

Conoscenze dei genitori riguardo i bisogni di salute e attività fisica dei loro bambini con sindrome di Down

Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome

Menear KS. Down Syndrome Research and Practice. 2007;12(1);60-68

<http://www.down-syndrome.org/reports/1996/>

Autore: Kristi Sayers Menear, PhD, Associate Professor, Department of Human Studies, School of Education University of Alabama at Birmingham, USA. e-mail: kmenear@uab.edu

Traduzione, Marzo 2009: Carlo Tiano, coordinatore del gruppo sport e tempo libero del [Coordown](#), consigliere nazionale [AIPD](#) e vice presidente della FISH Piemonte, consigliere federale FISDIR (CIP) "Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale, e [Associazione Sportiva Gabriella Vivalda](#)

Revisione della traduzione, Aprile 2009: Flavia Luchino, pediatra di famiglia, socia benemerita e comitato scientifico [Associazione Italiana Persone con sindrome di Down ONLUS](#), coordinatrice del progetto www.conosciamocimeglio.it

We are grateful to the author, Kristi Sayers Menear, and to Sue Buckley, [Down Syndrome Education International](#), for permission to translate and publish this article from [Down Syndrome Research and Practice. 2007;12\(1\);60-68](#).

Tradotto e divulgato a titolo gratuito e di solidarietà con il gentile permesso dell'autore e dell'editore

Riassunto

Le persone con sindrome di Down presentano frequentemente basso livello di allenamento fisico ed eccesso ponderale, nonostante siano stati dimostrati miglioramenti clinici dovuti al movimento e a programmi di intervento per il recupero della attività motoria. La mancanza di attività fisica e l'eccesso ponderale sono associati a stili di vita sedentari, a carenza di opportunità sociali e ricreative, o a mancanza di motivazioni necessarie per essere fisicamente attivi. Queste carenze, che influiscono sulla salute globale della persona, possono essere associate a scarso coinvolgimento della famiglia o del tutore. Nel corso di questa ricerca, sono stati intervistati genitori e tutori di persone con sindrome di Down per studiare le loro percezioni riguardo alle condizioni di salute e di attività fisica dei loro figli, dall'età prescolare fino all'adolescenza. I dati raccolti dalle interviste di quattro focus-groups hanno segnalato in particolare i seguenti temi: 1) tutti i genitori pensano che la partecipazione ad attività fisiche abbia un'influenza positiva sulla salute, sia a breve che a lungo termine, e la maggioranza pensa che il loro bambino starebbe meglio se si muovesse di più; 2) la maggioranza osserva che il proprio bambino tende a partecipare ad attività fisiche soprattutto per motivi sociali, per stare con coetanei con o senza sindrome di Down, o con i fratelli, e che, senza queste motivazioni, tenderebbe a scegliere attività sedentarie; 3) i genitori di adolescenti pensano che i loro figli abbiano bisogno di apprendere e praticare uno sport individuale fin da piccoli, che non richieda di confrontarsi con altri compagni o avversari; 4) i genitori esprimono il bisogno di essere aiutati da professionisti per migliorare l'attività fisica nella vita quotidiana in famiglia, e anche il bisogno di una maggiore offerta di opportunità nella vita sociale. I dati di questa ricerca indicano la necessità di valutare i risultati a lungo termine di programmi di attività individuali svolti in famiglia. Inoltre, gli educatori, gli assistenti e i terapeuti dovrebbero incoraggiare l'apprendimento e l'esercizio di sport individuali e di coppia.

Alcune ricerche hanno dimostrato un basso livello di allenamento fisico nelle persone con sindrome di Down (1-5). E' anche documentata la prevalenza di obesità in bambini, adolescenti e adulti con sindrome di Down (6-10). La scarsa attività fisica e l'obesità possono essere associate a stili di vita sedentari (11-14), a carenza di opportunità sociali o ricreative (15), e a mancanza di motivazioni alla vita attiva (16).

I vantaggi della vita attiva e dell'esercizio fisico

Molti studi su persone con sindrome di Down hanno evidenziato effetti positivi derivati dalla partecipazione ad attività fisica o programmi di allenamento: Balic, Mateos, Blasco and Fernhall (17) hanno studiato persone con sindrome di Down, partecipanti alle Special Olympics, che hanno mantenuto attività fisica per una media di 4,9 ore a settimana per almeno un anno. Queste persone hanno dimostrato una maggiore capacità aerobica, forza muscolare e potenza rispetto alle persone sedentarie con la stessa sindrome. Anche uno studio di Tsimaras and Fotiadou (18) ha dimostrato, in adulti con sindrome di Down, un miglioramento di forza ed equilibrio in seguito ad un programma di allenamento di 12 settimane. Rimmer e colleghi (19) hanno documentato miglioramenti significativi sul sistema cardiocircolatorio e muscolare, forza e resistenza, in adulti con sindrome di Down partecipanti ad allenamenti specifici. Ulteriori studi hanno dimostrato che l'allenamento migliora la forza muscolare (19,20). Draheim, Williams and McCubbin (50) hanno dimostrato una riduzione del rischio di iperinsulinemia ed obesità addominale in adulti con ritardo mentale (con e senza sindrome di Down) impegnati in attività fisica da moderata ad intensa per almeno 5 giorni la settimana, e con una dieta ipolipidica. Tutti questi studi indicano che l'attività fisica e l'allenamento possono migliorare le condizioni di benessere fisico nelle persone con sindrome di Down.

