

SÍNDROME DE DOWN
CUADERNOS DE ACTUALIDAD, 4

**El desarrollo de la actividad
física en las personas con
síndrome de Down**

- 1. Consecuencias sobre la salud**
- 2. Obstáculos y factores facilitadores**



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

Colección Cuadernos de Actualidad
Fundación Iberoamericana Down21
www.down21.org
Director: Jesús Flórez, M.D., Ph.D.

**El desarrollo de la actividad física en las personas con
síndrome de Down**

- 1. Consecuencias sobre la salud**
- 2. Obstáculos y factores facilitadores**

© Fundación Iberoamericana Down21

Edita: Fundación Iberoamericana Down21
Santander 2023
Realización: Consultores Initier S.L., Santander

PRESENTACIÓN

El interés por analizar la realización de actividad física, ejercicio y deporte por parte de las personas con síndrome de Down, a lo largo de las distintas etapas de su vida, tiene ya una larga tradición. Y sin embargo da la impresión de que es una cuestión que no termina de arraigar y encajar en el argumentario mental de quienes tienen mayor responsabilidad por favorecer su programación y sistemática. Son muchos los agentes que han de intervenir, empezando por la propia persona con síndrome de Down que debe comprender la necesidad de la actividad física en beneficio de su propia salud física y mental. A ella se suman los cuidadores desde su presencia y asistencia diarias, los responsables de la programación escolar, las instituciones públicas y privadas que asumen la facilitación de entornos e instalaciones para todas edades, los profesionales de la actividad física con capacidad para adaptar sus conocimientos y modos de actuación a la realidad de la discapacidad intelectual y las condiciones que acompañan al síndrome de Down.

Ofrecemos en este Cuaderno los resultados de dos largos estudios que tienen la particularidad de que, habiendo sido elaborados desde un mismo origen, representado en la figura del Prof. Stamatis Agiovlasitis de la Universidad del Estado de Mississippi y secundado por el Prof. Bo Fernhall de la Universidad de Massachusetts, abordan la temática de la actividad física en las personas con síndrome de Down desde perspectivas distintas:

1. Qué efectos beneficiosos reporta a la salud física y mental de estas personas.
2. Qué elementos facilitan u obstaculizan su práctica habitual.

Ambos estudios, publicados muy recientemente, utilizan métodos diversos pero muy oportunos para obtener la evidencia de conocimiento que se basa en la realidad de los datos convenientemente analizados.

El primero se basa en un riguroso meta-análisis de los estudios llevados a cabo en los últimos veinte años, que han analizado las consecuencias de la actividad física y el ejercicio sobre la salud física y mental de personas adultas con síndrome de Down. El rigor en la selección de los estudios captados en las bases de datos y el análisis concienzudo de sus resultados son condiciones inherentes al buen meta-análisis, pero al mismo tiempo el método tiene sus limitaciones que los autores de este estudio no dejan de señalar. Aun así, la información y la visión que ofrece tiene un largo recorrido y se

constituye en referencia obligada para cuantos están implicados en la materia de estudio. El hecho de estar referido al mundo adulto no resta interés; al contrario, refuerza la necesidad de garantizar el ejercicio físico a todo lo largo de la vida, hasta donde sea posible.

El segundo estudio aborda un problema que es clave, recabando las opiniones de dos colectivos fundamentales: los cuidadores y los profesionales de la actividad física. A través de cuidadosas entrevistas, exponen sus opiniones sobre aspectos muy diversos de la realidad por ellos vivida, destacando los factores que, en su experiencia, favorecen y dificultan la práctica de la actividad física en las personas con síndrome de Down, con independencia de su edad. A partir de ahí, los autores del estudio muestran las coincidencias y las diferencias entre las opiniones de ambos grupos. Todas ellas ilustran, y será el lector quien se beneficie de las diversas visiones y experiencias, que podrá contrastar con las suyas propias.

Hacemos nuestro el deseo expresado por los autores de uno de estos estudios: que sean más los equipos y en más diversos países quienes se impliquen en una actividad claramente necesaria, pero no suficientemente desarrollada, para mantener una buena calidad de vida en las personas con síndrome de Down. Satisface comprobar la aportación de autores y equipos españoles citada y/o analizada en estos dos estudios, así como la reciente exposición práctica recomendada para las personas con síndrome de Down desde el Departamento de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte de la Universidad Ramón Llull.¹

¹Guerra-Balic M, Oviedo GR. (2022). Actividad física. En: La Vida Adulta en el Síndrome de Down (Flórez J., Coord.). Fundación Iberoamericana Down21. Pág. 191-215. Disponible en:
<https://www.down21.org/libros-online/Sindrome-de-Down-Vida-Adulta.pdf>.

1. Consecuencias de las intervenciones de la actividad física sobre la salud de adultos con síndrome de Down: una revisión sistemática

Adapted Physical Activity Quarterly, Feb. 2023.

<https://doi.org/10.1123/apaq.2023-0022>

Health Outcomes of Physical Activity Interventions in Adults With Down Syndrome: A Systematic Review

AUTORES

Brantley K. Ballenger,¹ Emma E. Schultz,¹ Melody Dale,¹ Bo Fernhall,² Robert W. Motl,³ and Stamatis Agiovlasitis¹

AFILIACIONES

¹Mississippi State University, Mississippi State, MS, USA

²University of Massachusetts Boston, Boston, MA, USA

³University of Illinois Chicago, Chicago, IL, USA

SUMARIO

Resumen	6
Introducción	7
Método	8
Protocolo y registro.	8
Criterios de elegibilidad.	8
Búsqueda de la literatura.	8
Selección de los estudios.	9
Extracción de datos.	9
Efecto tamaño y porcentaje de cambio.	11
Evaluación de la calidad.	11
Resultados	11
Características del estudio.....	11
Intervenciones de ejercicio aeróbico.....	12
Intervenciones de fuerza muscular	13
Intervenciones combinadas (aeróbico y fuerza)	14
Intervenciones acuáticas	14
Intervenciones deportivas y juegos.....	15
Intervenciones de ejercicio y educación para la salud.....	16
Desentrenamiento	16
Asistencia, permanencia y seguridad.....	17
Discusión	17
Consecuencias sobre la salud	17
Ejercicio deportivo	21
Bienestar conductual.....	21
Evaluación de la calidad de la revisión	22
Necesidad de nuevas investigaciones.....	22
Limitaciones de la revisión.....	23
Conclusiones.....	23
Bibliografía	24

RESUMEN

Esta revisión sistemática analizó si las intervenciones de actividad física mejoran los resultados de salud en los adultos con síndrome de Down (SD). Hicimos una búsqueda en PubMed, APA PsycInfo, SPORTDiscuss, APA PsycARTICLES, y Psychology and Behavioral Sciences Collections utilizando palabras clave relacionadas con el SD y la actividad física. Incluimos 35 estudios publicados en inglés desde enero 1, 1990. Los programas sobre los tipos de entrenamiento de ejercicio incluyeron el ejercicio aeróbico, entrenamiento de fuerza, combinación de aeróbico y entrenamiento de fuerza, ejercicio acuático, deporte y juego, e intervenciones de aeróbico y entrenamiento de fuerza en combinación con educación para la salud.

