

Fysiskt aktiv respektive stillasittande livsstil hos barn och ungdomar med Downs syndrom.

Ann-Christin (Lollo) Sollerhed, Gerth Hedov

Kapitlet handlar om barn och ungdomar med Downs syndrom och deras möjligheter till fysisk aktivitet. Texten startar med att förklara vad Downs syndrom är och vilka svårigheter som kan uppstå vid fysisk aktivitet. Därefter beskrivs WHO:s rekommendationer för fysisk aktivitet för barn och ungdomar och sist kommer en beskrivning av en studie vi har genomfört med barn och ungdomar i åldrarna 8–18 år. Alla barn behöver röra på sig för att utvecklas optimalt. Det gäller även barn med Downs syndrom.

Vad är Downs syndrom?

Downs syndrom är ett genetiskt tillstånd som innebär att barnet har för mycket genetiskt material (kromosomer) redan vid den första celledningen. Det är den vanligaste formen av medfödd kromosomdefekt som leder till en intellektuell funktionsnedsättning. Downs syndrom står för cirka 47 % av alla fallen av medfödda kromosomdefekter och alla övriga kromosomdefekter står tillsammans för den andra halvan av fallen.

I stället för att ha 46 kromosomer som är det vanliga, har barn med Downs syndrom har 47, en extra kromosom 21, vilket leder till olika kännetecken hos barnen. Det finns tre olika varianter av Downs syndrom; renodlad trisomi 21 (står för 94 % av alla fall), Partiell trisomi 21 (4 % av fallen) och trisomi 21 mosaik (2 % av fallen). Man kan för den skull inte säga att det finns olika grader av Downs syndrom utan antingen är det Downs syndrom eller så är det inte det.

Som nämndes ovan så är Downs syndrom den enskilt vanligaste orsaken till mental funktionsnedsättning och varje år föds mellan 100 och 150 barn med Downs syndrom i Sverige. Frekvensen är sjunkande av olika skäl som inte kommer att tas upp vidare i denna text. Ungefär 10 % av barnen dör under sina första år på grund av multipla miss-

bildningar och mestadels är det av en medfödd hjärtåkomma. Medianen för överlevnad ökade dramatiskt under hela 1900-talet i Sverige. Från cirka 3 års ålder i början av 1900-talet till ca 62 år i början av 2000-talet. Denna förändring över hundra år är sannolikt, åtminstone delvis, ett resultat av den regelbundna hälsoövervakningen av den gravida modern och fostret som introducerades och byggdes ut under förra seklet. Efter födseln omfattas barn med Downs syndrom av ett regelbundet och offensivt medicinskt vårdprogram och adekvata interventioner tar vid så fort barnet har fötts. Alla organsystem omfattas av programmet och kontrolleras regelbundet. Det evidensbaserade medicinska vårdprogrammet för barn med Downs syndrom kan också fungera som en påminnelse för att minska risken att missa viktiga undersökningar under barnets hela uppväxt. Programmet lanserades i sin nuvarande utformning 2013 och har reviderats tre gånger. Liknande program finns också i USA, Storbritannien och i Spanien men på dessa ställen är det däremot inte rikstäckande som det är i Sverige utan finns endast i vissa provinser.

Prevalens av Downs syndrom

Risken att få ett barn med Downs syndrom är relativt konstant över hela världen. Den enskilt vanligaste risken att få ett barn med Downs syndrom är moderns stigande ålder. Risken ökar succesivt från tjugooårsåldern då risken är ett barn på cirka 1 500 födselar till ett barn på cirka 30 födselar i 45-års åldern. Många miljöexponeringar har studerats som potentiell orsak till Downs syndrom såsom strålning, röntgen, bekämpningsmedel, tungmetaller, giftigt avfall, elektromagnetiska fält och bedövningsmedel. Inga entydiga evidens har dock rapporterats (Cunningham, 2006; Parker, Mai Canfield et al., 2010).

Diagnos av Downs syndrom

Det finns flera tidigt observerbara kliniska kännetecken hos barn med Downs syndrom. De är synliga omedelbart efter födseln och indikerar att det nyfödda barnet har Downs syndrom. Nedan listas de tjugonde vanligaste kännetecknen (Annerén, 1996). Alla människor kan ha något eller några av kännetecknen. Barnet har med stor sannolikhet Downs syndrom om det har 12 eller fler av kännetecknen. Har barnet mellan 5 och 11 av dem finns det en misstanke. Om barnet har mindre än fem av dem är det aldrig Downs syndrom. Alla barn med Downs syndrom har inte alla kliniska tecken som anges nedan. Numera tas

alltid en kromosomanalys för att fastställa att/om barnet har Downs syndrom.