Barriere che limitano la partecipazione

Le persone con sindrome di Down hanno bassi livelli di allenamento fisico, nonostante l'evidenza scientifica dei benefici: è forse perché la loro partecipazione non è abbastanza incoraggiata? Heller, Hsieh and Rimmer (21) hanno descritto una serie di barriere che limitano la partecipazione: alti costi, mancanza di trasporti, difficoltà nella iscrizione a palestre e altre strutture, e difficoltà nel trovare personale con esperienza. Heller, Hsieh and Rimmer (22) hanno provato a ridurre queste barriere organizzando un programma specifico. Il gruppo sperimentale ha avuto migliori risultati fisici e psico-sociali e minori barriere emozionali e cognitive. Questi ricercatori non hanno incluso nel loro studio una valutazione del livello di adesione al programma né i risultati a lungo termine. Jobling (23) ha descritto una serie di caratteristiche comuni che possono limitare la partecipazione alla vita attiva. Tra queste, la percezione di essere diverso e di avere difficoltà motorie, la mancanza di allenamento, l'obesità e l'inattività. Sottolineando che tali caratteristiche devono diventare una sfida per creare opportunità e non barriere, Jobling ha descritto due programmi australiani, attivati in centri sportivi, che prevedono il coinvolgimento di persone con sindrome di Down in giochi e sport. Frey, Buchanan and Rosser Sandt (24) hanno usato tecniche di etnografia interpretativa per studiare la percezione dell'attività fisica nel comportamento di 12 adulti con lieve ritardo mentale. Utilizzando fonti multiple di informazioni, compresi quattro genitori e due supervisori, sono state individuati due grandi temi comuni a tutto il gruppo: il bisogno di programmi adatti, e il bisogno di informazione sull'importanza della attività fisica per il benessere globale della persona.

Sostegno dei genitori per l'attività fisica

E' stato dimostrato che esiste una relazione tra il grado di sostegno offerto dalla famiglia e la partecipazione alle attività fisiche dei figli (25,26). Il supporto può esprimersi come offerta di modelli positivi, facilità di trasporto, pagamento di rette, offerte di incoraggiamento e motivazioni (27). I modelli positivi di attività fisica dei genitori e dei fratelli influenzano la partecipazione attiva, come i modelli sedentari producono comportamenti sedentari (28-30). Bambini che ricevono lodi per le loro attività e apprendono strategie per partecipare, diventano più attivi di bambini semplicemente esposti alle opportunità (31).

La ricerca

Questa ricerca è stata condotta al fine di valutare lo stato delle conoscenze dei genitori sul bisogno di attività fisica per la salute dei loro bambini con Sindrome di Down.

Metodi

Il campione di genitori partecipanti alla ricerca è stata raccolto con una metodologia descritta per le ricerche qualitative nel campo dell'educazione (32). Un'Associazione di Famiglie di bambini con sindrome di Down ha inviato per e-mail l'invito alla ricerca alle famiglie residenti in un'area metropolitana del sud est degli Stati Uniti. I potenziali partecipanti hanno chiesto ulteriori informazioni agli autori della ricerca. Le famiglie interessate sono state divise in tre gruppi (focus-groups) secondo l'età dei figli (prescolare, elementare e adolescenti). E' stato formato un quarto gruppo di genitori misti con figli in età prescolare e adolescenti, per

quei genitori che non potevano incontrarsi nei tempi e nei luoghi degli altri. Sono state tenute in considerazione le esigenze su tempi e luoghi di incontro favorevoli alla maggioranza. All'inizio di ciascun focus-group, tutti i partecipanti hanno ricevuto di nuovo tutte le informazioni riguardo al progetto, secondo il processo che Kvale (33) indica come "framing the interview", o "descrivere il quadro del lavoro". Tutti hanno dato il loro consenso scritto e hanno ricevuto le informazioni su come ricevere il compenso in denaro (75 dollari per completare l'intervista, 25 dollari per restituire la trascrizione). Poi, per favorire un'atmosfera rilassata nel gruppo, ogni ricercatore ha chiesto a ciascuno di presentarsi, di descrivere il proprio figlio/a e di raccontare l'occasione recente in cui il figlio/a li aveva fatti ridere. In seguito, i genitori sono stati informati che l'intervista sarebbe stata registrata, ma che il registratore sarebbe potuto essere interrotto in qualsiasi momento, su richiesta. Ogni focus-group ha ricevuto la stessa serie di domande. I ricercatori sono stati istruiti a lasciare una pausa di 5 secondi dopo ogni commento, favorendo ulteriori commenti, prima di passare alla domanda successiva, e a rivolgere domande appropriate per sollecitare le risposte (34). Le interviste dovevano essere svolte nell'arco di un'ora. Tutto il lavoro è stato documentato per permettere un controllo (35). Le registrazioni sono state trascritte parola per parola entro 48 ore dall'incontro. Gli appunti aggiunti dai ricercatori durante la trascrizione sono stati conservati in un file separato. Le trascrizioni sono state inviate per e-mail ai partecipanti entro due giorni. Per accertarne la fedeltà (36), i partecipanti hanno controllato le trascrizioni e le hanno restituite utilizzando le buste prestampate fornite. Durante questo lavoro di controllo i partecipanti potevano aggiungere commenti alle loro correzioni o specificare meglio le loro idee. Dopo aver ricevuto le trascrizioni corrette, i ricercatori hanno aggiunto i commenti al file dei dati. A questo punto i ricercatori si sono presi una pausa da questo studio, al fine di prendere le distanze dai partecipanti ed acquistare la capacità di rileggere le trascrizioni con mente libera (32). Due mesi più tardi i ricercatori hanno riletto le trascrizioni (estratte a sorte), analizzandole per tematiche (37-39). Il tutto è stato rivisitato un mese più tardi. Un supervisore ha riletto tutte le trascrizioni e, in modo indipendente dai ricercatori, ha individuato le tematiche emergenti per ogni gruppo. Ricercatori e supervisore si sono poi confrontati discutendo in merito ai grandi temi comuni e a quelli indicati da uno solo di loro, per raggiungere un accordo. I ricercatori e il supervisore hanno elaborato i dati in modo individuale e poi li hanno confrontati tra loro.