La evidencia basada en datos indica que el ejercicio aeróbico y ejercicio de fuerza mejoran las variables propias de la aptitud física, que incluyen la captación máxima de oxígeno, la frecuencia cardíaca máxima, la fuerza corporal (superior e inferior), el peso corporal y el porcentaje de grasa corporal. Las intervenciones de deporte y juego mejoran la movilidad funcional, la ejecución en tareas laborales y la ejecución de habilidades en el juego.

En conclusión, los adultos con SD pueden acumular los beneficios en su salud mediante intervenciones bien diseñadas de actividad física y de ejercicio.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down (SD) es una frecuente realidad genética que se debe a la trisomía del cromosoma 21 (Bull, 2020). Su prevalencia en Europa y Estados Unidos oscila entre 5,6 y 6,7 individuos por 10.000, respectivamente (de Graaf et al., 2017; 2021). Además de la discapacidad intelectual y del desarrollo, las personas con SD tienden a sufrir en su salud varios cuadros patológicos asociados y secundarios, como son las cardiopatías congénitas, la obesidad, la diabetes, trastornos de sueño, aceleración de su envejecimiento, aparición temprana de demencia (Antonarakis et al., 2020; Zigman, 2013). Además pueden presentar niveles muy bajos en los parámetros cardiovasculares y de aptitud física muscular (Fernhall et al., 1996; 2013; Kerstiens y Green, 2015). Esta situación en su salud puede verse aliviada mediante la participación en programas de actividad física (AF), pero los adultos con SD tienden a permanecer físicamente inactivos y sedentarios (Agiouvasitis et al., 2020; Cowley et al., 2010; Oreskovic et al., 2020; Phillips & Holland, 2011).

Son numerosos los beneficios en la salud debidos a la ejecución adecuada de AF. Las actuales guías propuestas por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos determinan que los adultos deberían alcanzar 150 minutos de AF moderada a fuerte por semana (Department of Health and Human Services, 2018). Estas guías son comparables a las ofrecidas a las personas con discapacidad por la Organización Mundial de la Salud (Carty et al., 2021). Los adultos con y sin discapacidad que cumplen con estas guías consiguen beneficios en su aptitud física, fuerza, mantenimiento del peso, implicación social y en su comunidad, y calidad de vida (Department of Health and Human Services, 2018). Sin embargo, los beneficios de la AF dependen del tipo de programa de AF. Por ejemplo, el ejercicio aeróbico puede suscitar ventajas en salud y en la aptitud física que son distintas de las conseguidas por el entrenamiento de fuerza (Department of Health and Human Services, 2018). El determinar los beneficios sobre la salud de los diferentes programas de AF y ejercicio puede mejorar el conocimiento sobre cuáles son los programas más eficaces para suscitar esas mejoras en los adultos con SD.

La revisión sistemática de la evidencia basada en datos de los resultados de la intervención de la AF sobre la salud ayudará a los investigadores y profesionales de la salud a establecer objetivos realistas y componentes de la prescripción –frecuencia, intensidad y duración– en los programas de AF para adultos con SD. Y además, las revisiones sobre este tema son un paso importante para el desarrollo de guías de

AF en esta población (Carty et al., 2021; Department of Health and Human Services, 2018; Public Health England, 2018). El SD es una realidad que puede impactar sobre la salud, los niveles de aptitud física y las respuestas al ejercicio, como por ejemplo reducir la máxima frecuencia cardíaca (Baynard et al., 2008; Mendonça et al., 2022), la vasoconstricción (Hilgenkamp et al., 2019), y presión arterial (Hu et al., 2013). Pero no existen actualmente revisiones sistematizadas sobre los resultados de las intervenciones de AF en la salud, que sean específicas para los adultos con SD. La identificación de programas de AF que muestren estos beneficios pueden ser la base para la elaboración de las necesarias guías para esta población.

Esta revisión ofrece una síntesis cualitativa de datos ya publicados sobre las consecuencias de las intervenciones de AF en la salud de los adultos con SD.

MÉTODO

Protocolo y registro

Llevamos a cabo esta revisión de acuerdo con el Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (Page et al., 2021). Registramos el protocolo con PROSPERO, el registro prospectivo de revisiones sistemáticas del National Institute for Health Research del Reino Unido (Nº registro: CRD42021270406).

Criterios de elegibilidad

Incluimos artículos de revistas (con revisión por pares, en inglés, desde 1 de enero de 1990) que contenían intervenciones y examinaban evaluaciones pre-post de los cambios en los resultados de salud provocados por la AF en los adultos con SD. No se incluyeron los publicados como resúmenes o disertaciones. Tampoco se incluyeron los que incluían datos de adultos con SD mezclados con otros tipos de discapacidad, a menos que analizaran de forma separada y específica los relativos al SD.

Búsqueda de la literatura

Las palabras clave estaban relacionadas con SD y AF, tal como se vio en anteriores revisiones. Las relacionadas con el SD fueron: *Down*

syndrome, *Downs syndrome*, *Down's syndrome*, y *Trisomy 21*. Las relacionadas con AF fueron: *PA*, *physical activities*, *exercise*, *sport*, y *sports*. Para limitarlo a adultos: *adult*, *adults*, *aged*, y *elderly*. Se incluyeron todas las posibilidades de combinación, y se utilizaron las siguientes bases de datos: PubMed, APA PsycInfo, SPORTDiscuss, APA PsycARTICLES y Psychology and Behavioral Sciences Collections. Comparamos los estudios finalmente identificados con bibliotecas personales para asegurar que se hubiesen incluido todos los estudios sobre esta temática.

Selección de los estudios

Terminada la búsqueda, se depositaron los artículos en la aplicación Rayyan (Quatar Foundation) para ayudar al filtrado del artículo (Ouzzani et al., 2016). Dos de los autores formados por el autor senior y un experimentado bibliotecario realizaron el cribado del artículo. El primer autor retiró los duplicados de la lista inicial de artículos identificados. Dos evaluadores valoraron de manera independiente los artículos identificados por el título, después por el resumen y finalmente por el texto completo. Hubo reuniones en cada nivel de inclusión y los desacuerdos fueron solucionados por el autor senior. La revisión de los resúmenes y de los artículos completos dejó la selección final en 35 artículos.

Extracción de datos

El primer autor extrajo los datos y dos coautores los confirmaron. Fueron los siguientes: región, diseño del estudio; descripción de la muestra; estructura del programa; resultados sobre la salud. Se codificaron los diseños como: pre y post intervención en un grupo (es decir, un solo grupo sin grupo control, y tests antes y después de la intervención); ensayos controlados y aleatorios (RCTs, es decir, asignación aleatoria a grupo con tratamiento y grupo control y tests pre y post intervención); no-RCT (sin asignación aleatoria a grupo tratado y grupo control, con test pre y post intervención); informes de caso único (un único participante, con tests pre y post intervención; Shadish et al., 2002). La descripción de los datos de la muestra incluyó el número de participantes, porcentaje de hombres y mujeres, media de edad o intervalo de edades. Los datos sobre la estructura del programa consistieron en duración en el tiempo de todo el programa y número y duración o sesiones por semana.