Tidigare, innan det var möjligt att utföra kromosomanalyser via ett blodprov, var dessa kliniska manifestationer (kännetecken) det enda sättet att ställa diagnosen Downs syndrom.

1. Tidig födsel (före vecka 38) låg födelsevikt.
2. Muskelslapphet (hypotonus).
3. Svag utvecklad mororeflex, omklamringsreflexen.
4. Överörliga leder.
5. Ansiktet har ett platt utseende med höga kindben.
6. Bakhuvudet tenderar att vara platt och huvudet är oftast mindre än genomsnittet.
7. En kort hals med rikligt med nackskinn.
8. En hudvikning i ögonvrån (epikantus veck).
9. Ögonspringorna är snedställda.
10. Så kallade "Brushfield fläckar", små vita fläckar på kanten av iris.
11. Öronen är oftast lågt placerade och har få veck.
12. Munnen är liten och tungan har mindre utrymme och tenderar att sticka ut. Ofta öppen mun eftersom känen och tungans muskler tenderar att vara slappa.
13. Gommen är hög med en hög båge i mitten (gomtak).
14. Snörvlande andning.
15. Breda och mjuka korta händer med korta överörliga fingrar.
16. Ett markerat veck över hela handflatan på en eller båda händerna.
17. Breda fötter och ett större gap mellan stortån och de andra tårna (sandal gap).
18. Lillfingret ofta kort och böjt in mot de andra fingrarna (clinodakteli).
19. Avvikande form på höftleden, verifieras endast med röntgen.
20. Avvikande tanduppsättning, ses inte vid födelsen.

Effekter av Downs syndrom för fysisk aktivitet

Oberoende av de ovan nämnda initialt synliga kännetecknen som inte alltid är av allvarlig karaktär, så kan barn med Downs syndrom ha andra allvarligare hälso- och medicinska problem i flera organsystem, varav vissa kan ses som särskilt betydelsefulla när det gäller fysiska

aktiviteter. Exempelvis är medfött hjärtfel den vanligaste och kanske allvarligaste komplikationen hos barnet. Cirka femtio procent av alla nyfödda barn med Downs syndrom har någon form av hjärtfel. Alla typer av hjärtfel kan förekomma varav särskilt ett av felen är allvarligt och måste korrigeras genom kirurgi. Andra hjärtfel är av lindrigare karaktär och kan försvinna/växa bort efter en tid. Det vanligaste hjärtfelet som ses hos barn med Downs syndrom är AV-septumdefekt (Atrio Ventrikulär defekt). Detta hjärtfel ses sällan hos andra barn än hos barn med Downs syndrom. Tillståndet måste korrigeras genom operation under spädbarnsåldern. Efter en operation behövs i de flesta fall ingen begränsning när det gäller fysisk aktivitet. Föräldrar till alla barn som har en historik med medfött hjärtfel bör rådgöra med sina läkare om sina barns kapacitet i fysisk aktivitet. Det har rapporterats att individer med Downs syndrom har 10–20 procent lägre maximal hjärtfrekvens i jämförelse med barn utan Downs syndrom (Hodge, Lieberman, & Murata, 2017; Roizen & Patterson, 2003). Ny forskning har visat att andelen barn födda med Downs syndrom som lider av AV-defekten (atrio ventrikulär kanaldefekt) har minskat avsevärt i Sverige. Detta är förmodligen en effekt av selektiva aborter bland äldre mödrar och att den allmänna fosterdiagnostiken har förbättrats mycket under det senaste decenniet (Bergström et al., 2016).

Barn med Downs syndrom har flera problem i skelett- och muskelfunktionerna där ett är låg muskelspänning (hypotoni) och slappare leder, på grund av mindre sträckta ligament. Ligamenten stabiliserar lederna och om de är lösare sträckta, kommer leden att vara mindre tätt. Den uttalade låga muskelspänningen är det enskilt viktigaste hindret för att utveckla och samordna motoriska och perceptuella färdigheter. I själva verket är detta grunden för den optimala/normala grovmotoriska utvecklingen. Slapp muskelspänning vid födseln är vanligt och 50 % av barnen med Downs syndrom har det. En del av andra fysiska manifestationerna är en följd av den låga muskelspänningen.

