εμφάνισής τους. Δεδομένου ότι αυτή η μελέτη ήταν μέρος ενός πιο περιεκτικού διαχρονικού έργου, συλλέχθηκαν προηγουμένως δεδομένα για δημογραφικά στοιχεία και λειτουργικές δεξιότητες των συμμετεχόντων. Ο τρόπος συλλογής των δεδομένων έγινε ως εξής: Όταν ελήφθη η συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης, έγιναν ραντεβού συνέντευξης. Οι δομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τηλεφωνικά στους γονείς. Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν από τον ίδιο ερευνητή και διήρκεσαν από 25 έως 45 λεπτά. Ενώ συλλέχθηκαν δεδομένα γενικά για δραστηριότητες αναψυχής, το άρθρο των Kollstadt, Dolva & Kleiven (2015) εστιάζει μόνο στις σωματικές δραστηριότητες. Για να προετοιμαστεί για τη συνέντευξη, ο γονέας ενθαρρύνθηκε να σκεφτεί μια συνηθισμένη εβδομάδα - μέρα με τη μέρα, συμπεριλαμβανομένων των Σαββατοκύριακων - και να αναφέρει όλες τις δραστηριότητες στις οποίες θα συμμετείχε ο γιος ή η κόρη του. Από την έρευνα, λοιπόν, αυτή αρχικά προέκυψε πως τα στοιχεία της είναι διαθέσιμα για περαιτέρω στατιστικές αναλύσεις. Τα κύρια αποτελέσματα δείχνουν ότι οι έφηβοι συμμετέχουν στις επιθυμίες τους ανάλογα με τα προσόντα τους. Αναδείχθηκαν οι διαφορετικές φυσικές δραστηριότητες που μπορούν να επιτευχθούν. Επιπλέον, υπήρξαν ενδιαφέρουσες διαφορές μεταξύ των δραστηριοτήτων που πραγματοποιήθηκαν με σχέση εξάρτησης και ανεξαρτησίας σε σχέση με τη ατομική υποστήριξη. Στις ανεξάρτητες φυσικές δραστηριότητες, παρατηρήθηκε κυριαρχία και ενεργή συμμετοχή. Τα αποτελέσματά μας έδειξαν λεπτομερή χαρακτηριστικά τέτοιων δραστηριοτήτων. Εντούτοις και τα αποτελέσματα των υποστηριζόμενων, φυσικών δραστηριοτήτων ήταν σημαντικά, αφού αποτελούν βασικό στοιχείο για τη συμμετοχή όλων των αθλητών με σύνδρομο Down σε οποιαδήποτε δραστηριότητα.

2.7. Σύνδρομο Down: παιδιά, αθλητικές δραστηριότητες και πιθανές παθήσεις.

Η συμμετοχή σε αθλήματα έχει πολλά οφέλη για τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικοποίησης, της πειθαρχίας και της φυσικής κατάστασης. Αυτό δεν ισχύει λιγότερο για παιδιά με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Down (Winell & Burke, 2003). Πριν από τη συμμετοχή στον αθλητισμό, ωστόσο, πρέπει να απαντηθούν διάφορες ερωτήσεις: Πρώτον, είναι το παιδί έτοιμο να συμμετάσχει; Δεύτερον, τι είδους άθλημα είναι κατάλληλο; Και τρίτον ποια είναι τα πλεονεκτήματα/μειονεκτήματα συγκεκριμένων αθλημάτων; Η ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων, η κοινωνική ανάπτυξη και το γνωστικό επίπεδο πρέπει να

ληφθούν υπόψη. Τα παιδιά με και χωρίς αναπηρία ακολουθούν παρόμοιες ακολουθίες στην απόκτηση κινητικών δεξιοτήτων και δεν υπάρχουν συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής ταξινομεί τα αθλήματα ως επαφή ή μη επαφή. Τα αθλήματα επαφής περιλαμβάνουν σύγκρουση (πυγμαχία, ποδόσφαιρο, πάλη) ή κρούση (μπάσκετ, καταδύσεις, γυμναστική). Τα αθλήματα χωρίς επαφή είναι επίπονα (αεροβική, πλήρωμα, κολύμβηση), μέτρια επίπονα (μπάντμιντον, πινγκ -πονγκ) ή μη επίπονα (τοξοβολία, γκολφ, τουφέκι). Η αναπηρία ενός παιδιού παίζει σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων, αλλά οι συγκεκριμένες οδηγίες είναι λίγες. Φαίνεται ότι, γενικά, τα παιδιά με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Down, πρέπει να αποφεύγουν τα αθλήματα σύγκρουσης (Winell & Burke, 2003). Τα ευεργετικά αποτελέσματα των αθλημάτων περιλαμβάνουν βελτιώσεις στην αντοχή, τη μυϊκή δύναμη και αντοχή, ταχύτητα, ευκινησία, ευελιξία και τον έλεγχο βάρους. Όλα μπορεί να είναι ευεργετικά για παιδιά με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Down. Τα αποτελέσματα αφορούν σε όλο το σώμα. Αρχικά, το μυοσκελετικό σύστημα είναι μια συχνή αιτία δυσφορίας και αναπηρίας σε ασθενείς με σύνδρομο Down και αιτία εισαγωγής στο νοσοκομείο οξείας περιθάλψεως σε περισσότερο από το 25% των ασθενών με σύνδρομο Down. Βασικά προβλήματα είναι η αυχενική μοίρα σπονδυλικής στήλης οι αστάθειες του ισχίου και της επιγονατιδομηριαίας και οι παραμορφώσεις του ποδιού. Η κύρια ανησυχία της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης στο σύνδρομο Down είναι η αστάθεια. Η ινιακή-ατλαντική αστάθεια έχει αναφερθεί αλλά είναι σπάνια και ασυνήθιστα κλινικά σημαντική. Ατλαντοαξονική αστάθεια, από την άλλη πλευρά, όπως προσδιορίζεται από ακτινογραφικές ενδείξεις διαστήματος είναι η απόσταση μεταξύ του πρόσθιου τόξου του άτλαντα και του οδόντα και δεν ξεπερνά τα 5 mm. Είναι συχνή και μπορεί να είναι το πιο συχνό ορθοπεδικό πρόβλημα που παρατηρείται στο σύνδρομο Down. Η αστάθεια του ισχίου και η παραμόρφωση είναι δυνητικά πιο σοβαρά προβλήματα (Winell & Burke, 2003). Ενώ είναι σχετικά ασυνήθιστο η μακροχρόνια σταθερή εξάρθρωση της επιγονατίδας που θα προκαλέσει σύσταση κάμψης γονάτου, εξωτερική περιστροφή κνήμης και περιστροφική κνημία μηριαία υπεξάρθρωση. Για αυτό και η μελέτη εστιάζει σε αυτό. Εάν διαπιστωθεί συμπτωματική προοδευτική παραμόρφωση, εξετάζεται η χειρουργική επέμβαση. Το συγγενές εξάρθημα του ισχίου στο σύνδρομο Down είναι πολύ σπάνιο. Η επίκτητη αστάθεια του ισχίου, από την άλλη πλευρά, είναι κάπως πιο συχνή. Το εξάρθημα της επιγονατίδας εμφανίζεται στο 4% έως 8% των ασθενών με σύνδρομο Down. Συνήθως είναι ανεκτή, αλλά μπορεί να προκαλέσει πόνο ή προοδευτική παραμόρφωση. Οι άνθρωποι με σύνδρομο Down, λόγω χαλαρότητας των συνδέσμων, είναι επιρρεπείς σε μια σειρά

ορθοπεδικών προβλημάτων με δυνητικά σοβαρές συνέπειες. Αυτές οι διαταραχές πρέπει να αξιολογούνται σε όλη την παιδική ηλικία και, όταν εντοπίζονται, να αντιμετωπίζονται κατάλληλα. Δεδομένης αυτής της διαχείρισης, το παιδί με σύνδρομο Down θα πρέπει να είναι σε θέση να συμμετάσχει ενεργά και να αποκομίσει όφελος από αθλητικές δραστηριότητες (Winell & Burke, 2003)..

2.8. Σύνδρομο Down και ενεργός συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες.

Η σωματική, κοινωνική, ακαδημαϊκή και πνευματική ανάπτυξη παιδιών και ενηλίκων με και χωρίς αναπηρίες επηρεάζεται θετικά από την ενεργό συμμετοχή. Η ενεργός συμμετοχή είναι το επίπεδο συμμετοχής που επιτρέπει στα άτομα να αποκτήσουν θετικά αποτελέσματα σε πολλούς τομείς όπως ο φυσικός, ο γνωστικός και ο κοινωνικός που συμβάλλουν στην προσωπική ανάπτυξη (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016). Όταν ξεκινά σε νεαρή ηλικία, η ενεργός συμμετοχή στη φυσική δραστηριότητα μπορεί να επηρεάσει θετικά τα πρότυπα φυσικής δραστηριότητας στην εφηβεία και την ενηλικίωση. Η αυξημένη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια της ζωής μπορεί να παίξει ρόλο στη μείωση των πιθανών κινδύνων για την υγεία που σχετίζονται με τη σωματική αδράνεια αργότερα στη ζωή. Δυστυχώς, τα παιδιά με αναπηρίες συμμετέχουν λιγότερο συχνά από τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. Αυτό είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό λαμβάνοντας υπόψη τους αυξημένους κινδύνους για την υγεία για πολλά παιδιά με αναπηρίες. Ακόμη και με γνώση των οφελών που σχετίζονται με την υγεία και την ψυχολογία, η φυσική δραστηριότητα και η ενεργός συμμετοχή αυτός ο πληθυσμός των παιδιών με αναπηρία εξακολουθεί να είναι σε μεγάλο βαθμό ανεξερεύνητος (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016). Δεν ήταν μέχρι την αποδοχή του μοντέλου της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικής Αναπηρίας και Υγείας (ICF) που η συμμετοχή καθιερώθηκε ως κατασκευάσμα για την κατανόηση της αναπηρίας. Το μοντέλο αναπηρίας του ICF προτείνει τρία επίπεδα ανθρώπινης λειτουργίας τα οποία είναι τα ακόλουθα: (1) λειτουργίες και δομές του σώματος, (2) δραστηριότητες και (3) συμμετοχή. Επιπλέον, αναφέρει, μια απομείωση σε ένα ή περισσότερα από αυτά τα τρία επίπεδα που συνιστά αναπηρία. Η φύση και το επίπεδο της αναπηρίας ενός ατόμου μπορεί να επηρεάσει το επίπεδο συμμετοχής στο οποίο το άτομο είναι ικανό και άνετο να συμμετάσχει. Η συμμετοχή όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) είναι «η φύση και η έκταση της εμπλοκής ενός ατόμου σε καταστάσεις ζωής» Αν και η ενεργός συμμετοχή έχει συνδεθεί με έναν υγιεινό τρόπο ζωής, η αποδοχή του μοντέλου ICF αναγνώρισε τη σημασία της

συμμετοχής στο ευρύτερο πλαίσιο αναπηρίας. Η εμπλοκή ενός ατόμου σε αυτές τις καταστάσεις ζωής μπορεί να επηρεαστεί διαφορετικά με βάση την αναπηρία του ατόμου και τις ανάγκες που σχετίζονται με την αναπηρία του. Ως αποτέλεσμα, πολλαπλές πτυχές της συμμετοχής πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όταν επιχειρείται να αυξηθεί η συμμετοχή στη φυσική δραστηριότητα, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει την ίδια τη δραστηριότητα, άλλους συμμετέχοντες, όπου λαμβάνει χώρα η δραστηριότητα και πόσο συχνά συμβαίνει η συμμετοχή (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016).

Το σύνδρομο Down (DS) είναι η πιο κοινή γενετική αιτία διανοητικής αναπηρίας και εμφανίζεται περίπου σε 1 στις 700 γεννήσεις. Τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν αυξημένο κίνδυνο παχυσαρκίας, οστεοπόρωσης, μυοσκελετικών διαταραχών και καρδιοαγγειακών προβλημάτων υγείας. Όταν τα παιδιά με σύνδρομο Down συγκρίθηκαν με τα μεγαλύτερα αδέρφια τους, διαπιστώθηκε ότι ήταν πιο βαριά και περνούσαν λιγότερο χρόνο σε έντονη σωματική δραστηριότητα. Τα επίπεδα δραστηριότητας σε παιδιά με σύνδρομο Down έχουν βρεθεί ότι μειώνονται με την πάροδο του χρόνου και τα τρέχοντα πρότυπα συμμετοχής των παιδιών με σύνδρομο Down παραμένουν υπό διερεύνηση. Η έλλειψη τεκμηριωμένων ερευνών σε αυτόν τον τομέα απαιτεί προσοχή αφού η συμμετοχή της κοινότητας και ο ενεργός τρόπος ζωής έχουν συσχετιστεί με θετικά αποτελέσματα για την υγεία (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016). Εκτός από τα οφέλη για τη σωματική υγεία, η συμμετοχή παρέχει μια ευκαιρία για αλληλεπίδραση μεταξύ συνομηλίκων σε ένα περιβάλλον που ευνοεί την κοινωνική υποστήριξη, ασφάλεια και αυτοεκτίμηση. Η κατασκευή της συμμετοχής, στο μοντέλο ICF, στοχεύει στην κατανόηση ολόκληρου του ατόμου σε ένα κοινωνικό πλαίσιο. Η συμμετοχή επηρεάζεται από προσωπικούς, οικογενειακούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, που όλοι πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την αξιολόγηση και τον προγραμματισμό του προγράμματος. Προηγούμενα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η συνεχής συμμετοχή επηρεάζεται από παράγοντες όπως, η συμμετοχή με άλλους, η διασκέδαση, η αίσθηση επιτυχίας και η ανεξάρτητη ολοκλήρωση δραστηριοτήτων. Οι οικογενειακές αξίες επηρεάζουν επίσης τις δραστηριότητες στις οποίες έχουν πρόσβαση τα παιδιά με αναπηρία, γεγονός που επηρεάζει τα πρότυπα συμμετοχής. Αν και περίπλοκη, η κατανόηση συγκεκριμένων προτύπων συμμετοχής για αυτόν τον πληθυσμό θα μπορούσε να έχει επιπτώσεις για τους εκπαιδευτικούς και τους επαγγελματίες υγείας για να βοηθήσουν την ενημέρωση και τις ανάγκες προγράμματος για παιδιά με ή χωρίς αναπηρία. Στη μελέτη των MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich (2016) συνολικά 62 παιδιά (28 άνδρες και 34 γυναίκες) με σύνδρομο Down προσλήφθηκαν μέσω ενός προσαρμοσμένου προγράμματος φυσικής δραστηριότητας στην περιοχή Midwest

των Ηνωμένων Πολιτειών. Η ηλικία των συμμετεχόντων ήταν από 9 έως 17 ετών (μέση ηλικία = 13,15, SD = 2,60). Οι εθνότητες των συμμετεχόντων ήταν διαφορετικές για να υπάρξει και η ανάλογη αξιολόγηση. Όλοι οι συμμετέχοντες έδωσαν προφορική και γραπτή συγκατάθεση και ένας φροντιστής για κάθε συμμετέχοντα υπέγραψε ενημερωμένο συνομιλητή. Όλες οι διαδικασίες εγκρίθηκαν από το Συμβούλιο Θεσμικής Αναθεώρησης. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με συνεντεύξεις. Οι συμμετέχοντες σε αυτή τη μελέτη πήραν μέρος συχνά σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, ακολουθούμενες από κοινωνικές, αυτοβελτιωτικές, σωματικές και βασισμένες σε δεξιότητες δραστηριότητες. Η κατανόηση των προτύπων συμμετοχής των παιδιών με σύνδρομο Down επιτρέπει στα εκπαιδευτικά και κοινοτικά προγράμματα να στοχεύουν σε προτιμήσεις κατάλληλες για την ηλικία με σκοπό την επίτευξη ισορροπημένης συμμετοχής. Η κατανόηση σε ποιες δραστηριότητες συμμετέχουν τα άτομα με σύνδρομο Down μαζί με το πού και με ποιον συμμετέχουν παρέχει ένα αρχικό βήμα στην διερεύνηση των κινήτρων και των εμποδίων τους. Περιορισμοί: Η αξιοπιστία δοκιμής-επανάληψης του CAPE έδειξε μέτρια έως υψηλά επίπεδα συνέπειας. Το μικρό υπόδειγμα που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της αξιοπιστίας θα μπορούσε να ήταν μεγαλύτερο και να παρήγαγε πιο φυσιολογικά και σταθερά μέτρα μεταβλητότητας και να συνέβαλε στη βελτίωση της αξιοπιστίας. Υπήρχαν ορισμένοι πρόσθετοι παράγοντες στη χορήγηση αυτού του εργαλείου σε νέους με σύνδρομο Down που πρέπει να ληφθούν υπόψη. Από τη μελέτη προέκυψε πως τα παιδιά με σύνδρομο Down συμμετέχουν σε όλους τους τύπους δραστηριοτήτων που αντιπροσωπεύονται στο CAPE (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016). Με βάση τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης, διαφορετικοί τύποι δραστηριοτήτων υποστηρίζουν διαφορετικές προτεραιότητες. Τα παιδιά με σύνδρομο Down συμμετείχαν περισσότερο σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Οι φυσικές και κοινωνικές δραστηριότητες επέτρεψαν τη μεγαλύτερη γεωγραφική επέκταση στην κοινότητα. Οι κοινωνικές δραστηριότητες περιελάμβαναν τη μεγαλύτερη κοινωνική επέκταση στην κοινότητα. Αναλογικά, τα παιδιά με σύνδρομο Down συμμετείχαν περισσότερο σε ανεπίσημες συγκρίσεις με επίσημες δραστηριότητες. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης υποστηρίζουν την ανάγκη για μια ποικιλία κοινοτικών προγραμμάτων για νέους με σύνδρομο Down. Η κατανόηση των προτιμήσεων δραστηριότητας ενός ατόμου με σύνδρομο Down μπορεί δυνητικά να βοηθήσει τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς και τους επαγγελματίες υγείας στον εντοπισμό ελκυστικών, ουσιαστικών και παρακινητικών δραστηριοτήτων (MacDonald, Leichtman, Esposito, Cook & Ulrich, 2016).

Έτσι, γίνεται σαφές πως οι τακτικές σωματικές ασκήσεις μπορούν να βελτιώσουν την υγεία και να βοηθήσουν τις προπονήσεις. Οι επιδράσεις είναι σημαντικές σε παθολογικές

καταστάσεις όπου η επαρκής μυϊκή δραστηριότητα εντείνει τις αναβολικές διαδικασίες, αυξάνει τη σύνθεση ενζύμων και ενισχύει το ανοσοποιητικό σύστημα (Makhon & Medvedev, 2020). Αυτές οι επιδράσεις θα αυξήσουν τη δυνατότητα ομαλοποίησης των αρχικών παθολογικών διεργασιών και θα αυξήσει τη θεραπευτική επίδραση των φαρμάκων. Επίσης, οι ενεργητικές ασκήσεις μπορούν να αποκαταστήσουν την ψυχική ισορροπία και την αυτοπεποίθηση σε διάφορες καταστάσεις των ασθενών. Ο αθλητισμός, ειδικά οι αθλητικοί αγώνες, είναι ισχυρό μέσο όχι μόνο της αποκατάστασης, αλλά και της κοινωνικοποίησης. Είναι πολύ σημαντικό να αυξηθεί η σωματική και ψυχική υγεία σε παιδιά με διάφορες παθολογικές καταστάσεις. Ως εκ τούτου, τα αθλητικά παιχνίδια γίνονται συχνότερα το μέσο της κοινωνικοπολιτιστικής αποκατάστασης και αύξησης των πνευματικών και σωματικών ικανοτήτων σε παιδιά με διάφορους λειτουργικούς περιορισμούς. Λαμβάνοντας υπόψη τα οφέλη, τα αθλητικά παιχνίδια έχουν αρχίσει να εφαρμόζονται ενεργά στο σύστημα αποκατάστασης παιδιών με περίπλοκη παθολογία και εκτελεσμένες διαταραχές, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Down. Για την επιτυχία της αποκατάστασης, είναι απαραίτητο να συμμετέχουν στη διαδικασία των γονέων των παιδιών με σύνδρομο Down (Makhon & Medvedev, 2020). Οι γονείς μπορούν να είναι το πρωταρχικό ερέθισμα στη δραστηριότητα και τα παιδιά μπορούν να μάθουν μιμούμενα αυτούς. Από αυτήν την άποψη, το κίνητρο των γονέων για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην προώθηση δημιουργεί το μέγιστο αποτέλεσμα για την ανάπτυξή τους και τις μελλοντικές αθλητικές επιτυχίες τους. Η συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία είναι κύριος παράγοντας για την επιτυχή εκπαίδευση σε παιδιά με σύνδρομο Down, καθώς καθορίζει την κανονικότητα της παρακολούθησης των παιδιών τους στην εκπαίδευση. Επομένως, είναι πολύ σημαντικό να κατανοήσουμε το κίνητρο των γονέων στην επιλογή αθλημάτων ως δραστηριοτήτων που κατευθύνονται προς τη διευκόλυνση της ανάπτυξης των παιδιών τους. Η μελέτη των Makhon & Medvedev (2020) στοχεύει στον προσδιορισμό του βαθμού σπουδαιότητας των κινήτρων των διαφόρων γονέων στην αθλητική συμμετοχή των παιδιών τους με σύνδρομο Down. Πραγματοποιήθηκε έρευνα σε 137 οικογένειες που είχαν παιδιά με σύνδρομο Down από 22 περιοχές της Ρωσίας. Ένα ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε για να καθορίσει τη σημασία των διαφόρων κινήτρων για την αθλητική συμμετοχή παιδιών με σύνδρομο Down στη Ρωσία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η συμμετοχή των παιδιών με σύνδρομο Down στον αθλητισμό καθορίζεται από το επίπεδο των κινήτρων των γονιών τους. Από τη μελέτη αυτή, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς θεωρούσαν την πλειοψηφία των δηλώσεων παρακίνησης ως σημαντικές. Η εξέλιξη των κινήτρων των γονέων θα ενθαρρύνει την αθλητική συμμετοχή παιδιών με σύνδρομο Down. Παρόλο αυτά, απαιτείται πιο εμπειριστωμένη μελέτη

για να εξηγηθούν περαιτέρω οι λόγοι των γονέων για αθλητική συμμετοχή παιδιών με σύνδρομο Down (Makhov & Medvedev, 2020).