Efecto tamaño y porcentaje de cambio

Valoramos el efecto tamaños de los cambios en variables medibles con la d de Cohen calculada como (media postintervención – media preintervención) / SD preintervención (Fritz et al., 2012). Un efecto tamaño de 0,2-0,49 se considera pequeño; 0,5-0,79 es medio, y 0,8 o más es grande (Fritz et al., 2012). En artículos donde no pudimos calcular el efecto tamaño por no presentar adecuadamente los datos, valoramos el porcentaje de cambio como $100 \times (\text{media postintervención} - \text{media preintervención}) / \text{media preintervención}$.

Evaluación de la calidad

La calidad de los artículos se evaluó por *The Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields* (Kmet et al., 2004). Se ha utilizado este instrumento de evaluación en anteriores revisiones sistemáticas en adultos con SD y con discapacidad intelectual (Agiovasitis et al., 2020; Melville et al., 2017). La puntuación para estudios cuantitativos a partir del instrumento de evaluación estuvo entre 0 y 1, a mayor puntuación mayor calidad. Dos de los autores puntuaron todos los artículos de manera independiente; se alcanzó la puntuación final por consenso durante las discusiones moderadas por el autor senior.

RESULTADOS

Características del estudio

De los 667 artículos iniciales, 35 cumplieron los criterios de elegibilidad (con asterisco en la lista bibliográfica). Se realizaron 7 en Portugal, 6 en Estados Unidos y España, 4 en Suráfrica, 3 en Grecia, 2 en Israel y Polonia, y 1 en Australia, Brasil, Canadá, Francia y Alemania. En 13 se realizó ejercicio aeróbico y en 8 ejercicios de fuerza. Otros 6 combinaron esos dos componentes. En 5 emplearon deporte o intervenciones de AF, en 4 actividades acuáticas y en 2 intervenciones de ejercicio con un componente de educación para la salud. El diseño de estudios fue: 19 RCTs, 5 no-RCTs, 8 con diseño de grupo único y evaluación pre/post, y 3 informes de caso único. Todos alcanzaron buena calidad en conjunto ($0,85 \pm 0,09$; intervalo 0,65-1,00) (tabla 1).

Tabla 1. Resumen de la demografía, estructura de la intervenciones y puntuaciones de calidad de los estudios revisados.

