

Fysisk aktivitet bland barn och ungdomar med Downs syndrom

Ann-Christin Sollerhed, Gerth Hedov

Att röra sig är bra på många sätt! Under barndomen utvecklas allt från vävnader till attityder och det är därför av stor vikt att barnet rör sig. Tyvärr har andelen barn och ungdomar som rör sig minskat dramatiskt på senare år och barnen väljer i allt högre grad stillasittande aktiviteter. Detta kapitel handlar om fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med Downs syndrom, som precis som alla andra barn behöver fysisk aktivitet för att må bra.

Fysisk aktivitet bland barn och ungdomar

Begreppet fysisk aktivitet definieras som all rörelse som produceras av skelettmuskulaturen och som resulterar i en substantiell ökning av energiomsättningen (Caspersen et al., 1985). Fysisk aktivitet omfattar alla former av kroppsövningar, det behöver inte vara specifika idrottsrörelser utan omfattar alla vardagsrörelser också. Intensiteten i fysisk aktivitet kan variera från låg till hög. Kopplingen till energiomsättningen är central, är intensiteten hög är också energiomsättningen hög. Under senare år har en verkligt låg intensitet identifierats, så kallad NEAT (Non-Exercise Activity Thermogenesis) (Levine, 2004), så låg att den egentligen inte räknas som en fysisk aktivitet, men där energiomsättningen dock är lite högre än vid stillasittande. Stillasittande jämförs med muskelinaktivitet, vilket innebär att energiomsättningen är ungefär lika låg som under sömn. Barnets totala energiomsättning varierar mycket beroende på vilka aktiviteter barnet gör och hur mycket barnet sitter stilla. De totala effekterna av fysisk aktivitet är beroende av aktivitetens intensitet (hur ansträngande aktiviteten är), dess varaktighet (hur länge den pågår), dess frekvens (hur ofta den görs), vilken typ av aktivitet det är, individens ålder och genetiska faktorer. Efter hand som barnet växer ökar deras förmåga att hålla på med fysisk aktivitet av ut hållighetskaraktär utan pauser. Daglig fysisk aktivitet är avgörande för barns hälsa och välbefinnande, särskilt mer kraftfull fysisk aktivitet som leder till hög puls och svettning, (Carson et al., 2017). Det är inte tillräcklig fysisk aktivitet att ett barn rör sig med låg intensitet under en

hel dag. Det krävs mer kraftfull aktivitet, minst 60 minuters pulshöjande aktivitet per dag. För att kunna vara fysiskt aktiv krävs en grundläggande motorik (Hardy et al., 2010). En hög fysisk aktivitetsnivå främjar den motoriska förmågan och en god motorisk förmåga främjar fysisk aktivitet (Holfelder and Schott, 2014, Barnett et al., 2016) i ett ömsesidigt förhållande. Grundläggande motorisk förmåga från barndomen ligger till grund för lärande av mer komplexa rörelsemönster senare i livet och har betydelse för barnets självförtroende. Om barnet känner sig osäkert och är rädd för att det inte ska klara av att göra rörelser och undviker dem, kan den motoriska förmågan påverkas till det sämre och den fysiska aktiviteten minskar, det blir en negativ spiral.

Andelen fysiskt inaktiva bland barn och unga ökar generellt, men andelen fysiskt inaktiva har visats vara ännu högre bland barn med Downs syndrom (Umb-Carlsson and Sonnander, 2006). Fysisk aktivitet främjar fysisk status, som är viktig för barns hälsosamma fysiska och mentala utveckling (Strong et al., 2005a, Hallal et al., 2006). Motorik och fysisk aktivitet i barndomen är också viktigt ur en socialiseringsaspekt då beteendemönster från barn- och ungdomstid ofta följer med in i vuxenlivet. Syreupptagningsförmåga, i dagligt tal kondition, kan också spåras till barn- och ungdomstid även om det är en färskvara som ständigt måste underhållas (Janz et al., 2000). WHO med flera hälsoorganisationer rekommenderar att barn är fysiskt aktiva minst 60 minuter per dag i högintensiv fysisk aktivitet som ger hög puls och flås. Andelen barn som inte når rekommenderad daglig fysisk aktivitet ökar (Strong et al., 2005b) och är högre bland barn med Downs syndrom än bland andra barn (58 % respektive 15–25 %) (Shields et al., 2011, Shields et al., 2009). Barn med Downs syndrom har visats delta i mindre utsträckning i idrottsaktiviteter, speciellt när det gäller högintensiv idrott (Whitt-Glover et al., 2006). Det är mycket viktigt för dessa barn att hitta någon idrott eller fysisk aktivitet som passar dem, vilket ibland kan vara svårt.