3. Ποιότητα ζωής και ποιότητα ζωής ΑμεΑ

3.1. Γενικά στοιχεία για την ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται από πολλούς κλάδους και εμφανίστηκε στο ιατρικό ευρετήριο το 1977, ενώ η μελέτη του ξεκίνησε από το 1970. Για τον ΠΟΥ, η έννοια της ποιότητας ζωής συνδέεται «με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (The Whoool Group 1995, ό.π. αναφ. στο Θεοφίλου, 2015). Ο McCall (1975) την ορίζει ως τη συνισταμένη της ύπαρξης και δυνατότητας πρόσβασης σε όλες τις αναγκαίες συνθήκες που παρέχουν ευτυχία στο άτομο, την κοινωνία, την εποχή (Θεοφίλου, 2015), ενώ ο Αλουμάνης (2002) ως το σύνολο των συνθηκών που εξασφαλίζουν τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία στο άτομο (Θεοφίλου, 2015).

Η ποιότητα ζωής σε ένα άτομο εξασφαλίζεται από αντικειμενικούς και υποκειμενικούς παράγοντες που ορίζουν την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής σε σχέση με: την αυτοαντίληψη, την καλή οικογενειακή ζωή, το οικονομικό επίπεδο, την απόλαυση ζωής, τη στέγη, τις οικογενειακές δραστηριότητες, τη διάθεση χρόνου, την κυβέρνηση, την πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά, την υγεία και την εργασία – απασχόληση (Andrews & Whitney, 1976).

Ο αθλητισμός μέσω της φυσικής άσκησης βοηθά στην ποιότητα της ζωής των ανθρώπων. Ειδικότερα, η συμβολή της αποδεικνύεται από το γεγονός πως μέσω αυτής μειώνεται ο κίνδυνος για εμφάνιση παχυσαρκίας, καρδιακής νόσου, εγκεφαλικού επεισοδίου, διαβήτη, αλλά και καρκίνου του παχέος εντέρου, ακόμη και του μαστού (W.H.O., 2005; W.H.O., 2004). Πολύ σημαντικό είναι και το γεγονός πως άνδρες και γυναίκες οι οποίοι δήλωσαν μεγάλα επίπεδα φυσικής κατάστασης είχαν μειωμένο κίνδυνο θνησιμότητας σε ένα μεγάλο ποσοστό, της τάξης του 20-35% (Macera, Hootman, & Sniezek, 2003; Macera & Powell, 2001).

Στην περίπτωση των ατόμων ΑμεΑ γίνονται συστηματικές δράσεις με πληθυσμό αναφοράς αυτά, όπως η ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020, η οποία στόχευε στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, στην κοινωνική τους ένταξη και στη διερεύνηση των αναγκών τους (Λατσού, Πιερράκος, Υφαντόπουλος, Υφαντόπουλος, 2014). Προκειμένου να υπάρξει η μέριμνα τέτοιας πολιτικής πρέπει τα άτομα ΑμεΑ να συμμετέχουν ενεργά ώστε να αναδεικνύουν τις ανάγκες τους με βασικότερες τη βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητάς τους. Η κινητικότητα των ατόμων ΑμεΑ είναι δύσκολη εξαιτίας δυσκαμψίας ή απώλειας μέλους κι έτσι χρήζουν ανάγκης υποστήριξης όπως του αναπηρικού αμαξιδίου. Η λειτουργικότητά τους σχετίζεται με τη σχετική ανεξαρτησία τους, δηλαδή τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να βελτιώσουν τόσο τη σωματική τους κατάσταση που θα μπορούν να ανταπεξέρχονται σε πολλές δραστηριότητες από μόνα τους.

Και στην περίπτωση των ατόμων ΑμεΑ ο αθλητισμός κρίνεται ως βασική παράμετρος για την ποιότητα της ζωής τους. Η συμμετοχή τους στους Παραολυμπιακούς Αγώνες είναι τρανή απόδειξη. Βέβαια, υπάρχουν εμπόδια που δεν επιτρέπουν την ένταξή τους σε αυτόν όπως το είδος της αναπηρίας, ο πόνος, ο φόβος αποτυχίας, ο φόβος για περαιτέρω τραυματισμό, προσωπικές αντιλήψεις και πιστεύω, η απουσία ενέργειας, η απουσία χρόνου, αλλά και οικονομικοί παράγοντες, κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί. Παρ' όλα αυτά πρέπει να τους καλλιεργηθεί το αίσθημα του συνανήκειν και η κοινωνία να τους προσφέρει ένα πιο πρόσφορο έδαφος τόσο όχι για απλή σωματική άσκηση, μα και για ποιοτική συμμετοχική άσκηση.

3.2. Θεωρίες για την ποιότητα της ζωής

Η ποιότητα της ζωής δεν αποτελεί έναν σύγχρονο όρο διερεύνησης, μα συναντάται ήδη σε κείμενα της αρχαιότητας. Ο σπουδαίος φιλόσοφος Αριστοτέλης στο έργο του *Ηθικά Νικομάχεια* είχε κάνει λόγο για την ποιότητα της ζωής χρησιμοποιώντας την έννοια της *ευδαιμονίας* (Αριστοτέλης, 1993). Τη θεωρεί ένα από τα βασικά αγαθά που μπορεί να έχει ο άνθρωπος, είναι ο αυτοσκοπός του και επιδιώκει να πράττει όλα όσα σχετίζονται με αυτήν για να είναι πλήρως ευτυχισμένος. Αυτή η ευδαιμονία δεν αποτελεί ατομικό αυτοσκοπό, μα και σκοπός όλης της πόλης για την ευημερία της (Crisp, 2005). Ο Crisp μάλιστα ισχυρίζεται πως η ποιότητα ζωής ωθεί τον άνθρωπο στην υπέρβαση του πόνου με σκοπό την μέγιστη ευχαρίστηση. Ο ίδιος αναφέρεται σε ένα σύνολο επιθυμιών οι οποίες πρέπει να ικανοποιηθούν απόλυτα σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ανθρώπου.

Στη σύγχρονη εκδοχή της προσέγγισης της έννοιας η ποιότητα ζωής έχει συσχετιστεί κατά κύριο λόγο με την υγεία, αλλά υπάρχουν και άλλες διαστάσεις της οι οποίες πρέπει να ληφθούν υπόψη και να καταμετρηθούν.

3.3. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής και μέτρηση αυτών

Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής είναι 9 και αφορούν στα εξής:

1. Υλικές συνθήκες διαβίωσης

Το υλικό βιοτικό επίπεδο μετράται με βάση τρεις υποδιαστάσεις: το εισόδημα, την κατανάλωση και τις υλικές συνθήκες. Το εισόδημα είναι ένας σημαντικός δείκτης, καθώς έχει το μεγαλύτερο αντίκτυπο σε σχέση με τους άλλους δείκτες που ανήκουν στο ίδιο πλαίσιο. Στο εισόδημα ενυπάρχουν και άλλοι δείκτες οι οποίοι προκύπτουν από έρευνες που διενεργούνται κι έτσι γίνεται λόγος για το καθαρό εθνικό εισόδημα, το εισόδημα των νοικοκυριών κ.α. αντίκτυπο στους περισσότερους από τους άλλους δείκτες του πλαισίου. Το ίδιο ισχύει για την κατανάλωση, εντός της οποίας ορισμένοι συγκεντρωτικοί δείκτες λαμβάνονται από τους εθνικούς λογαριασμούς και άλλοι δείκτες για την κατανάλωση των νοικοκυριών πρόκειται να αναπτυχθούν στο μέλλον από την Έρευνα του Οικογενειακού Προϋπολογισμού.

Κοινοί δείκτες εισοδήματος, κατανάλωσης και πλούτου βρίσκονται επίσης υπό ανάπτυξη και έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν την πληρέστερη προοπτική για την κατάσταση των νοικοκυριών. Παρόλο αυτά προς το παρόν γίνεται λόγος για την οικονομική ασφάλεια και την εξασφάλιση κυρίως της στέγασης και της τροφής που αποτελούν βασικά ζητούμενα.¹

2. Παραγωγική ή κύρια δραστηριότητα

Η διάσταση της παραγωγικής ή κύριας δραστηριότητας μετράται μέσω τριών υποδιαστάσεων: ποσότητα απασχόλησης, ποιότητα απασχόλησης και άλλη κύρια δραστηριότητα (ανεργός πληθυσμός και μη αμειβόμενη εργασία). Καθημερινά οι άνθρωποι δραστηριοποιούνται σε πολλούς τομείς με βασικότερο από όλους τη δουλειά τους. Μέσα από αυτή ελέγχονται ευρύτερα οι συνθήκες που επικρατούν στην εργασία όπως το ωράριο εργασίας, η εξισορρόπηση εργασιακής και μη εργασιακής ζωής, η ασφάλεια και η ηθική της απασχόλησης, οι διαθέσιμες εργασιακές θέσεις είναι

¹ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

μερικοί από τους δείκτες που χρησιμοποιούνται στην Ευρωπαϊκή Ένωση για τη μέτρηση αυτής της πτυχής της ποιότητας ζωής καθώς και από άλλους αντίστοιχους οργανισμούς.

Επειδή υπάρχει ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού το οποίο δεν έχει ενεργή εργασιακή σχέση, πρέπει να εξετάζονται και οι δείκτες που αφορούν τόσο τους ανέργους όσο και όσους δουλεύουν μα δεν αμείβονται για την εργασία που προσφέρουν. Μάλιστα, η μη αμειβόμενη εργασία είναι ένας σημαντικός δείκτης της ποιότητας της ζωής.²

3. Υγεία

Η υγεία αποτελεί ουσιαστικό μέρος της ποιότητας ζωής των πολιτών και μπορεί να θεωρηθεί και ως μορφή ανθρώπινου κεφαλαίου. Η κακή υγεία μπορεί να επηρεάσει τη γενική πρόοδο της κοινωνίας. Τα σωματικά ή/και ψυχικά προβλήματα έχουν επίσης πολύ επιζήμια επίδραση στην υποκειμενική ευημερία.

Η ποιότητα της ζωής στην Ευρωπαϊκή Ένωση μετράται κυρίως μέσω τριών υποδιαστάσεων: των αποτελεσμάτων που αφορούν το προσδόκιμο ζωής, τα έτη κατά τα οποία η υγεία είναι ακλόνητη καθώς και εκτιμήσεις για αυτήν, για τις χρόνιες ασθένειες και τη συμμετοχή στις δραστηριότητες.

Επίσης, βασική είναι η παρατήρηση που αφορά υγιεινές και ανθυγιεινές συμπεριφορές, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, η κατανάλωση φρούτων και λαχανικών και η άσκηση.³

4. Εκπαίδευση

Στις οικονομίες που βασίζονται στη γνώση, η εκπαίδευση διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη ζωή των πολιτών και είναι σημαντικός παράγοντας για τον καθορισμό της προόδου στη ζωή τους. Τα επίπεδα εκπαίδευσης μπορούν να καθορίσουν τη δουλειά που θα έχει ένα άτομο. Τα άτομα με περιορισμένες δεξιότητες και ικανότητες συνήθως αποκλείονται από ένα ευρύ φάσμα θέσεων εργασίας και μερικές φορές χάνουν ακόμη και ευκαιρίες για την επίτευξη πολύτιμων στόχων στην κοινωνία. Έχουν επίσης λιγότερες προοπτικές οικονομικής ευημερίας. Είναι επίσης η πιο σημαντική μορφή ανθρώπινου κεφαλαίου, σε κοινωνικό επίπεδο.

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, αυτή η διάσταση μετριέται μέσω τεσσάρων διαστάσεων: του μορφωτικού επιπέδου του πληθυσμού (συμπεριλαμβανομένου του αριθμού των ατόμων που

² <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

³ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

εγκαταλείπουν πρόωρα το σχολείο).της αυτοαξιολόγησης και αξιολόγησης δεξιοτήτων, της συμμετοχής στη δια βίου μάθηση και τις ευκαιρίες για την εκπαίδευση.

Για αυτή την καταμέτρηση χρησιμοποιείται μια ποικιλία πηγών δεδομένων και συλλέγονται πληροφορίες μέσω δεδομένων που γίνονται τόσο επιμεριστικά (σε νοικοκυριά) όσο και πιο διευρυμένα (σε υπηρεσίες κ.α.).⁴

5. Αναψυχή και κοινωνικές αλληλεπιδράσεις

Η δύναμη των δικτύων και των κοινωνικών συνδέσεων δεν πρέπει να υποτιμάται όταν γίνεται προσπάθεια καταμέτρησης της ευημερίας ενός ατόμου, καθώς επηρεάζουν άμεσα την ικανοποίηση από τη ζωή.

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, αυτή η διάσταση μετριέται μέσω δύο υποδιαστάσεων, με την πρώτη να είναι οι δραστηριότητες αναψυχής. Σε ό,τι την αφορά γίνεται καταμέτρηση τόσο της ποσότητας (πόσο συχνά οι πολίτες περνούν χρόνο με άτομα σε αθλητικές ή πολιτιστικές εκδηλώσεις) όσο και της ποιότητας (η ικανοποίησή τους με τη χρήση του χρόνου), καθώς και της (έλλειψης) πρόσβασης σε αυτό το είδος δραστηριότητας λόγω έλλειψης πόρων ή εγκαταστάσεων.

Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις είναι η δεύτερη υποδιάσταση και περιλαμβάνει τις δραστηριότητες με άλλους (συχνότητα κοινωνικών επαφών και ικανοποίηση από προσωπικές σχέσεις) και για άλλους (εθελοντισμός σε άτυπα πλαίσια), τη δυνατότητα λήψης κοινωνικής υποστήριξης (βοήθεια από άλλους) και την κοινωνική συνοχή (εμπιστοσύνη σε άλλους).

Τα δεδομένα σε αυτή τη διάσταση ενημερώνονται μία φορά κάθε λίγα χρόνια, δεν παρουσιάζουν, δηλαδή, την συχνότητα της διερεύνησης άλλων ζητημάτων.⁵

6. Οικονομική και φυσική ασφάλεια

Η ασφάλεια είναι μια κρίσιμη πτυχή της ζωής των πολιτών. Το να μπορούν να προγραμματίζουν εκ των προτέρων και να ξεπερνούν οποιαδήποτε ξαφνική επιδείνωση στο οικονομικό και ευρύτερο περιβάλλον τους έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους.

Η ασφάλεια μετριέται με βάση δύο υποδιαστάσεις, τη σωματική ασφάλεια (π.χ. ο αριθμός των ανθρωποκτονιών ανά χώρα από τα αστυνομικά αρχεία και το ποσοστό όσων αντιλαμβάνονται ότι

⁴ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

⁵ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

υπάρχει έγκλημα, βία ή βανδαλισμός στην περιοχή στην οποία ζουν συλλέγονται στο EU-SILC) η και οικονομική ασφάλεια.⁶

Για την οικονομική ασφάλεια γίνεται μεταχείριση δεικτών πλούτου, δεδομένο, όμως, που δεν μπορεί να διερευνηθεί και κυρίως να συγκριθεί για όλες τις ευρωπαϊκές χώρες. Ως εκ τούτου, η ικανότητα αντιμετώπισης απροσδόκητων δαπανών και η ύπαρξη ή μη ληξιπρόθεσμων οφειλών χρησιμοποιούνται ως μεταβλητές μεσολάβησης.⁷

Τα περιουσιακά στοιχεία αποτελούν σημαντικό δείκτη οικονομικής ανθεκτικότητας και αντοχής σε κραδασμούς, και ως εκ τούτου αποτελούν σημαντική πτυχή της ποιότητας ζωής των Ευρωπαίων.

7. Διακυβέρνηση και βασικά δικαιώματα

Το δικαίωμα συμμετοχής σε δημόσιες συζητήσεις και επιρροής στη διαμόρφωση των δημόσιων πολιτικών είναι μια σημαντική πτυχή της ποιότητας ζωής.

Υπάρχουν τρεις υποδιαστάσεις που καλύπτονται στη διάσταση της διακυβέρνησης και των βασικών δικαιωμάτων: εμπιστοσύνη στους θεσμούς και τις δημόσιες υπηρεσίες, διακρίσεις και ίσες ευκαιρίες καθώς και ενεργός συμμετοχή στα κοινά.

Η τελευταία υποδιάσταση χαρακτηρίζεται ως η πιο σημαντική. Η παροχή των σωστών νομοθετικών εγγυήσεων για τους πολίτες είναι θεμελιώδης πτυχή των δημοκρατικών κοινωνιών. Η χρηστή διακυβέρνηση εξαρτάται από τη συμμετοχή των πολιτών στη δημόσια και πολιτική ζωή (για παράδειγμα, μέσω δράσεων ενεργού πολίτη, όπως η συμμετοχή σε μια διαδήλωση).

Αντικατοπτρίζεται επίσης στο επίπεδο εμπιστοσύνης των πολιτών στους θεσμούς της χώρας, της ικανοποίησης από τις δημόσιες υπηρεσίες και την έλλειψη διακρίσεων. Οι διακρίσεις λόγω φύλου που μετρώνται είναι οι μόνοι δείκτες που περιλαμβάνονται σε αυτήν την υπο-διάσταση αυτή τη στιγμή, αλλά θα μπορούσαν να αναπτυχθούν περισσότεροι δείκτες στο μέλλον.⁸

8. Φυσικό και ζωντανό περιβάλλον

Η προστασία του περιβάλλοντος βρίσκεται πολύ ψηλά στην ευρωπαϊκή ατζέντα τις τελευταίες δεκαετίες. Στο τελευταίο Ευρωβαρόμετρο για το θέμα, που συγκεντρώθηκε το 2017, το 94% των Ευρωπαίων δήλωσε ότι η προστασία του περιβάλλοντος ήταν πολύ σημαντική για αυτούς. Η έκθεση

⁶ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

⁷ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

⁸ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

στην ατμοσφαιρική ρύπανση, το νερό και την ηχορύπανση μπορεί να έχει άμεσο αντίκτυπο στην υγεία των ατόμων και στην οικονομική ευημερία των κοινωνιών.

Οι δείκτες που σχετίζονται με το περιβάλλον είναι πολύ σημαντικοί για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στην Ευρώπη και γενικά. Υποκειμενικοί δείκτες, όπως οι αντιλήψεις των ατόμων για τα επίπεδα θορύβου ή η ύπαρξη ρύπανσης και βρωμιάς στην περιοχή τους και η ικανοποίησή τους από το περιβάλλον και τις περιοχές πρασίνου στην τοπική τους περιοχή περιλαμβάνονται σε αυτή τη διάσταση.