Risultati

I risultati della ricerca sono stati presentati prima a ciascun focus-group, e in seguito a tutti i gruppi in modo trasversale.

Genitori di bambini in età prescolare

Hanno partecipato a questo focus-group quattro madri di quattro bambine con SD tra i 3 e i 5 anni. Vedendo le loro bambine naturalmente attive, erano determinate a mantenerle tali per evitare l'obesità. I tempi principali di attività si svolgevano durante la fisioterapia, la ricreazione a scuola (programmi di educazione speciale svolti nelle scuole pubbliche) e le attività strutturate e non strutturate di gioco a casa. Le madri stimavano che le loro bambine fossero sedentarie per circa 2-3 ore al giorno, tempo inferiore a quello in cui erano attive. I genitori ritenevano di non poter influire sulle attività fisiche svolte fuori casa. Le attività proposte in famiglia includevano gite ai giardini o ai parchi gioco, giochi a palla con genitori e fratelli, balli e lezioni di ginnastica e gioco libero in cortile. Le due tematiche più importanti per il focus group di questa età risultavano essere la prevenzione dell'obesità e il desiderio di un programma organizzato di attività fisica. La prevenzione dell'obesità è stata organizzata con la dieta e l'attività fisica. Le mamme hanno tenuto sotto controllo l'esposizione ai dolci e incoraggiato il consumo di frutta e verdura ogni giorno, assicurando anche una buona attività fisica quotidiana. Una madre ha detto:

"L'attività fisica è molto, molto importante per i nostri figli. Crescendo, difficilmente inizierebbero di loro spontanea volontà, e, con tutti i loro problemi associati, sappiamo che diventerebbero obesi. E' molto importante tenerli attivi, farli camminare, motivarli ad imparare e a continuare ad essere attivi".

Un'altra madre ha detto:

"Mia figlia, ora, è sempre attiva e lo sarà sempre. Farà jazz con me, danzerà. Farà sempre qualcosa. Me ne occuperò sempre. E' medicina preventiva".

Le madri ritenevano piuttosto facile mantenerle attive durante l'età prescolare, tuttavia erano preoccupate per gli anni successivi. Una madre, ricevendo condivisione dalle altre, ha detto:

"Penso che il problema verrà. Ora sono piccole e sono così attive e giocano sempre. Quando

avranno 10 anni e non vorranno uscire a giocare e non avranno compagni con cui continuare dovremo andare a caccia di opportunità per loro, adatte a loro”.

Una madre ha suggerito:

“Sarebbe bello avere un programma strutturato in cui coinvolgerle adesso, con una varietà di cose da fare e da imparare a fare”.

Tutte le madri hanno condiviso questa affermazione, aggiungendo che anche i fratellini dovrebbero essere coinvolti, per motivare il bambino con SD e favorire una relazione di aiuto. Le madri hanno voluto sottolineare che tale programma, se realizzato, dovrebbe essere svolto da professionisti, perchè loro stesse avrebbero barriere, a causa della mancanza di tempo e dell'impegno che il resto della famiglia richiede.

Genitori di bambini in età di scuola elementare

A questo gruppo hanno partecipato quattro madri di tre maschi e una femmina, tra i 7 e i 9 anni. Le madri riferiscono di aver visto diminuire l'interesse dei figli nell'attività fisica con l'allargarsi del divario tra le loro abilità motorie e quelle dei coetanei non disabili e la diminuzione di programmi disponibili adatti a loro. Una madre ha detto:

“Io penso che quando saranno più grandi vedremo una separazione ancora più ampia. Gli altri bambini diventano talmente abili che è difficile trovare un gruppo con il quale possano giocare”.

Un'altra mamma:

“Dal punto di vista sociale i bambini sono molto accoglienti, a meno che non ci sia in corso un'attività competitiva”.

Le madri ritenevano di poter influire molto sulla salute dei figli, in termini di cure, cibo, e attività fornite, compatibilmente con i bisogni del resto della famiglia. La maggior parte dell'attività fisica era svolta durante le ore di ginnastica a scuola e la ricreazione. Uno dei bambini era iscritto a lezioni organizzate al di fuori della scuola. Una mamma ha riferito che suo figlio aveva iniziato a giocare fuori casa tutti i giorni. Tre dei quattro bambini si facevano coinvolgere da attività suggerite o iniziate da altri membri della famiglia, soprattutto dai fratelli. Una madre ha detto:

“Mia figlia dimentica la televisione se può andare fuori con suo fratello a saltare sul tappeto elastico”.

Tre delle madri hanno detto che, se i fratelli non incoraggiano l'attività, di fronte alla scelta tra un'attività fisica ed una sedentaria i loro figli scelgono sempre quella sedentaria. Una mamma ha detto:

“Penso che preferiscano le attività visive, e in questo sono molto attenti. E' come se fosse questa la caratteristica del loro momento evolutivo, secondo il mio parere”.

Il gruppo delle mamme ha spiegato di non aver tempo per un'attività fisica strutturata regolarmente, anche se si rendono conto dei numerosi vantaggi che ne deriverebbero. Secondo una madre:

“Organizzando un'attività strutturata, io dovrei farmi carico della supervisione, e non posso abbandonare tutti gli altri familiari, e trascurare i loro bisogni, per 3 ore al giorno. Senza dubbio, non è possibile. Così gli offro un libro, o lo metto al pc o davanti alla tv dove so che rimane occupato e al sicuro, mentre io faccio le altre cose”.