Estudio (País)	Diseño	N (% Varones)	Edad Media o intervalo	Estructura	Resultados salud (tamaño efecto [d] o % cambio)	Puntuación calidad
(a) Intervenciones de sólo ejercicios aeróbicos						
Aleksander-Szymanowicz et al. (2014). Polonia	Pre-post	15 (100)	21-24	Sesión 45 min, 3 x sem , 6 semanas	Reducción nº de hematíes (0,7) y viscosidad del plasma (9,3)	0,95
Bühl et al. (2019). Alemania	Caso	1 (100)	22	Sesión 30 min, 3 x sem, 5 semanas	Reducción del peso corporal (13%)	0,83
Carmeli et al. (2002). Israel	RCT	26 (39)	57-65	Sesión 15 a 45 min, 3 x sem, 25 semanas	Aumenta valoración isocinética de la fuerza (21%, 42%) y balance muscular (22%, 53%) de cuádriceps e isquiotibiales	1,00
Carmeli et al. (2004). Israel	No-RCT	26 (31)	55-70	Sesión 15 a 40 min, 3 x sem, 15 semanas	Aumenta velocidad marcha (2,9), distancia (5,4) y duración (4,0)	0,73
Giagkoudaki et al. (2010). Grecia	Pre-post	12(100)	24,2	Sesión 60 min, 3 x sem, 21 semanas	Disminuye peso (5%) y mejora función vegetativa (30%)	0,79
Mendonça y Pereira (2009). Portugal	Pre-post	12 (100)	34,5	Sesión 50 min, 2 x sem, 28 semanas	Aumenta pico VO2 (1,2), VE (0,8), tiempo a agotamiento (1,1) y reducción grasa corporal (0,3)	0,86
Ordóñez et al. (2014). España	RCT	20 (0)	19-29	Sesión 60 min, 3 x sem, 10 semanas	Reducción inflamación: TNF-α (1,6), IL-6 (1,9), Prot C-reac (0,8)	0,96
Rosety-Rodríguez et al. (2014). España	RCT	20 (0)	18-30	Sesión 60 min, 3 x sem, 10 semanas	Tras el cese, disminuye pico VO2 (0,4), aumenta porcentaje grasa corporal e inflamación IL-6 (1,7) y Prot C-reac (0,)	0,81
Skiba et al. (2019. Polonia	RCT	22 (50)	25-40	Sesión 60 min, 3 x sem, 10 semanas	Aumenta longitud de pasos (1,2) y velocidad de la marcha (0,9)	0,81
Tsimaras et al. (2003). Grecia	No-RCT	25 (100)	24,6	Sesión 45 min, 3 x sem, 12 semanas	Aumento pico VO2 (0,7), VE (0,5) y duración de la deambulación (1,3)	0,65
Valera et al., (2001). Portugal	RCT	16 (100)	21,4	Sesión 45 min, 3 x sem, 16 semanas	Aumento pico VO2 (0,2) y distancia de la deambulación (1,3)	0,88
(b) Intervenciones de ejercicios de sólo entrenamiento de fuerza						
Cowley et al. (2011). USA	No RCT	30 (57)	28	Siete ejercicios de 3 sets de 8-10 repeticiones 2 x sem, 10 semanas	Aumentan tiempos de subida (0,2) y bajada (0,3) de escaleras	0,81
Fornieles et al. (2014). España	RCT	40 (100)	23,7	Siete circuitos de ejercicio, 3 x sem, 12 semanas	Mejora respuesta inmune: IgA (0,9), nivel de testosterona (1,6), apilar cajas pesadas (1,4)	0,81
King y Mace (1990). USA	Caso	3 (33)	34-52	Cuarenta y cinco sesiones en 23 semanas	Aumenta consistencia muscular (5%) y ejecución correcta de ejercicios (19%)	0,65
Ptomey et al. (2018). USA	RCT	27 (59)	27,9	Sesión 30 min, 1-2 x sem, 12 semanas	Los participantes continuarían el ejercicio (96%) y disfrutaron con la actividad (19%)	0,85
Ptomey et al. (2018). USA	RCT	27 (59)	27,9 2	Sesión 30 min, 1-2 x sem, 12 semanas	Mejora función cognitiva: cambios de atención (0,2) aprendizaje de asociados emparejados (0,8) y tiempo de reacción (0,5)	0,81
Rosety-Rodríguez et al. (2013). España	RCT	40 (100)	3,7	Seis circuito de ejercicio, 3 x sem. 12 semanas	Mejora test TUG (0,9), disminuye inflamación: TNF-α, (1,1), IL-6 (1,1) y leptina (0,9)	0,92
Rosety-Rodríguez et al. (2021). España	RCT	36 (100)	28,1	Seis circuito de ejercicio, 3 x sem. 12 semanas	Mejora actividad enzimas antioxidantes (1,0), fuerza apretar mano (0,4), fuerza piernas: flexión (21,1) y extensión (2,4)	0,88
Shields et al. (2008). Australia	RCT	20 (65)	26,8	Seis ejercicios 2-3 sets de 10-12 repeticiones 2 x sem, 10 semanas	Mejora fuerza muscular en parte superior del cuerpo (0,6) y consistencia muscular (2,3)	0,85
(c) Combinación de ejercicios aeróbicos y entrenamiento de fuerza						
Boer y Moss (2016). Australia	RCT	42 (60)	33,8	Sesiones de 30 min de aeróbicos o fuerza, 3 x sem, 12 semanas	Aumento de máximo VO2, (0,7, 0,3), VE (1,2, 0,8) y tiempo hasta agotamiento (0,9, 0,7) para entrenamiento de intervalos y entrenamiento continuo de aeróbicos, respectivamente	1,00
Boer (2018). Suráfrica	RCT	42 (60)	33,8	Sesiones de 30 min de aeróbicos o fuerza, 3 x sem, 12 semanas	Tras el cese de ejercicios, reducción de máximo VO2, (0,4, 0,3), VE (0,6, 0,5) y tiempo hasta agotamiento (0,7, 0,5), y test TUG (0,6, 0,6) para entrenamiento de intervalos y entrenamiento continuo de aeróbicos, respectivamente	0,77
Casey et al. (2014). Canadá	Caso	1 (100)	19	Sesión de aeróbicos 15-25 min, 3 x sem y 30 min de fuer-za, 2 x sem, 12 semanas	Aumento de máximo VO2 (8%) y velocidad de la marcha (42%)	1,00
Heller et al. (2004). USA	RCT	53 (45)	39, 72	Sesión de 60 min de fuerza y aeróbicos y 60 min de educa-ción para la salud, 3 x sem, 12 semanas	Mejoran actitudes hacia el ejercicio: percepción de barreras (0,5), resultados esperados (0,5) y auto-eficacia (0,7)	0,88
Mendonça et al. (2011). Portugal	Pre-post	13 (77)	36,5	Sesión de 30 min de aeróbicos 1 x sem, dos sets de circuito de nueve ejercicios, 2 x sem, 12 semanas	Aumento de máximo VO2 (0,3), fuerza en parte superior (0,8) y en parte inferior (0,3) del cuerpo	0,92
Mendonça et al. (2013). Portugal	Pre-post	13 (77)	27-50	Sesión de 30 min de aeróbicos 1 x sem, dos sets de circuito de nueve ejercicios, 2 x sem, 12 semanas	Aumento fuerza muscular parte superior del cuerpo (29%) y mejora la variabilidad de la relación de baja a alta frecuencia cardíaca (1,3)	0,88
Pett et al. (2013). USA	RCT	8 (36)	18-33	Sesiones de 45 min de fuerza y aeróbicos, 1 x sem y 45 min de educación para la salud 2 x sem, 12 semanas	Aumento en 6 min del tiempo de andar (0,2) y mejoría de la presión arterial media (0,6)	0,92
Rimmer et al. (2004). USA	RCT	52 (44)	39,4	Sesiones de 45 min de ejerci-cios de fuerza y aeróbicos, 3 x sem, 12 semanas	Aumento de máximo VO2 (0,6), frec. Cardíacamax (0,6), tiempo hasta agotamiento (1,0), fuerza mitad superior del cuerpo (0,8) y mitad inferior (0,9)	0,85
(d) Deporte o juegos de actividad física						
Aguiar et al. (2008). Brasil	Pre-post	21 (100)	23,2	Sesión de 50 min, 3 x sem, 16 semanas	Mejora lactato en sangre (4,3) y habilidades motoras funcionales (33%)	0,77
Boer y deBeer (2019). Suráfrica	No RCT	25 (56)	31,4	Sesión de 35-50 min, 3 x sem, 6 semanas	Mejora el tiempo de la prueba PACER, el test “sentarse a ponerse de pie” (0,8) y el número de flexiones (0,3)	0,81
Boer (2020). Suráfrica	RCT	26 (50)	32,7	Sesión de 30-40 min, 3 x sem, 8 semanas	Mejora tiempo de natación (0,3), reduce peso corporal (0,1), aumenta fuerza muscular (0,8), mejora el test “sentarse a ponerse de pie” (0,5)	0,77
Favoretto et al. (2020). USA	Pre-post	7 (43)	23	Sesión de 60 min, 2 x sem, 8 semanas	Mejora puntuación de habilidad en tenis (2,0)	0,96
González-Ravé et al. (2020). España	Pre-post	9 (22)	21-30	Sesión de 90 min, 3 x sem, 18 semanas	Mejora el ejercicio de natación en 25 m (0,2), 50 m (0,2), 100 m (0,1)	0,83
Perrot et al. (2021). Francia	RCT	12 (50)	35-64	Sesión de 60 min, 2 x sem, 12 semanas	Mejora movilidad funcional (15%), consistencia muscular (24%) y estado físico (5%)	0,88
Silva et al. (2017). Portugal	RCT	27	18-60	Sesión de 60 min, 3 x sem, o semana	Mejora tiempo de andar (1,0), test TUG (0,8) y rapidez en la respuesta motora (0,6)	0,92
Tsimaras y Fotiadou (2004). Grecia	No-RCT	25 (100)	24,6	Sesión de 30 min de 14 activi-dades, 3 x sem, 12 semanas	Mejora consistencia muscular (0,6) y equilibrio dinámico ; 30 s (1,1), 45 s (2,0) y 60 s (1,2)	0,81

Intervenciones de ejercicio aeróbico

Hubo 13 artículos en los que sólo se utilizó el entrenamiento de ejercicio aeróbico, ocho utilizaron la cinta rodante para andar o saltar (Carmeli et al., 2002, 2004; Giagkoudaki et al., 2010; Mendonça y Pereira, 2009; Ordoñez et al., 2014; Rosety-Rodriguez et al., 2014; Skiba et al., 2019; Tsimaras et al., 2003), dos utilizaron bicicleta fija (Aleksander-Szymanowicz et al., 2014; Bühl et al., 2019), y uno utilizó ejercicio de remo (Valera et al., 2001). Dos estudios utilizaron tanto pasos en cinta rodante como carreras a intervalos en un cicloergómetro (Boer, 2018; Boer y Moss, 2016). En un estudio los participantes ejercitaban 2 días por semana mientras en los otros eran tres veces por semana. La duración del ejercicio osciló entre 20 y 60 minutos durante 5 a 28 semanas. La intensidad osciló entre el 55% y el 80% de la FC_{max} o del pico de $\dot{V}O_2$. En algunos protocolos eran los participantes quienes incrementaban la duración de las sesiones a su propio paso, empezando con 5-10 min y aumentando hasta 45 minutos si lo deseaban (Carmeli et al., 2002, 2004). Otros utilizaban un periodo de calentamiento, estabilización y enfriamiento con escasa variación entre los participantes (Aleksander-Szymanowicz et al., 2014; Bühl et al., 2019; Mendonça & Pereira, 2009; Ordoñez et al., 2014; Rosety-Rodriguez et al., 2014; Skiba et al., 2019; Tsimaras et al., 2003; Valera et al., 2001).