Περιλαμβάνονται επίσης αντικειμενικοί δείκτες οι οποίοι συλλέγονται. Αυτός ο δείκτης συλλέγεται από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Περιβάλλοντος.⁹

9. Συνολική εμπειρία ζωής

Η συνολική αξιολόγηση της ζωής ενός ατόμου μετριέται χρησιμοποιώντας τρεις υποδιαστάσεις: την ικανοποίηση από τη ζωή (γνωστική εκτίμηση), το συναίσθημα (συναισθήματα ή συναισθηματικές καταστάσεις ενός ατόμου, τόσο θετικά όσο και αρνητικά τα οποία συνήθως μετρώνται σε σχέση με μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή) και την ευδαιμονία (αίσθηση να έχει νόημα και σκοπό στη ζωή κάποιου ή καλή ψυχολογική λειτουργία).

Και αυτοί είναι δείκτες που δεν συλλέγονται συχνά, μιας και αφορούν το σύνολο της εμπειρίας κι έτσι απαιτείται συγκεκριμένος χρόνος προκειμένου να μπορούν να αποτιμηθούν.¹⁰

4. Η έρευνα

4.1. Μεθοδολογία.

4.1.1. Στόχος της έρευνας.

Στόχος της έρευνας που διεξήχθη ήταν να καταγράψει τις απόψεις των γονέων της περιοχής του Αγρινίου που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down σχετικά με την ποιότητα ζωής και τη βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας αυτών των παιδιών. Στην έρευνα συμμετείχαν και άλλα παιδιά με άλλες παθήσεις. Η καταγραφή αυτή αφορούσε την καταγραφή, περιγραφή των απόψεων των γονιών σχετικά με τα οφέλη της σωματικής δραστηριότητας για τα παιδιά τους, την εξέταση των παραγόντων που τα εμποδίζουν να την έχουν ή όχι, το βαθμό

⁹ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

¹⁰ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

συμμετοχής σε αθλητικές δραστηριότητες, τη σωματική τους υγεία και τέλος την ομάδα που ευνοείται πιο πολύ από τις αθλητικές δραστηριότητες.

4.1.2. Τα ερευνητικά ερωτήματα.

Η παρούσα μελέτη επιχείρησε να βρει απαντήσεις στα εξής ερωτήματα:

A. Πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down τα οφέλη που μπορεί να έχει η σωματική δραστηριότητα για αυτά;

B. Πώς αντιλαμβάνονται τη δυνατότητα ένταξης στις αθλητικές δραστηριότητες (υπάρχει δυνατότητα ένταξης);

Γ. Ποια εμπόδια ανακύπτουν για τα παιδιά τους;

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε ανακύπτουν και τα τρία ερωτήματα υποθέσεις.

Δ) Ποιος ο βαθμός συμμετοχής των παιδιών σε διάφορες καθημερινές δραστηριότητες;

Ε) Ποιο ήταν το επίπεδο της σωματικής υγείας των παιδιών;

ΣΤ) Σε ποια παιδιά και σε τι βαθμό επηρεάζει θετικά η συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες;

4.1.3. Ο μεθοδολογικός σχεδιασμός.

Στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ποσοτική μέθοδος μέσω του δειγματοληπτικού σχεδιασμού αντιπροσωπευτικού δείγματος (Creswell, 2011). Η μέθοδος δεν επιλέχθηκε τυχαία. Θεωρήθηκε η πιο κατάλληλη για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας και συνδέεται με το σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα/υποθέσεις. Η δειγματοληπτική έρευνα ενδείκνυται γενικά σε περιπτώσεις στις οποίες συγκεντρώνονται ποσοτικά αριθμητικά δεδομένα μέσω ερωτηματολογίων ή συνεντεύξεων (Creswell, 2011).

4.1.4. Ο πληθυσμός και το δείγμα.

Ο πληθυσμός μιας έρευνας αφορά στο σύνολο των μονάδων από το οποίο επιλέγεται το δείγμα. Ως μονάδες δεν ορίζονται μόνο οι άνθρωποι, μα μπορεί να αφορά και ένα σύνολο ομοειδών στοιχείων όπως πόλεις, χώρες κλπ (Bryman, 2017). Το δείγμα από την άλλη είναι το

τμήμα του πληθυσμού που επιλέγεται προς διερεύνηση. Άρα, πρόκειται για το υποσύνολο του πληθυσμού που επιλέγεται με πιθανοτική ή μη πιθανοτική προσέγγιση.

Ο πληθυσμός από τον οποίο επιλέχτηκε ο πληθυσμός στόχος αποτελούνταν από τους γονείς με παιδιά ΑμεΑ στην ελληνική επικράτεια. Ο πληθυσμός στόχος της έρευνας από τον οποίο έχει επιλεγεί το δείγμα αποτελούνταν από γονείς με παιδιά που έχουν σύνδρομο Down στο δήμο Αγρινίου και ειδικότερα στη πόλη του Αγρινίου.

Το δείγμα της έρευνας, 100 γονείς, των οποίων τα παιδιά φοιτούσαν στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση στην πόλη του Αγρινίου.

Η στρατηγική δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε ήταν η μη πιθανοτική δειγματοληψία, γιατί οι συμμετέχοντες ήταν λίγοι σε αριθμό, άρα η κλίμακα της έρευνας ήταν μικρή. Για αυτούς, λοιπόν, διενεργήθηκε τυχαία δειγματοληψία με τους συμμετέχοντες να είναι πρόθυμοι να λάβουν μέρος στη διαδικασία και να ανταποκριθούν στις επιθυμίες του ερευνητή (Creswell, 2011).

Η έρευνα έγινε σε εργοθεραπευτήρια, λογοθεραπευτήρια και άλλες ειδικές δομές της πόλης με τη χορήγηση τριών διαφορετικών ερωτηματολογίων που θα προωθούσαν οι υπεύθυνοι στους γονείς που τους επισκέπτονταν για τις συνεδρίες των παιδιών τους. Μετά τη συμπλήρωσή τους τα παρέδωσαν εκ νέου στους υπεύθυνους και έγινε η περισυλλογή τους. Το πακέτο των ερωτηματολογίων συνόδευε μια διευκρινιστική επιστολή στην οποία καταγράφονταν οι στόχοι της έρευνας, η σπουδαιότητά της καθώς και το γεγονός πως όσα στοιχεία θα συλλέγονταν θα ήταν ανώνυμα (γεγονός που προέκυπτε και από τα ερωτηματολόγια στα οποία δεν ζητούνταν ονοματεπώνυμα), δεν θα κοινοποιούνταν και θα χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά για τους στόχους της έρευνας. Στα ερωτηματολόγια υπήρχαν διευκρινήσεις σχετικά με τη σωστή τους συμπλήρωσή τους.

4.1.5. Το ερευνητικό εργαλείο

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ως εργαλεία έρευνας αποτελούν αξιόπιστα μέσα συλλογής πληροφοριών, τις οποίες συλλέγουν με ευκολία κι έτσι μπορούν να ομαδοποιηθούν ώστε να εξαχθούν τα κατάλληλα συμπεράσματα. Τα ερωτηματολόγια ήταν πλήρως εναρμονισμένα στους ερευνητικούς σκοπούς. Οι απαντήσεις τους μπορούν να θεωρηθούν έγκυρες και αξιόπιστες, αφού όσοι το συμπληρώνουν το διενεργούν αβίαστα και χωρίς να αγχώνονται για την διαρροή των προσωπικών στοιχείων.

Οι ερωτήσεις των ερωτηματολογίων ήταν τόσο κλειστού όσο και ανοικτού τύπου. Το πρώτο ερωτηματολόγιο ήταν αυτό που περιείχε τα ατομικά και δημογραφικά στοιχεία και είχε και τα δύο είδη ερωτήσεων. Υπήρχαν 12 ερωτήσεις οι οποίες αποκάλυπταν την ταυτότητα των συμμετεχόντων όπως το φύλο, την ηλικία, το άθλημα που ενδεχομένως ασκούσαν, τις ώρες προπόνησης (εφόσον υπήρχε άθλημα), όπως και το επίπεδο άθλησης, το επίπεδο μόρφωσης του μαθητή και των γονέων, η κυρίαρχος νόσος και η βαρύτητά της, η ύπαρξη συνοδού κινητικής αναπηρίας, διαταραχής όρασης ή ακοής και παχυσαρκίας ή όχι.

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο ήταν το ερωτηματολόγιο Peds. Πρόκειται για παιδιατρικό, σταθμισμένο ερωτηματολόγιο σχετικά με την Ποιότητα της Ζωής το οποίο είχε μεταφραστεί στην ελληνική έκδοση και απαντιόταν με την κλίμακα Likert: κυκλώνοντας αριθμούς από το 0 που υποδήλωνε το «ποτέ» μέχρι το 4 που υποδήλωνε το «σχεδόν πάντα». Ήταν χωρισμένο σε δύο τμήματα. Το πρώτο αφορούσε την καταγραφή σχετικά με την υγεία και τις δραστηριότητες του παιδιού και το δεύτερο αφορούσε στη σωματική του υγεία και τις δραστηριότητες που συμμετείχε.

Το τρίτο ερωτηματολόγιο ήταν το Ερωτηματολόγιο SF-36v2. Πρόκειται επίσης για ένα σταθμισμένο ερωτηματολόγιο μεταφρασμένο στα Ελληνικά που έχει χρησιμοποιηθεί όπως και το Peds και από άλλους ερευνητές. Έτσι, τα δύο εργαλεία – ερωτηματολόγια έχουν διασφαλισμένη εγκυρότητα. Το ερωτηματολόγιο περιείχε επίσης 11 βασικές ερωτήσεις με υποερωτήματα σχετικά με την υγεία, τις δραστηριότητες και άλλα ζητήματα των παιδιών (βλ. παρακάτω την ανάλυση). Οι ερωτήσεις ήταν κλειστού τύπου και εμφάνιζαν ποικιλία στις απαντήσεις.

Κάθε γονέας έπαιρνε ένα πακέτο των τριών ερωτηματολογίων και το συμπλήρωνε με τη βοήθεια ή μη του παιδιού του, λαμβάνοντας υπόψη το παιδί και τις ιδιαιτερότητές του.

4.1.6. Αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Μιας και σε κάθε έρευνα η αξιοπιστία και η εγκυρότητα αποτελούν βασικά ζητούμενα, και σε αυτή την πιλοτική έρευνα ήταν ζητούμενο που λήφθηκε υπόψη. Τα ερωτηματολόγια είναι επιστημονικά ερωτηματολόγια που έχουν ξαναχρησιμοποιηθεί και ελεγχθεί. Άλλωστε οι ερωτήσεις ήταν απόλυτα ξεκάθαρα διατυπωμένες, είχαν σαφήνεια και ακρίβεια.

Για αυτό και οι πιο πολλές ερωτήσεις ήταν κλειστού τύπου ώστε να μην προκαλούν σύγχυση, δεν απαιτούσαν ιδιαίτερη γνώση παρά μόνο το ιστορικό του παιδιού και της

καθημερινότητάς του. Ήταν τυποποιημένα ερωτηματολόγια που μοιράστηκαν σε πακέτα για όλους.

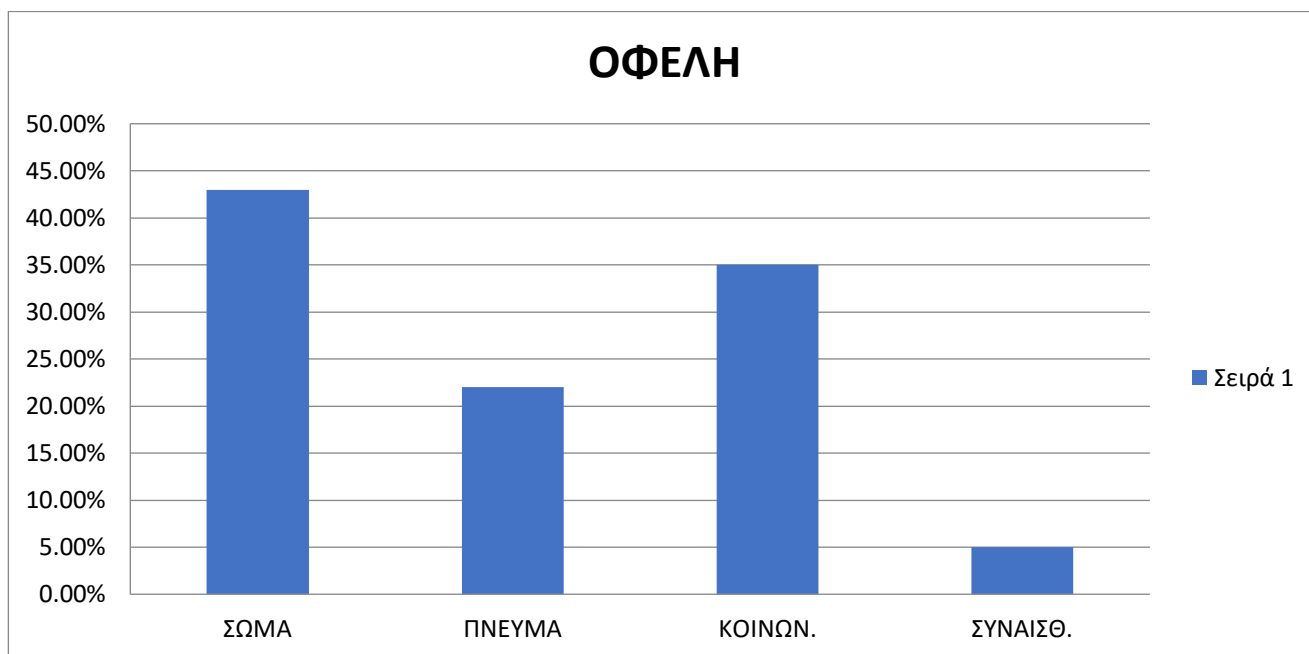
Η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου SF-36 είναι καλή όπως και η εγκυρότητά του, αφού έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την Ποιότητα Ζωής του γενικού πληθυσμού των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής και της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ενώ λόγω της χρήσης του σε υγιείς και χρόνιους πάσχοντες η αξιοπιστία του ενισχύεται μιας και μπορεί να προσφέρει μια ολιστική άποψη των βασικών παραμέτρων της ποιότητας ζωής και να αξιολογήσει τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων (Γρηγορίου, Καρατζαφέρη, Γιαννάκη, Σακκάς, 2016). Άλλωστε, αυτό το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει εσωτερική αυτοτέλεια, αξιοπιστία, εγκυρότητα και διάκριση μεταξύ των χαρακτηριστικών των συμμετεχουσών ομάδων. Για αυτό και έχει μεταφραστεί, εγκυροποιηθεί και τυποποιηθεί σε 60 γλώσσες αποδεικνύοντας το εύρος του (Δημητρόπουλος, Ντάγανου, Αλεξιάς, 2008). Έτσι, τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν αξιόπιστα μετρώντας τις μεταβλητές που περιέχονταν στα ερευνητικά ερωτήματα οδηγώντας σε ασφαλή συμπεράσματα.

Η εγκυρότητα των ερωτηματολογίων διασφαλίστηκε από το ευρύ φάσμα των ερωτήσεων που τέθηκαν και οι οποίες καλύπτονταν από τις προτεινόμενες απαντήσεις, ενώ τελικά επιβεβαίωσαν τους αρχικούς σκοπούς της έρευνας οι οποίοι είχαν τεθεί μέσω των ερευνητικών ερωτημάτων και υποθέσεων. Επίσης, από το γεγονός πως έχουν ξαναχρησιμοποιηθεί και από άλλους ερευνητές. Βασικό στοιχείο αποτελεί η εγκυρότητα του περιεχομένου που έχει το ερωτηματολόγιο Peds μιας και χρησιμοποιήθηκαν όλες οι ερωτήσεις του προκειμένου να διασφαλιστεί ένα έγκυρο αποτέλεσμα (Γαλάνης, 2012). Και η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής είναι παρούσα και στα δύο ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν μιας και μέσω τις παραγοντικής ανάλυσης παρουσιάστηκαν πολλαπλοί παράγοντες που σχετίζονται και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, τη λειτουργικότητα και την κινητικότητα των παιδιών ΑμεΑ (Γαλάνης, 2012). Τέλος, η εγκυρότητα της συγκεκριμένης έρευνας προέκυψε από το γεγονός πως εξέτασε τους όρους που είχε εξ αρχής θέσει εστιάζοντας στο γεγονός πως ανέδειξε τον αθλητισμό ως βασική παράμετρο της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων ΑμεΑ.

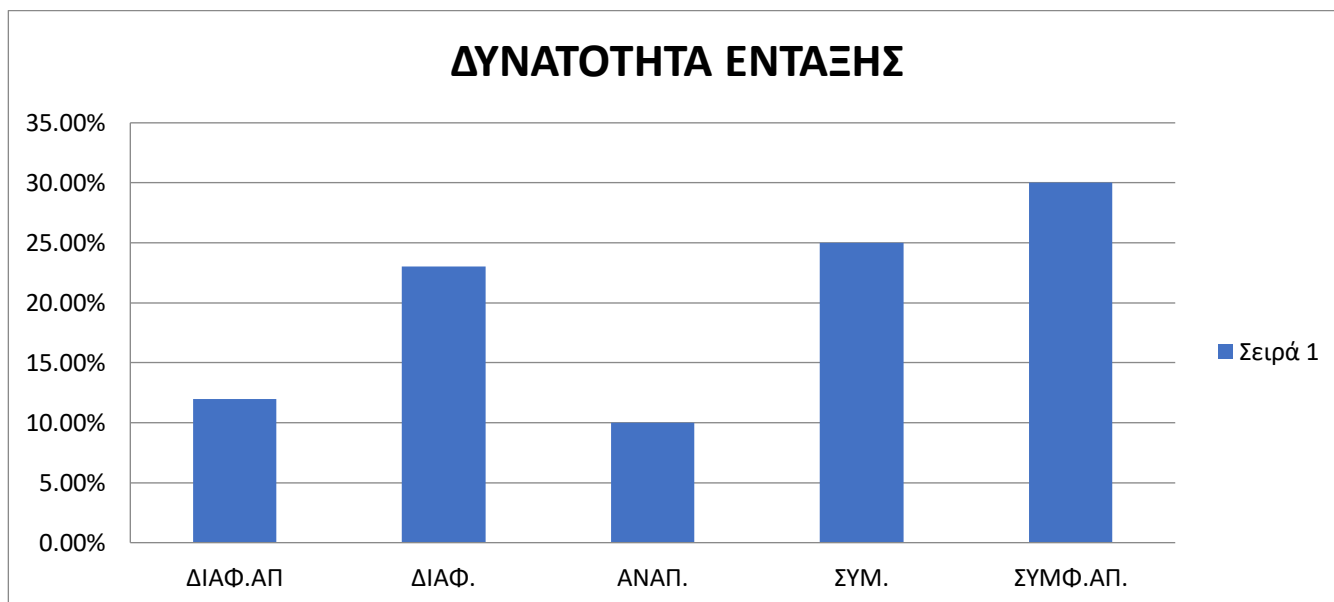
4.2. Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων –Αποτελέσματα.

