

Factores que facilitan y dificultan la actividad física de los adultos con síndrome de Down

J. Mahy, N. Shields, N.F. Taylor, K.J. Dodd

EN RESUMEN | La inactividad física aumenta el riesgo de que las personas adultas con síndrome de Down desarrollen complicaciones en su salud, como son la obesidad, la diabetes tipo II y la enfermedad cardiovascular. Muchas de estas personas tienen problemas médicos que pueden verse exacerbados por un estilo sedentario de vida, como es el caso de las anomalías cardíacas, la debilidad muscular, el hipotiroidismo y la artritis. Los adultos muestran también un declive cognitivo más precozmente en el que puede intervenir la inactividad física. Puesto que las consecuencias a largo plazo de su inactividad pueden acarrear serios problemas de salud, es importante comprender cuáles son las barreras y los elementos facilitadores de la actividad física a la hora de diseñar intervenciones en su actividad física. Presentamos un estudio que identifica estos elementos desde la perspectiva de los adultos con síndrome de Down y de las personas de apoyo, con el objetivo de comprender por qué estos adultos son clasificados dentro de la población sedentaria, y de ayudar a desarrollar programas de actividad física.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es la causa genética más común de discapacidad intelectual. Sus características fisiológicas impactan sobre la capacidad del individuo para participar en la actividad física (Finesilver y Finesilver, 2001). Las personas con síndrome de Down tienen menor fuerza muscular y peores condiciones cardiovasculares que las que tienen discapacidad intelectual debida a otras

causas (Horvat et al., 1997). Muestran también niveles más bajos de desarrollo motórico (Carr, 1970), menos habilidad en las pruebas de equilibrio (Connolly y Michael, 1986), significativamente menor capacidad para la carrera (Pitetti y Fernhall, 2004), mayores niveles de obesidad (Rubin et al., 1998) y más problemas relacionados con el envejecimiento en comparación con las demás personas con discapacidad intelectual debida a otras causas (Haveman et al., 1989).

Estas diferencias en los sistemas osteomuscular, cardiovascular y biológico pueden reflejar las diferencias que se observan en la cantidad de actividad física que desarrollan. Dos estudios (Stanish, 2004; Temple y Stanish, 2009) compararon la cantidad de deambulaci3n acumulada diaria de ambos grupos (con discapacidad intelectual, con y sin síndrome de Down) y observaron que las personas con síndrome de Down daban un menor número de pasos cada día. Los adultos con discapacidad intelectual pueden alcanzar niveles medios de forma física, algo que los adultos con síndrome de Down no parecen conseguir (Fernhall et al., 1996). Dadas estas diferencias en los patrones de actividad física entre los dos grupos, es posible que sean también diferentes los factores que influyen en la actividad física desarrollada por los adultos con síndrome de Down frente a los de las demás personas con discapacidad sin síndrome de Down.

Estudios previos han investigado las barreras con que se encuentran los adultos con discapacidad intelectual para desarrollar su actividad (Messent et al., 1999; Heller et al., 2002; Frey et al., 2005; Temple y Walkley, 2007); sólo uno de los estudios especificó que incluía adultos con síndrome de Down (Heller et al., 2002). Este último trabajo mostró que eran barreras clave para desarrollar actividad: la falta de una persona de apoyo para supervisar y ayudar a involucrarse en la actividad, el acceso inadecuado al transporte, el costo y la falta de tiempo. Ningún estudio

N. SHIELDS

trabaja en School of Physiotherapy, La Trobe University, Melbourne, Australia.

Correo-e: n.shields@latrobe.edu.au

previo ha investigado los elementos que facilitan el desarrollo de actividad en personas con síndrome de Down. Se ha sugerido por parte de los investigadores que los adultos con síndrome de Down podrían participar más fácilmente en la actividad si su familia y demás personas de apoyo percibieran el beneficio que les reporta el desarrollo de actividad (Heller et al., 2002), pero no se ha confirmado esta perspectiva en dichas personas y en sus familias.

La inactividad física aumenta el riesgo de que las personas con síndrome de Down desarrollen complicaciones en su salud, como son la obesidad (Rubin et al., 1998), la diabetes tipo II y la enfermedad cardiovascular (Rimmer, 1994). Muchas de estas personas tienen problemas médicos que pueden verse exacerbados por un estilo sedentario de vida, como es el caso de las anomalías cardíacas, la debilidad muscular, el hipotiroidismo y la artritis (Florez, 1992; Howenstine, 1993; Chicoine et al., 1997; Heller et al., 2002). Los adultos con síndrome de Down muestran también un declive cognitivo más precozmente en el que puede intervenir la inactividad física (Heller et al., 1992). Puesto que las consecuencias a largo plazo de su inactividad pueden acarrear serios problemas de salud, es importante comprender cuáles son las barreras y los elementos facilitadores de la actividad física a la hora de diseñar intervenciones en su actividad física. Por este motivo, pusimos en marcha un estudio de exploración para identificar tales elementos desde la perspectiva de los adultos con síndrome de Down y de las personas de apoyo. Nuestro objetivo fue comprender por qué estos adultos son clasificados dentro de la población sedentaria, y ayudar a desarrollar programas de actividad física.

MÉTODOS

Llevamos a cabo entrevistas en profundidad a 18 participantes, y a partir de ellas obtuvimos el análisis de datos mediante utilización de un marco teórico fenomenológico y el método de la “grounded theory”.