Instabilitet i lederna i skelettsystemet (bäcken, knä och höfter) i kombination med låg muskelspänning resulterar i en ”annorlunda kroppshållning”. De stora höftlederna är av särskilt stor betydelse när det gäller fysiska aktiviteter. Det finns en ökad risk för luxation i höftlederna och detta behöver man vara extra uppmärksam på.

Ett annat viktigt riskområde när det gäller fysisk aktivitet som också måste nämnas är den övre hals/nackregionen (atlanto-axialkotorna). De två små benen på toppen av vår ryggrad är specialiserade för att möjliggöra rörelse av huvudet. Muskler och ligament håller benen på plats och eftersom lägre muskeltonus och slappare ledband ses hos barn med Downs syndrom så finns det en ökad risk för luxation (urledvridning) i detta viktiga område, vilket kan innebära livsfara. Omkring 17 % av barnen med Downs syndrom har en påtaglig slapphet i denna region. Restriktioner bör övervägas när det gäller rörelser som kan sätta press på huvud och hals och därför kan en rekommendation för att undvika sådant som till exempel nickning i fotboll, hoppa trampolin, dykning och gymnastik vara på sin plats (Annerén, 1996; Cunningham, 1996; Hodge et al., 2017).

Metabolismen

Ett annan viktig kroppslig funktion som är relevant att nämna i detta sammanhang är barnens metabolism (ämnesomsättning). Barn med Downs syndrom har en tendens att relativt tidigt i livet bli överviktiga och detta beror inte enbart på att de inte rör sig så mycket. Man kan säga att de har flera odds emot sig och där kan ämnesomsättningen vara en bidragande orsak. Det kan vara sociala problem som färre vänner och färre aktiviteter att vara med i. Övervikt kan ge upphov till andra olika hälsoproblem som till exempel högt blodtryck, lungproblem, artrit, ökad påfrestning på leder, diabetes och matsmältningsproblem (Cunningham, 1996).

Beteendemässiga egenskaper

Det dominerande kännetecknet hos barn med Downs syndrom är den intellektuella funktionsnedsättningen som nästan alla barn med Downs syndrom har (Annerén, 1996). Individer med Downs syndrom har beskrivits på ett mycket positivt sätt som att de är tillgivna, lugna, fogliga, milda med stor känsla för humor. De har också beskrivits ha speciella talanger så som musikalitet. De har ena gången beskrivits som både trevliga, milda och tillgivna och andra gånger att de är stökiga, griniga och envisa. Slutsatsen blir att barn med Downs syndrom är som människor i allmänhet, de skiljer sig från varandra och är så komplexa som alla vi andra är.

Ändå finns det några relevanta personlighetsdrag hos barn med Downs syndrom när det gäller deras deltagande i fysiska aktiviteter.

Barnen har vanligtvis en stark karaktär och kan beskrivas som egen-sinniga och envisa. Om de har bestämt sig för att inte delta i en aktivitet, är det svårt eller omöjligt att övertala dem. I denna situation är de inte alls villiga att ändra sin ståndpunkt. I någon mening kan man säga att de är sociala individer och samtidigt individualistiska. Just detta beteende hos barnen kan vara besvärligt för både föräldrar och de som är barnens lärare/utbildare/tränare.

När det gäller autism så har olika uppfattningar redovisats och enligt Down Syndrom International varierar frekvensen mellan 16 och 19 %. Men ny svensk forskning har visat att det är vanligare att barn med Downs syndrom har autism och ADHD än andra barn (Oxelgren et al., 2017). I denna studie visade sig förekomsten av autism vara 41 % och 34 % hade ADHD och 22 % barn hade båda diagnoserna. Tidigare har många av symptomen på autism hos barn med Downs syndrom tagits som en följd av den intellektuella funktionsnedsättningen och var därför inget att ta hänsyn till (Wester Oxelgren et al., 2019).