Μετά τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων καταχωρήθηκαν οι απαντήσεις σε υπολογιστικά φύλλα του προγράμματος excel προκειμένου να γίνει επεξεργασία και

σχολιασμός αυτών. Έτσι, προέκυψαν τα εξής δεδομένα που απεικονίζονται στα διαγράμματα που παρατίθενται:

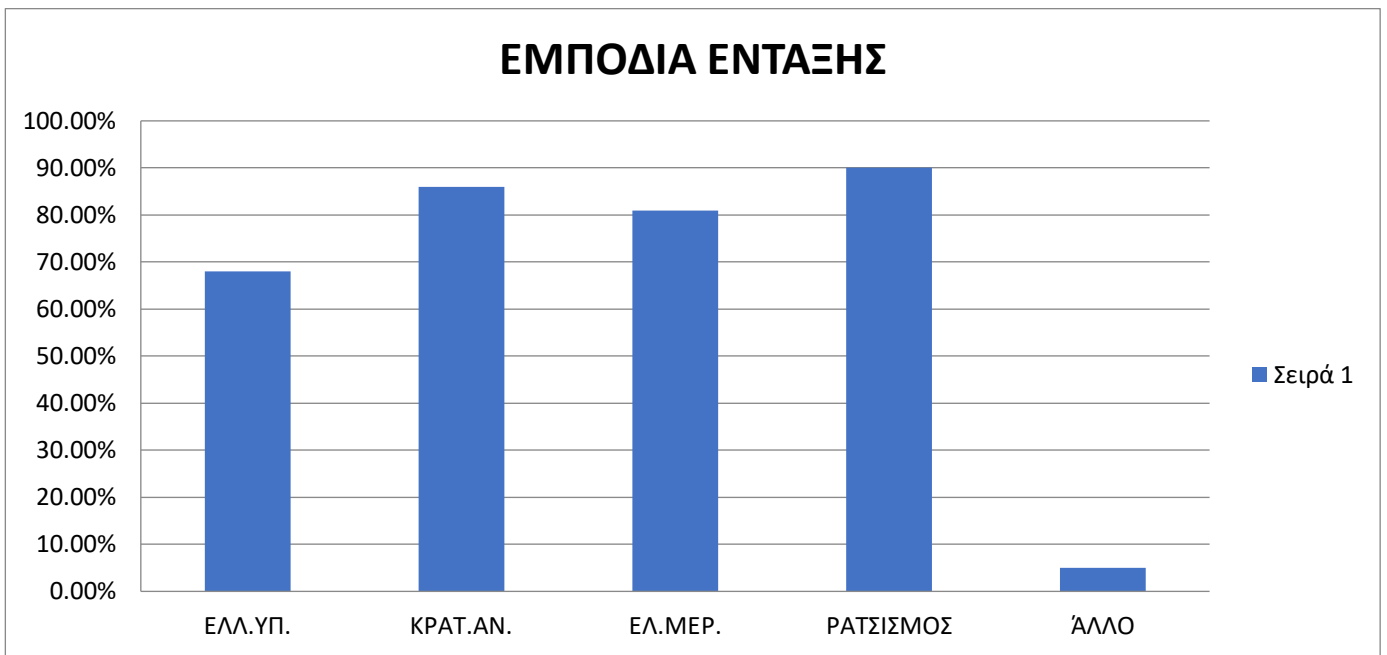


Πίνακας 1, Οφέλη αθλητισμού



Πίνακας 2, Δυσαντότητα ένταξης

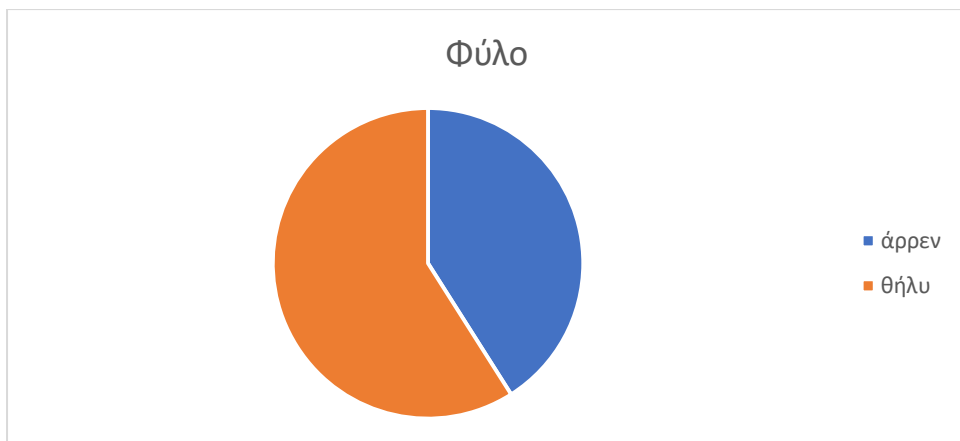
(Συντμήσεις: ΔΙΑΦ.ΑΠ: διαφωνώ απόλυτα, ΔΙΑΦ: διαφωνώ, ΑΝΑΠ: αναποφάσιστος/η, ΣΥΜ: συμφωνώ, ΣΥΜΦ.ΑΠ: συμφωνώ απόλυτα)



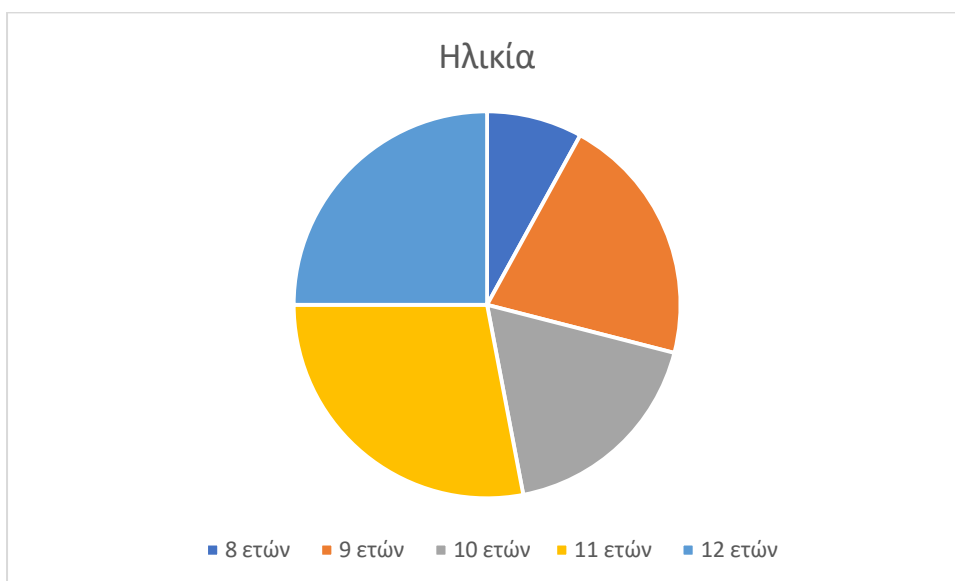
Πίνακας 3, Εμπόδια ένταξης

(Συντμήσεις: ΕΛΛ.ΥΠ: έλλειψη υποστήριξης, ΚΡΑΤ.ΑΝ: κρατική αναλγησία, ΕΛ.ΜΕΡ: έλλειψη μέριμνας)

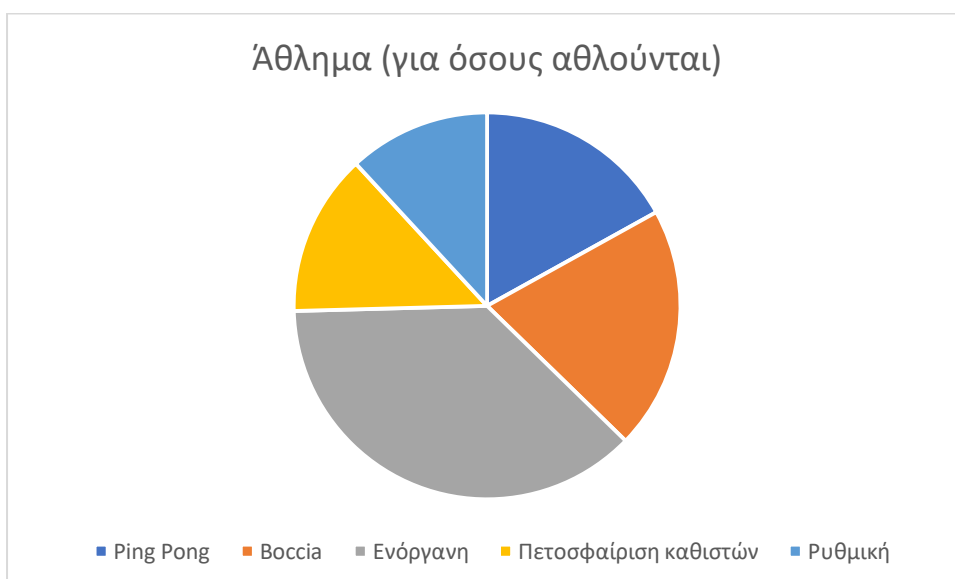
Το ερωτηματολόγιο των ατομικών και δημογραφικών στοιχείων.



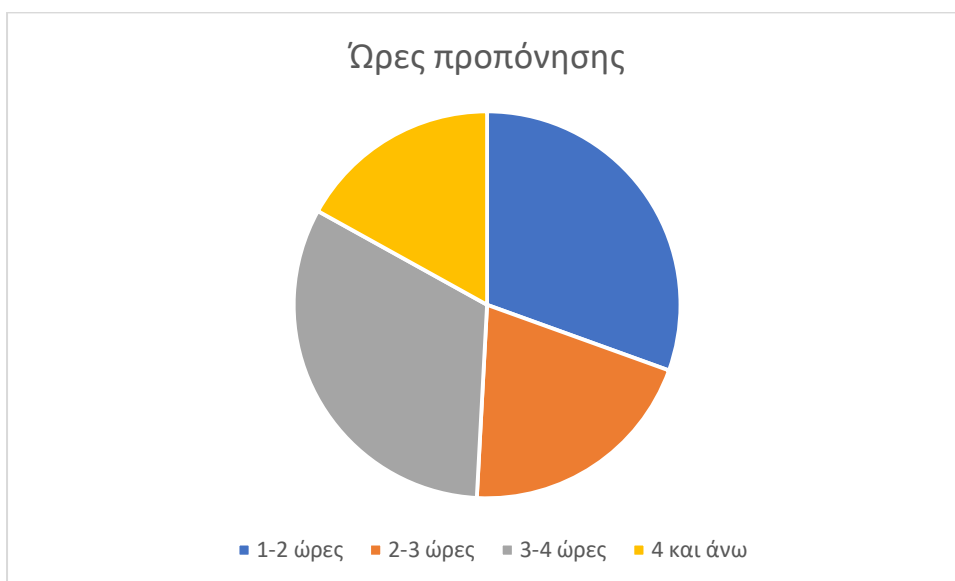
Στην έρευνα συμμετείχαν περισσότερα κορίτσια (59) σε σχέση με τα αγόρια (41).



Οι ηλικίες των παιδιών κάλυπταν το φάσμα από 8 ετών μέχρι 12 ετών.



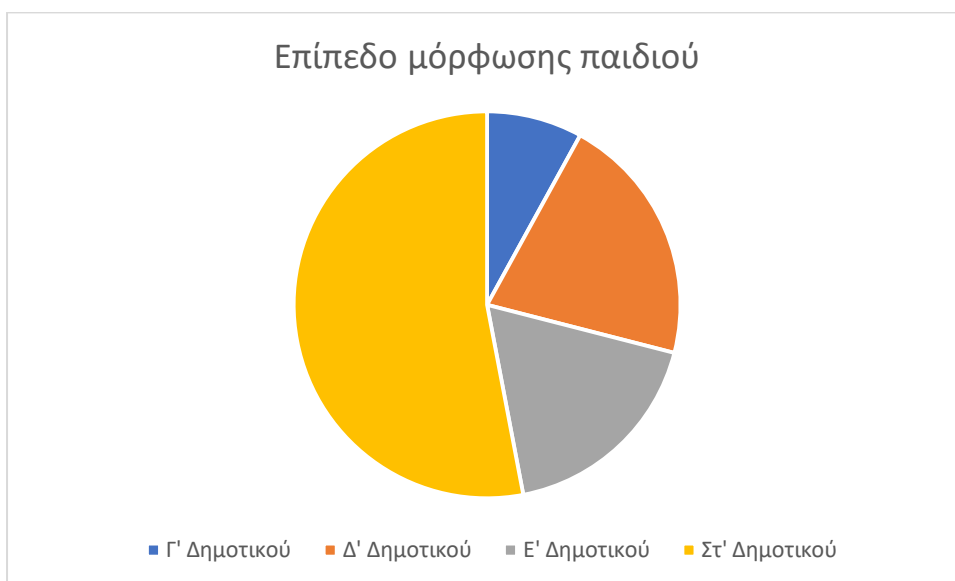
Από τους 100 συμμετέχοντες οι 59 ασχολούνταν με κάποιο άθλημα όπως το ping pong, το boccia, την ενόργανη, την πετοσφαίριση καθιστών και τη ρυθμική.



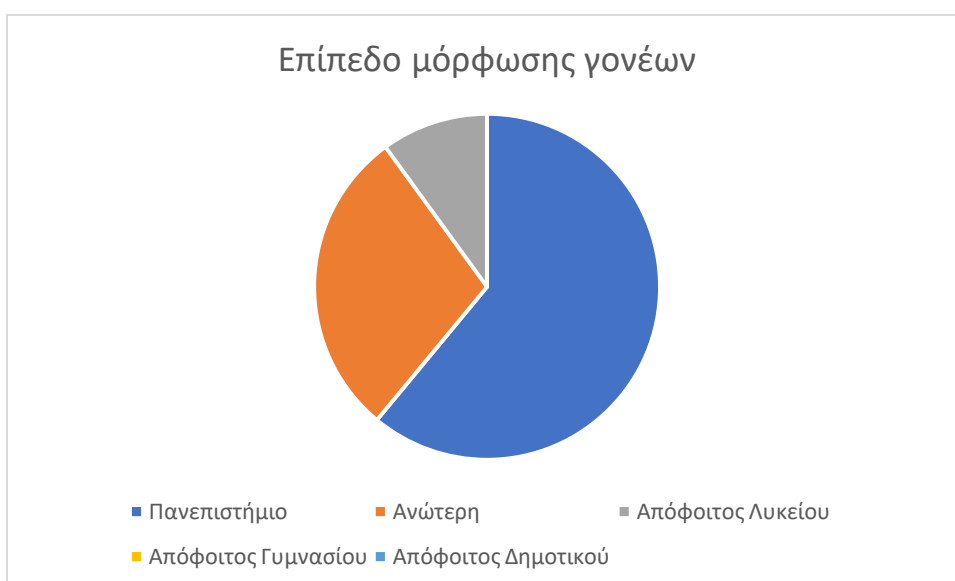
Οι ώρες προπόνησης για όσους αθλούνται είναι 1-2 για 18 συμμετέχοντες, 2-3 για 12 συμμετέχοντες, 3-4 για 19 συμμετέχοντες και 4 και άνω για 10 συμμετέχοντες.



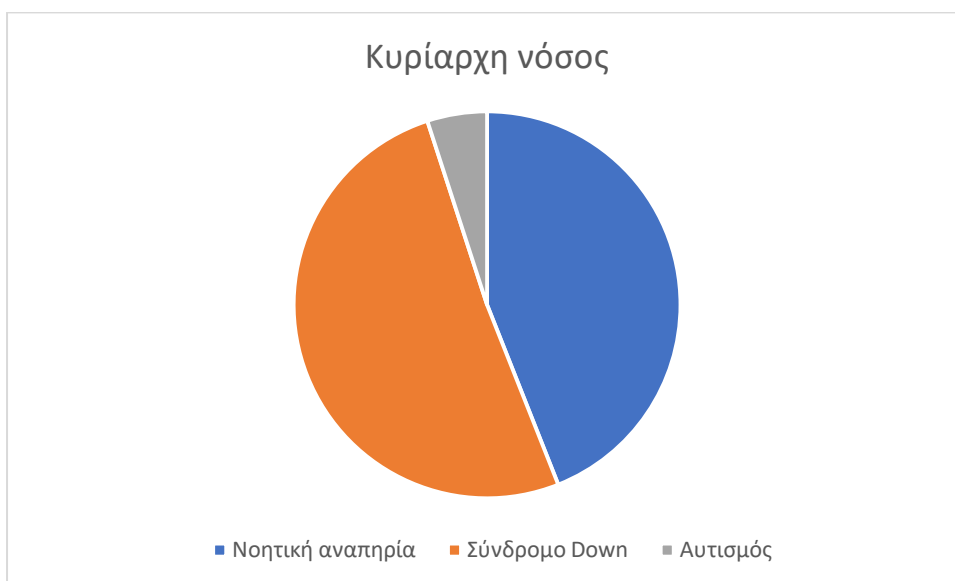
Οι περισσότεροι που ασχολούνται με κάποιο άθλημα είναι σε αρχάριο επίπεδο (36) και οι υπόλοιποι σε προχωρημένο (23).



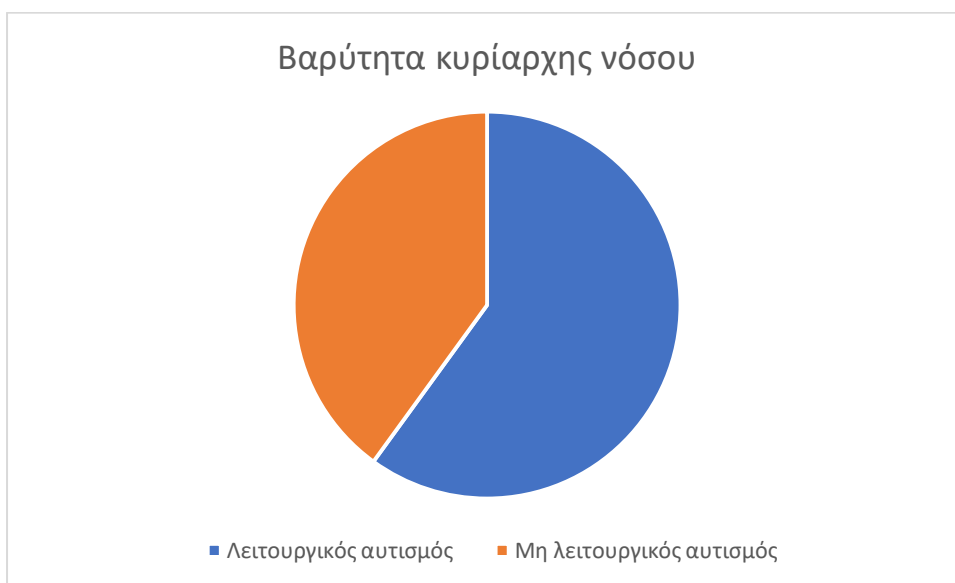
Τα περισσότερα παιδιά φοιτούν στην έκτη δημοτικού (53), 18 στην Ε' Δημοτικού, 21 στη Δ' Δημοτικού και 8 στη Γ' Δημοτικού.



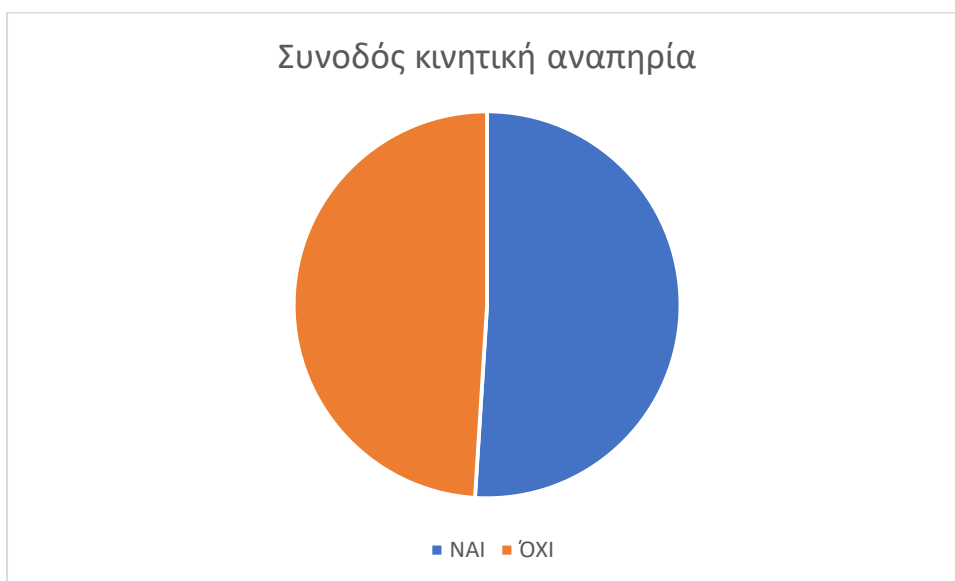
Οι γονείς των παιδιών είναι ως επί το πλείστον πανεπιστημιακής μόρφωσης (61), ανώτερης 29 γονείς και 10 απόφοιτοι λυκείου.



Το σύνδρομο Down είναι η κυρίαρχη νόσος για 51 παιδιά. Ακολουθεί η νοητική αναπηρία (44 παιδιά) και ο αυτισμός (5 παιδιά).



Τα παιδιά με αυτισμό έχουν κατά βάσει λειτουργικό αυτισμό (3 παιδιά).