Tutte le madri hanno condiviso la necessità di aiuto da parte di altre persone per offrire opportunità di attività fisica al loro bambino. Inoltre, hanno sottolineato la mancanza di programmi appropriati e anche di allenatori esperti. A volte i programmi durano solo una stagione, che finisce quando i loro figli stanno appena iniziando ad imparare. Alcune mamme hanno riferito che i loro figli, di 7-9 anni, non avevano ancora acquisito con sicurezza il controllo sfinterico, e questo era un limite per l'iscrizione ad alcuni programmi. Una madre ha detto:

“Se anche non dovessero raggiungere il controllo sfinterico, non si elimina il loro bisogno di partecipare ad attività fisiche organizzate”.

Altre barriere alla partecipazione sono i costi e gli impegni degli altri membri della famiglia. Le madri hanno dimostrato molto interesse alla partecipazione dei figli ad attività con o senza altri bimbi con SD, sia per i

benefici immediati che per quelli a lungo termine e per favorire la socializzazione. Una madre ha detto:

“Penso che l'attività fisica sia molto importante e debba essere inserita nella vita quotidiana, in modo che quando saranno grandi la considerino un'abitudine, qualcosa che desiderano fare, perché sono eccellenti nel rispettare le loro routine. Il movimento è molto importante per la salute globale, per il resto della loro vita”.

Genitori di adolescenti

Hanno partecipato a questo gruppo cinque madri di cinque maschi con sindrome di Down tra i 14 e i 22 anni. Tutte le mamme hanno riferito che i loro figli seguono lezioni di educazione fisica nella scuola pubblica e qualche volta partecipano a gruppi strutturati o non strutturati al di fuori della scuola. Tutte hanno condiviso le difficoltà alla partecipazione ad attività fisiche al di fuori della scuola, inclusa quella di motivare i loro figli. Tutti i loro figli desiderano partecipare ad attività normali ed inclusive, e rifiutano le attività speciali per persone con handicap, come le Special Olympics. Le madri hanno osservato che i loro figli con sindrome di Down dimostrano molte caratteristiche tipiche di tutti gli adolescenti, come voler stare con i loro amici, appartenere a una squadra, desiderare occasioni di competizione sportiva. Un genitore ha riferito:

“Mio figlio vuole il fuorigioco, vuole ricevere un punteggio. Vuole uscire e far uscire gli altri”, riferendosi a squadre speciali che non prevedono punteggi o penalità.

Un altro genitore ha osservato:

“Forse, per loro, non è solo un problema di competizione atletica, ma significa voler essere trattati come tutti gli altri”.

Un altro ha detto:

“Mio figlio non ha le stesse possibilità di scelta per attività organizzate, rispetto agli altri ragazzi”.

Le madri hanno notato che i loro figli avrebbero bisogno di imparare fin da piccoli uno sport individuale, perché più tardi, durante l'adolescenza, le loro capacità cognitive non sono più adeguate alle loro capacità motorie. Diventano troppo forti fisicamente per i gruppi e le squadre con bisogni speciali, e sono in grado anche di capire che le regole del gioco sono state modificate. Si rifiutano di giocare con regole modificate o con compagni che hanno la metà della loro età.

Una mamma ha detto:

“Se qualcuno mi avesse suggerito anni fa di iniziare per mio figlio uno sport individuale, mi sarebbe stato di grandissimo aiuto. E credo che, da adulti, molti di noi siano come loro. Preferiamo competere con noi stessi, ed essere bravi in uno sport individuale ci permette di non dover cercare abbastanza gente da fare una squadra e poi trovarne altrettanta per fare una squadra avversaria”.

Un'altra madre ha detto:

“Questo è uno dei miei maggiori problemi, perché mio figlio è forte, agile, adeguato fisicamente ai ragazzi della sua età, e allo stesso tempo è troppo forte per giocare con bambini che hanno la sua età mentale, così non c'è posto per lui in una squadra”.

Un'altra madre ha aggiunto:

“Mio figlio ha una buona capacità cognitiva, ma non potrebbe mai giocare in una squadra scolastica perché si tratta di un gioco molto competitivo. Lui non è assolutamente a quel livello. E non esistono vie di mezzo. Esistono scuole e sport per ragazzi con bisogni speciali, ma lui non accetta che si semplifichino le regole, perché riconosce le regole normali”.

Un'altra madre ha concluso:

“Da quanto abbiamo detto, i problemi che i nostri ragazzi devono affrontare per fare attività fisica non sono una diretta conseguenza della loro disabilità, ma derivano dalla carenza di opportunità che il mondo circostante offre a chiunque non sia un buon atleta, non solo ai ragazzi con la sindrome di Down”.

Le madri hanno sottolineato l'importanza dell'attività fisica sulla salute immediata e futura dei loro figli.

“Mi preoccupo per gli esiti a lungo termine dell'inattività, perché le persone con SD tendono davvero a diventare sovrappeso col passare degli anni. Se non è molto attivo ora, sarà sempre più difficile che lo diventi con il passare degli anni. Posso già osservare, ora che ha 15 anni, che ha molto rallentato rispetto a quando ne aveva 10, e questo mi rende molto triste”.

Le madri vorrebbero aver curato di più l'attività fisica dei loro figli quando erano bambini, ma hanno riferito che a quei tempi erano troppo occupate su altri fronti, come insegnare a camminare e parlare, e poi ad affrontare la scuola.

Una mamma ha concluso:

“E ti sembra di dovere essere sempre molto brava. Ti sembra che esista da qualche parte un modo per avere più successo, ma non sai dove. Quando tuo figlio diventa grande ti sembra sempre più difficile indirizzare i suoi interessi verso attività che possano essere utili. Ed è complicato capire a che punto ti devi fermare e lasciarlo vivere”.