Svårigheter att utöva idrott och fysisk aktivitet för barn med Downs syndrom

Barn med Downs syndrom har ofta sämre motorisk förmåga inte bara i förhållande till normalutvecklade barn utan också i förhållande till

andra barn med intellektuell funktionsnedsättning, som exempelvis barn med autism (Jobling, 1998). Exempel på rörelser där en sämre motorik gör sig påmind är rörelser med riktningförändringar, snabba rörelser, komplexa rörelsemönster och rörelser där armar eller ben ska korsa kroppens mittlinje. Rörelser som har flera moment och sekvenser är svåra att utföra eftersom barnen och ungdomarna med Downs syndrom har svårt att planera flera rörelser i följd. Från tidig barndom har de också en kraftigt försenad utveckling av den statiska balansen (Galli et al., 2008). Under tonåren utvecklas den statiska balansen liksom den dynamiska balansen hos det normalutvecklade barnet och ett skifte från visuell till multimodal kontroll sker i särskilt hög grad (Villarroya et al., 2012), vilket är mycket viktigt under idrottsutövning. Balansen utvecklas också hos barnen med Downs syndrom i tonåren, men mer begränsat och gapet till de andra barnen ökar.

Balansen har stor betydelse för förmågan att hålla sig upprätt och är essentiell för alla funktionella aktiviteter både i vardagen och i idrottsutövande (Cherng et al., 2003). En god balans är en grundförutsättning för de flesta rörelser, och en bristfällig balans gör att många rörelser direkt blir för svåra att utföra. Barnen med Downs syndrom känner av sin dåliga balans och känner sig osäkra och är rädda att ramla så de inskränker naturligt rörelserna och spänner sig. Deras långsamma rörelsemönster, långa reaktionstid och svårigheter att kontrollera balans och fin- och grovmotoriska rörelser försvårar den motoriska träningen mycket, vilket i sin tur medför att motoriken stagnerar utvecklingsmässigt och de andra barnen drar ifrån stort i motorisk förmåga. Även vanlig förflyttning som gång och löpning kan vara problematiskt att utföra. Hastigheten att förflytta sig i gång eller löpning är låg liksom konditionen, vilket gör att en hel del idrotter faller bort som rörelsealternativ. Svårigheterna att planera rörelsesekvenser, särskilt gäller detta då de måste hantera externa händelser som att föremål eller personer flyttar sig, gör att det är svårt att idrotta tillsammans med andra. Alla lagbollsspel bygger på hantering av oförutsedda händelser, att hålla koll på var bollen är, hålla koll på var med- och motspelare är, och att parallellt hålla koll på sin egen kropp kan bli övermäktigt. Dessutom går det snabbt, spelet har regler och ofta finns tävlingsmoment med, vilket gör att det är många faktorer för barnet att hantera. Under tonåren utvecklas förmågan att planera rörelsesekvenser, också hos barn med Downs

syndrom, men den når inte samma nivå och skillnaderna mellan barn med Downs syndrom och andra barn ökar med åldern. Dessa brister gör att det kan vara svårt att idrotta och att vara fysiskt aktiv, i alla fall i aktiviteter där samspel och interaktion med andra barn ingår.

Kan barn med Downs syndrom idrotta och vara fysiskt aktiva trots sina svårigheter?

Ja, absolut det kan de! Rörelser och träningsförutsättningar måste anpassas, men det går alldeles utmärkt att dessa barn och ungdomar är fysiskt aktiva. Vissa rörelser ska göras med försiktighet, exempelvis kan man undvika kullerbyttor eller andra rörelser som belastar nacken då nackkotorna är annorlunda utformade och är mer sårbara. Då dessa barn och ungdomar ofta har överrörliga leder ska också rörelser som medför stora ledutslag undvikas. Kontaktidrotter kan medföra törnar som ger oönskade rörelser i lederna som i sämsta fall kan hoppa ur led. Stretching ska undvikas helt, eftersom lederna lätt hamnar i onormal position och kan skadas.