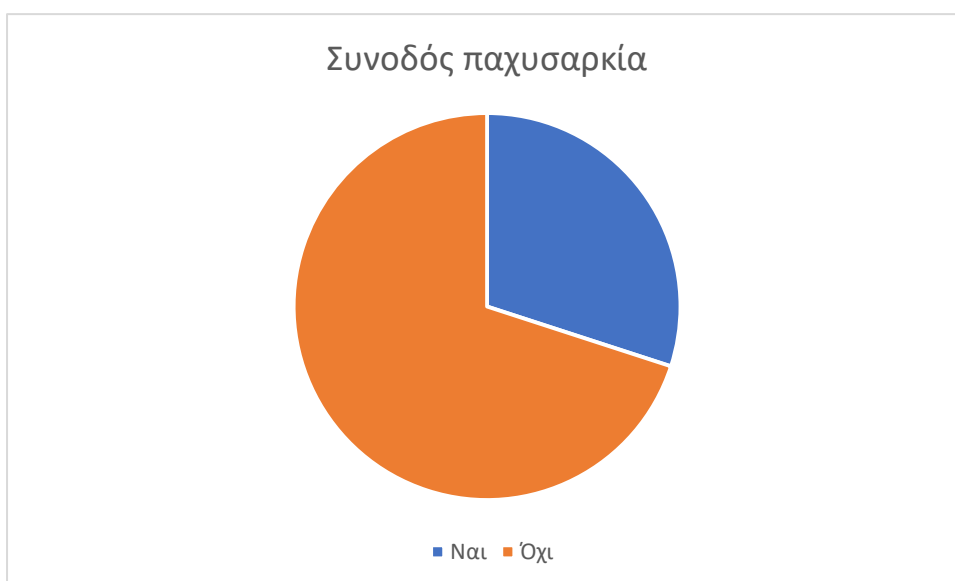
51 από τα παιδιά έχουν κάποια συνοδό κινητική αναπηρία.



Η κινητική αναπηρία είναι είτε εγκεφαλική παράλυση (26 παιδιά) είτε τετραπληγία (25 παιδιά).

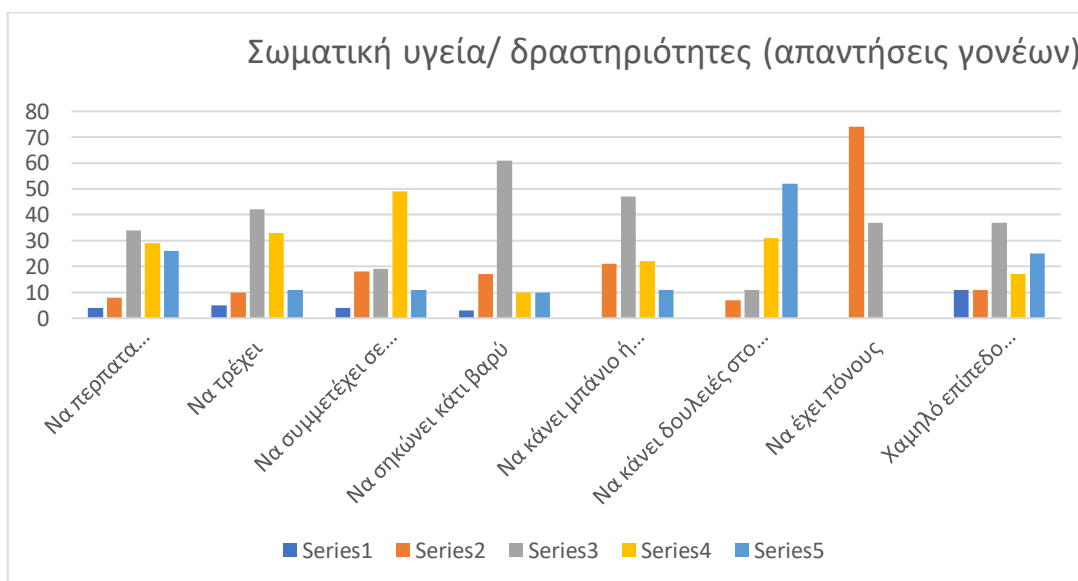
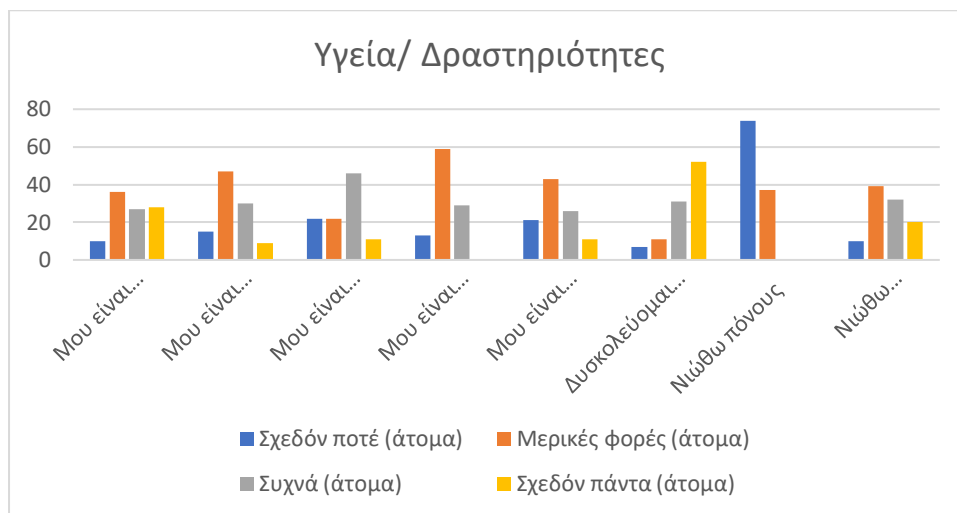


Κάποια παιδιά έχουν αστιγματισμό (15), άλλα μυωπία (11) και άλλα βλεφαρίτιδα (4).

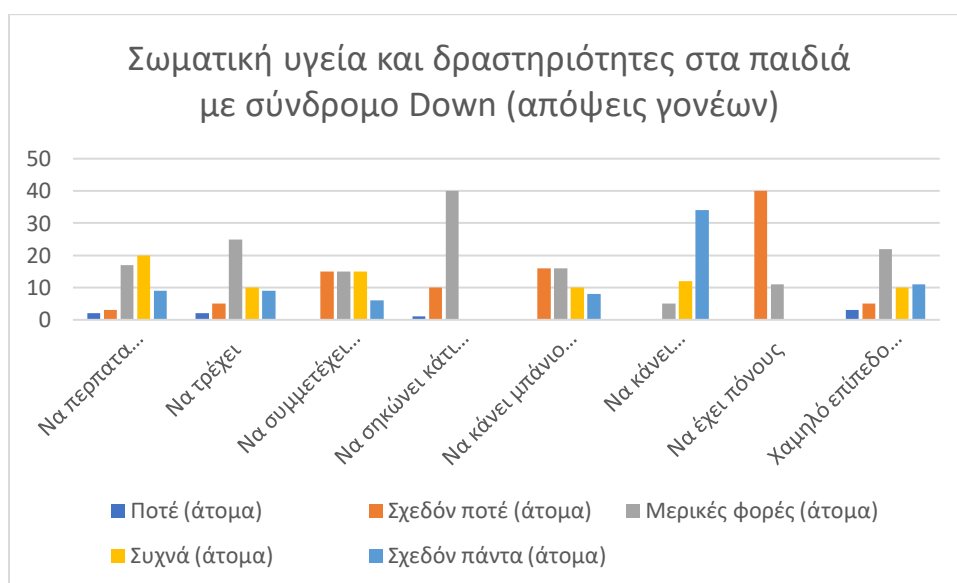
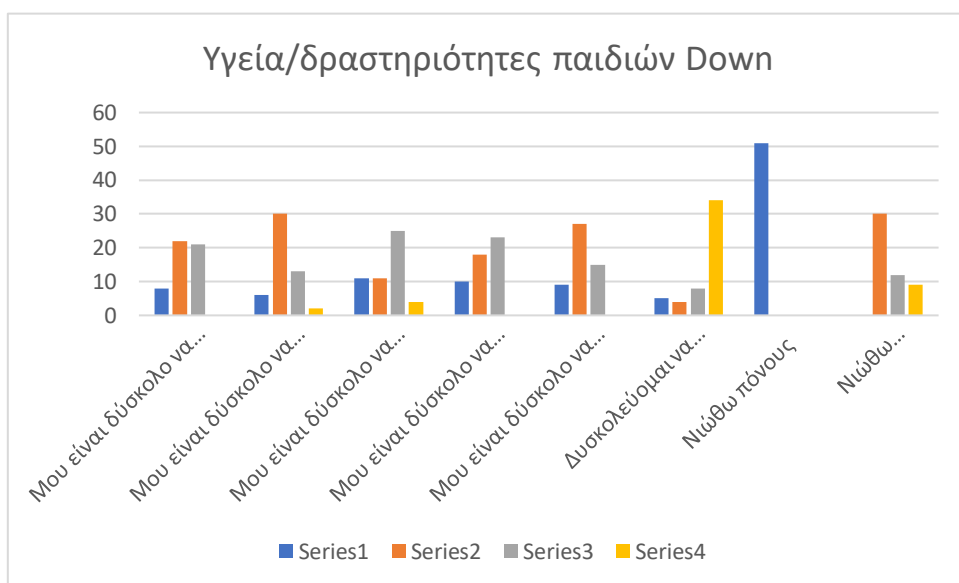


Τα περισσότερα παιδιά (70). δεν έχουν συνοδό παχυσαρκία.

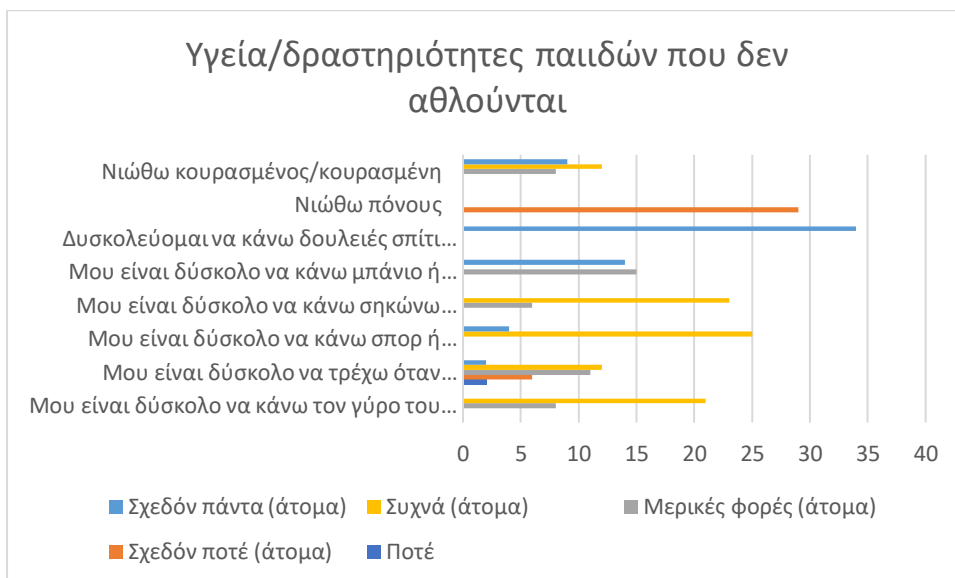
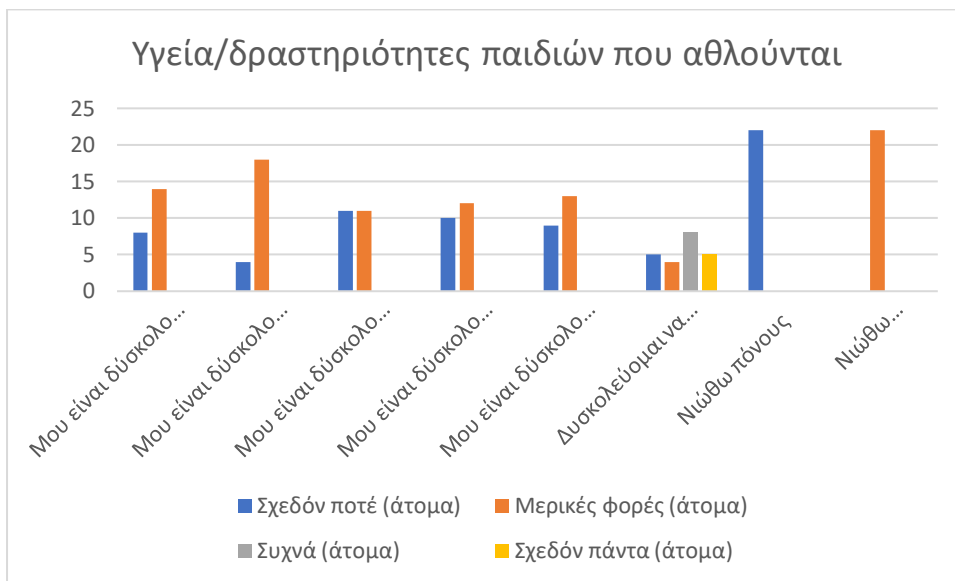
Το δεύτερο ερωτηματολόγιο που αναλύθηκε ήταν το PedsQL. Τα αποτελέσματά του ήταν τα παρακάτω (οι ερωτήσεις του απεικονίζονται και παρουσιάζονται στο παράρτημα):

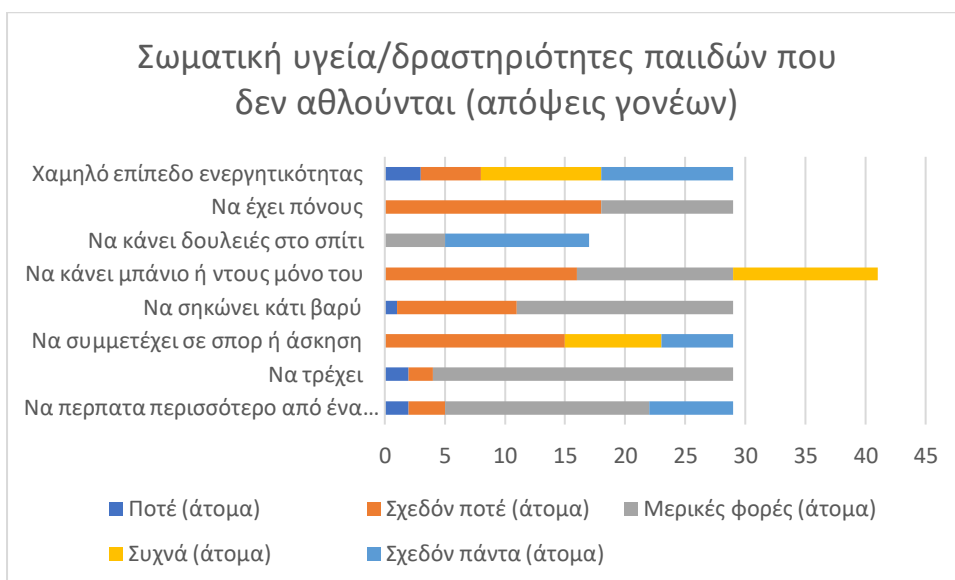
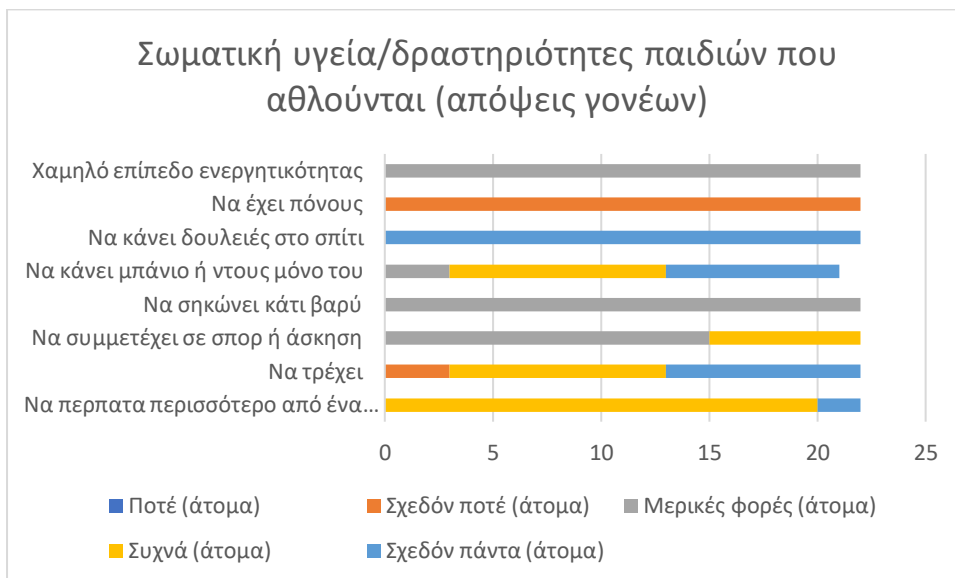


Για τα παιδιά με σύνδρομο Down αναλύονται ξεχωριστά τα δικά τους ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα έχουν ως εξής:

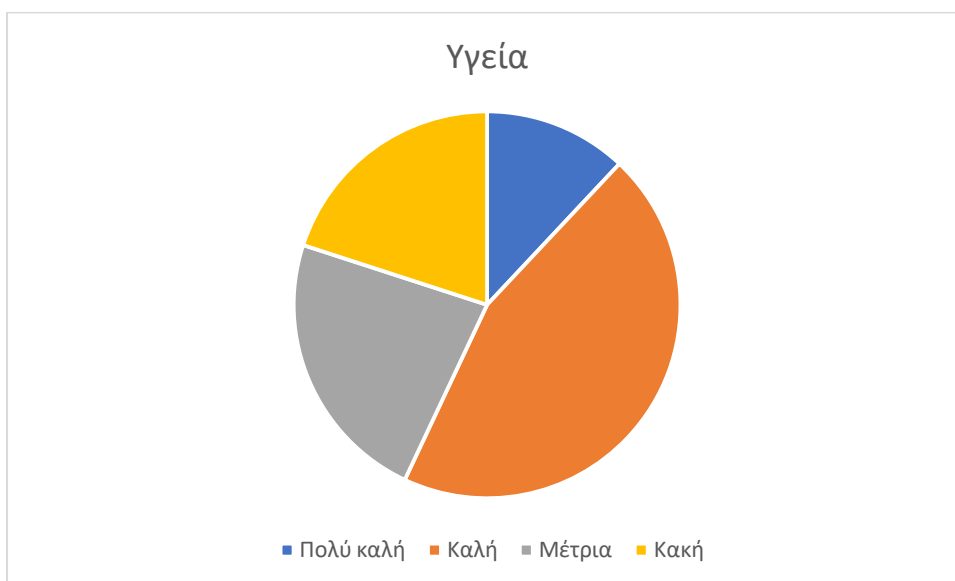


Το ερωτηματολόγιο αυτό σε ό,τι αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down έχει διαχωριστεί και σε αυτά τα παιδιά με σύνδρομο που αθλούνται και σε εκείνα που δεν αθλούνται. Τα παιδιά που αθλούνται είναι 22 στο σύνολο των 51 παιδιών με σύνδρομο Down. Οι απαντήσεις απεικονίζονται στα παρακάτω σχεδιαγράμματα:

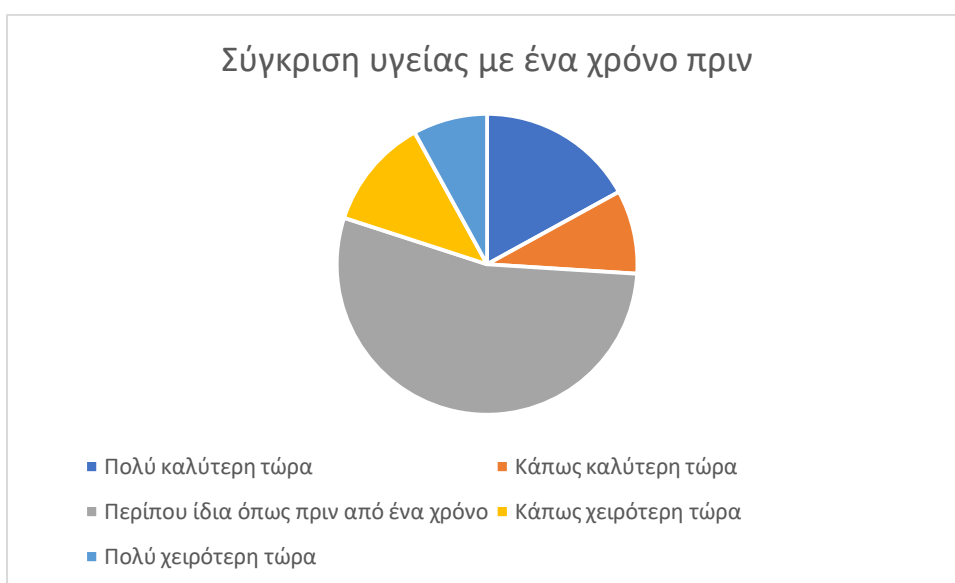




Το τρίτο ερωτηματολόγιο που αναλύθηκε ήταν το SF-36v2. Τα αποτελέσματά του έχουν ως εξής:



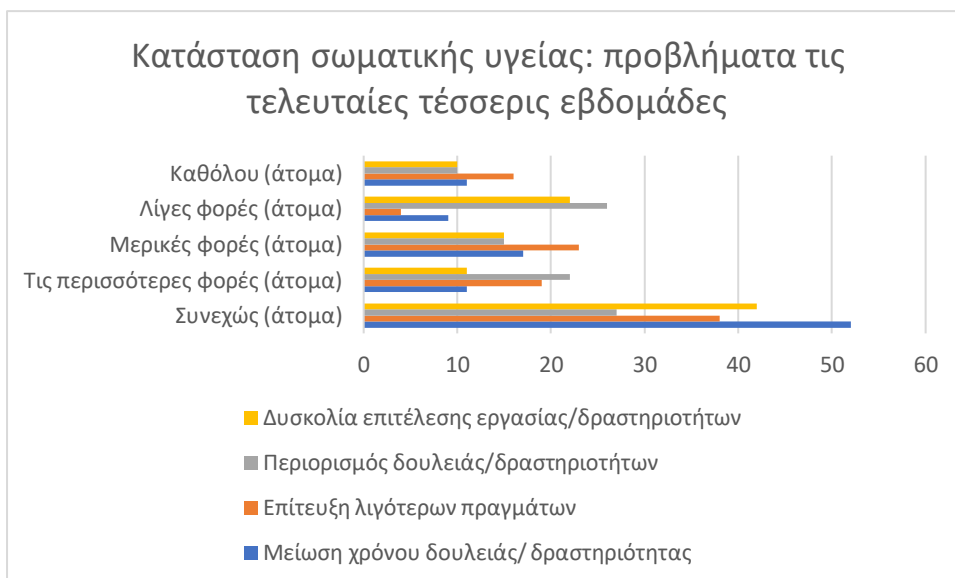
Σχεδόν τα μισά παιδιά (45) έχουν καλή υγεία, 23 παιδιά έχουν μέτρια υγεία, 20 παιδιά έχουν κακή υγεία και 12 παιδιά πολύ καλή υγεία.