PARTICIPANTES

Los participantes fueron seis adultos con síndrome de Down (cinco mujeres y un varón) de edades entre 21 y 44 años (mediana 23 años), y 12 personas de apoyo (cuatro madres y ocho miembros de staff de centros de día que trabajaban con adultos con síndrome de Down, de los que dos eran varones y seis eran mujeres). Los participantes pertenecían a instituciones metropolitanas de la ciudad Melbourne que ofrecen programas individualizados de diverso tipo, incluidas actividades laborales y de ocio y tiempo libre. Todos los adultos con síndrome de Down vivían en áreas urbanas; cinco lo hacían en casa de sus padres y uno en un piso compartido. Todos se comunicaban verbalmente. Tenían experiencia variada con la actividad física. La mayoría realizaba ejercicios físicos dentro de sus programas de día, incluido el baloncesto, bolos, cricket, natación o bailes de salón. Dos de los participantes iban a pie diariamente desde su casa a la parada de autobús. Aparte de esta actividad, la mayoría realizaba las actividades físicas indicadas una vez por semana.

PROCEDIMIENTO

Se registraron las entrevistas mediante registro en Mp3. El entrevistador siguió un plan de preguntas para guiar la conversación, empezando con una pregunta de carácter general sobre las experiencias del entrevistado con el ejercicio y la actividad física. Esta pregunta introducía el tema de interés y permitía al entrevistador desarrollar una relación con el participante (Hamilton y Bowers, 2006). Las preguntas eran abiertas con el fin de que los participantes pudieran expresar sus sentimientos y opiniones con sus propias palabras; de este modo se recogían datos más ricos sin dirigir al participante hacia ninguna respuesta preconcebida en particular. Se hicieron primero las preguntas para identificar factores facilitadores y después las barreras, con el fin de generar una atmósfera positiva dentro del análisis general de la actividad física. En las entrevistas con las personas con síndrome de Down las preguntas eran sencillas,

breves y específicas del contexto, volvían a hacerse si era necesario para mejorar la comprensión, y frecuentemente las respuestas fueron aclaradas (Lloyd et al., 2006). En estas entrevistas no estaban presentes los cuidadores para que los participantes no se vieran influenciados ni los cuidadores intervinieran en su lugar.

Las entrevistas duraron entre 20 y 45 minutos, siendo realizadas por el mismo investigador (JM), que tiene experiencia en la ayuda a personas con discapacidad intelectual, tanto en el cuidado personal como en programas de ocio y recreo y de transporte; pero no era conocido por ninguno de los participantes. Recibió previamente formación en técnicas de entrevista, incluida la escucha activa, saber leer señales no verbales, volver a preguntar con una frase distinta, animar a conversar al entrevistado.

CODIFICACIÓN DE DATOS Y ANÁLISIS

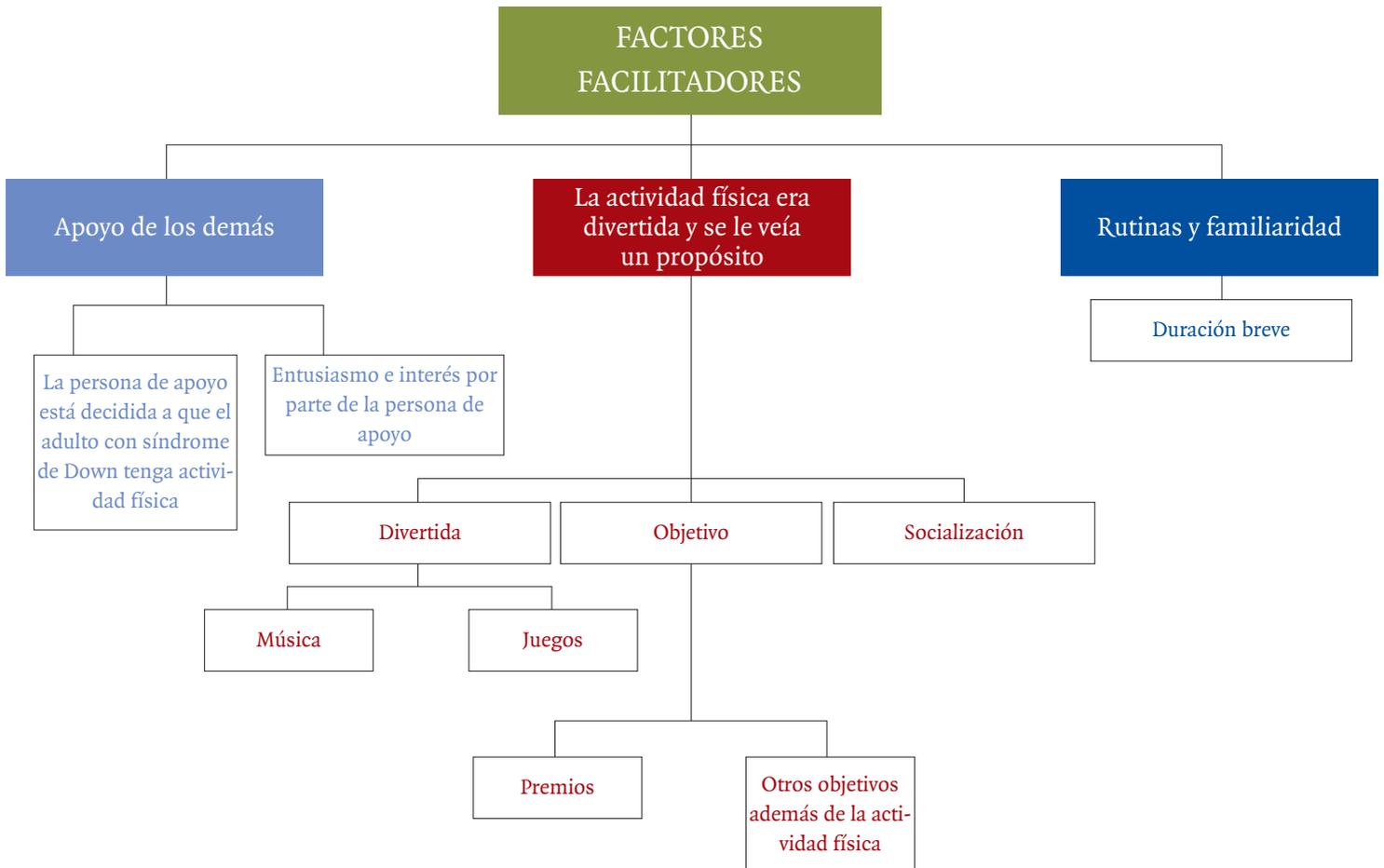
Las entrevistas fueron pasadas a material escrito. Se utilizó un esquema teórico fenomenológico y el método de la *grounded theory* para apuntalar los análisis de datos. El enfoque fenomenológico trata de prescindir del conocimiento actual y de revisar los conceptos a través de los ojos de las personas que los experimentan. Los investigadores que se valen de este enfoque adoptan el punto de vista de que no existe una respuesta “correcta” sino que el individuo posee un abanico de experiencias subjetivas. Por tanto, el objetivo es identificar, comprender y describir las experiencias subjetivas de los participantes en la investigación y, al hacerlo así, ayudar a que los investigadores desarrollen una nueva comprensión (Crotty, 1998).