Barn och ungdomar med Downs syndrom kan träna upp både sin motoriska förmåga och syreupptagningsförmåga, dock inte till nivåer som andra barn kan, men de kan märkbart bli mycket bättre. Det har visats att adekvat träning för barn med Down syndrom allmänt kan utveckla den fysiska förmågan (Ullrich-French and Smith, 2009). En studie visade att syreupptagningsförmågan ökade bland individer med Downs syndrom när de tränade konditionen regelbundet tre gånger per vecka (Rimmer et al., 2004). Även icke-strukturerad träning som promenader har visats öka syreupptagningsförmågan, dock i mindre utsträckning (Dodd and Shields, 2005), men det visar att all fysisk aktivitet som blir av är bra!

Dessa barn är som alla barn beroende av sin omgivning, speciellt familjen. Föräldrarnas engagemang är mycket viktigt för alla barn, men när det gäller idrott och fysisk aktivitet för barn och ungdomar med Downs syndrom är familjens engagemang extremt viktig då dessa barn och ungdomar inte är självgående på samma sätt som andra barn. Ofta måste föräldrar och eventuella syskon delta och assistera vid träning så

att barnet pushas och motiveras. Just motivationen till rörelse är en kritisk punkt när det gäller barn med Downs syndrom (Mahy et al., 2010). Allt tar lite längre tid och någon liten irritation kan plötsligt ge upphov till konflikt och strejk, kort sagt det kräver mer övertalning och ganska ofta en hel del tjat. När väl rörelsepasset kommer till stånd krävs det mer övning för att nå resultat och ibland kan motivationen tryta när övningsförrådet är så begränsat. Föräldrar och lärare spelar stor roll för utvecklingen av positiva attityder till idrott och fysisk aktivitet (Menear et al., 2007). Om det går att bygga upp positiva attityder kring rörelse och fysisk aktivitet kan många konflikter och tjat undvikas. Om barnet själv upplever sina framsteg och förbättring i fysisk förmåga ökar motivationen. Upplevd förmåga är en avgörande faktor för deltagande i idrott och fysisk aktivitet för alla barn, så även för barn med Downs syndrom (Dowda et al., 2001, Harter, 1982). Positiv feedback och beröm för minsta lilla framsteg är mycket viktigt, speciellt för dessa barn som kanske inte upplever egenfeedback, som tränings effekter utgör, i lika hög utsträckning som andra barn. Det är mycket viktigt att de får träna i ett en miljö som tillåter misstag och där ledare och andra deltagare ger positiv feedback och peppar till fortsatt aktivitet.

Beskrivning av funktionsnedsättningen

Downs syndrom

Downs syndrom är en genetisk sjukdom och är den enskilt vanligaste medfödda kromosomavvikelsen som leder till en intellektuell funktionsnedsättning. Downs syndrom står för 47 % av alla medfödda kromosomavvikelser när alla övriga kromosomala missbildningar står tillsammans för resten av fallen (53 %).

Istället för att ha 46 kromosomer, som är det normala, så har individer med Downs syndrom 47 kromosomer. Det 21:a kromosomparet, som är kroppens mista kromosompar, bär på en extra kromosom så det blir alltså tre kromosomer 21 i stället för det normala två.

Risken att få ett barn med Downs syndrom är relativt sett konstant över hela världen vilket i detta fall innebär att ett barn med Downs syndrom föds på mellan 800–1 500 födda barn. I Sverige föds det omkring 150–200 barn med Downs syndrom årligen. Medianlivslängden hos

barn med Downs syndrom har ökat dramatiskt, från 3 år 1920 till 32 år 1972 och numera ligger medianåldern på cirka 62 år. Det som sannolikt kan ligga bakom denna positiva förändring är en utbyggd övervakning och kontroll av den gravida kvinnan och fostret inom mödrahälsovården. Efter födelsen så omfattas barnet av ett regelbundet kontrollprogram som startar redan på förlossningen/BB.