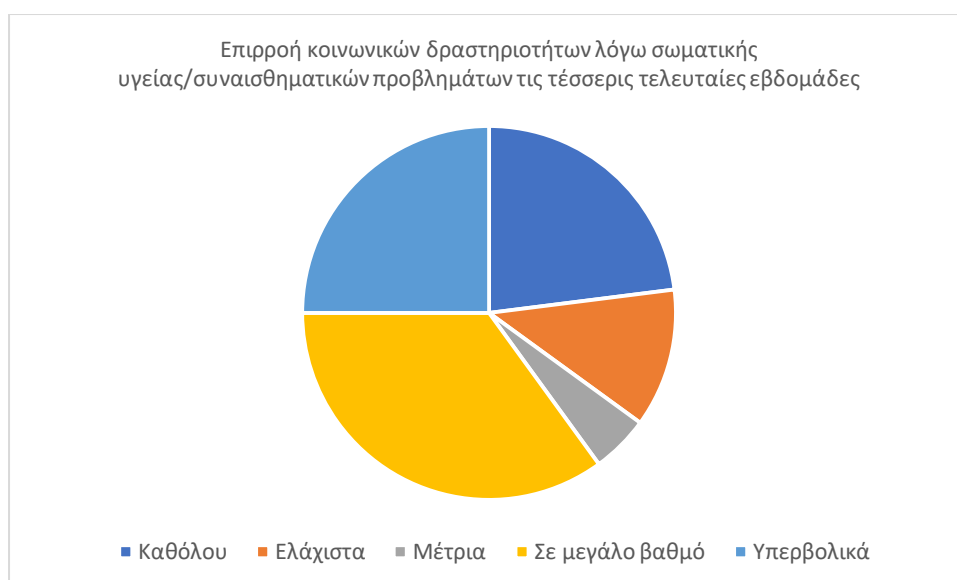
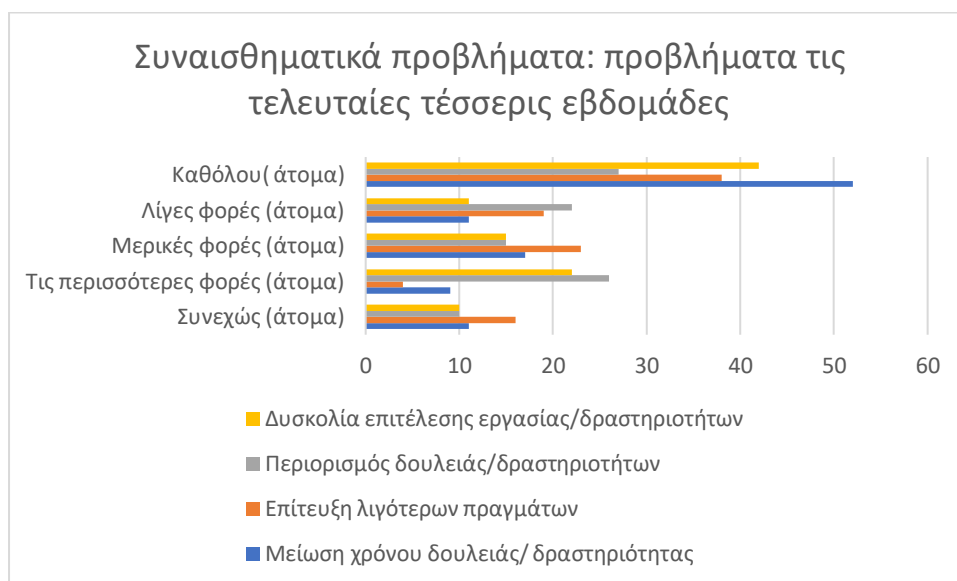
Τα περισσότερα παιδιά (54) εμφανίζουν υγεία περίπου όπως πριν από έναν χρόνο, 17 πωσ έχουν καλύτερη τώρα, 12 κάπως χειρότερη, 9 κάπως καλύτερη και 8 πολύ χειρότερη τώρα.



Στο παραπάνω γράφημα ο καθόλου περιορισμός είναι ο επικρατέστερος στις δραστηριότητες, ενώ ακολουθεί ο πολύ περιορισμός.



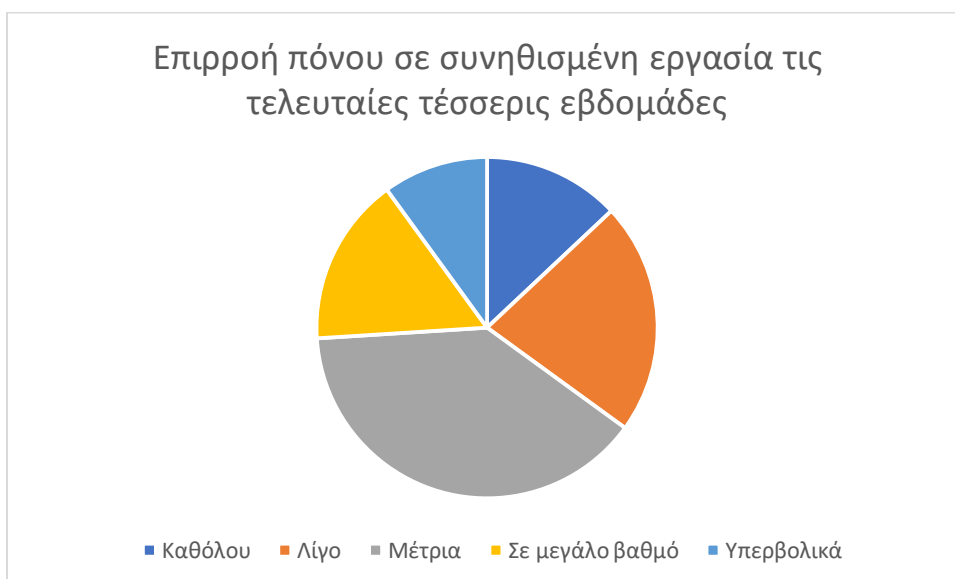
Το γράφημα εμφανίζει σε συσσωρευμένες ράβδους τα προβλήματα που υπάρχουν τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες εξαιτίας της κακής σωματικής υγείας.



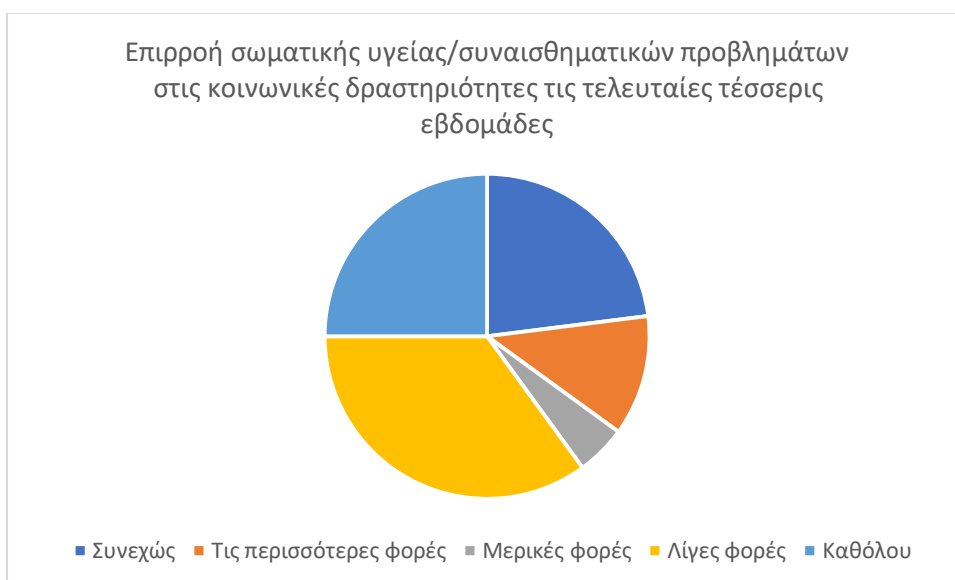
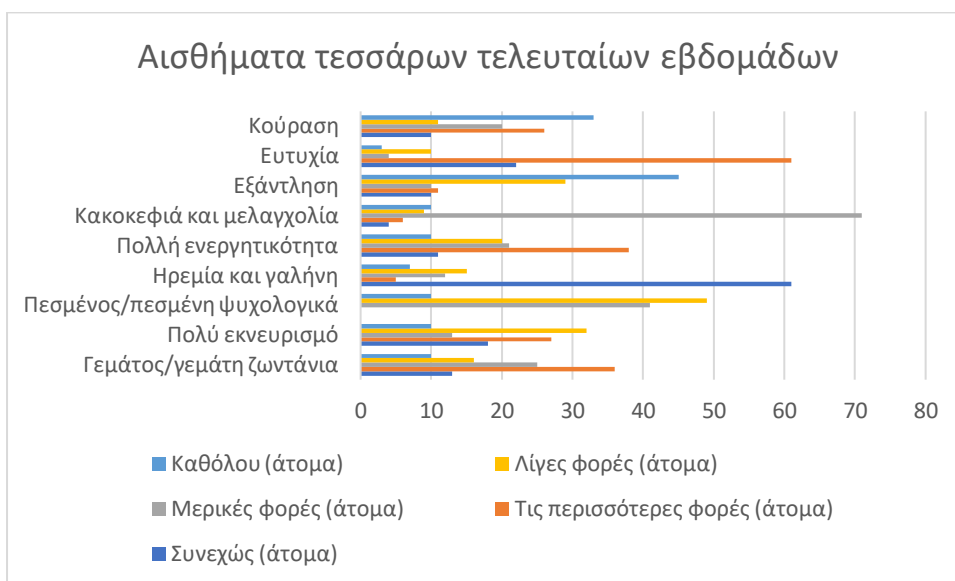
Σε μεγάλο βαθμό (35%) επηρεάστηκαν οι κοινωνικές δραστηριότητες των παιδιών λόγω σωματικής υγείας και συναισθηματικών προβλημάτων τις τελευταίες εβδομάδες, 25% υπερβολικά, 23% καθόλου, 12% ελάχιστα και 5% μέτρια.



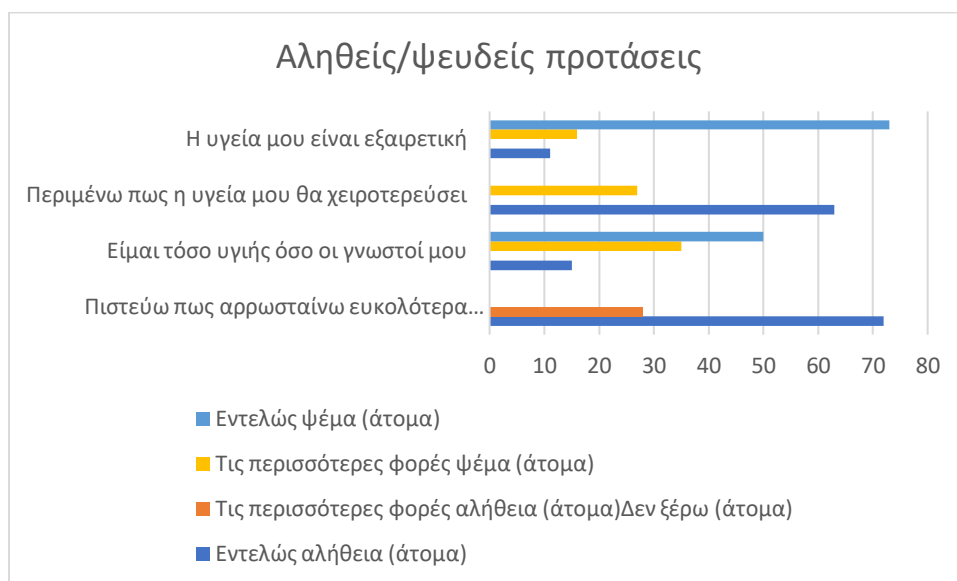
Ο σωματικός πόνος ταλαιπωρούσε ήπια το 39% των παιδιών, πολύ ήπια το 22%, μέτρια το 16%, καθόλου 13% και έντονα 10%.



Ο σωματικός αυτός πόνος επηρέασε μέτρια το 39% των παιδιών, λίγο το 22%, σε μεγάλο βαθμό το 16%, καθόλου το 13% και υπερβολικά το 10%.

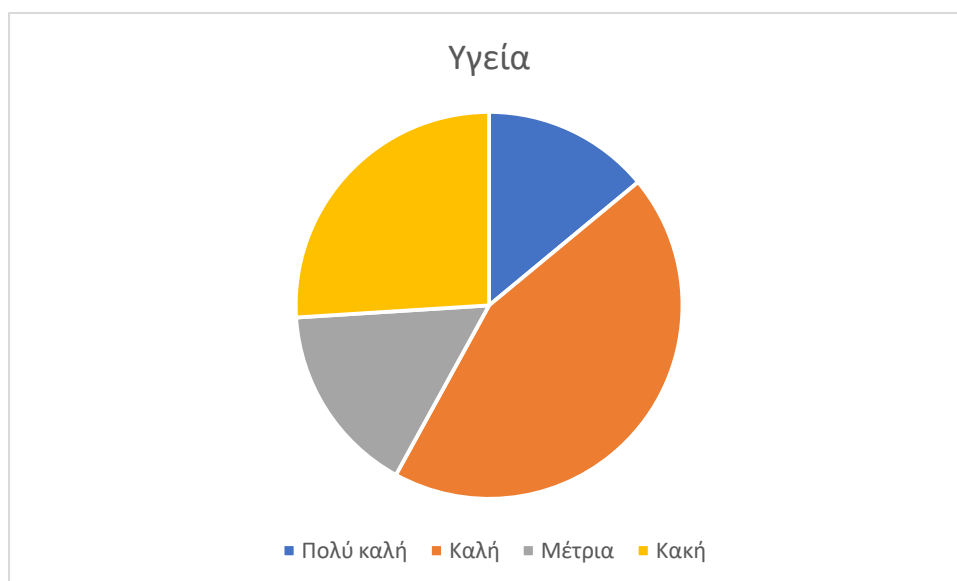


Οι κοινωνικές δραστηριότητες επηρεάστηκαν λίγο (35%) εξαιτίας της υγείας και των συναισθηματικών προβλημάτων, καθόλου για το 25% των παιδιών, συνεχώς για το 23%, τις περισσότερες φορές για το 12% και μερικές φορές για το 5%.



Τέλος, απαντήθηκαν κάποιες προτάσεις ως προς την αλήθεια και το ψεύδος τους σύμφωνα με την κρίση των παιδιών ή των γονιών όπου ήταν αναγκαίο και αυτές καταγράφονται στο παραπάνω γράφημα.

Το ίδιο ερωτηματολόγιο αναλύθηκε μεμονωμένα για τα παιδιά με σύνδρομο Down και τα αποτελέσματά του έδειξαν τα εξής:



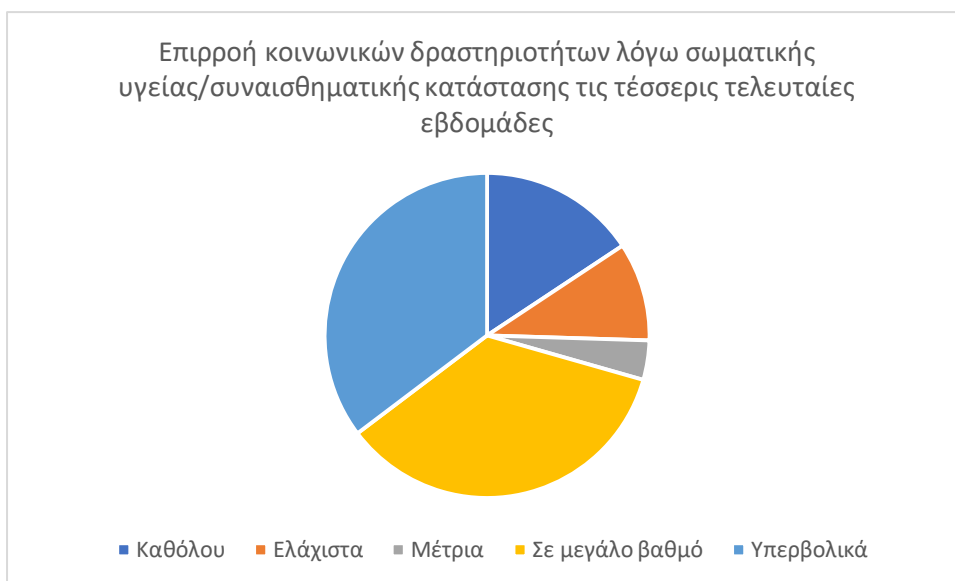
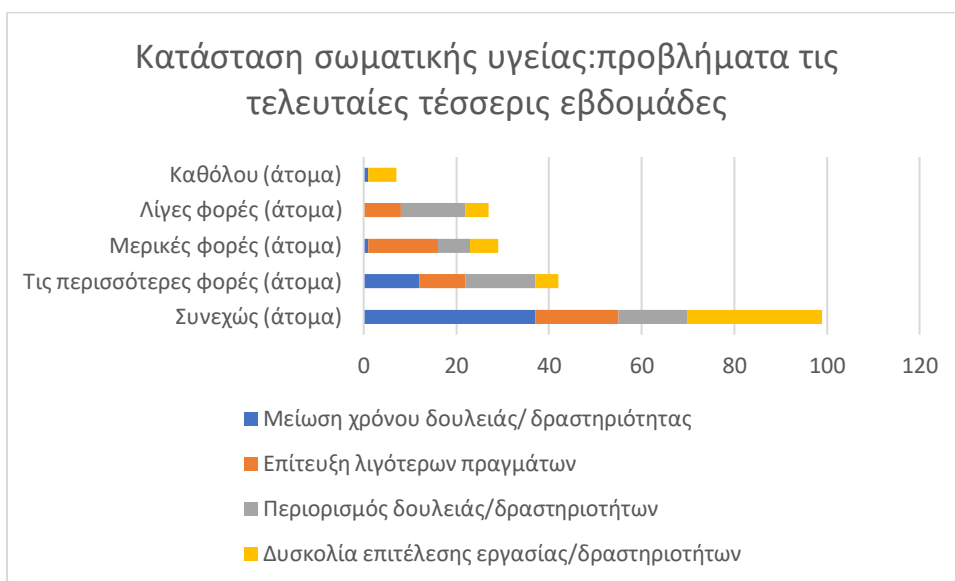
Τα πιο πολλά παιδιά (44%) θεωρούν την υγεία τους καλή, το 26% κακή, το 16% μέτρια και το 14% πολύ καλή. Τα 22 παιδιά με την καλή υγεία ήταν αυτά που αθλούνταν.