La *grounded theory* ayuda a desarrollar la teoría, poner el fundamento de la teoría en datos (Strauss y Corbin, 1998). A diferencia del método lógico-deductivo de construir una teoría, en el que primero se conceptualizan las teorías y después son sometidas a prueba con datos, el método de la *grounded theory* identifica y desarrolla conceptos y temas conforme se va llevando a cabo la investigación (Liamputtong y Ezzy, 2005). Descubre la teoría desde los datos a través de un método general de análisis comparativo. De este modo, la teoría viene derivada de los datos en lugar de verse influenciada por una teoría preexistente. En este estudio, prescindimos del actual conocimiento sobre barreras y factores facilitadores de la actividad física de las personas con síndrome de Down. En su lugar, nuestro objetivo fue comprender y describir las experiencias “subjetivas” de los participantes, y los factores que promovieran u obstaculizaran su participación en la actividad física, lo que podría resultar en una nueva comprensión y nuevas teorías.

Las transcripciones de la entrevista fueron leídas de manera independiente varias veces por dos revisores para identificar los temas que surgieran a través del proceso de análisis temático (Greenhalgh y Taylor, 1997). Se definieron como facilitadores los factores positivos que aumentaban la probabilidad de que un adulto con síndrome de Down eligiera participar en actividades físicas. Se definieron las barreras como los factores negativos que restringieran o impedirían la elección de su participación en actividades físicas. Mediante la discusión y análisis, se fueron identificando los principales temas a base de agrupar subtemas similares. No se restringió el número de temas principales, y ya que se fueron nombrando muchos temas principales, tantos como fueron necesarios al agrupar los subtemas identificados, se identifica a este proceso como comparación constante (Pope et al., 2000). Se identificaron y registraron los temas mediante Software NVivo (Versión t, QSR International).

RIGOR Y VERACIDAD

Se enviaron las transcripciones de las entrevistas al personal de apoyo, preguntándoles si la transcripción reflejaba verazmente su pensamiento (Mays y Pope, 2000). En cuanto a los adultos con síndrome de Down se envió una copia de la entrevista a la persona de apoyo, junto con una carta pidiéndole que confirmara si la información sobre hechos reales suministrada por el adulto era consistente con lo que realmente había hecho. Esto se hizo por la escasa alfabetización de muchos de estos adultos que les impedía comprobar las transcripciones escritas por sí



mismos, y de paso el proceso ayudaba a triangular los datos. Se ofrecen abundantes ejemplos con descripciones de los datos para que el lector tenga claro cómo se interpretaron los datos y el grado en que los hallazgos pueden ser generalizados.

RESULTADOS

FACILITADORES DE LA ACTIVIDAD FÍSICA DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Se identificaron tres temas principales de facilitación: (1) el apoyo por parte de otras personas; (2) la actividad era divertida o tenía un objetivo interesante; y (3) formaba parte de la rutina con la que estaba familiarizado (Fig. 1).

Las personas de apoyo consideraron que eran sus actitudes y acciones las que influían en si un adulto con síndrome de Down participaba en la actividad física. Contaron la frecuencia con que fue su decisión la que hacía que el adulto hiciera actividad, cómo ellos iniciaban la actividad física y cómo se valían de su creatividad, entusiasmo, interés y motivación para mantener el interés del adulto con síndrome de Down.

Creo que cuenta mucho el trabajo por parte de los padres, buena parte de la actividad física viene empujada por ellos... Christine (madre)

Las personas de apoyo pensaban que era más fácil que los adultos con síndrome de Down hicieran ejercicio si alguien se juntaba con ellos a la actividad.