Barn som föds med Downs syndrom har också flera medicinska tilläggsåkommor som kan variera från barn till barn. Enligt den svenska Barnläkarföreningen (2014) går de flesta medicinska tilläggsåkommorna vid Downs syndrom numera framgångsrikt att behandla till exempel hjärtdefekter, syn och hörselnedsättningar, infektioner, tillväxt, hand- fot- och ledproblem.

Det finns således ett flertal synliga fysiska kännetecken som kan identifieras redan hos nyfödda barn med Downs syndrom (Parker et al., 2010). De 20 vanligast förekommande medfödda kännetecknen finns dokumenterade (Medicinska Nationella Riktlinjer för barn med DS, 2014). Inget barn med Downs syndrom har alla kännetecknen och inget tyder heller på att ju fler tecken barnet har desto värre funktionsnedsättning. Om ett nyfött barn har tolv eller fler av dessa kännetecken kan man nästan vara säker på att barnet har Downs syndrom. Har barnet mellan fem och elva kännetecken så leder misstankarna till Downs syndrom. Om barnet har fem eller färre tecken så är det aldrig Downs syndrom. Alla människor, oberoende om man har Downs syndrom eller inte, kan ha något av dessa kroppsliga kännetecken. Varje enskilt sådant kännetecken är relativt betydelselöst.

Det medfödda hjärtfelet är en vanlig fysisk defekt hos nyfödda barn med Downs syndrom och det är också det allvarligaste. Cirka 40 till 50 procent av barnen har någon typ av hjärtanomali (Parker et al., 2010). En del av hjärtfelen är så pass allvarliga att de är omöjliga att operera och barnet överlever helt enkelt inte. En del andra hjärtfel är helt lindriga och leder inte till några besvär eller någon åtgärd, andra försvinner efter en tid av sig självt. Om barnet har så kallad AV-defekt (ett komplicerat hål mellan förmak och kammare) så krävs det en operation. Detta hjärtfel är relativt ovanligt hos andra och står för cirka 40 % av hjärtfelen. Efter en sådan eventuell hjärtoperation, som vanligtvis sker

vid cirka sex månaders ålder, så bedöms de stora flertalet som vilket annat barn med Downs syndrom som helst. Helt nyligen har det kommit svenska studier som visat att barn som föds med Downs syndrom har betydligt lägre risk att ha ett komplicerat hjärtfel. Detta kopplas samman med den förbättrade fosterdiagnostiken som görs rutinmässigt på äldre mödrar och som kan leda till att graviditeten avbryts (Bergström et al., 2016).

I de allra flesta fallen så behövs det inga restriktioner vad gäller fysisk aktivitet. Barn som haft eller har någon form av hjärtåkomma ska således bedömas av läkare beträffande fysisk aktivitet. Inom detta område så kan det vara bra att veta att personer med Downs syndrom har 10-20 procent lägre maximal pulsfrekvens än vad andra individer utan funktionsnedsättning har (Hodge et al., 2017), vilket gör att de har svårt med uthållighetsaktiviteter.

Problem som generell muskelslapphet (hypotonus) och överörliga leder, som också nämnts ovan, är mycket vanligt hos personer med Downs syndrom och kan innebära en större risk för skador och ska beaktas i valet av fysisk aktivitet. Den uttalade generella muskelslappheten är det enskilt viktigaste hindret för att utveckla rörelseskicklighet och för att kunna koordinera rörelser. Muskelslapphet är vanligt förekommande och 50 % av de nyfödda barnen med Downs syndrom har det. Det instabila skelettet i bäcken och höfter gör att barnets hållning kan se avvikande ut. Ett annat viktigt område att ta hänsyn till är nackregionen (Atlano-axilkotorna), där de två små benen högst upp på ryggraden som möjliggör huvudets rörelse finns. Muskler och ligament runt kotorna som håller dem stabilt på plats är ”slappa”. Detta leder till att området riskerar att bli alltför flexibelt och kan resultera i en ledförskjutning med förödande resultat. Cirka 17 % av barn med Downs syndrom har en ökad risk för urledvridning i detta område. Restriktioner av aktiviteter som ökar press och tryck på nackregionen bör beaktas och därför ska man undvika studs mattor, dykning och gymnastikövningar som utsätter området (Annerén, 1996, Hodge et al., 2017). Detta problem finns också i knä – och höftleden, men leder inte till lika allvarliga konsekvenser.