Los resultados de las intervenciones del ejercicio aeróbico sobre la composición corporal variaron según los estudios. Algunos describieron que descendió el peso corporal (Bühl et al., 2019; Giagkoudaki et al., 2010), la relación cintura-cadera (Ordoñez et al., 2014) o la grasa corporal (Mendonça y Pereira, 2009). Otros no apreciaron cambios (Valera et al., 2001). Otros mostraron aumentos en el pico de $\dot{V}O_{2\max}$, V_E y tiempo hasta agotamiento (Boer y Moss, 2016; Mendonça y Pereira, 2009; Tsimaras et al., 2003; Valera et al., 2001), y reducción de la viscosidad del plasma, recuento de hematíes (Aleksander-Szymanowicz et al., 2014) y marcadores de la inflamación: TNF α , IL-6 y proteína C-reactiva (Ordoñez et al., 2014). Una intervención de ejercicio aeróbico, deambulación en cinta rodante, mejoró el pico de fuerza máxima y poder medio de cuádriceps e isquiotibiales, respectivamente (Carmeli et al., 2002). También mejoraron la ejecución de la marcha, su duración y distancia (Carmeli et al., 2004), así como la longitud del paso y rapidez de la marcha (Carmeli et al., 2004; Skiba et al., 2019). Parece que el ejercicio aeróbico durante 45 min, 3 días por semana, consigue resultados óptimos de salud en los adultos con SD. Los efectos del tamaño para estos cambios variaron entre pequeño y grande ($d = 0,3-20,0$) para la composición corporal, pequeño a grande ($d = 0,2-1,4$)

para el estado cardiorrespiratorio, grande ($d = 0,8-1,6$) para el estado inflamatorio, y medio a grande ($d = 0,9-5,4$) para la ejecución de la marcha (tabla 1).

Intervenciones de entrenamiento de la fuerza muscular

De los ocho artículos que incorporaron sólo el entrenamiento de la fuerza muscular, tres utilizaron programas de circuito de entrenamiento de resistencia (Fornieles et al., 2014; Rosety-Rodríguez et al., 2013, 2021), tres fueron programas tradicionales de ejercicio de resistencia (Cowley et al., 2011; King y Mace, 1990; Shields et al., 2018), y dos fueron realizados en casa y dirigidos por videoconferencia (Ptomey et al., 2018a,b). Los participantes acudieron dos días por semana (Cowley et al., 2011; Shields et al., 2018) o 3 días por semana (Fornieles et al., 2014; Rosety-Rodríguez et al., 2013, 2021) en ejercicios de resistencia de todo el cuerpo durante 10-12 semanas. Los programas de circuito de resistencia consistieron en seis ejercicios (Fornieles et al., 2014; Rosety-Rodríguez et al., 2013, 2021). Las intervenciones tradicionales de entrenamiento de fuerza consistieron en 2 a 3 sets de 8-12 repeticiones en cada ejercicio. Los programas en casa consistieron en 30 minutos de ejercicio de todo el cuerpo, 1-2 días por semana (Ptomey et al., 2018 a,b).

El entrenamiento de fuerza redujo la masa de grasa libre y la circunferencia de la cintura (Rosety-Rodríguez et al., 2013). Mejoró la consistencia muscular (King y Mace, 1990), redujo los niveles plasmáticos de leptina, TNF- α e IL-6 (Rosety-Rodríguez, 2021). Las consecuencias de la fuerza muscular consistieron en una mejoría en la fuerza y consistencia de la mitad superior del cuerpo (Shields et al., 2008) y fuerza en el apretón de manos (Rosety-Rodríguez et al., 2012). Se observaron aumentos en el par máximo isocinético del extensor y flexor de la rodilla, y par máximo isométrico del extensor de la rodilla (Rosety-Rodríguez et al., 2021); sin embargo, en un estudio no se apreciaron diferencias en la fuerza, consistencia o función muscular de las extremidades inferiores (Shields et al., 2008). Los resultados de la movilidad funcional incluyeron mejorías en la prueba cronometrada de puesta en marcha (Rosety-Rodríguez et al., 2021), tiempo de subir y bajar escaleras (Cowley et al., 2011), tiempo de apilar una caja pesada (Fornieles et al., 2014) y diversos tests de funcionamiento cognitivo (Ptomey et al., 2018). Parece que ejecutar 2-3 días por semana ejercicios de resistencia de todo el cuerpo, consistentes en seis ejercicios de dos a tres sets cada uno, en 10-12 repeticiones, consiguieron los mejores

resultados en la salud de los adultos con SD. Los tamaños efecto para estos cambios fueron grandes ($d = 0,9-1,1$) para la inflamación, pequeños a grades ($d = 0,4-2,4$) para la fuerza muscular, pequeños a grandes ($d = 0,2-1,4$) para las mediciones funcionales, y pequeños a grandes ($d = 0,2-0,8$) para el funcionamiento cognitivo.

Intervenciones combinadas de aeróbico y entrenamiento de la fuerza muscular

Seis artículos informaron sobre los participantes en el programa combinado de aeróbico y resistencia (Casey et al., 2014; Heller et al., 2004; Mendonça et al., 2011, 2013; Pett et al., 2013; Rimmer et al., 2004). En algunos protocolos los participantes acudían a tres sesiones por semana en las que se realizaban las intervenciones de forma combinada (Heller et al., 2004; Pett et al., 2013; Rimmer et al., 2004), y en otros las intervenciones de uno u otro modelo se hacían en días separados (Casey et al., 2014; Mendonça et al., 2011, 2013).

Los resultados en relación con la composición corporal difirieron entre los estudios. Algunos mostraron reducción del peso corporal (Pett et al., 2013; Rimmer et al., 2004), mientras que otros no observaron diferencias en la composición corporal ni en las variables antropométricas (Mendonça et al., 2011, 2013). Los resultados cardiovasculares incluyeron aumentos en el máximo de VO_2 , V_E y tiempo hasta agotamiento (Boer y Moss, 2016; Casey et al., 2014; Mendonça et al., 2011; Rimmer et al., 2004). Mejoró la presión arterial media, mientras que la glucosa y colesterol en sangre no cambiaron (Pett et al., 2013). Produjeron mejorías en la fuerza de la mitad superior e inferior del cuerpo (Mendonça et al., 2011, 2013; Rimmer et al., 2004), y la consistencia muscular mejoró ligeramente (Pett et al., 2013). Los tamaños del efecto en estos cambios fueron entre pequeños y grandes ($d = 0,3-1,3$) para el estado cardiovascular, medio ($d = 0,6$) para la presión arterial y grande ($d = 0,3-0,9$) para la fuerza muscular.