...cuando tenemos actividades, el staff participa siempre, es un factor que funciona. Si yo permanezco de pie junto a ellos en una cinta rodante no responden pero si yo utilizo la cinta junto con ellos... –‘vamos, yo lo hago también, todos lo vamos a hacer’ no es como si les hacemos trabajar algo, todos lo estamos haciendo juntos... Cathy (staff)

Se consideró que el crear un ambiente divertido, excitante, o uno que tuviera un objetivo era importante para conseguir que la actividad fuera atractiva a los adultos. Todos los participantes (personal de apoyo y adultos con síndrome de Down) comentaron sobre la importancia del ambiente divertido y describieron métodos para conseguirlo usando música o añadiendo un elemento sensorial a la actividad.

...mete la música y para ellos es realmente un refuerzo... se veían animados y la disfrutaban... Cathy (staff)

...estar un poco graciosos... hacerles reír... Tamara (adulta con síndrome de Down)

Otras ideas propuestas por el personal de apoyo para ayudar a crear un ambiente divertido incluían hacer cosas nuevas, actividades de grupo, añadir un componente social e incorporar las pasiones e intereses del adulto con síndrome de Down en la actividad.

Tanto el personal de apoyo como los adultos dijeron que habría más probabilidad de conseguir la participación de éstos si existiera un objetivo en la actividad o un incentivo o un premio al final de la actividad, por ejemplo ser premiado con un trofeo, dejarles ver un DVD después, o tomar un café con los amigos.

... es siempre bueno que haya una especie de objetivo en la marcha. Algunos grupos van a llevar papeles usados de periódico a la tienda de animales, es decir, el caminar tiene un objetivo... Alison (staff)

Me encantan los premios. Tomo una bebida después de jugar en la bolera ... Me voy a casa después de la bolera y hago cosas como escuchar CDs o ver la tele... Helen (adulta con síndrome de Down)

Tener un componente social como parte de la actividad fue comentado por ambos grupos de participantes como un factor que influía en la participación. Los adultos decían que era más fácil si realizaban ejercicios con sus amigos, o si la actividad implicaba a todo un grupo. Describían la alegría que recibían al estar con amigos, y esto parecía ser ya parte del premio y la razón de por qué elegían realizar la actividad.

Si lo haces social, ya lo tienes!... Cathy (staff)

... voy para allá (bolera) e invito a que vayan los amigos y creo que eso me lo hace mucho más fácil (Helen (adulta con síndrome de Down))

El personal de apoyo notó que era más fácil para algunos adultos realizar una actividad física si formaba parte de su rutina.

... su vida está dominada por rituales, procedimientos programados, conductas

predecibles, como el hecho de que sabe que todos los sábados hay bolera, eso es lo que le motiva, más que el deseo de ir y jugar a los bolos... es parte de su programa semanal. La rutina es una gran cosa... Julia (madre).

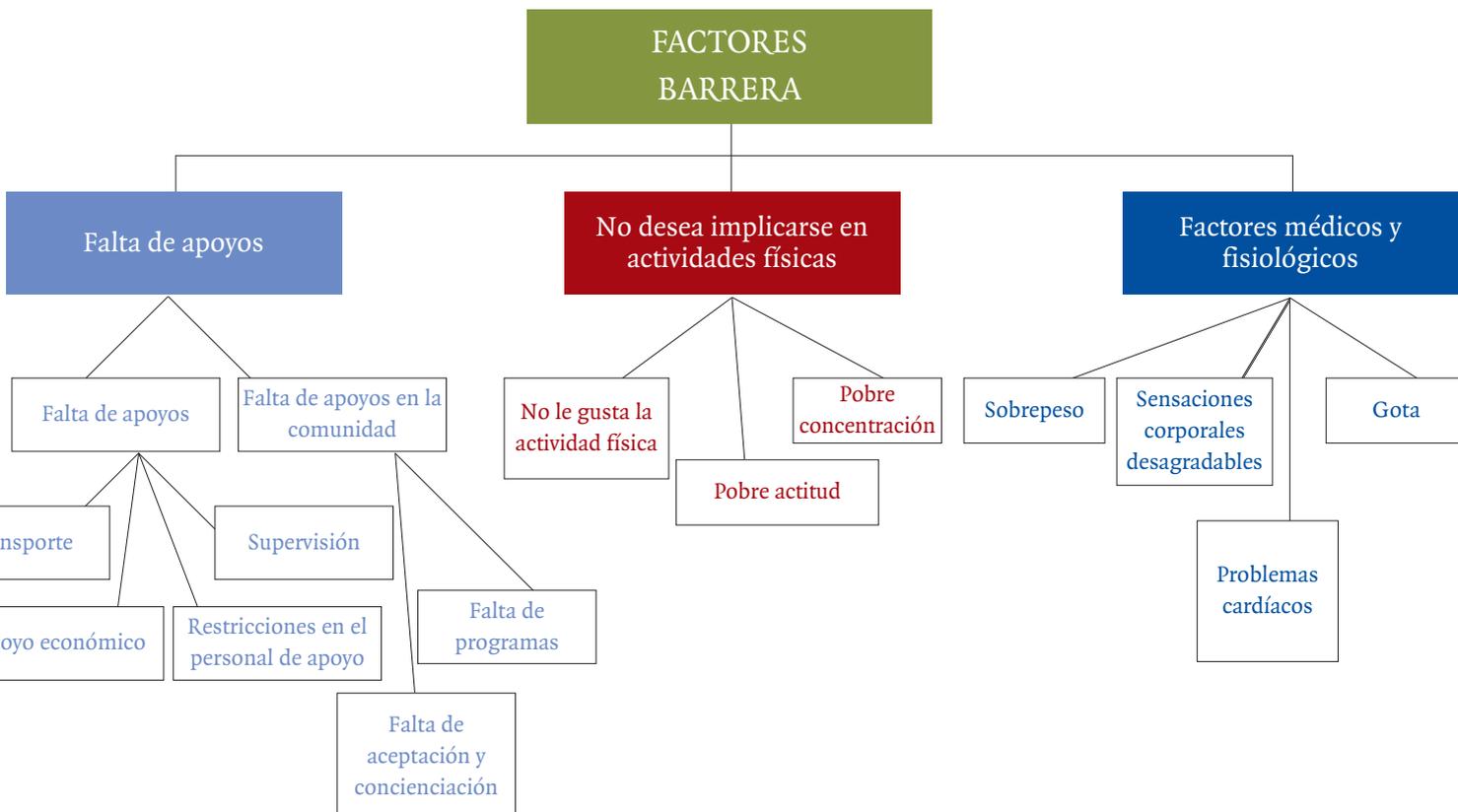
BARRERAS A LA ACTIVIDAD FÍSICA DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