Det dominerande kännetecknet vid Down syndrom är den intellektuella funktionsnedsättningen eftersom den förekommer hos alla individer som har Downs syndrom, om än olika uttalat. Olika försök att ge en stereotyp bild av hur en person med Down syndrom är har gjorts men dessa är oftast alltför motsägelsefulla för att vara betydelsefulla. Närmast sanningen är väl att de är som alla vi andra, det vill säga olika och komplexa.

Individer med Downs syndrom har ofta beskrivits ha en stark personlighet med stark egen vilja och en envishet som kan vara av betydelse när det kommer till att delta i fysiska aktiviteter, speciellt om den fysiska aktiviteten är styrd av spelsystem och regler. Om de har bestämt sig för något så är de oftast inte alls villiga att omförhandla sin ståndpunkt. De har svårt att bryta sin inställning och de fastnar därför i sina invanda mönster (Cunningham, 1996, Glenn et al., 2001), inte heller där är de alltså särskilt olika oss andra. Men det är mycket viktigt med noggrann planering och motivation när dessa barns och ungdomars fysiska aktivitetsgrad ska förbättras. Barn med Downs syndrom uppfattas ofta obstruera saker och ting och det är därför en krävande uppgift att motivera dem. Detta beteende kan sannolikt, åtminstone delvis, förklaras av att barnen kan ha en tilläggsproblematik såsom autism och ADHD. Helt nyligen har man uppmärksammat att autism och ADHD är vanligare hos barn och ungdomar med Downs syndrom, 34 % har autism och 42 % har ADHD, detta ska jämföras med andra barn och ungdomar utan funktionsnedsättning där endast 1 % har autism och 5 % har ADHD (Oxelgren et al., 2017). Detta är något som kan spela roll när barn med Downs syndrom ska medverka i idrott tillsammans med andra barn (Wester Oxelgren et al., 2019).

Beskrivning av en genomförd studie bland familjer med barn med Downs syndrom

Syftet med vårt forskningsprojekt var att undersöka fysisk aktivitetsgrad bland barn och ungdomar med Downs syndrom i åldrarna åtta till arton år i Sverige via information från deras föräldrar. Föräldrarna ombads att i en enkät delge sina uppfattningar om barnens olika idrottsaktiviteter, skatta barnens dagliga fysiska aktivitetsnivå, motoriska för-

måga, fysiska status, tid för stillasittande, hälsobeteenden i övrigt, upplevelser av idrott och fysisk aktivitet, upplevd allmän hälsa hos barnet samt vilka förutsättningar för idrott och fysisk aktivitet barnen/ungdomarna hade. Ett delsyfte var att undersöka föräldrarnas egna idrotts- och motionsvanor och deras attityder till idrott och fysisk aktivitet, deras erfarenheter av föreningsidrott både för egen del och för barnens del samt vilka tankar de hade i stort till barnens idrottande.

I enkätstudien deltog 310 familjer från olika delar av Sverige. Barnen med Downs syndrom (54 % pojkar och 46 % flickor) var i åldrarna 8–18 år, medelåldern var 15 år. Frågeformuläret vi använde hade två delar. En del hade frågor av sluten karaktär som har analyserats statistiskt och en del hade en kvalitativ karaktär där föräldrarna ombads att skriva fritt om tankar och erfarenheter av idrott och fysisk aktivitet för barnet med Downs syndrom. Denna del har analyserats med hjälp av kvalitativ textanalys. Alla resultat redovisas inte här, utan det är bara en kort sammanfattning.