Intervenciones acuáticas

De los cuatro artículos que ofrecieron un componente de entrenamiento acuático, dos se referían a natación (Boer, 2020; González-Ravé et al., 2020) y dos eran programas de entrenamiento en ejercicios de piscina (Boer y deBeer, 2019; Casey et al., 2014). Una intervención de natación a estilo libre consistió en 3 días por semana durante 8 semanas con lecciones de 30-40 min (Boer, 2020). El otro programa de natación consistió en 3 días por semana durante 18 semanas en

sesiones de 90 min (González-Ravé et al., 2020). En los programas de ejercicio acuático los participantes realizaban un circuito de ejercicios utilizando la resistencia del agua 3 días por semana durante 6 semanas (Boer y deBeer, 2019) o 12 semanas (Casey et al., 2014).

Tras el entrenamiento acuático disminuyeron significativamente la masa corporal y el índice de masa corporal (Boer, 2020), pero otros no apreciaron cambios (González-Ravé et al., 2020). El ejercicio acuático mejoró el test *Progressive Aerobic Cardiovascular Endurance Run (PACER)* (Boer y deBeer, 2019) y el máximo VO_2 (Casey et al., 2014). El ejercicio acuático mejoró la fuerza muscular (Boer, 2020; Boer y DeBeer, 2019). El entrenamiento acuático mejoró ciertas mediciones funcionales como el test “sentarse a ponerse de pie” y “la prueba cronometrada levántate y anda” (Boer, 2020; Boer y deBeer, 2019). Mejoró la distancia en natación de 12 min (Boer, 2020), y las de 25 y 50 min (González-Ravé et al., 2020). Los tamaños de los efectos para estos cambios fueron: grande ($d = 0,9$) para el estado en forma cardiovascular, mediano a grande ($d = 0,5-0,8$) para las mediciones funcionales, y pequeño ($d = 0,2-0,3$) para el ejercicio de natación.

Intervenciones deportivas y de juego

En cinco artículos se describieron los resultados de intervenciones deportivas y de juego. En dos de ellas utilizaron programas de ejercicios de juego en video Wii (Perrot et al., 2021; Silva et al., 2017), y en tres: judo (Aguiar et al., 2008), o tenis (Favoretto et al., 2020) o gimnasia (Tsimaras y Fotiadou, 2004). Las intervenciones de videojuego Wii se ofrecieron 2 veces por semana durante 12 semanas (Perrot et al., 2021) o 3 veces por semana durante 7 semanas (Silva et al., 2017). Ambas incluyeron sesiones de 1 hora en donde los participantes realizaban los juegos de la pantalla; en todas, los participantes ejecutaban los ejercicios y habilidades propias de cada deporte antes de ejecutar el juego o realizar el ejercicio (Aguiar et al., 2008; Favoretto et al., 2020; Tsimaras y Fotiadou, 2004).

Los ejercicios basados en Wii consiguieron reducciones en la circunferencia de la cintura después del judo (Silva et al., 2017), pero sin reducción del peso (Aguiar et al., 2008). Los niveles de lactato sanguíneo disminuyeron tras el judo (Aguiar et al., 2008). La consistencia muscular, la distancia en un paseo de 6 min y la prueba cronometrada levántate y anda mejoraron después de ejercicios por Wii (Perrot et al., 2021; Silva et al., 2017), y mejoraron la consistencia muscular y el equilibrio dinámico tras la gimnasia (Tsimaras y Fotiadou, 2004).

Mejoraron las habilidades deportivas como, en tenis, la derecha y el revés Favoretto et al., 2020). Los tamaños de los efectos para estos cambios fueron grande ($d = 4,3$) para el lactato en sangre, grande ($d = 0,8-1,9$) para las mediaciones funcionales, medianos ($d = 0,6$) para la consistencia muscular, y grande ($d = 1,9$) para las habilidades en tenis.

Entrenamientos de ejercicio junto con Educación para la salud

Dos artículos combinaron un programa de entrenamiento aeróbico y fuerza con la educación para la salud (Heller et al., 2004; Pett et al., 2013). La educación para la salud fue ofrecida a sólo los adultos con SD (Heller et al., 2004) o a los adultos junto con sus cuidadores (Pett et al., 2013). Los resultados de conducta respecto a las intervenciones educativas incluyeron mayores expectativas de auto-eficacia y de resultados (Heller et al., 2004) y una menor percepción de dificultades para el ejercicio (Heller et al., 2004; Pett et al., 2013). El tamaño de los efectos fue mediano ($d = 0,5-0,7$).

Desentrenamiento

En tres artículos se incluyó el componente de desentrenamiento en su protocolo, haciendo que los participantes suspendieran su AF tras el periodo de entrenamiento (Boer, 2018; King y Mace, 1990; Rosety-Rodríguez et al., 2014). La suspensión duró 3 meses (Boer, 2018), 6 meses (Rosety-Rodríguez et al., 2014) o 9 meses (King y Mace, 1990).

El desentrenamiento no modificó el estado corporal a los 3 meses post-ejercicio (Boer, 2018; Rosety-Rodríguez et al., 2014), pero a los 6 meses aumentaron de manera significativa la grasa corporal y la circunferencia de la cintura (Rosety-Rodríguez et al., 2014). También disminuyeron la VO_2 , la V_E y el tiempo de agotamiento (Boer, 2018; Rosety-Rodríguez et al., 2014), y aumentaron los niveles plasmáticos de IL-6 y proteína C-reactiva (Rosety-Rodríguez, 2014). En la prueba cronometrada levántate y anda hubo disminución a los 3 meses de cesar el ejercicio (Boer et al., 2018). También los adultos con SD fueron capaces de aumentar la forma y técnica de los ejercicios (King y Mace, 1990). El tamaño de los efectos fue mediano ($d = 0,3-0,7$) para el estado cardiovascular, grande ($d = 0,9-1,7$) para la inflamación, y mediano ($d = 0,6$) para las mediciones funcionales.

Asistencia, permanencia y seguridad

Cuatro artículos midieron la asistencia al programa. Fue alta con tasas de 89,5% (Ptomey et al., 2018), 92,8% (Shields et al., 2008), 96,5% (Perrot et al., 2012) y 100% (Bühl et al., 2019). El entrenamiento de resistencia (Boer y Moss, 2016; Rosety-Rodríguez et al., 2014; Shields et al., 2008), el aeróbico andar en cinta rodante (Boer y Moss, 2016; Ordóñez et al., 2014; Skiba et al., 2019) y el ejercicio acuático son seguros y recomendables para los adultos con SD (Boer y deBeer, 2019). También se describieron como seguros para quienes habían experimentado un ictus (Casey et al., 2014) o leucemia (Bühl et al., 2019).

DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES

En esta revisión sistemática hemos investigado los resultados de las intervenciones de AF en adultos con SD sobre su salud y conducta. Los principales hallazgos fueron que pueden mejorar su estado de forma cardiovascular y muscular, la movilidad funcional, ciertos parámetros corporales y la ejecución de deportes al participar en las intervenciones de la AF. También pueden experimentar consecuencias conductuales positivas a partir de la educación para la salud en combinación con los entrenamientos de ejercicio.

Resultados sobre la salud

Estado de forma cardiovascular

Las intervenciones de AF benefician el estado cardiovascular y respiratorio : los adultos con SD mejoran el máximo alcanzado de VO_2 , el V_E y el tiempo hasta sentirse agotados (Boer y deBeer, 2019; Boer y Moss, 2016; Casey et al., 2014; Mendonça y Pereira, 2009; Mendonça et al., 2013; Rimmer et al., 2004; Tsimaras et al., 2003; Valera et al., 2001). Los programas de AF reducen los niveles plasmáticos del factor de necrosis tumoral (TNF- α), IL-6 (Ordóñez et al., 2014; Rosety-Rodríguez et al., 2013), y lactato (Aguiar et al., 2008). Los tamaños variaron entre pequeños y grandes; sin embargo, esto podría deberse a los diferentes protocolos del estudio. Se observaron los mayores en los programas de ejercicios aeróbicos entre moderados e intensos (Mendonça y Pereira, 2009; Tsimaras et al., 2003), seguidos por los programas combinados de aeróbicos y entrenamientos de fuerza (Mendonça et al., 2011; Rimmer et al., 2004), entrenamientos de aeróbicos a interva-

los (Boer y Moss, 2016), y un programa de remo (Valera et al., 2001). Esto significa que los adultos pueden conseguir significativas mejorías clínicas en su estado cardiorrespiratorio si participan en programas de AF de moderada a fuerte intensidad. Además, las mejoras en su salud cardiovascular y estado de forma son similares a las que se ven en la población general (Pinckard et al., 2019), pese a que se hayan comprobado alteraciones de la función cardiovascular (Baynard et al., 2004; Cappelli-Bigazzi et al., 2004; Cilhoroz et al., 2022; Fernhall et al., 2013; Guerra et al., 2003; Hilgenkamp et al., 2018). Estas mejorías en el estado cardiovascular les llevan a gozar de mejor salud, incluido el menor riesgo de un ataque cardíaco, ictus o enfermedad cardiovascular, y a tener mejores perfiles lipídicos (Department of Health and Human Services, 2018); estos resultados son importantes para la salud de los adultos con SD (Moreau et al., 2021; Sobey et al., 2015). Los datos de que disponemos indican que estos adultos consiguen estos beneficios al realizar durante 45 minutos ejercicios aeróbicos, 2-3 días por semana, a una intensidad que se sitúa entre 50 y el 80% de su frecuencia cardíaca máxima.

Aptitud muscular

Hemos identificado mejorías en varias consecuencias del ejercicio y de la AF sobre el estado de aptitud muscular. El andar en la cinta rodante mejoró el pico de fuerza máxima y poder medio de cuádriceps e isquiotibiales (Carmeli et al., 2002). El entrenamiento de fuerza mejoró el pico de fuerza isocinético del extensor y flexor de la rodilla (Rosety-Rodríguez et al., 2021), mientras que otros estudios comprobaron avances en la fuerza de la parte superior del cuerpo (Mendonça et al., 2013; Rimmer et al., 2004; Shields et al., 2008). Las mejorías más grandes y clínicamente relevante se consiguieron con los entrenamientos de fuerza sola o con la combinación de ejercicios de fuerza y aeróbicos (Mendonça et al., 2011, 2013; Rimmer et al., 2004; Rosety-Rodríguez et al., 2021; Shields et al., 2008). En menor grado, la aptitud muscular mejora también con la natación (Noer, 2020), andar en tapiz rodante (Carmeli et al., 2002), gimnasia (Tsimaras y Fotiadou, 2004) y juegos (Perrot et al., 2001). La observación de que diversos tipos de programas consiguen mejorar la aptitud muscular sugiere que en parte pueden ser responsables las adaptaciones neuromusculares. Las adaptaciones neurales pueden impactar de manera positiva el equilibrio y la capacidad funcional en la deambulación (Carmeli et al., 2002). Lo mismo puede ser cierto para los aumentos a partir de la intervenciones de entrenamientos de fuerza (Sugimoto et al., 2016).

La mejoría en la aptitud muscular va asociada a una mejor salud funcional (Cowley et al., 2011). En efecto, va asociada a un mejor estado de los huesos, articulaciones y músculos, por lo que pueden atenuar la prevalencia de la osteoporosis, sarcopenia y osteoartritis relacionadas con la edad (Department of Health and Human Services, 2018). Es de destacar que los adultos con SD tienen mayor riesgo de presentar baja densidad mineral ósea y sarcopenia (Angelopoulou et al., 2000; Coelho-Junior et al., 2019). Estos resultados positivos parecen ocurrir cuando los adultos con SD realizan el entrenamiento de fuerza de todo el cuerpo en seis ejercicios, dos a tres sets cada uno, en 10-12 repeticiones, 2-3 días por semana, siguiendo la guía actual de la AF (Carty et al., 2021; Department of Health and Human Services, 2018).

Movilidad funcional

La AF y el ejercicio mejoran la movilidad funcional de los adultos con SD. El ejercicio en la cinta rodante mejor en su conjunto el tiempo de deambulación, la distancia recorrida y la velocidad (Carmeli et al., 2004; Skiba et al., 2019). Entre los resultados más descritos figuran las mejorías en la prueba cronometrada “levántate y anda” (Boer, 2018; Rosety-Rodríguez et al., 2013; Silva et al., 2017), en el funcionamiento cognitivo (Ptomey et al., 2018), en el equilibrio dinámico (Tsimaras y Fotiadou, 2004). Se observaron los mayores efectos tamaño en los ejercicios de cinta endométrica y remo (Carmelli et al., 2004; Skiba et al., 2019; Tsimaras et al., 2003; Valera et al., 2001), seguidos por el entrenamiento de fuerza (Fornieles et al., 2014; Ptomey et al., 2018; Rosety-Rodríguez, 2013), gimnasia (Tsimaras y Fotiadou, 2004), combinación de aeróbicos y fuerza (Boer, 2018), juegos (Perrot et al., 2012; Silva et al., 2017) y entrenamiento de judo (Aguiar et al., 2008). Se ha manejado la hipótesis de que la reducción en la movilidad de los adultos con SD pueda deberse a dificultades subyacentes en la aptitud física (Silva et al., 2017), incluidas su menor capacidad aeróbica (Fernhall et al., 2013), la obesidad (Aslam et al., 2022) y la muy reducida fuerza y consistencia muscular (Terblanche y Boer, 2013). También puede influir una menor puesta a punto en las habilidades, como por ejemplo los problemas con el equilibrio y la coordinación senso-motora (Carmeli et al., 2012) y el reducido tiempo de reacción (Welsh y Elliot, 2001). Ciertamente, hay datos anteriores que indican que la movilidad funcional guarda relación con la puesta a punto física y que su mejoría después de un entrenamiento con ejercicios se ve acompañada por una mejoría en el funcionamiento de los adultos con SD (Cowley et al., 2010, 2011). En consecuencia, los progresos demostra-

dos en la movilidad funcional en los adultos con SD pueden deberse a su mejoría en la aptitud y eficiencia física. Debe considerarse también que los adultos con discapacidad intelectual que tienen una mayor movilidad funcional tienen menor riesgo de mortalidad (Oppewall y Hilgenkamp, 2019). Por tanto, los programas que incrementan la aptitud y estado de forma físico pueden incrementar la movilidad, la salud y la calidad de vida de los adultos con SD.