En relación con las barreras a la actividad física, tres temas principales emergieron de los datos (Fig. 2): (1) la falta de apoyo por parte de otras personas; (2) el no desear realizar una actividad física; y (3) factores médicos y psicológicos.

El personal de apoyo creía que la principal barrera a la participación era su necesidad de que otras personas ofrecieran un apoyo general. Se hicieron comentarios por los que se podía pensar que la gente de apoyo creía que la discapacidad intelectual contribuía a la falta de independencia en algunas de las habilidades de la vida diaria, como por ejemplo el transporte. Dijeron también que, en su experiencia, la participación en la actividad física se sentía restringida por la necesidad de contar con alguien que organizara la actividad y fuera con ellos.

es disponer de tiempo, que los padres dispongan de tiempo... porque todo lleva tiempo... es el seguimiento y el que yo tenga que encontrar la hora para recogerla y disponer de tiempo para llevarla, y tus fines de semana corren dedicados a ella todavía, tiene ya 24 años y empiezas a estar cansada de ello, lo has estado haciendo toda la vida desde que nació... Christine (madre)

... desea de verdad ir a realizar alguna actividad, y eso es estupendo, realmente estupendo. Yo soy probablemente la principal barrera para hacer más, a decir verdad, cuando llego a casa es como, ya sabes, olvídale... Anne (madre)



El personal de apoyo dijo también que los adultos con síndrome de Down necesitaban apoyo emocional y físico para participar en la actividad física, y que estas necesidades se convertían en barreras, por ejemplo, la supervisión y el transporte hasta el lugar de ejercicios.

El adulto con síndrome de Down necesita realmente ser engatusado (persuadido)... en el gimnasio solía estar ahí simplemente, así que tienes realmente que forzarle a que siga adelante, con avisos físicos y cosas así... virtualmente has de estar detrás de él... Louise (staff)

La mayoría de los jóvenes adultos con los que he trabajado no serían capaces de tomar el transporte público de manera independiente, ni podrían manejar dinero de forma independiente, ni serían capaces de ir al gimnasio sin una supervisión directa... Cathy (staff)

Los padres explicaron cómo la discapacidad intelectual de sus hijos significaba que no podían ayudarse a sí mismos financieramente, y que eso suponía una nueva carga económica para la familia.

Sólo trabajo 3 días a la semana, por lo que mis ingresos son claramente limitados, y la verdad es que parece que tengo tantos gastos... tienes que pagar el programa de día, el transporte... la verdad es que no se llega a más. Soy sola en casa así que el único sueldo que entra es el mío... Anne (madre)

Las personas de apoyo identificaron la dificultad para acceder a los programas y actividades en el barrio como la barrera para desarrollar actividades, y eso fue interpretado como carencia de apoyo comunitario. Como ejemplos de los tipos de problemas que experimentaron estaban la falta de concienciación por parte de la comunidad, la falta de aceptación de los adultos con discapacidad intelectual, la falta de comprensión sobre su discapacidad, y también la falta de programas apropiados que estuviesen disponibles y accesibles a los adultos con síndrome de Down.

Cuanto más grande es el grupo, resulta peor... es muy duro intentar mezclarse en una comunidad, y ser inclusivo, y que los demás lo acepten... tanto peor cuanto más grande es el grupo... Maria (staff)

Su padre no irá a la bolera con el hijo porque no aguanta el ambiente, los demás mirando... y eso es lo que hay, resulta muy retador para las personas, para las familias, porque ellos viven en su pequeño y propio mundo... Christine (madre)

La mayoría de los adultos con síndrome de Down dijeron que no les gusta la actividad física, y su personal de apoyo afirmó que, si se les diera a elegir, los adultos no se apuntarían. Como ejemplos de factores identificados por los participantes que contribuían a esta situación estaban la falta de motivación, la poca concentración y el tiempo en que mantenían la atención, y su disgusto en general por el ejercicio y las actividades que supusieran un esfuerzo físico.

Yo diría que una de las principales barreras es... la escasa motivación. Puesto a elegir, se quedaría sentado delante de la tele... Julia (madre).

Cuando se le preguntó a Amy (adulta con síndrome de Down) por qué no realizaba actividad física, su respuesta fue porque es aburrida. Tanto el staff como los padres veían las pobres actitudes como la principal barrera para el ejercicio físico.