Studien visade att åtta av tio föräldrar ansåg att fysisk aktivitet var mycket viktigt för hälsan i allmänhet och ansåg att det var viktigt att barnet med Downs syndrom var aktivt som alla andra barn. De gav dock uttryck för att deras barn med Downs syndrom hade lägre fysisk aktivitetsgrad än andra barn. Studien visade också en korrelation mellan föräldrarnas egen fysiska aktivitet och barnens aktivitet. De föräldrar som själva var fysiskt aktiva hade aktiva barn i högre grad. Detta har också visats i andra studier (Moore et al., 1991), dock inte bland barn med Downs syndrom. Mekanismer som har diskuterats som möjliga för sambandet mellan föräldrars och barns aktivitetsnivåer är bland annat att föräldrarna fungerar som förebilder för barnen, gemensamhet i aktiviteterna i familjen, stöd och positiv feedback av aktiva föräldrar för barnets deltagande i fysisk aktivitet och genetiskt överförda faktorer som predisponerar barnet till ökade nivåer av fysisk aktivitet (Moore et al., 1991).

I vår studie kunde vi påvisa korrelationen mellan aktiva föräldrar och aktiva barn, men också visa att många föräldrar efterlyste hjälp med att aktivera barnen som ibland kunde vara svåra att motivera. Föräldrarna kände sig hjälplösa och visste inte hur de skulle göra för att aktivera

barnen och ungdomarna. De önskade att det funnits ett större utbud av aktiviteter som barnen hade kunnat delta i. De upplevde att deras barn inte platsade i ”vanliga” barns idrottsträning beroende på att barnen hade svårt att följa instruktioner och regler och upplevdes störa verksamheten till förfång för de andra barnen. Till viss del gick det bra att samordna aktiviteterna då barnen var små, men när barnen blev äldre var skillnaderna för stora. Föräldrarna efterlyste också ett större kunnande om Downs syndrom bland idrottstränare. Barnen och ungdomarna med Downs syndrom beskrevs som jobbiga att motivera, de satte sig ofta på tvären och föräldrarna fick delta i aktiviteterna för att övervaka och pusha. Just detta att övervaka och hålla koll upplevdes av föräldrarna som påfrestande. De önskade att det funnits träning där deras barn hade klarat sig själv och inte behövt ”förkläde”.

Det har påvisats att föräldrar spelar stor roll för ett fysiskt aktivt liv och för utveckling av positiva attityder till idrott (Moore et al., 1991), även så bland barn med Downs syndrom (Menear, 2007). Föräldrarna i vår studie pekade på att det krävdes mycket övertalning och motivation för att barnen skulle vara aktiva och de ville ha hjälp av specialister för att öka barnens fysiska aktivitet. Föräldrarna framförde att de kände bekymmer och oro över både barnens låga fysiska aktivitetsnivå och känslan av sitt eget tillkortakommande då de upplevde att deras ork, tid och kunnande inte räckte till för att motivera och aktivera barnen. Föräldrarna tog bland annat upp att de hade lång väg att åka till aktiviteter då utbudet var begränsat för barn med Downs syndrom där de bodde och kombinationen med familjens åtagande med arbete och skola och systemens aktiviteter gjorde att aktiviteter för barnet med Downs syndrom ibland valdes bort. Barnens karaktärer beskrevs av föräldrarna som tidvis vara svåra att hantera. Barnen satte sig ofta på tvären, hade svårt att fokusera och föräldrarna upplevde att barnen stökade då de inte förstod aktiviteter och ledares instruktioner. Föräldrarna beskrev att de var tvungna att tjata på barnen för att komma iväg på aktiviteter.

I enkäten fanns frågor som berörde barnens förmåga att förflytta sig. Föräldrarna fick bedöma barnens förmåga att förflytta sig en sträcka på cirka 3 kilometer i olika hastigheter. Ungefär 10 % av barnen bedömdes inte kunna förflytta sig denna sträcka alls, 24 % av barnen skulle kunna gå sträckan med många pauser, 38 % skulle kunna gå utan pauser, 20 %

skulle kunna gå ganska snabbt, 6 % skulle kunna jogga sträckan och 2 % skulle kunna springa ganska snabbt.