Fysisk aktivitet bland barn och ungdomar

WHO rekommenderar minst 60 minuter daglig fysisk aktivitet i måttlig och kraftfull intensitet (Moderate-to Vigorous Physical Activity förkortat MVPA) för barn i åldrarna 5–17 år. Den rekommenderade mängden daglig fysisk aktivitet är densamma för alla barn, med och utan funktionshinder (World. Health. Organization, 2019). När det gäller barn generellt så har det visats att svenska barn rör sig mindre än andra barn i andra länder (Tremblay et al., 2011). I och för sig ökar andelen som inte når den lägsta nivån av rekommenderad daglig fysisk aktivitet om minst 60 minuter även globalt. Studier bland svenska barn utan funktionshinder har visat att ungefär 25 % av fyraåringar är aktiva (Berglind, Hansson, Tynelius, & Rasmussen, 2017), bland tioåringar är ca 40 % av pojkar och 20 % av flickor aktiva (Nyberg, 2017), medan 13 % av pojkar och 9 % av flickor i tonåren är aktiva (Nyberg, 2017). I internationella studier har det visats att barn med Downs syndrom är mer fysiskt inaktiva och stillasittande än andra barn (Agiovlasitis, Choi, Allred, Xu, & Motl, 2020; Diaz, 2020) och att inaktivitet och stillasittande ökar med stigande ålder (Izquierdo-Gomez et al., 2014).

Stillasittande och fysisk inaktivitet är två separata riskfaktorer. En kombination dubblar riskerna för ohälsa. Stillasittande beteenden innebär frånvaro av kontraktioner i benmuskler och sätesmuskulatur. Energiomsättningen vid stillasittande jämföras med den låga muskelaktivitet vi har under sömn dvs 1–1.5MET (Metabolisk enhet). Ett fysiskt inaktivt beteende innebär att individen inte är aktiv i minst medelintensiv fysisk aktivitet en timme i veckan. Olika kombinationer av fysisk aktivitetsgrad och stillasittande förekommer. Individer som tränar och är fysiskt aktiva i hög grad men också i hög grad är stillasittande kallar vi inom forskningen för aktiva soffpotatisar. Fysisk aktivitet kan inte helt kompensera för riskerna med stillasittande. Den totala energiomsättningen varierar mycket under en dag och är helt beroende av fysiska aktiviteter respektive stillasittande.

Energiomsättning kan således variera mycket mellan olika individer. En person som är fysiskt aktiv i hög grad och inte sitter stilla har hög omsättning, medan en fysiskt inaktiv individ som dessutom sitter stilla i hög grad har låg omsättning. Sedan finns det alla kombinationer däremellan. Det är inte bara energiomsättningen som påverkas vid fysisk aktivitet. Hela det kroppsliga systemet trimmas och muskelstyrka, kondition och alla andra funktioner tränas när det används. För att nå god effekt på barns fitness och hälsa ska den fysiska aktiviteten vara ansträngande, det räcker inte med låg intensitet. I MVPA är intensiteten ganska hög till mycket hög, vilket kan vara svårt för barn med Downs syndrom som oftare rör sig i en lägre intensitet. Dock är all fysisk aktivitet som blir av bra, även den lågintensiva för dessa barn. Om den rekommenderade dagliga dosen om 60 minuter MVPA ter sig som omöjlig för barn och ungdomar med Downs syndrom är det bra om de åtminstone är fysiskt aktiva i aktiviteter med låg till måttlig intensitet och undviker stillasittande i största möjliga utsträckning.

Kombinationen fysisk inaktivitet och långvarigt stillasittande leder till en totalt låg energiomsättning, vilket har stora negativa hälsoeffekter. De uteblivna signalsvaren från de inaktiva skelettmuskulerna ger en ansamling av ohälsosam fettvävnad i kroppen, framför allt i buken. Ansamlingen av fettvävnaden genererar i sin tur en låggradig systemisk inflammation, vilket ger insulinresistens, ateroskleros, neuronal degenerering och tumörtillväxt. Stillasittande innebär också en låg belastning på cirkulationsapparaten, hjärta och lungor, vilket leder till låg syreupptagning (i dagligt tal kondition), vilket har många negativa hälsorisker. Att minska den stillasittande tiden och ersätta tiden med

fysisk aktivitet är starkt rekommenderat för både barn, ungdomar och vuxna. Fysisk aktivitet kan vara arbete, transport och förflyttning och behöver inte vara idrotter. Redan lågintensiv rörelse innebär ökad blodcirkulation, så alla rörelser bidrar till goda effekter, men mer kraftfull högintensiv fysisk aktivitet ger större effekter på både muskulatur och syreupptagningsförmåga. Ökad blodcirkulation som krävs vid mer kraftfull fysisk aktivitet minskar dessutom bildning av reaktiva syreföreningar och håller ådrorna rena på insidan, vilket är gynnsamt för hela hjärt-och kärlsystemet och förhindrar igensättning.