Simplemente pienso que no les gusta... eso es lo que veo en la gente de aquí...
Rebecca (staff).

Porque no pone el corazón en ello. No es lo que quiere, eso es lo que es. Creo que simplemente no es una prioridad... Christine (madre).

El adulto con síndrome de Down tendría que esforzarse con ello, especialmente en el gimnasio... le daría pereza... Louise (staff)

Otra frecuente experiencia fue el corto espacio de la duración de la atención y la rápida pérdida de concentración.

Bueno, a veces es demasiado para ti. Y hacer todo ese programa hace que te sientas confuso y que no quieras seguirlo... es como tener muchas cosas en la cabeza. Como qué tengo que hacer, recordar hacer las cosas... Uff... Tamara (adulto con síndrome de Down)

Los temas relacionados con la salud fueron también considerados como obstáculos para la realización de ejercicios, incluida la obesidad, el estado cardiológico y la gota. Dijeron que se sentían inseguros sobre si era sano que un adulto con síndrome de Down tuviera actividad física, y deseaban asesoramiento profesional sobre los programas de actividad física adecuados para el grupo,

...con frecuencia las personas en el programa padecen de gota... muchas personas con síndrome de Down tiene problemas cardíacos y pienso que hay mucho miedo sobre este particular... hemos tenido muchas personas que dicen 'oh, yo no puedo, tengo un problema del corazón, tengo asma'... Cathy (staff)

Para las personas con sobrepeso real, necesitamos llevarlas al doctor para que nos dé su ok, porque realmente nosotros no sabemos. Si insistimos con esas personas, podrían desarrollar un ataque cardíaco y no tenemos formación para considerarlo... Cathy (staff).

Los adultos con síndrome de Down describieron que tenían sensaciones corporales desagradables, molestas, como razones para no realizar ejercicio.

Me siento cansado... Me siento acalorada... Amy (adulto con síndrome de Down)

Dejo de hacer ejercicio si siento molestias o dolor en mi cuerpo... Cassandra (adulto con síndrome de Down)

DISCUSIÓN

Nuestros datos sugieren que el personal de apoyo desempeña un papel clave, tanto como elemento facilitador como constituyendo una barrera, para la participación de los adultos con síndrome de Down en el ejercicio físico. Fue evidente que estos adultos en general no iniciaban su participación en la actividad física; la decisión fue adoptada frecuentemente por otras personas, incluidas las de apoyo. Heller et al. (2002) mostró que si las personas de apoyo no tenían afición por el ejercicio físico, sería difícil que animaran a los adultos con síndrome de Down a realizarlo. Esto sugiere que dentro de las estrategias para elevar los niveles de actividad física en este grupo se ha de incluir el educar al personal de apoyo sobre la importancia del ejercicio, animándoles a que ellos mismos lo realicen, y ayudándoles a minimizar cualquier obstáculo que vaya asociado, como los problemas de tiempo y de transporte.

Muchos de los factores identificados que dificultan o facilitan la actividad física de los adultos con síndrome de Down son similares a los descritos para los adultos que no presentan alteración alguna. Por ejemplo, el conseguir un componente social como parte de la actividad fue considerado como facilitador tanto por los adultos con síndrome de Down como por su persona de apoyo. En una revisión de 24 estudios cualitativos sobre la participación en los deportes y en la actividad física de niños y adultos sin trastornos, de edades entre 5 y 65 años, se mostró que la capacidad para interactuar socialmente durante el ejercicio era el principal factor que contribuía a animar a los participantes a la realización del ejercicio (Allender et al., 2006; Rees et al., 2006). Otros elementos facilitadores descritos en nuestro estudio, como la diversión y el premio, han sido identificados también en los estudios sobre adultos sin problemas (Allender et al., 2006) y sobre adultos con discapacidad intelectual (Frey et al., 2005). Las barreras para la realización de la actividad que hemos identificado, como las limitaciones impuestas por la falta de tiempo y los costes, fueron también similares a las identificadas para adultos sin problemas (Allender et al., 2006; Rees et al., 2006). Esto sugiere que los resultados obtenidos de los estudios realizados en adultos sin problemas podrían utilizarse en conjunción con los factores específicos que encontramos específicos para los adultos con síndrome de Down, a la hora de desarrollar programas que incrementen su actividad física.

Los temas derivados de nuestros datos exploratorios concuerdan con, y apoyan a, las teorías establecidas en el campo de los cambios en conducta sanitaria, como son la Teoría de la Conducta Planificada, la Teoría Socio-Cognitiva y el Modelo de Ocupación Humana. La Teoría de la Conducta Planificada (Azjen 1991) se ha aplicado extensamente en el área de la actividad física (Hagger et al., 2002) pero no en los adultos con discapacidad intelectual. Sugiere que las personas son más propensas a intentar implicarse en la actividad física si muestran una actitud positiva, si perciben apoyo social para participar (norma subjetiva), si creen que tendrán éxito y están motivados para meterse en esa actividad (percepción del control de la conducta). Nuestro estudio vio que los adultos con síndrome de Down tenían por lo general una actitud negativa hacia el ejercicio formal, pero una actitud más positiva hacia las actividades sociales en las que estaba incluida una actividad física. Esto refuerza la importancia del apoyo para esta población (norma subjetiva) y su efecto puede resultar crítico para influir en las actitudes. El elemento facilitador de la rutina familiar podría sugerir que los adultos con síndrome de Down se implicarán en actividades con más facilidad si las dominan y participan en ellas de forma regular (el componente de la percepción del control de la conducta).