Ungefär en femtedel av barnen i vår studie ansågs av föräldrarna uppnå WHO:s rekommendationer av daglig fysisk aktivitet, vilket är minst 60 minuters kraftfull fysisk aktivitet. Vi tror att detta resultat kan vara missvisande, dels beroende på att de deltagande familjerna förmodligen utgör en positiv selektion av familjer som är intresserade av fenomenet fysisk aktivitet, och dels hur föräldrarna definierar kraftfull fysisk aktivitet. I rekryteringen för deltagande i studien fick familjerna själva anmäla intresse att delta och vi tror att de som anmälde sig är de som är aktiva i högre grad än de som inte anmälde sig, därav en skevhet åt det positiva hållet. Föräldrarna beskrev svårigheter att få barnen att vara aktiva i högre intensitet så att de blev andfådda och svettades. Detta gör att vi tror att mängden kraftfull fysisk aktivitet är överskattad och att den till största delen utgjordes av lågintensiv aktivitet. Dock fanns det barn i studien som uppenbarligen var fysiskt aktiva.

Livslängden för personer med Downs syndrom har ökat genom ökad medicinsk kunskap, uppföljningar och förebyggande av vanliga hälso-defekter, som exempelvis hjärtfel. För att ytterligare öka livskvaliteten och hälsan för dessa personer är det rimligt att erbjuda kvalitativt god och insiktsfull fysisk träning redan i barn- och ungdomen för att etablera goda vanor.

Resultaten från enkätstudien har lett till att ett internationellt projekt inom EU:s Erasmusprogram startats. Projektet har sin utgångspunkt i att fysisk aktivitet bland barn och ungdomar med Downs syndrom ska ökas. Fokus har lagts på att utveckla en utbildning för barn- och ungdomstränare i olika idrotter för att öka kunnandet om diagnosen Downs syndrom och hur dessa barn och ungdomars träning kan bedrivas på ett bra sätt. Idrottsrörelsen är organiserad på olika sätt i olika länder och för att se hur man i olika länder kan genomföra denna utbildning deltar fem olika länder i projektet (förutom Sverige deltar Norge, Litauen, Kroatien och Rumänien). Syftet med projektet är att skapa en kort utbildning för barn och ungdomstränare, höja deras kompetens för att få barn och ungdomar med Downs syndrom att känna sig mer inkluderade i olika idrottsaktiviteter.

Referenser

- Annerén, G. (1996). Den genetiska bakgrunden till Downs syndrom. I: Annerén G, Johansson I, Kristiansson IL, Lööv L. *Downs syndrom-En bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber AB, 20–36.
- Barnett, L. M., Lai, S. K., Veldman, S. L., Hardy, L. L., Cliff, D. P., Morgan, P. J., Zask, A., Lubans, D. R., Shultz, S. P. & Ridgers, N. D. (2016). Correlates of gross motor competence in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Sports Medicine*, 46, 1663–1688.
- Bergström, S., Carr, H., Petersson, G., Stephansson, O., Bonamy, A.-K. E., Dahlström, A., Halvorsen, C. P. & Johansson, S. (2016). Trends in congenital heart defects in infants with Down syndrome. *Pediatrics*, 138, e20160123.
- Carson, V., Lee, E.-Y., Hewitt, L., Jennings, C., Hunter, S., Kuzik, N., Stearns, J. A., Unrau, S. P., Poitras, V. J. & Gray, C. (2017). Systematic review of the relationships between physical activity and health indicators in the early years (0–4 years). *BMC Public Health*, 17, 854.
- Caspersen, C. J., Powell, K. E. & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public health reports*, 100, 126.
- Cherng, R.-J., Lee, H.-Y. & Su, F.-C. (2003). Frequency spectral characteristics of standing balance in children and young adults. *Medical engineering & physics*, 25, 509–515.
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87–95.
- Dodd, K. J. & Shields, N. (2005). A systematic review of the outcomes of cardiovascular exercise programs for people with Down syndrome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86, 2051–2058.
- Dowda, M., Ainsworth, B. E., Addy, C. L., Saunders, R. & Riner, W. (2001). Environmental influences, physical activity, and weight status in 8- to 16-year-olds. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 155, 711–717.