Gruppo di età miste

Hanno partecipato a questo gruppo tre madri e cinque padri di tre femmine e cinque maschi con sindrome di Down tra i 5 e i 14 anni. Tutti i figli, meno uno, rappresentati in questo focus-group, erano iscritti a corsi di educazione fisica o di sport presso strutture pubbliche. Tutti i genitori, tranne uno, hanno detto che il loro figlio desiderava partecipare solo se incoraggiato e specialmente se un fratello o coetaneo era coinvolto, ma non prendeva l'iniziativa. Quasi tutti i genitori hanno riferito che i loro figli cercano un motivo valido per partecipare, prima di lasciarsi coinvolgere. Uno dei padri ha detto:

“Io penso che lui non veda le attività fisiche come significative di per sé. Non va sull'altalena o in bici per molto tempo. Per qualsiasi cosa lui deve coinvolgere qualcun altro. Non ricordo alcuna attività che lo diverta solo per il gusto di muoversi. Anche se noi pensiamo che un'attività dovrebbe divertirlo, lui non la pensa nello stesso modo e la interrompe”.

I genitori di questo gruppo hanno sottolineato che i loro figli si muovono soprattutto per avere interazioni sociali.

Un altro padre ha detto:

“Quando abbiamo capito che l'aspetto sociale è per lui la cosa più importante, abbiamo fatto di tutto per creare occasioni. Lui collega ogni attività fisica ad eventi sociali. Non farebbe alcuna attività da solo e nulla che percepisca solo come un esercizio. Ma se c'è qualcuno con cui giocare a frisbie o andare in bicicletta, lui lo fa, e si diverte, ma solo fino a quando è in compagnia”.

Tutti i genitori, meno uno, hanno detto che i loro figli desiderano moltissimo stare in compagnia dei loro fratelli e coetanei. Tutti hanno condiviso la speranza che i figli siano attivi per tutta la vita per il bene fisico, mentale ed emotivo, ma hanno espresso la necessità di apprendere, come genitori, le strategie per migliorare l'attività fisica nella vita familiare. Un padre ha detto:

“ Molti di noi hanno detto di non avere sufficienti informazioni per sapere quali decisioni prendere in molte occasioni. Alcuni medici sono bravissimi a spiegare, ma la mia esperienza, essendo medico io stesso, è che non sappiamo abbastanza, quindi l'aiuto professionale di un tecnico dell'attività sportiva potrebbe essere davvero di grande utilità”.

I genitori del gruppo hanno raggiunto un accordo sulle modalità con cui tali informazioni dovrebbero essere fornite. Questo tipo di informazioni dovrebbe essere offerto durante regolari incontri scolastici, essere adatto all'età dei figli, includere una gamma di attività individuali stimolanti ed attività di gruppo per la famiglia, e dovrebbe essere supportato da descrizioni ed illustrazioni dettagliate. Inoltre hanno suggerito l'uso di un registro delle attività, con la supervisione regolare di un insegnante o un allenatore. I genitori hanno rilevato problemi riguardo alle attività di squadre. Un genitore ha osservato:

“Stiamo cominciando a capire lentamente che negli sport di squadra nostro figlio non potrà giocare perché è così piccolo e gli altri sono così rozzi”.

Un'altra mamma ha commentato:

“ In questo periodo il divario con gli altri si sta allargando e non c'è nulla che noi possiamo fare per evitarlo”.

Una mamma ha detto, in conclusione:

“Penso che l'idea di cui abbiamo appena parlato, di dare delle informazioni ai genitori, sarebbe di grande aiuto. Quando i nostri figli crescono, vorremmo vederli motivati ad una buona attività fisica. Mi chiedo come trovare il modo adatto alle loro capacità, che migliori l'autostima, e che sia per loro piacevole senza il nostro continuo incoraggiamento. Al momento, non ho la minima idea di come si potrebbe fare e di cosa succederà in futuro”.

Confronto sui principali temi emersi dai vari focus-groups

In tutti i gruppi i genitori riferiscono di aver impegnato i propri figli in attività fisiche ad ogni età, per la salute fisica e sociale, e per i vantaggi a breve e lungo termine, ma nessuno ritiene che ne facciano abbastanza. I genitori di ogni gruppo, eccetto quello dei bambini in età prescolare, sostengono che i loro figli sceglierebbero una vita sedentaria se non fossero motivati da fratelli e coetanei. L'interazione sociale è molto desiderata e diventa la ragione principale per la partecipazione alle attività. I genitori di adolescenti hanno evidenziato il bisogno di sviluppare abilità negli sport individuali fin da piccoli, per esercitare con soddisfazione uno sport senza dover cercare avversari adatti alle loro capacità. I genitori di tutti i gruppi hanno sottolineato la necessità di una guida da parte di professionisti e la necessità di una maggiore disponibilità di programmi adeguati, nei centri sportivi.