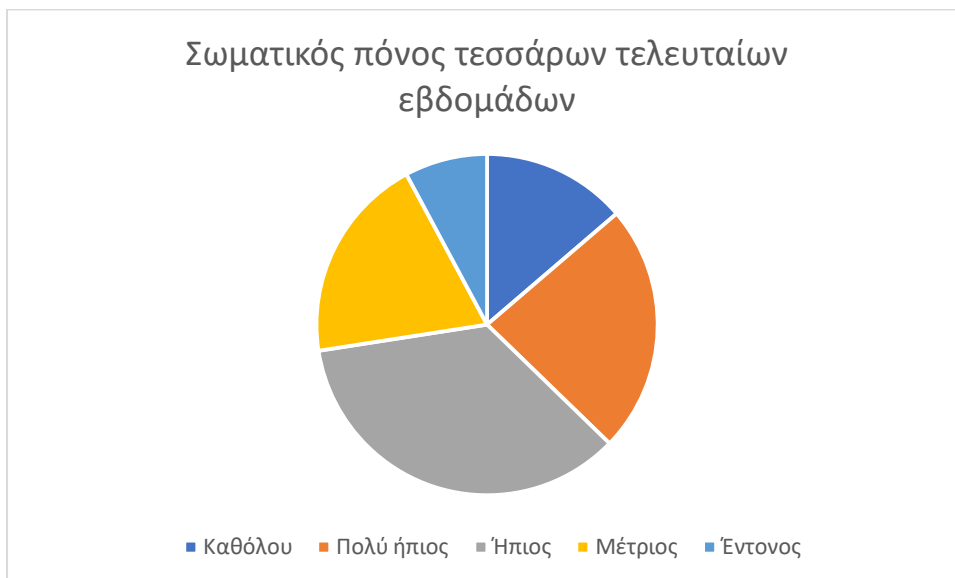
Η υγεία των παιδιών με σύνδρομο Down είναι περίπου όπως και τον προηγούμενο χρόνο (65%) και μόνο το 10% τη δηλώνει χειρότερη. Στο 10% δεν αθλείται κανένα παιδί.



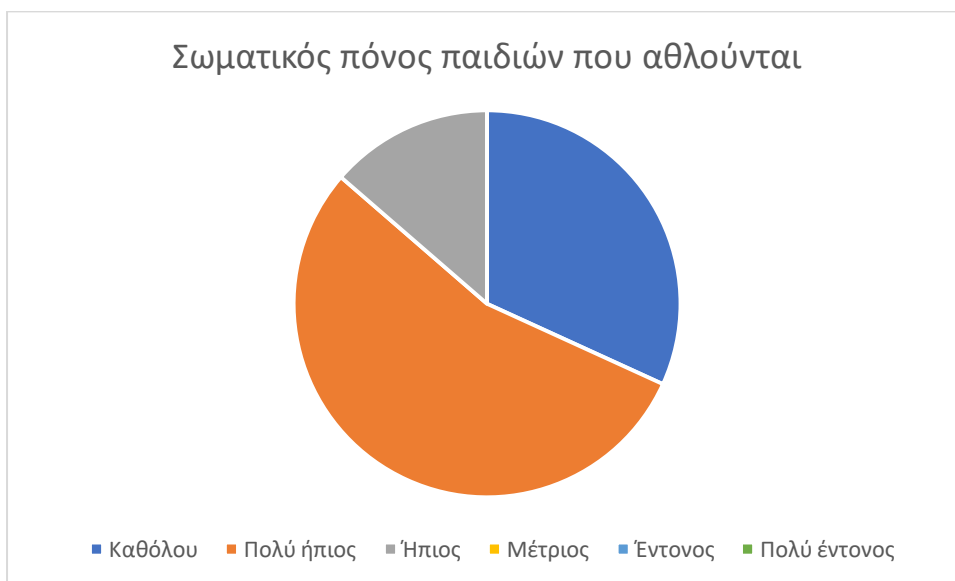
Στις περισσότερες δραστηριότητες τα παιδιά δηλώνουν καθόλου περιορισμό εξαιτίας της τωρινής τους κατάστασης.

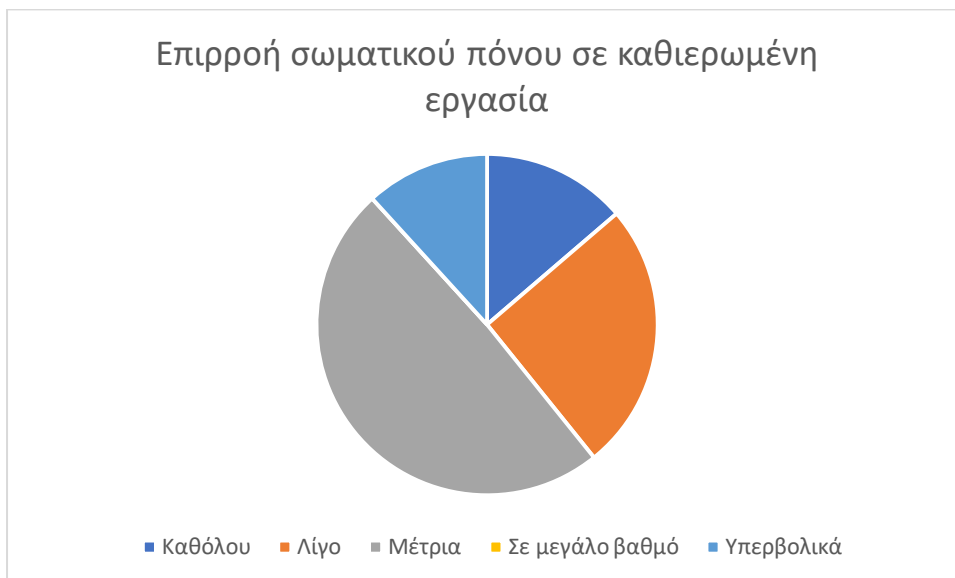


Υπερβολικά και σε μεγάλο βαθμό δηλώνει το 70% πως επηρεάστηκαν οι κοινωνικές του δραστηριότητες εξαιτίας τόσο της σωματικής υγείας όσο και της συναισθηματικής κατάστασης.

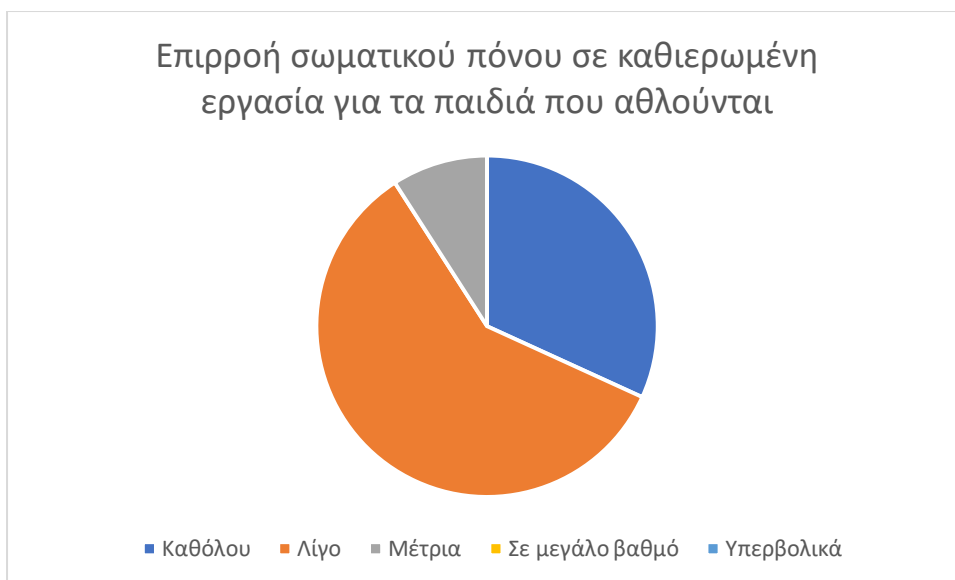


Ο σωματικός πόνος είναι για το 35% ήπιος και έντονος μόλις για το 8%, καθόλου για το 14%, πολύ ήπιος για το 24% και μέτριος για το 20%. Ειδικότερα, τα παιδιά που αθλούνται:

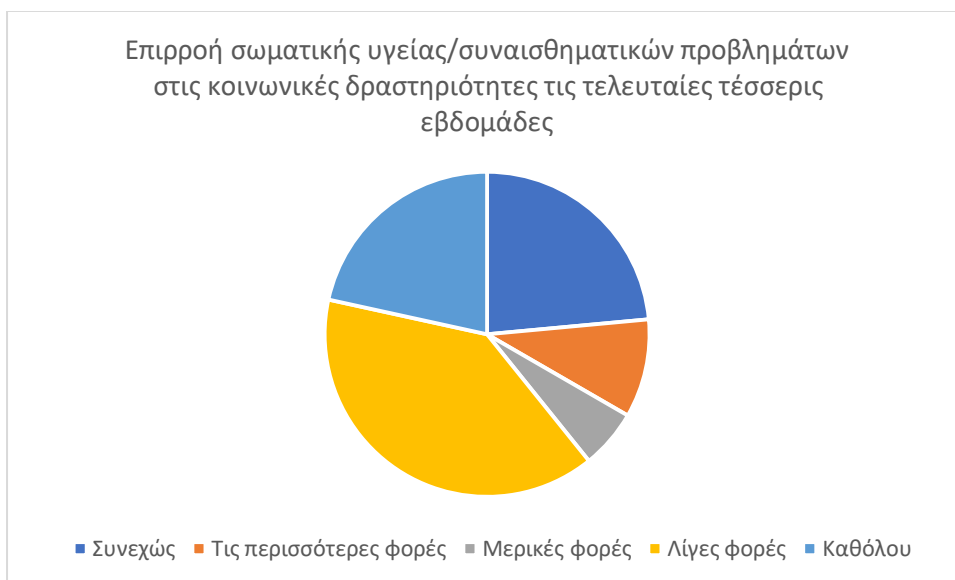
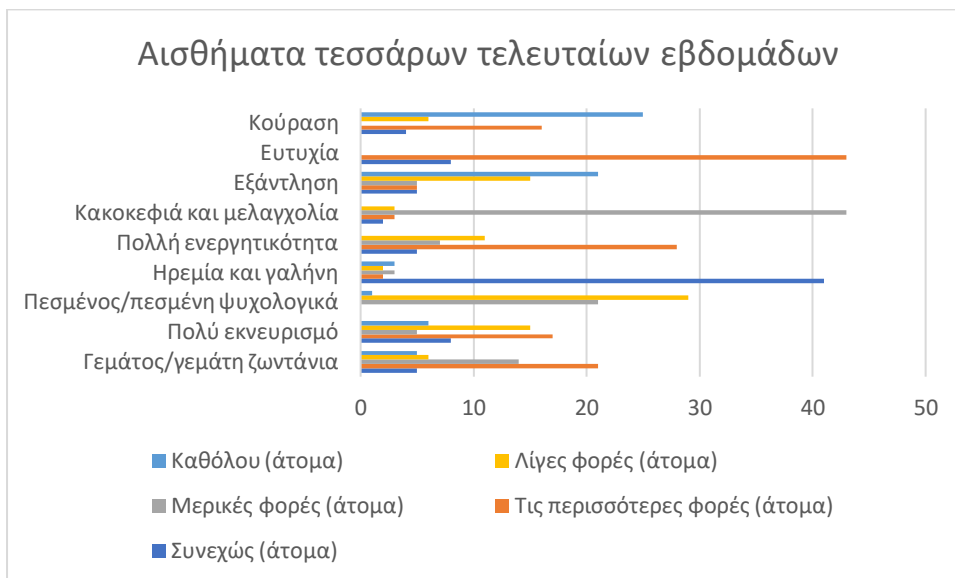




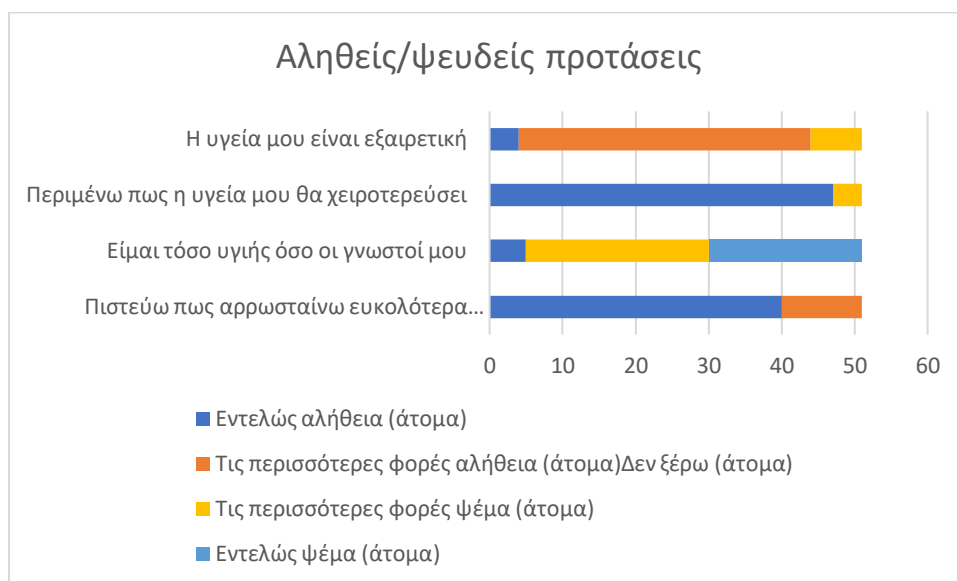
Ειδικότερα, για τα παιδιά που αθλούνται ισχύουν τα εξής:



Εξαιτίας του σωματικού πόνου η καθιερωμένη εργασία επηρεάστηκε μέτρια (49%) και καθόλου σε μεγάλο βαθμό.



Οι κοινωνικές δραστηριότητες επηρεάστηκαν λίγο για το 39% των παιδιών, 22% καθόλου, 24% συνεχώς, 10% τις περισσότερες φορές και 6% μερικές φορές.



Τέλος, εντελώς αλήθεια επικρατεί ως άποψη σε δύο προτάσεις που τέθηκαν στα παιδιά και στις άλλες δύο υπερίσχυαν οι περισσότερες φορές αλήθεια και οι περισσότερες φορές ψέμα.

5. Συζήτηση -Συμπεράσματα

Στόχος της έρευνας ήταν να καταγραφούν οι απόψεις των γονέων που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down σχετικά με τη βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητάς τους μέσω του αθλητισμού ώστε να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Όπως, λοιπόν, φάνηκε από όσα προηγήθηκαν το σύνδρομο Down είναι ένα ιδιαίτερο σύνδρομο το οποίο έχει τα δικά του, ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο έχουν γίνει αντικείμενο έρευνας σε πολλές εμπειρικές έρευνες τόσο στην εγχώρια όσο και στη διεθνή βιβλιογραφία. Μεταξύ των ζητούμενων ήταν η ανάδειξη των προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζουν όσο και ο τρόπος με τον οποίο αυτά μπορούν να επιλυθούν, ενώ δίνεται έμφαση και στη σπουδαιότητα ενασχόλησής τους με τον αθλητισμό.

Τα αποτελέσματα της έρευνας επιβεβαίωσαν τα ερευνητικά ερωτήματα. Οι γονείς εκφράζονται θετικά σχετικά με τη συμμετοχή στην άθληση των παιδιών τους με σύνδρομο Down επιβεβαιώνοντας την καλύτερή τους σωματική υγεία, την περαιτέρω πνευματική τους εγρήγορση, την ευκολότερη κοινωνικοποίησή τους σε σχέση με την ήδη υπάρχουσα περιορισμένη καθώς και την θετική ψυχολογική

τους εναλλαγή με τα συναισθήματα της χαράς και της προσμονής για αθλητική δραστηριότητα να υπερέχουν. Τα οφέλη αυτά επιβεβαιώνονται και από άλλες έρευνες που έχουν διεξαχθεί.

Σε ό,τι αφορά τη δυνατότητα ένταξης οι γονείς πιστεύουν πως αυτή υπάρχει εν μέρει, όχι σε όλες τις περιπτώσεις ή όλους τους χώρους και πως σε αρκετές περιπτώσεις είναι τα εμπόδια αυτά που παρεμποδίζουν την απρόσκοπτη συμμετοχή των ατόμων με σύνδρομο Down.

Ως εμπόδια αναφέρονται η έλλειψη υλικοτεχνικών υποδομών, η κρατική αναλγησία, η έλλειψη μέριμνας, ο ρατσισμός εις βάρος των ατόμων με αναπηρία και ειδικότερα των παιδιών με σύνδρομο Down. Μάλιστα, τα εμπόδια μοιάζουν να είναι αυτά που απασχολούν ιδιαίτερα τους γονείς, αφού γνωρίζουν πως είτε είναι δισεπίλυτα είτε είναι χρονοβόρα στην επίλυσή τους. Η στοχευμένη αντιμετώπιση των εμποδίων τίθεται ως το βασικό ζήτημα της έρευνας. Σε σύγχρονες κοινωνίες όπου όλοι οι άνθρωποι πρέπει να αντιμετωπίζονται ισότιμα και με ίδιες ευκαιρίες, τα εμπόδια πρέπει να προσπελαστούν.

Για αυτό αν παρατηρήσει κανείς τα σχεδιαγράμματα που αποτυπώνουν την κατάσταση των παιδιών με σύνδρομο Down που αθλούνται, θα διαπιστώσει πως αυτά εμφανίζουν καλύτερα ποσοστά έναντι όσων δεν αθλούνται τόσο στις καθημερινές δραστηριότητες που πρέπει να εκτελέσουν όσο και στη σωματική τους υγεία. Ίσως σε αυτό συντελεί το γεγονός πως ο αθλητισμός ευνοεί τη σωματική τους κατάσταση και έτσι μέσω αυτής βελτιώνεται η συναισθηματική κατάσταση και η απόδοση στις καθημερινές δραστηριότητες.

Η ποιότητα της ζωής τους γίνεται, λοιπόν, βασικό ζητούμενο πια της ίδιας της κοινωνίας και για αυτό και πρέπει να υπάρξει μέριμνα για τη βελτίωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητάς τους. Άλλωστε, όπως φαίνεται και από την πιλοτική έρευνα που διενεργήθηκε τα παιδιά αυτά μπορούν να κάνουν δραστηριότητες χωρίς ιδιαίτερους περιορισμούς, ενώ και ο σωματικός πόνος μοιάζει να είναι διαχειρίσιμος. Παρ' όλο αυτά ο αθλητισμός δεν είναι ενσωματωμένος στην καθημερινότητά τους, αν και θα έπρεπε. Όπως φάνηκε από την παλαιότερη έρευνα που είχε γίνει από την υποφαινίτουσα υπήρχαν εμπόδια τα οποία απέτρεπαν τη συμμετοχή των παιδιών με σύνδρομο Down στην άθληση. Αυτά ήταν πρωτίστως ο ρατσισμός, έπειτα η κρατική αναλγησία, η έλλειψη μέριμνας, η έλλειψη υποδομών και τέλος σε μικρότερη κλίμακα κάποια άλλη αιτία. Ίσως, παρεμφερείς παράγοντες αποτελούν τροχοπέδη στην ένταξη των παιδιών της πιλοτικής έρευνας στον αθλητισμό.

Επειδή τα άτομα με αναπηρία, μεταξύ αυτών και τα άτομα με σύνδρομο Down δεν αποτελούν αμελητέα μερίδα του πληθυσμού, η διερεύνηση του θέματος πρέπει να γίνει περαιτέρω και αξίζει πραγματικά να συντελεστεί. Επειδή οι γονείς νιώθουν πως τα εμπόδια είναι ανυπέρβλητα, πρέπει να δοθούν οι κατάλληλες λύσεις ώστε να μην θεωρούν τα παιδιά τους άτομα που δεν μπορεί να τα ενσωματώσει η κοινωνία. Τέλος, μιας και τα ζητήματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρία κερδίζουν

ολοένα έδαφος, πρέπει και η δυνατότητα ένταξής τους στον αθλητισμό να γίνει προτεραιότητα και ζήτημα συζήτησης ώστε κάθε κράτος επάξια να χαρακτηρίζεται ως κράτος δικαίου.

Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας μπορούν να οδηγήσουν προς αυτή την κατεύθυνση και κατά συνέπεια να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των δυσχερειών που έχουν τα άτομα με σύνδρομο Down. Μπορούν να αποτελέσουν κίνητρο για την πολιτεία ώστε να λάβει τα απαιτούμενα μέτρα και να μπορέσει να υλοποιήσει χώρους για όλους.

Βέβαια, η έρευνα αυτή έχει σημαντικούς περιορισμούς. Το δείγμα των γονιών που χρησιμοποιήθηκε και η μέθοδος της δειγματοληψίας είναι μικρά και έτσι δε μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά ως προς τον πληθυσμό της έρευνας (Creswell, 2011). Πρόκειται, λοιπόν, για ενδεικτικές απαντήσεις και όχι αντιπροσωπευτικές, που βέβαια, δείχνουν προς κάποια κατεύθυνση.

Έτσι, αυτή η έρευνα θα μπορούσε να αποτελέσει έναυσμα για άλλες, παρεμφερείς στο μέλλον. Σε αυτές θα μπορούσε να αναζητηθεί εκτός από το ρόλο της πολιτείας και ο ρόλος άλλων εμπλεκόμενων φορέων οι οποίοι θα πρέπει να μεριμνούν για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παιδιών ΑμεΑ και ειδικότερα των παιδιών με σύνδρομο Down. Επιπλέον, θα μπορούσαν να διενεργηθούν και άλλες έρευνες σε περιφερειακές πόλεις, μα και σε μεγάλα αστικά κέντρα οι οποίες θα είναι σε θέση να καταδείξουν ενδεχόμενες διαφορές: πιθανόν στα μεγάλα αστικά κέντρα οι ευκαιρίες για βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των παιδιών, της κινητικότητας και λειτουργικότητάς τους να είναι περισσότερες. Τέλος, θα μπορούσαν να διενεργηθούν έρευνες οι οποίες θα επεκτείνονται και σε άλλες βαθμίδες όπως τη δευτεροβάθμια ή την τριτοβάθμια προκειμένου να εντοπιστούν οι αντίστοιχες ανάγκες που προκύπτουν και σε αυτές.

Από τις παραπάνω έρευνες θα μπορούσαν να προκύψουν νέα δεδομένα τα οποία θα ήταν σε θέση να αποκαλύψουν νέα ζητούμενα με σκοπό και τη δική τους διερεύνηση. Επίσης, θα μπορούσαν να «ανοίξουν» ένα καινούργιο ερευνητικό πεδίο το οποίο μέχρι τώρα δεν έχει διερευνηθεί σε μεγάλο βαθμό. Το ίδιο συμβαίνει άλλωστε και με την παρούσα έρευνα η οποία καταδεικνύει όλες τις δυσκολίες για τα παιδιά με σύνδρομο Down τα οποία διαβιώνουν στην περιφέρεια και δεν έχουν πολλούς τρόπους για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Η ανάγκη ικανοποίησης των αναγκών αυτών των παιδιών είναι ύψιστης σημασίας και μέσω της έρευνας απαιτείται να υπάρξει κινητοποίηση για να αλλάξουν όλα όσα μέχρι τώρα δε λειτουργούν ευνοϊκά για αυτά τα παιδιά. Ο αθλητισμός μπορεί να αφορά την παρούσα έρευνα, μα και άλλοι τομείς, όπως η συμμετοχή σε καλλιτεχνικές δραστηριότητες κ.α. θα μπορούσαν να μελετηθούν, αξιολογηθούν και βελτιωθούν με ανάλογο τρόπο.

Εν κατακλείδι, από την πιλοτική έρευνα γίνεται αντιληπτό πως η σωματική άσκηση αποτελεί λύση σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down. Επίσης, οι συνεχείς

συνεδρίες τους στα ειδικά, επιστημονικά κέντρα προάγουν τόσο την εξέλιξη της κοινωνικότητας και λειτουργικότητάς τους όσο και τη διαχείριση της συναισθηματικής τους κατάστασης μα και της κοινωνικοποίησής τους.

Όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς οφείλουν να λειτουργούν προς αυτή την κατεύθυνση ώστε να μπορούν αυτά τα παιδιά να απολαμβάνουν αντίστοιχα με τα άλλα αγαθά και να μη νιώθουν τον κοινωνικό αποκλεισμό ή την περιθωριοποίηση που τους δημιουργούν δυσμενή συναισθήματα. Άλλωστε, με αυτόν τον τρόπο η πολιτεία θα είναι σε θέση να αναδεικνύει τον αλτρουιστικό της χαρακτήρα και πως λειτουργεί σε κάθε περίπτωση ισότιμα απέναντι στα μέλη της χωρίς να δημιουργεί συνθήκες κοινωνικού αποκλεισμού για κάποιες ειδικές, ευάλωτες, κοινωνικές ομάδες.

Βιβλιογραφία

Αριστοτέλης, (1993) “Ηθικά Νικομάχεια”, τόμος 1ος , στο Β. Μανδηλαράς (επιμ.) Αριστοτέλης Άπαντα, Αθήνα: Κάκτος.

Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). Social indicators of well-being: America’s perception of life quality. New York: Plenum. doi:10.1007/978-1-4684-2253-5

Askheim, O. P. (2012): Empowerment i helse og sosialfaglig arbeid. Gyldendal akademiske

Berg, M., Frey Froisli, K., & Hussain, A. (2003). Applicability of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 118-126

Berglund, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome.

Γαλάνης, Π. (2012). Χρησιμοποιώντας το κατάλληλο ερωτηματολόγιο στις επιδημιολογικές μελέτες. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 29(6), 744-755

Γρηγορίου, Σ., Καρατζαφέρη, Χ., Γιαννάκη, Χ., & Σακκάς, Γ. (2016). Αξιολόγηση αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής

Creswell, J (2011). *Η έρευνα στην εκπαίδευση. Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας* (μτφρ. Ν.Κουβουράκου). Αθήνα:Ίων/Ελλην

Δημητρόπουλος, Χ., Ντάγανου, Μ., & Αλεξιάς, Γ. (2008). Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη θεωρία στην πράξη. *Από τη θεωρία στην πράξη. Info Respir Intern Med*, 49, 31-41.

Derayeh, N. (2001). Down syndrome teaching strategies. *Exceptional Children*. Retrieved June, 20, 2008 from

<http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm?page=derayeh.ht ml>

- Dolva, A. S., Coster, W., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *The American journal of occupational therapy*, 58(6), 621-629.
- Dykens, E. M., & Hodapp, R. M. (1994). Profiles and Development of Adaptive. *American journal on mental retardation*, 98(5), 580-587.
- Fernhall, B., & Otterstetter, M. (2003). Attenuated responses to sympathoexcitation in individuals with Down syndrome. *Journal of applied physiology*, 94(6), 2158-2165.
- Fox, S., Farrell, P., & Davis, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British journal of special education*, 31(4), 184-190.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)(version 1.0). *Boston: New England Medical Center Hospitals*, 3-74.
- Θεοφίλου, Π. Α. (2015). *Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας*. DOI: [10.18780/e-jst.v5i4.655](https://doi.org/10.18780/e-jst.v5i4.655)
- Jahnsen, R., Berg, M., Dolva, A.S., & Høyem, R. (2000). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Norsktillegg til den amerikanske manualen. Oslo, Norway: Norsk Psykologforening
- Johansson, I. (1997). Ett samtal om språkutveckling före skolåldern I: Annerén, G., Johansson, I., Kristiansson, IL., Lööw, L. *Downs syndrom en bok för föräldrar och personal*.
- Kollstad, A. M., Anne-Stine Dolva, A. S., & Kleiven, J. (2015). Independent and supported physical leisure activities of adolescents with Down syndrome. *Ergoterapeuten*, (5), 38.
- Λατσού, Δ., Πιερράκος, Γ., Υφαντόπουλος, Ν., & Υφαντόπουλος, Ι. Λέξεις-κλειδιά: ποιότητα ζωής, Κινητικά προβλήματα Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 31 (5), 591-598, 2014-Ερευνητική εργασία.
- La Course, L. (2009). Physical Activity in Individuals with Down Syndrome: An Overview, and Suggestions for Appropriate Activities and Instructional Techniques.

- Lee, J. A. B. (1996). The empowerment approach to social work practice. I: Turner, Francis J. (ed): Social Work Treatment. Interlocking Theoretical Approaches (4.utg.). Free press
- MacDonald, M., Leichtman, J., Esposito, P., Cook, N., & Ulrich, D. A. (2016). The participation patterns of youth with Down syndrome. *Frontiers in public health*, 4, 253.
- Macera, C.A., Hootman, J.M., & Sniezek, J.E. (2003). Major public health benefits of physical activity. *Arthritis Rheum*, 49(1), 122-8.
- Macera, C.A., & Powell, K.E. (2001). Population attributable risk: implications of physical activity dose. *Med Sci Sports Exerc*, 33(6), S635-9.
- Makhov, A. S., & Medvedev, I. N. (2020). Parent's motivations on sports participation of their children with Down's syndrome in Russia. *Bali Medical Journal*, 9(1), 47-50.
- Marge, M. (1998). Healthy people 2010 disability objectives. American Association on Health and Disability. Retrieved 12 April, 2009, from <http://www.cdc.gov/ncbddd/dh/publications/hpmarge.htm>
- Πρόνοιας, Τ. Ε., & Συστημάτων, Ψ. (2014). Ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα. Προσβάσιμο στο: <http://srv54.mednet.gr/archives/2014-5/pdf/591.pdf>
- Pianta, R. C., & Cox, M. J. (1999). *The Transition to Kindergarten. A Series from the National Center for Early Development and Learning*. Paul H. Brookes Publishing Company, Maple Press Distribution Center, I-83 Industrial Park, POB 15100, York, PA 17405.
- Pianta, R. C., & Kraft-Sayre, M. (1999). Parents' Observations about Their Children's Transitions to Kindergarten. *Young Children*, 54(3), 47-52.
- 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(1), 47-57.
- Pollack, M. M., Holubkov, R., Glass, P., Dean, J. M., Meert, K. L., Zimmerman, J., & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care

Research Network. (2009). Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*, 124(1), e18-e28.

Pueschel, F.M. (1990). Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. *American Journal of Medical genetics Supplement*, 7: 52-56.

Quality of life. Ανακτήθηκε από: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life/data>

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.

Sanyer, O. N. (2006). Down syndrome and sport participation. *Current sports medicine reports*, 5(6), 315-318.

Torres-Carrión, P. V., González-González, C. S., Toledo-Delgado, P. A., Muñoz-Cruz, V., Gil-Iranzo, R., Reyes-Alonso, N., & Hernández-Morales, S. (2019). Improving cognitive visual-motor abilities in individuals with down syndrome. *Sensors*, 19(18), 3984.

Volman, M. J., Visser, J. J., & Lensvelt-Mulders, G. J. (2007). Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. *Disability and rehabilitation*, 29(1), 25-31.

Winell, J., & Burke, S. W. (2003). Sports participation of children with Down syndrome. *Orthopedic Clinics*, 34(3), 439-443.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Ερωτηματολόγιο με ατομικά και δημογραφικά στοιχεία

ΜΕΡΟΣ Α: ΑΤΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Παρακαλώ επιλέξτε το στοιχείο που σας αντιπροσωπεύει σε κάθε ερώτηση, τοποθετώντας το σύμβολο √, στο ανάλογο με την περίπτωση τετράγωνο. Σε μερικές περιπτώσεις χρειάζεται η δική σας δήλωση ή αναφορά.

1. Φύλο	
Άρρεν	Θήλυ

2. Ηλικία.....

3. Άθλημα:.....

4. Ώρες προπόνησης εβδομαδιαίως:

1-2	
2-3	
3-4	
4 και άνω	

5. Επίπεδο άθλησης:

Αρχάριος	
Προχωρημένος	
Πανελλήνιο πρωτάθλημα	
Παγκόσμιο πρωτάθλημα	
Παραολυμπιακοί αγώνες	

6. Επίπεδο μόρφωσης παιδιού

Α' δημοτικού	
Β' δημοτικού	
Γ' δημοτικού	
Δ' δημοτικού	
Ε' δημοτικού	
Στ' δημοτικού	

7. Επίπεδο μόρφωσης γονέων

Πανεπιστημιακή	
Ανώτερη	
Απόφοιτος Λυκείου	
Απόφοιτος Γυμνασίου	
Απόφοιτος Δημοτικού	

8. Αναφέρατε την κυρίαρχη νόσο (παρακαλώ κυκλώστε) :

Νοητική αναπηρία

Σύνδρομο Down

Αυτισμός

9. Αναφέρατε την βαρύτητα της νόσου (εφόσον είναι γνωστή):

10. Υπάρχει συνοδός κινητική αναπηρία (αναφέρατε και περιγράψτε):

11. Υπάρχει συνοδός διαταραχή όρασης ή ακοής? (αναφέρατε και περιγράψτε):

12. Υπάρχει συνοδός παχυσαρκία?:

Αριθμός ασθενούς

PedsQL™

Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο

για την Ποιότητα της Ζωής

Έκδοση 4.0 - Ελληνικά

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΩΝ για ΠΑΙΔΙΑ (ηλικίες 8-12 ετών)

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Στην επόμενη σελίδα υπάρχει μια λίστα από πράγματα που μπορεί να προκαλούν πρόβλημα **στο παιδί σας**.

Παρακαλούμε πείτε μας **πόσο πολύ ήταν πρόβλημα** για **το παιδί σας** καθένα από αυτά κατά τον **τελευταίο ΕΝΑ μήνα** βάζοντας σε κύκλο:

0 αν δεν είναι **ποτέ** πρόβλημα

1 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν ποτέ**

2 αν είναι πρόβλημα **μερικές φορές**

3 αν είναι πρόβλημα **συχνά**

4 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν πάντα**

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.

Αν δεν καταλαβαίνετε μια ερώτηση, παρακαλούμε ζητήστε βοήθεια.

Κατά τον τελευταίο **ΕΝΑ μήνα**, πόσο **πρόβλημα** είχε το παιδί σας με το ...

ΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΕ...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Μου είναι δύσκολο να κάνω τον γύρο του σχολείου περπατώντας	0	1	2	3	4
Μου είναι δύσκολο να τρέχω όταν παίζω ή όταν κάνω γυμναστική	0	1	2	3	4
Μου είναι δύσκολο να κάνω σπορ ή γυμναστική	0	1	2	3	4
Μου είναι δύσκολο να σηκώνω βαριά πράγματα	0	1	2	3	4
Μου είναι δύσκολο να κάνω μπάνιο ή ντους μόνος μου	0	1	2	3	4
Δυσκολεύομαι να κάνω δουλειές στο σπίτι, όπως να καθαρίσω	0	1	2	3	4
Νιώθω πόνους	0	1	2	3	4
Νιώθω κουρασμένος/κουρασμένη	0	1	2	3	4

ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΕ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Να περπατά περισσότερο από ένα οικοδομικό	0	1	2	3	4
Να τρέχει	0	1	2	3	4
Να συμμετέχει σε σπορ ή άσκηση	0	1	2	3	4
Να σηκώνει κάτι βαρύ	0	1	2	3	4
Να κάνει μπάνιο ή ντους μόνο του	0	1	2	3	4
Να κάνει δουλειές μέσα στο σπίτι	0	1	2	3	4
Να έχει πόνους	0	1	2	3	4
Χαμηλό επίπεδο ενεργητικότητας	0	1	2	3	4

Οι ερωτήσεις που τέθηκαν ήταν οι πιο κάτω και η απάντησή τους προέκυπτε με την κύκλωση αριθμών από το 0 έως το 4 με το 0 να είναι το «ποτέ», το 1 το «σχεδόν ποτέ», το 2 το «μερικές φορές», το 3 «συχνά» και το 4 «σχεδόν πάντα».

Μου είναι δύσκολο να κάνω τον γύρο του σχολείου

Μου είναι δύσκολο να τρέχω όταν παίζω/κάνω γυμναστική

Μου είναι δύσκολο να κάνω σπορ ή γυμναστική

Μου είναι δύσκολο να κάνω σηκώνω βαριά πράγματα

Μου είναι δύσκολο να κάνω μπάνιο ή ντους μόνος μου

Δυσκολεύομαι να κάνω δουλειές σπίτι (μάζεμα παιχνιδιών, στρώσιμο κρεβατιού

Νιώθω πόνους

Νιώθω κουρασμένος/κουρασμένη

Στο δεύτερο τμήμα απαντούσαν αποκλειστικά οι γονείς και περιείχε τις εξής ερωτι
απαντήθηκαν με τον ίδιο τρόπο με το πρώτο τμήμα.

Να περπατά περισσότερο από ένα οικοδομικό τετράγωνο

Να τρέχει

Να συμμετέχει σε σπορ ή άσκηση

Να σηκώνει κάτι βαρύ

Να κάνει μπάνιο ή ντους μόνο του

Να κάνει δουλειές στο σπίτι

Να έχει πόνους

Ερωτηματολόγιο SF-36v2 (Ελληνική έκδοση)

A.M.....

Ημερομηνία

Η υγεία και η ευημερία σας


Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. Σας ευχαριστούμε για τη συμπλήρωση αυτού του ερωτηματολογίου!

Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
				
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τόρα;

Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο	Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο	Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν	Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο	Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που μπορεί να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

Ναί, με περιορίζει ιΠολύ	Ναί, με περιορίζει ιΛίγο	Όχι, δεν με περιορίζει ιΚαθόλου
-----------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------------

- a Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο,
το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή
σε επίπονα σπορ..... ₁ ₂ ₃
- b Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση
ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας,
το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία..... ₁ ₂ ₃
- c Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά..... ₁ ₂ ₃
- d Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια..... ₁ ₂ ₃
- e Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια..... ₁ ₂ ₃
- f Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή
στο σκύψιμο ₁ ₂ ₃
- g Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο..... ₁ ₂ ₃
- h Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα ₁ ₂ ₃
- i Όταν περπατάτε εκατό μέτρα ₁ ₂ ₃
- j Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε ₁ ₂ ₃

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
---------	------------------------	---------------	-------------	---------

a Μειώσατε το χρόνο που

συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

b Καταφέρατε λιγότερα από όσα θα θέλατε

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

c Περιορίσατε το είδος δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων σας

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

d Δυσκολευτήκατε να επιτελέσετε την εργασία ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια).....

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νοιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
---------	------------------------	---------------	-------------	---------

a Μειώσατε το χρόνο που

συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

b Κάνατε λιγότερα από όσα θα θέλατε

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

c Κάνατε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες λιγότερο προσεκτικά απ' ότι συνήθως

<input type="checkbox"/>	1.....	<input type="checkbox"/>	2.....	<input type="checkbox"/>	3.....	<input type="checkbox"/>	4.....	<input type="checkbox"/>	5
--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	--------	--------------------------	---

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Σε μεγάλο	Υπερβολικά
▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	βαθμό <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

Καθόλου	Πολύ ήπιο	Ηπιο	Μέτριο	Εντονο	Πολύ έντονο
▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	▼ <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5	▼ <input type="checkbox"/> 6

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Σε μεγάλο	Υπερβολικά
▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	βαθμό <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθανόσαστε και στο πως τα πράγματα πήγαιναν με σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα...

	Συνεχώς	Τις περισσότερες	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a			▼	▼	▼
Αισθανόσασταν γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b					
Είχατε πολύ εκνευρισμό;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c					
Αισθανόσασταν τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d					
Αισθανόσασταν ηρεμία και γαλήνη;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e					
Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f					
Αισθανόσασταν κακοκεφιά και μελαγχολία;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g					
Αισθανόσασταν εξάντληση;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h					
Ήσασταν ευτυχισμένος/ευτυχισμένη;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i					
Αισθανόσασταν κούραση;	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα;

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
▼		▼	▼	▼
	1 2 3		4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

Εντελώς Αλήθεια	Τις περισσότερες φορές αλήθεια	Δεν ξέρω	Τις περισσότερες φορές ψέμα	Εντελώς Ψέμα
▼	▼	▼	▼	▼

a Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους 1 2 3 4 5

b Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου 1 2 3 4 5

c Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει..... 1 2 3 4 5

d Η υγεία μου είναι εξαιρετική.....

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!