- Galli, M., Rigoldi, C., Mainardi, L., Tenore, N., Onoratti, P. & Albertini, G. (2008). Postural control in patients with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1274-1278.
- Glenn, S., Dayus, B., Cunningham, C. & Horgan, M. (2001). Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7, 52–59.
- Hallal, P. C., Victora, C. G., Azevedo, M. R. & Wells, J. C. (2006). Adolescent physical activity and health. *Sports Medicine*, 36, 1019–1030.
- Hardy, L. L., King, L., Farrell, L., Macniven, R. & Howlett, S. (2010). Fundamental movement skills among Australian preschool children. *Journal of science and medicine in sport*, 13, 503–508.
- Harter, S. (1982). The perceived competence scale for children. *Child development*, 87–97.
- Hodge, S., Lieberman, L. & Murata, N. (2017). *Essentials of teaching adapted physical education: Diversity, culture, and inclusion*, Routledge.
- Holfelder, B. & Schott, N. (2014). Relationship of fundamental movement skills and physical activity in children and adolescents: A systematic review. *Psychology of Sport and Exercise*, 15, 382–391.
- Janz, K. F., Dawson, J. D. & Mahoney, L. T. (2000). Tracking physical fitness and physical activity from childhood to adolescence: the Muscatine study. *Medicine and science in sports and exercise*, 32, 1250–1257.
- Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: a longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 283–293.
- Levine, J. A. (2004). Non-exercise activity thermogenesis (NEAT). *Nutrition reviews*, 62, S82-S97.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. & Dodd, K. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 795–805.

- Menear, K. (2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12, 60–68.
- Menear, K. S., SIMS, S. K. & Phillips, J. (2007). Fitness testing of students with disabilities: comparing and modifying fitness tests to provide quality assessments for all students. *Strategies*, 20, 12–21.
- Moore, L. L., Lombardi, D. A., White, M. J., Cambell, J. L., Oliveria, S. A. & Ellison, R. C. (1991). Influence of parents' physical activity levels on activity levels of young children. *The Journal of pediatrics*, 118, 215–219.
- Oxelgren, U. W., Myrelied, Å., Annerén, G., Ekstam, B., Göransson, C., Holmblom, A., Isaksson, A., Åberg, M., Gustafsson, J. & Fernell, E. (2017). Prevalence of autism and attention-deficit–hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59, 276–283.
- Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., Anderson, P., Mason, C. A., Collins, J. S. & Kirby, R. S. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 88, 1008–1016.
- Rimmer, J. H., Heller, T., Wang, E. & Valerio, I. (2004). Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 165–174.
- Shields, N., Dodd, K. J. & Abblitt, C. (2009). Do children with Down syndrome perform sufficient physical activity to maintain good health? A pilot study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26, 307–320.
- Shields, N., Synnot, A. J. & Barr, M. (2011). Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med*, bjsports-2011-090236.
- Strong, W. B., Malina, R. M., Blimkie, C. J., Daniels, S. R., Dishman, R. K., Gutin, B., Hergenreder, A. C., Must, A., Nixon, P. A. & Pivarnik, J. M. (2005a). Evidence based physical activity for school-age youth. *The Journal of pediatrics*, 146, 732–737.

- Strong, W. B., Pivarnik, J. M., Rowland, T., Trost, S., Trudeau, F., Malina, R. M., Blinkie, C. J. R., Daniels, S. R., Dishman, R. K., Gutin, B., Hergenroeder, A. C., Must, A. & Nixon, P. A. (2005b). Evidence Based Physical Activity for School-age Youth. *The Journal of Pediatrics*, *146*, 732–737.
- Ullrich-French, S. & Smith, A. L. (2009). Social and motivational predictors of continued youth sport participation. *Psychology of Sport & Exercise*, *10*, 87–95.
- Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 326–334.
- Wester Oxelgren, U., Åberg, M., Myrelid, Å., Annerén, G., Westerlund, J., Gustafsson, J. & Fernell, E. (2019). Autism needs to be considered in children with Down syndrome. *Acta Paediatrica*.
- Whitt-Glover, M. C., O'Neill, K. L. & Stettler, N. (2006). Physical activity patterns in children with and without Down syndrome. *Pediatric rehabilitation*, *9*, 158–164.
- Villarroya, M. A., González-Agüero, A., Moros-García, T., De La Flor Marín, M., Moreno, L. A. & Casajús, J. A. (2012). Static standing balance in adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, *33*, 1294–1300.