Discussione

Oltre le indicazioni che tutti i bambini e gli adolescenti rappresentati in questo studio partecipavano a lezioni educazione fisica a scuola e molti erano impegnati anche in attività organizzate nei centri sportivi o in famiglia, si sono evidenziate quattro tematiche comuni a tutti i focus-groups: (a) tutti i genitori erano convinti dell'impatto positivo a breve e lungo termine dell'attività fisica sui loro figli con la sindrome di Down, e quasi tutti erano convinti che sarebbe stato meglio se fossero stati più attivi di quanto non lo fossero al momento dell'intervista, (b) la maggioranza dei genitori ha osservato che il loro figlio/a partecipava alle attività fisiche soprattutto per motivazioni di tipo sociale, in particolare per stare con i coetanei, con o senza sindrome di Down, o con i fratelli, e che, senza queste motivazioni, avrebbe scelto attività sedentarie, (c) i genitori degli adolescenti hanno sottolineato il bisogno di apprendere uno sport individuale fin da piccoli, per avere, da grandi, capacità e opportunità sportive che non richiedano la ricerca di avversari, (d) i genitori hanno espresso il bisogno di specialisti in attività motoria, sia per ricevere istruzioni dirette a tutta la famiglia per migliorare l'attività motoria a casa, sia per incrementare, nei centri sportivi, la disponibilità di programmi adeguati alle persone con sindrome di Down. Heller, Ying, Rimmer and Marks (40) hanno documentato la necessità di informare familiari, assistenti e tutori (caregivers) di persone con paralisi cerebrale sui benefici della attività fisica. Frey et al.(24) hanno evidenziato che un campione di familiari di persone con ritardo mentale erano consapevoli dei benefici derivanti dalla attività fisica, ma non la incoraggiavano in modo attivo. Al contrario, tutti i genitori partecipanti a questa ricerca hanno dimostrato di essere molto consapevoli dei bisogni di attività fisica per i loro figli con sindrome di Down, per i vantaggi a breve e lungo termine, come, in conclusione, è stato espresso da uno dei padri dei focus-groups:

“Desidero che sia il più possibile in buona salute da adulto, in modo che possa essere il più possibile indipendente. Questo è in realtà il fine ultimo. Il movimento riveste un'importanza enorme per raggiungere questo fine. Come tutti noi abbiamo detto, l'esercizio fisico offre vantaggi sotto ogni aspetto della salute dei nostri figli e quindi è una componente indispensabile, che fa del bene per tutta la vita”.

Questa dichiarazione è molto significativa, considerati i risultati di Trost et al. (26) sulla relazione tra supporto familiare e partecipazione alla attività fisica dei figli. E' molto probabile che, grazie alla consapevolezza dei genitori coinvolti in questa ricerca, i loro figli continueranno a ricevere il sostegno e la guida adeguata per continuare ad essere attivi. Ma questi genitori ritengono che, per migliorare l'attività fisica e mantenerla in futuro, sia loro necessario ricevere sostegno e informazione da parte di specialisti, sia per organizzare l'attività fisica svolta in famiglia, sia per aumentare l'offerta di attività adeguate nei centri sportivi. I commenti dei genitori sostengono la tesi di Rimmer (41): serve maggiore enfasi sulla necessità di offrire programmi nei centri sportivi adeguati alle necessità delle persone con disabilità. Negli Stati Uniti questi programmi iniziano a diffondersi con maggiore frequenza. Ma le offerte disponibili per bambini e adolescenti sono generalmente limitate a programmi come Special Olympics o Miracle League, che, secondo l'esperienza dei genitori di questa ricerca, non sono adatti né alle caratteristiche fisiche, né a quelle cognitive, dei loro figli con sindrome

di Down, oppure non durano a sufficienza per permettere un apprendimento adeguato. E' grosso problema trovare dei compagni di squadra che abbiano pari livelli di capacità fisiche o cognitive, persino in un'ampia area metropolitana, dove esistono organizzazioni speciali (es.: Special Olympics and Miracle League), gruppi ricreativi parrocchiali, parchi e programmi ricreativi per disabili. I genitori di uno dei focus-groups hanno indicato la necessità di un intervento basato sul miglioramento delle attività fisiche svolte in famiglia. E' stato dimostrato che i programmi di attività fisica da svolgere in famiglia sono efficaci per i bambini tra i 7 e i 14 anni con fibrosi cistica (42), per bambini con ritardo mentale (43), per bambini e ragazzini con sindrome di Down (44,45). I programmi basati su teorie che coinvolgono tutto il sistema familiare hanno maggiori probabilità di efficacia a breve e a lungo termine (46). Molti suggerimenti dei genitori di questo gruppo sono già componenti di programmi indirizzati a bambini con sindrome di Down, centrati sulla attività familiare (44,45). Tali indicazioni includono: valutazione individualizzata, piani di esercizi scritti individualizzati che possano essere svolti nel contesto familiare e permettano scelte e sostituzioni, descrizioni scritte ed illustrate degli esercizi, un registro delle attività svolte, ed un sistema di feedback e di rinforzo. Una madre ha scritto questo commento sulla trascrizione finale dell'intervista:

“Nel mondo della attività fisica, tutto gira intorno a costi, luoghi, orari, incontri, programmi, e spesso mi chiedo: devo essere proprio io ad inventare o reinventare tutto il giro della ruota perchè questo mondo mi venga incontro?”.