De acuerdo con la Teoría Socio-Cognitiva, observamos que la actividad física estaba mejor facilitada cuando las personas de apoyo participaban con los adultos, y no se limitaban sólo a dar instrucciones. Esto sugiere la importancia del papel del modelo positivo y que el cambio en la conducta se ve influenciada por la observación de las conductas (Bandura, 1997). Nuestros datos pueden ser también interpretados en términos del Modelo de Ocupación Humana (Kielhofner, 2008) el cual, al igual la Teoría de la Conducta Planificada, propone que la motivación y la habituación influyen sobre la ocupación, o en este caso sobre la práctica de actividad física. El Modelo de Ocupación Humana sugiere también que la capacidad para la ejecución es un factor contribuyente, por lo que un individuo necesita tener capacidad física y mental para realizar una determinada actividad. Los participantes en nuestro estudio identificaron barreras específicas para que los adultos con síndrome de Down desarrollaran ejercicio físico, relacionadas con su discapacidad intelectual, incluida su dificultad para planificar y organizar su actividad, su dificultad para comprender los beneficios que les habría de reportar (mejor salud, mejor forma) y su dificultad para comprender los riesgos que la inactividad física puede ejercer sobre la salud (como la obesidad y la enfermedad cardíaca). Ya estudios anteriores señalaron que los individuos con síndrome de Down tienen una capacidad limitada para captar la información relacionada con el beneficio que reporta la actividad (Jobling y Cuskelly, 2006), y sugerían que deberían investigarse en esta población otras estrategias diferentes de las de incrementar su conocimiento, con el fin de identificar mejores métodos informativos que les animen a cambiar su conducta.

La discapacidad intelectual de los adultos con síndrome de Down podría explicar también las

diferencias en los factores facilitadores y barreras que aparecen identificadas entre ellos y su personal de apoyo. Aunque ambos grupos identificaron los mismos temas, los adultos no identificaron la necesidad que tenían de una persona de apoyo para iniciar la actividad física. Igualmente, no identificaron los temas de financiación o la falta de apoyo en la comunidad como barreras para realizar sus ejercicios. Esta discrepancia podría reflejar su nivel de funcionamiento en este estudio; sólo dos de los participantes utilizaban el transporte público de forma independiente y la mayoría vivía en casa de sus padres. Estos datos sugieren que los programas de actividad física han de tener en cuenta el nivel de dependencia de los demás que tienen algunos adultos con síndrome de Down.

Como barreras para la participación en el ejercicio físico todos los participantes reconocieron las condiciones de carácter médico frecuentemente asociadas al síndrome de Down (gota, enfermedad cardiovascular). No son infrecuentes la gota (Pueschel y Solga, 1992) y las malformaciones cardíacas congénitas (Martino, 1992; Scartezino et al., 2004) en el síndrome de Down. Si bien estas condiciones han de ser tenidas en cuenta por los profesionales de la salud cuando recomienden aumentar los niveles de actividad física, es importante hacer notar que son percibidas como barreras. La actividad física es beneficiosa y puede reducir la morbilidad y mortalidad en muchas situaciones, incluidas las cardiovasculares (Taylor et al., 2007). Aunque puede ser necesario hacer adaptaciones y vigilar de cerca algunos programas para evitar el agravamiento de ciertos cuadros médicos, el seguir animando a los adultos con síndrome de Down a mantenerse activos físicamente y el educar al personal de apoyo sobre los efectos positivos que el ejercicio físico puede ejercer sobre estos problemas podrían ser eficaces para borrar esta percepción de barreras.

La fuerza de este estudio estriba en que identificó varios factores facilitadores de la actividad en los adultos con síndrome de Down. Tales elementos no habían sido investigados de manera formal previamente en esta población, y nuestro abordaje proporcionó una exploración en profundidad de sus opiniones y experiencias así como de las de las personas de apoyo (familias o profesionales). Aspecto innovador de este estudio fue el buscar la perspectiva de los propios adultos con síndrome de Down. Sin embargo, una de las limitaciones fueron las dificultades de comunicación que observamos durante las entrevistas, tanto expresivas como receptoras. Muchas de sus respuestas fueron breves y a menudo no elaboraban más sus respuestas incluso cuando se trataba de seguir las comentando haciéndoles más preguntas. Esto limitó la riqueza de los datos obtenidos de este grupo de participantes. Otra limitación fue el tamaño pequeño de la muestra; la participación puede no ser representativa de todos los adultos con síndrome de Down, ya que sólo se seleccionaron para la participación aquellos con capacidad para comunicarse, dejando fuera a los que no podían hacerlo verbalmente.

CONCLUSIONES

Con vistas a cuidar la salud a largo plazo de los adultos con síndrome de Down, es importante investigar los factores facilitadores y las barreras que tienen para participar en actividades físicas, de modo que se puedan implementar programas basados en datos objetivos con el fin de incrementar dicha actividad. Nuestro estudio sugiere que las personas de apoyo juegan un papel que es clave para la participación de estas personas en la actividad física. Muchas de las barreras y de los factores facilitadores que hemos identificado son similares a los descritos para personas sin discapacidad. Nuestros resultados son coherentes con las teorías propuestas en el campo de los cambios de conducta relacionada con la salud.