Ökningen av energiomsättningen sker hela tiden i relation till viloomsättningen och är så kallat multiplar av den basala metaboliska omsättningen, det vill säga den energiomsättning vi har när vi är stilla. Låg fysisk intensitet är aktiviteter där omsättningen är upp till 3 MET, vilket betyder maximalt 3 gånger så hög som viloomsättningen. Måttlig fysisk intensitet ligger i intervallet 3–6 MET, och hög intensitet ligger över 6 MET. Exempel på lågintensiva fysiska aktiviteter är att gå runt i sakta mak vilket är ungefär 2 MET och lite snabbare gång är ungefär 3 MET. Joggar vi i skaplig fart så är det ungefär 6 MET, medan kraftfull löpning kräver 8–9 MET. I rekommendationerna (MVPA) ligger aktiviteterna på ca 5–10 MET, vilket ger andfäddhet och muskeltrötthet. Vardagsaktiviteter som promenader eller cykling kan avsevärt förbättra kondition och hälsa hos barn med Downs syndrom (Dodd & Shields, 2005) vilket är viktigt att ta med i beräkningen om de har svårt att göra aktiviteter med hög intensitet.

Studiens genomförande och resultat

Då det har visats i internationella studier att barn med Downs syndrom är fysiskt inaktiva och stillasittande i hög utsträckning, ville vi undersöka hur det ser ut i Sverige. Det finns i stort sett inga svenska studier om fysiska aktivitetsbeteenden bland dessa barn. I vår studie deltog 310 barn och ungdomar i åldrarna 8–18 år med Downs syndrom och deras familjer (Sollerhed & Hedov, 2021). Familjerna kom från olika delar i Sverige, från Ystad till Kiruna och de anmälde själva intresse att delta, vilket kanske gjorde att urvalet hade en slagsida åt det positiva hållet. De som ville vara med hade förmodligen mer intresse av fysisk aktivitet än de som inte anmälde sig, vilket kan ha påverkat vår studie. Alla svar på vår omfattande enkät kom från barnens föräldrar så man kan säga att det var 310 familjer som deltog.

Våra resultat visade att ungefär en femtedel av barnen var fysiskt aktiva en halvtimme tre gånger/ vecka i MVPA. Hälften av barnen var aktiva 1–2 gånger i måttlig till lågintensiv fysisk aktivitet och ungefär en tredjedel var helt inaktiva, det vill säga rörde sig inte ens i lågintensiva aktiviteter som promenader eller liknande. Ett tydligt samband mellan barnens och föräldrarnas fysiska aktivitetsgrad kunde ses – aktiva föräldrar hade aktiva barn! I en logistisk regressionsanalys visades att det var sex gånger mer sannolikt att barnet var fysiskt aktivt om föräldrarna var det. Syskonens fysiska aktivitetsgrad hade ungefär lika stor betydelse för barnet med Downs syndrom som föräldrarnas aktivitetsgrad hade. Att föräldrarnas aktivitet har betydelse för barnens aktivitet, har visats i andra studier bland föräldrar till barn utan Downs syndrom (Moore et al., 1991). Det skulle kunna vara så att föräldrarnas eget intresse av fysisk aktivitet och övertygelse om dess betydelse blir ett projekt i familjen där alla barnen omfattas. Syskonen hjälper till med både motivation och praktiska göromål, då de ofta får agera hjälpledare för sitt syskon med Downs syndrom. Enligt Barr och Shields (2011) så är familjen nummer ett som promotor och nummer två som hinder för fysisk aktivitet bland barn med Downs syndrom (Barr & Shields, 2011). Således sker både positiva och negativa effekter från påverkan från barnets familj. Då barnet har svårigheter både kroppsligt och mentalt blir fysisk aktivitet ett projekt som kräver mycken support och uppmuntran. Barnen blir inte självmotiverade och självgående på samma sätt som andra barn vilket ger föräldrarna, och ibland syskonen, ett livslångt åtagande.