Migliorare l'attività fisica svolta in famiglia, come abbiamo appena descritto, potrebbe ridurre i costi. Luoghi e tempi sarebbero scelti della famiglia, secondo il contesto familiare. Queste indicazioni potrebbero essere organizzate da un educatore nell'ambito della scuola frequentata dal bambino. Potrebbero essere modulate sulle capacità del bambino e coordinate con le attività scolastiche, prendendo in considerazione anche il curriculum di attività fisiche svolte a scuola, e sostenere lo sviluppo di una salute globale, con la conquista di abilità che si possano spendere con piacere nel tempo libero per tutta la vita. Analizzando in modo trasversale i temi delle interviste dei focus-groups delle età scolare, adolescente e del gruppo misto, si sono evidenziate informazioni che possono sembrare contraddittorie. Molti genitori hanno detto che i loro figli sono motivati alla attività fisica solo per socializzare con i compagni o i fratelli. Crescendo, però, diventano meno abili durante le competizioni, a causa dei ritardi nello sviluppo cognitivo o fisico. I genitori, a questo punto, nella ricerca di programmi adatti ai loro figli, suggeriscono che l'adesione a sport individuali possa dare più soddisfazione, autostima, opportunità per il tempo libero e vantaggi per la salute. Al momento della valutazione collettiva delle trascrizioni di tutte le interviste in questo studio, è risultato ovvio che uno sport individuale può adattarsi alle abilità fisiche e cognitive ma non può soddisfare il desiderio di stare con i compagni. Esiste un modo per offrire sia l'attività fisica adeguata che la compagnia dei coetanei? Alcuni sport individuali come golf, ski, climbing, ciclismo, bowling, nuoto e ginnastica possono essere esercitati sia in forma individuale che in compagnia di altri. Per alcune persone uno sport di coppia, come tennis, badminton, racket ball, può essere adatto, soprattutto se si incontrano persone con gli stessi livelli fisici e cognitivi. Attività non competitive come pattinaggio su ruote, aerobica o yoga possono essere attività di gruppo interessanti per singole persone con sindrome di Down, le quali possono apprendere con grande soddisfazione. Tutte queste attività possono essere incorporate negli obiettivi del bambino per l'educazione fisica a scuola, e coordinate con le attività svolte in famiglia. Ci sono dati a sostegno di queste tesi, nella letteratura professionale. In una ricerca sui livelli di attività fisica di persone con ritardo mentale, molti dei quali con sindrome di Down, Draheim et al.(12) hanno trovato che 17 delle 23 attività fisiche segnalate erano sport individuali ed erano quelle praticate dalla maggioranza dei partecipanti alla ricerca (altri 4 erano sport di squadra, e 2 erano sport di coppia). Quindi, con impegni di tipo diverso, gli sport individuali e forse quelli di coppia possono offrire occasioni di socializzazione e sufficiente esercizio fisico per avere risultati positivi.

Conclusioni

Globalmente, i dati presentati in questo studio ricalcano alcune caratteristiche della popolazione normale: bambini, adolescenti e adulti. Di solito, i bambini piccoli sono sempre in movimento, il loro gioco è molto attivo (47). Le caratteristiche evolutive degli adolescenti comprendono la ricerca di coetanei e la scelta di attività a forte componente sociale (48). Molti adulti, negli Stati Uniti, hanno uno stile di vita sedentario, e sono obesi o sovrappeso (51). Questo studio indica che sia i bambini che gli adolescenti con sindrome di Down sono naturalmente attivi, anche perchè le famiglie incoraggiano le attività fisiche. Tuttavia, a causa delle barriere legate al ritardo di sviluppo, alla mancanza di servizi adeguati nei centri sportivi, e al bisogno d'istruzione per i genitori sulla possibilità di migliorare l'attività fisica in famiglia, i livelli di attività diminuiscono o diminuiscono nel tempo. Queste carenze sono comuni negli adulti con sindrome di Down. Alcune ricerche hanno dimostrato che gli adulti con sindrome di Down conducono vite inattive, hanno bassa resistenza fisica, sono obesi o sovrappeso. Frey et al. (24) hanno suggerito che le persone con ritardo mentale possono aver bisogno di programmi di allenamento individualizzati, e la presente ricerca lo conferma. Altre ricerche in futuro dovranno valutare i risultati a lungo termine di programmi individualizzati basati sulla attività fisica

svolta in famiglia. Inoltre, gli educatori, gli assistenti e i terapeuti dovrebbero incoraggiare i bambini e i giovani ad acquisire competenze negli sport individuali e di coppia.

Bibliografia

1. Fernhall B, Pitetti KH, Rimmer JH, McCubbin JA, Rintala P, Millar L. Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 1996; 28: 366-371.
2. Fernhall B, Tymeson G, Millar AL, Burkett LN. Cardiovascular fitness testing and fitness levels of adolescents and adults with mental retardation including Down syndrome. *Education and Training in Mental Retardation*. 1989; 24: 133-138.
3. Pitetti KH, Climstein M, Mays MJ, Barrett PJ. Isokinetic arm and leg strength of adults with Down syndrome: A comparative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1992; 73: 847-850.
4. Pitetti KH, Climstein M, Campbell KD, Barrett PJ, Jackson JA. The cardiovascular capacities of adults with Down syndrome: A comparative study. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 1992; 24(1): 13-19.
5. Varela AM, Sardinha LB, Pitetti KH. Effects of an aerobic rowing training regimen in young adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2001; 106: 135-144.
6. Cronk CE, Chumlea WC, Roche AF. Assessment of overweight children with trisomy 21. *American Journal on Mental Deficiency*. 1985; 89: 433-436.
7. Melville CA, Cooper SA, McGrother CW, Thorp CF, Collacott R. Obesity in adults with Down syndrome: A case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49(2): 125-133.
8. Piro E, Pennino C, Commarata M. Growth charts of Down syndrome in Sicily: Evaluation of 382 children 0-14 years of age. *American Journal on Medical Genetics*. 1990; 7: 66-70.
9. Prasher VP. Overweight and obesity amongst Down's syndrome adults. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1995; 39(5): 437-441.
10. Rubin S, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire D. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Mental Retardation*. 1998; 36: 175-181.
11. Beange H, McElduff A, Baker W. Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *American Journal on Mental Retardation*. 1995; 99: 595-604.
12. Draheim CC, Williams DP, McCubbin JA. Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*. 2002; 40: 436-444.
13. Hoge G, Dattilo J. Recreation participation of adults with and without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 1995; 30: 283-298.
14. Rimmer JH, Braddock D, Marks B. Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*. 1995; 16: 489-499.
15. Fujiura GT, Fitzsimons N, Marks B. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: The social context of health promotion. *Research in Developmental Disabilities*. 1997; 18: 261-274.
16. Kosma M, Cardinal BJ, Rintala P. Motivating individuals with disabilities to be physically active. *Quest*. 2002; 54: 116-132.