NOTA: El presente trabajo es traducción autorizada del artículo *Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome*, publicado en *Journal of Intellectual Disability Research* 54: 795-805, 2010

BIBLIOGRAFÍA

- Allender S, Cowburn G, Foster C. Understanding participation in sport and physical activity among children and adults: a review of qualitative studies. *Health Education Research* 2006; 21, 826-35.
- Azjen L. The theory of planned behaviour. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 1991; 50, 179-211.
- Bandura A. The anatomy of stages of change. *American Journal of Health Promotion* 1997; 12, 8-10.
- Carr J. Mental and motor development in young mongoloid children. *American Journal of Mental Deficiency* 1970; 14, 205-20.
- Chicoine B, Rubin S McGuire D. Health and psychosocial findings of the adult Down syndrome Center. Presentation at the Eighth International Roundtable on Aging and Intellectual Disability, Chicago, IL. 1997.
- Connolly B, Michael B. Performance of retarded children with and without Down syndrome on the Bruininks-Oseretsky test of Motor Proficiency. *Physical Therapy* 1986; 66, 344-8.
- Crotty M. The Foundations of Social Research: Meaning and Perspective in the Research Process. Allen and Unwin, St Leonards. 1998.
- Fernhall B, Pitetti KH, Rimmer JH, McCubbin JA, Rintala P, Millar AL et al. Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. *Medicine and Science in Sports and Exercise* 1996; 28, 366-71.
- Finesilver C, Finesilver C. A new age for childhood diseases. Down syndrome. *RN* 2002; 65, 43-8; quiz 49.
- Florez J. Neurological abnormalities. En: *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome* (eds S Pueschel, J Pueschel), pp. 159-73. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore. 1992.
- Frey GC, Buchanan AM, Sandt DD. "I'd Rather Watch TV": an examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation* 2005; 43, 241-54.
- Greenhalgh T, Taylor R. How to read a paper: papers that go beyond numbers (qualitative research). *British Medical Journal* 1997; 315, 740-5.
- Hagger M, Chatzisarantis N, Biddle S. Metaanalysis of the theories of reasoned action and planned behaviour in physical activity: an examination of predictive validity and the contribution of additional variables. *Journal of Sport and Exercise Psychology* 2002; 24, 3-32.
- Hamilton R, Bowers B. Internet recruitment and e-mail interviews in qualitative studies. *Qualitative Health Research* 2006; 16, 821-35.
- Haveman MJ, Maaskant MA, Sturmans F. Older Dutch institutionalized residents with and without Down syndrome: comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1989; 15, 241-55.
- Heller T, Hsieh K, Rimmer J. Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work* 2002; 38, 161-78.
- Horvat M, Pitetti KH, Croce R. Isokinetic torque, average power, and flexion/extension ratios in nondisabled adults and adults with mental retardation. *Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy* 1997; 25, 395-9.
- Howenstine M. Pulmonary concerns. In: *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome* (eds S Pueschel, J Pueschel), pp. 105-17. Paul H. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore. 1992.
- Jobling A, Cuskelly M. Young people with Down syndrome: a preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2006; 31, 210-18.
- Kielhofner G. Model of Human Occupation: Theory and Application. Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore. 2008.
- Liamptong P, Ezzy D. Qualitative Research Methods. Oxford University Press, Melbourne. 2005.
- Lloyd V, Gatherer A, Kalsy S. Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research* 2006; 16, 1386-404.
- Marino B. Cardiac aspects. In: *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome* (eds S Pueschel, J Pueschel), pp. 91-104. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore. 1992.
- Mays N, Pope C. Qualitative research in health care: assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* 2000; 320, 50-2.
- Messent P, Cooke CB, Long J. Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation* 1999; 21, 409-19.
- Pitetti KH, Fernhall B. Comparing run performance of adolescents with mental retardation, with and without Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly* 2004; 21, 219-28.
- Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care: analysing qualitative data. *British Medical Journal* 2000; 320, 114-16.
- Pueschel S, Solga P. Musculoskeletal disorders. En: *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome* (eds S Pueschel, J Pueschel), pp. 147-58. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore. 1992.

Rees R, Kavanagh J, Harden J, Shepherd J, Brunton G, Oliver S et al. () Young people and physical activity: a systematic review matching their views to effective interventions. *Health Education Research* 2006; 21, 806-25.

Rimmer JH. *Fitness and Rehabilitation Programs for Special Populations.* Brown Communications Inc, Dubuque. 1994.

Rubin S, Rimmer J, Chicoine B, Braddock D, McGuire D. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Mental Retardation* 1998; 36, 175-81.

Scartezzino P, Egeo A, Mazzocco M, Rasore-Quartino A. The pathogenesis of congenital heart disease in Down syndrome: a molecular approach and a promising candidate gene. En: *The Adult with Down Syndrome: A Challenge for Society* (eds J Rondal, A RasoreQuartino, S Soresi), pp. 142-7. Whurr Publishers Ltd, London. 2004.

Stanish HI. Accuracy of pedometers and walking activity in adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly* 2004; 21, 167-79.

Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory.* Sage, Thousand Oaks, CA. 1998.

Taylor N, Dodd K, Shields N, Bruder A. Therapeutic exercise in physiotherapy practice is beneficial: a summary of systematic reviews 2002-2005. *Australian Journal of Physiotherapy* 2007; 53, 7-16.

Temple V, Walkley J. Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2007; 32, 28-38.

Temple VA, Stanish H. Pedometer-measured physical activity of adults with intellectual disability: predicting weekly step counts. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2009; 114, 15-22.