I stort sett alla föräldrarna ansåg att fysisk aktivitet var viktigt för hälsan. Trots det, visade våra resultat att det var endast en femtedel av barnen som var aktiva tre halvtimmar i veckan, vilket är ganska långt från WHO:s rekommendationer, och resten av barnen och ungdomarna var antingen helt fysiskt inaktiva eller var aktiva i låg omfattning. Föräldrarna gav uttryck för att de ville att barnen skulle vara aktiva i högre grad, men kände sig hjälplösa och de visste inte hur de skulle motivera barnen till idrott och fysisk aktivitet. De efterlyste hjälp från skola och idrottsföreningar. De önskade att det fanns fler idrottsaktiviteter som barnen klarade av och fler idrottsledare med kunskaper om Downs syndrom. Barnen har både mentala och fysiska begränsningar som det måste tas hänsyn till i den fysiska aktiviteten. Samtidigt ska barnen motiveras till att anta motoriska utmaningar för att göra framsteg och för att kunna göra fler fysiska aktiviteter. Precis som för andra barn ska det ske en progression i svårighet. Utbudet av

möjliga idrotter för dessa barn är mycket mindre än för andra barn. Om de ska kunna träna blir ofta valet mellan att träna i grupper med andra barn utan funktionshinder, vilket kan gå alldeles utmärkt åtminstone när barnen är små, men oftast blir det för svårt att hänga med. Alternativet för föräldrarna kunde vara att åka långa sträckor med barnen till grupper med specifik träning, men eftersom det inte förekom på så många platser så kunde det bli så långa sträckor att åka att det inte blev av och följden blev att det blev ingen träning alls. Föräldrarna upplevde att deras barn inte "platsade" i grupperna med barn utan funktionshinder och skillnaderna mellan barnen ökade med ålder. Det var speciellt svårt för de familjer som bodde på mindre orter. Föräldrarna kände också att de inte kunde lämna barnen på aktiviteterna utan var tvungna att stanna kvar under hela träningspassen, vilket upplevdes som tidskrävande.

Barnen med Downs syndrom kunde vara svåra att motivera till rörelse och många av föräldrarna orkade inte hålla ut. Föräldrarna beskrev en omfattande problematik i motivationen för rörelse och fysisk aktivitet och startsträckan till rörelse beskrevs som lång. Det behövdes ofta mycken övertalning. Till vår förvåning såg vi dock i undersökningen att det var många av barnen som hade provat på allehanda idrotter som vi inte trodde var möjligt för dessa barn. Det var idrotter som ishockey, rugby, cheerleading, motocross, karate, ridning, utförsåkning, fäktning, parkour och klättring. Barnen hade också provat andra mer vanliga idrotter som fotboll, handboll, gymnastik, bowling och simning. En del av de äldre ungdomarna höll fortfarande på med sin idrott, men det var vanligare att det var de yngsta som var aktiva och de äldre hade slutat med sin aktivitet. Vi vet inte anledningarna till att de slutat med sin aktivitet, men trenden bland alla barn är att delta i idrottsaktiviteter minskar med ökande ålder så det kan vara av samma anledning. Vi frågade också kring barnens vardagsaktiviteter, inte bara specifika träningstillfällen inom någon särskild idrott utan rörelser i vardagen som att promenera och förflytta sig. Här kunde vi se att barnen oftast var mer stillasittande och fysiskt inaktiva i sin vardag än kamrater och syskon utan Downs syndrom. I dessa aktiviteter krävs inga idrottsföreningar eller grupper, men det krävs motivation och rutiner i familjen.

När det gällde barnens förflyttningsförmåga fick föräldrarna skatta barnets förmåga att förflytta sig en sträcka på 3 km. Ungefär 10 % av barnen kunde inte förflytta sig denna sträcka alls och ungefär 25 %

hade stora svårigheter att göra det. Mindre än 10 % kunde jogga eller springa sträckan sakta. De flesta kunde bara gå sakta och var tvungna att ta pauser. I och med svårigheter i förflyttning blir många idrotter svåra att utföra vilket starkt begränsar vilka idrotter barnet kan delta i. Utifrån att det var så stor andel av barnen som hade svårigheter med enkel förflyttning var det förvånade att utbudet av idrotter som barnen i undersökningen hade provat på var så omfattande. Föräldrarna angav att barnen hade svårigheter med sin motorik vilket gjorde att idrotter som krävde stort motoriskt kunnande inte var aktuella. Likadant var konditionsidrotter svåra att delta i eftersom uthållighetsförmågan var låg. Bollspel tillsammans med andra barn angavs också vara svårt för barnet. Regler, samspel eller motstånd trasslade till det. De aktiviteter som angavs passa barnen bäst var promenader, cykling och till viss del simning. Men det fanns också barn som varhängivna utförsåkare, handbollsspelare, friidrottare och kanotister. Ofta var hela familjen engagerad i samma idrott.