17. Balic MG, Mateos EC, Blasco CG, Fernhall B. Physical fitness levels of physically active and sedentary adults with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2000; 17: 310-321.
18. Tsimaras V, Fotiadou EG. Effect of training on the muscle strength and dynamic balance ability of adults with Down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*. 2004; 18: 343-347.
19. Carmeli E, Kessel S, Coleman R, Avalon M. Effects of a treadmill walking programme on muscle strength and balance in elderly people with Down syndrome. *Gerontology*. 2002; 57: 106-110.
20. Croce R, Horvat M. Effects of reinforcement based exercise on fitness and work productivity in adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 1992; 9: 148-178.
21. Heller T, Hsieh K, Rimmer JH. Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*. 2002; 38: 161-178.
22. Heller T, Hsieh K, Rimmer JH. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education programme on adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2004; 109: 175-185.
23. Jobling A. Life be in it: Lifestyle choices for active leisure. *Down Syndrome Research and Practice*. 2001; 6: 117-122.
24. Frey GC, Buchanan AM, Rosser Sandt DD. "I'd rather watch TV": An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*. 2005; 43: 241-254.
25. Davison KK. Activity-related support from parents, peers, siblings and adolescents' physical activity: Are there gender differences? *Journal of Physical Activity and Health*. 2004; 1: 363-376.
26. Trost SG, Sallis JF, Pate RR, Freedson PS, Taylor WC, Dowda M. Evaluating a model of parental influence on youth physical activity. *American Journal of Preventive Medicine*. 2003; 25: 277-282.
27. Prochaska JJ, Rodgers MW, Sallis JF. Association of parent and peer support with adolescent physical activity. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. 2002; 73: 206-210.
28. Anderssen N, Wold B. Parental and peer influences on leisure-time physical activity in young adolescents. *Research Quarterly for Exercise and Science*. 1992; 63: 341-348.
29. Biddle S, Goudas M. Analysis of children's physical activity and its association with adult encouragement and social cognitive variables. *Journal of School Health*. 1996; 66: 75-78.
30. Dempsey JM, Kimiecik JC, Horn TS. Parental influence on children's moderate to vigorous physical activity participation: An expectancy-value approach. *Pediatric Exercise Science*. 1993; 5: 151-167.
31. Borra ST, Schwartz NE, Spain CG, Natchipolsky MM. Food, physical activity, and fun: Inspiring America's kids to more healthful lifestyles. *Journal of the American Dietetic Association*. 1995; 95: 816-818.
32. Bogdan RC, Biklen SK. *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*(4th ed). Boston, MA: Allyn and Bacon; 2003.
33. Kvale S. *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1996.
34. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: A practical guide for applied research*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2000.
35. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, NJ: Sage; 1985.
36. Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology Journal*. 1981; 29(2): 75-91.

37. van Manen M. *Researching lived experiences: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, ON: Althouse Press; 1990.
38. Wolcott HF. *Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
39. Wolcott HF. *Writing up qualitative research*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2001.
40. Heller T, Ying G, Rimmer JH, Marks BA. Determinants of exercise in adults with cerebral palsy. *Public Health Nursing*. 2002; 19: 223-231.
41. Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: The emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy*. 1999; 79: 495-502.
42. Tuzin BJ, Mulvihill MM, Kilbourn KM, Bertran DA, Buono M, Hovell MF, Harwood IR, Light MJ. Increasing physical activity of children with cystic fibrosis: A home-based family intervention. *Pediatric Exercise Science*. 1998; 10: 57-68.
43. Stanton KA. Effects of a parent training programme involving behavior modification techniques to increase the walking behavior of children with mental retardation: A family systems approach [dissertation]. Charlottesville: University of Virginia; 1995.
44. Sayers LK, Cowden JE, Sherrill C. Parents' perceptions of motor interventions for infants and toddlers with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2002; 19(2): 199-219.
45. Sayers LK, Cowden JE, Newton M, Warren B, Eason B. Qualitative analysis of a pediatric strength intervention on the developmental stepping movements of infants with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 1996; 13(3): 247-268.
46. Kozub FM. Adapted physical activity programming within the family: The family systems theory. *Palaestra*. 2001; 17(3): 30-38.
47. Gallahue DL, Ozmun JC. *Understanding motor development: Infants, children, adolescents, adults*. 6th ed. Boston, MA: McGraw-Hill; 2006.
48. Coakley JJ. *Sport in society: Issues and controversies*. Boston, MA: Times Mirror/Mosby; 2001.
49. Rimmer JH, Heller T, Wang E, Valerio I. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2004; 109: 165-174.
50. Draheim CC, Williams DP, McCubbin, JA. Physical activity, dietary intake, and the insulin resistance syndrome in nondiabetic adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*. 2002; 107: 361-375.
51. Prevalence of Overweight and Obesity Among Adults: United States, 1999-2002. [cited 2005 Dec 7]. Available from: <http://www.cdc.gov/nchs/products/pubs/pubd/hestats/obese/obse99.htm>

Acknowledgements

This study was approved by the Institutional Review Board of the University of Alabama at Birmingham and was funded, in part, through a seed grant from the Research Consortium of the American Alliance for Health, Physical Education, Recreation, and Dance.

Received: 08 December 2005; Accepted 03 May 2006; Published online: 30 July 2007.

Meneer KS. Down Syndrome Research and Practice. 2007;12(1);60-68
<http://www.down-syndrome.org/reports/1996/>