Vår slutsats är att intresse, attityder och fysiska aktivitetsvanor överförs mellan föräldrar och barn, vilket gäller alla barn, både med och utan funktionshinder. De fysiska och mentala svårigheter som finns som hinder för fysisk aktivitet och idrottsdeltagande hos barn med Downs syndrom, kan till viss del överbryggas om föräldrarnas eget intresse för fysisk aktivitet är tillräckligt stort och att det erbjuds anpassade idrottsaktiviteter för barnen. Hela familjen involveras i projektet. Dock efterlyses stöd och hjälp från både lärare i skolan och föreningsledare i fritidsidrott då föräldrarna ibland känner sig hjälplösa och inte vet hur de ska motivera, aktivera och utbilda barnen. Föräldrarna upplever att problemet ökar med barnets ålder då utvecklingskillnaden till de andra barnen ökar. Vi menar att fysisk aktivitetsnivå bland barn med Downs syndrom generellt ska ökas, både i hemmet, skolan och på fritiden. I föreningsidrott ska fler anpassade aktiviteter för dem erbjudas. Dessutom skulle lärare i skola och aktivitetsledare i föreningsidrott få utbildning om Downs syndrom för att kunna möta dessa barn och deras familjer i fysisk aktivitet och idrott på ett bra sätt.

Referenser

Agiovlasitis, S., Choi, P., Allred, A. T., Xu, J., & Motl, R. W. (2020). Systematic review of sedentary behaviour in people with Down syndrome across the lifespan: A clarion call. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 146–159.

Annerén, G. (1996). *Downs syndrom: en bok för föräldrar och personal* (1. uppl. ed.). Stockholm: Liber utbildning.

Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020–1033.

Berglind, D., Hansson, L., Tynelius, P., & Rasmussen, F. (2017). Levels and Patterns of Objectively Measured Physical Activity and Sedentary Time in 4-Year-Old Swedish Children. *Journal of Physical Activity and Health*, 14(2), 117–122.

Bergström, S., Carr, H., Petersson, G., Stephansson, O., Bonamy, A.-K. E., Dahlström, A., . . . Johansson, S. (2016). Trends in congenital heart defects in infants with Down syndrome. *Pediatrics*, 138(1), e20160123.

Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87–95.

Diaz, K. M. (2020). Physical Activity and Sedentary Behavior Among US Children With and Without Down Syndrome: The National Survey of Children's Health. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 230–242.

Dodd, K. J., & Shields, N. (2005). A systematic review of the outcomes of cardiovascular exercise programs for people with Down syndrome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(10), 2051–2058.

Hodge, S., Lieberman, L., & Murata, N. (2017). *Essentials of teaching adapted physical education: Diversity, culture, and inclusion*: Routledge.

Izquierdo-Gomez, R., Martínez-Gómez, D., Acha, A., Veiga, O. L., Villagra, A., Diaz-Cueto, M., . . . group, D. s. (2014). Objective assessment of sedentary time and physical activity throughout the week in adolescents with Down syndrome. The UP&DOWN study. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 482–489.

Moore, L. L., Lombardi, D. A., White, M. J., Campbell, 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*(2), 215–219.

Nyberg, G. (2017). Få unga rör sig tillräckligt. *De aktiva och De inaktiva*, *84*(2), 27.

Oxelgren, U. W., Myrelid, Å., Annerén, G., Ekstam, B., Göransson, C., Holmbom, A., . . . Fernell, E. (2017). Prevalence of autism and attention-deficit–hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*(3), 276–283.

Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, *361*(9365), 1281–1289.

Sollerhed, A.-C., & Hedov, G. (2021). Active Parents–Active Children—A Study among Families with Children and Adolescents with Down Syndrome. *International journal of environmental research and public health*, *18*(2), 660.

Tremblay, M. S., LeBlanc, A. G., Kho, M. E., Saunders, T. J., Larouche, R., Colley, R. C., . . . Gorber, S. C. (2011). Systematic review of sedentary behaviour and health indicators in school-aged children and youth. *International journal of behavioral nutrition and physical activity*, *8*(1), 98.

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*.

World Health Organization. (2019). *Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age: web annex: evidence profiles*.