Composición corporal

Las intervenciones de AF y ejercicio pueden reducir el peso corporal y el porcentaje de grasa corporal en los adultos con SD, pero hay algunas diferencias de resultados en los estudios. El entrenamiento con ejercicio aeróbico consigue las mayores mejorías en la composición corporal (Bühl et al., 2019; Giagkoudaki et al., 2010; Mendonça y Pereira, 2009), seguido por la natación (Boer, 2020). Pero otros investigadores no consiguieron cambios en el peso tras el entrenamiento en bicicleta estática o remo (Mendonça y Pereira, 2009; Valera et al., 2001), quizá porque el ejercicio estático consume niveles menores de energía. Se ha visto que el caminar en la cinta rodante producía el doble de gasto energético que el entrenamiento con cicloergómetro en mujeres obesas (Lafortuna et al., 2008). El ejercicio aeróbico no sentado, como el caminar o correr, puede provocar mayor gasto energético y puede ser un mejor método para controlar el peso en los adultos con SD que no tengan problemas de movilidad. Además, los programas de AF que tuvieron mayor éxito para controlar el peso, aquí revisados, fueron los que estaban estructurados e individualizados, de acuerdo con las recomendaciones para perder peso (Wong et al., 2014).

Por otra parte, se observaron mejorías en la composición corporal especialmente si las intervenciones duraban más de 21 semanas, lo que significa que puede que se necesiten periodos largos de entrenamientos; y esto subraya la importancia de la adhesión/constancia en los programas de AF de larga duración si se quiere lograr la reducción del peso. Es alta la prevalencia de obesidad y diabetes en esta población (Melville et al., 2005; Moreau et al., 2021), lo que obliga a considerar como prioridad el control del peso en estos adultos. La alteración en la tolerancia a la glucosa en ellos observada coloca a los que tiene sobrepeso u obesidad en mayor riesgo todavía de desarrollar diabetes (Real de Asúa et al., 2014). Por consiguiente, manejar adecuadamente el peso, en parte mediante el ejercicio, puede ser un objetivo prioritario a la hora de cuidar de manera global la salud de los adultos con SD (Wong et al., 2014).

Ejercicio deportivo

Las favorables adaptaciones en habilidades motoras (Hartman et al., 2011), la coordinación (Pion et al., 2015), el equilibrio (Hrysomalis, 2011) y la aptitud física (Buchheit et al., 2010) contribuyen a que se realicen mejor los deportes. Como hemos visto en esta revisión, los adultos con SD que participaron en programas de ejercicio acuático mejoraron su rendimiento en natación (Boer, 2020; Casey et al., 2014; González-Ravé et al., 2020). Y tras participar en un programa estructurado de tenis, realizaron mejor los golpes de derecha y de revés (Favoretto et al., 2020). La especificidad de estas mejorías sugiere que pueden entrar en juego adaptaciones neuromusculares al participar en deportes específicos, como se ha demostrado en estudios con personas sin discapacidad (Hammami et al., 2018; Lephart, 2005). Estas adaptaciones tienen sus consecuencias en la calidad de vida al aumentar la movilidad funcional (Oppewal y Hilgenkamp, 2019). Los programas de AF que potencian las habilidades motoras van a mejorar el disfrute y la adhesión a un programa, a mejorar el funcionamiento del día a día, la independencia y el cuidado de sí mismo (Love y Agiovlasitis, 2016). Y además, la naturaleza intrínsecamente interactiva de los deportes va a conseguir beneficios psicosociales y facilitar la inclusión en la sociedad (Corazza y Dyer, 2017). Por tanto, la participación en un programa de AF relacionado con el deporte va a mejorar, en último término, la salud y la competencia física para desarrollar las habilidades de los adultos con SD.

Bienestar en las conductas

Se pueden conseguir cambios saludables en la conducta mediante programas que se basan en teorías sobre los cambios de conducta. Un estudio basado en la teoría de la conducta social mostró que los adultos percibían menos barreras al ejercicio después de haber realizado un programa de competencia física y educación para la salud (Heller et al., 2004). Otro estudio basado en la teoría cognitiva social y el modelo transteórico comprobó que los participantes comprendían la importancia de saber elegir estilos de vida más saludables (Pett et al., 2013). Tanto la teoría cognitiva social como el modelo transteórico han sido utilizados con éxito para explicar y cambiar la conducta relacionada con la AF en personas con discapacidad (Hsu et al., 2011; Motl et al., 2018). Los programas con base teórica ayudan a la promoción de la AF en las personas con SD, como ya se había sugerido anteriormente en todas las personas con discapacidad (Agiovlasitis et al., 2018; Motl et

al., 2018). Por tanto, los profesionales que desarrollan programas de AF para adultos con SD habrán de considerar incorporar un componente que tenga en cuenta el bienestar en las conductas.

Evaluación de la calidad de la investigación

En conjunto, la calidad de la investigación incluida en esta revisión fue relativamente alta. La puntuación ($0,85 \pm 0,09$; intervalo: $0,65-1,00$) fue similar a la de otras revisiones de la literatura sobre conducta sedentaria en adultos con SD ($0,85 \pm 0,07$; intervalo: $0,69-0,95$; Agiovlasitis, Choi et al., 2020) y adultos con discapacidad intelectual ($0,79 \pm 0,20$; intervalo: $0,27-1,00$; Melville et al., 2017), que utilizaron la misma escala de evaluación de calidad. Los factores que incrementaron la calidad de la investigación fueron las cuestiones a investigar bien definidas; los diseños aleatorizados y controlados; y los adecuados análisis estadísticos. Los factores que influyeron negativamente en la calidad fueron la no aleatorización; el diseño no era a ciegas; lagunas en la estadística descriptiva sobre las características del tema; mediciones de los resultados poco definidas; resultados poco detallados; y conclusiones que no estaban bien apoyadas por los resultados.

Necesidades de nuevas investigaciones

Se necesita nueva investigación para concretar la relación dosis – respuesta de la AF para adultos con SD. El impacto de los programas sobre la salud vascular exige más investigaciones. Se necesitan más datos sobre si la AF puede reducir directamente el riesgo de desarrollar morbilidades como la diabetes, el hipotiroidismo, la demencia y problemas de salud mental; y si los resultados sobre la salud difieren en función del sexo o la edad de los adultos. Ha de indagarse también sobre las preferencias de AF y el grado en que los adultos disfrutan y se adhieren a un determinado programa de AF o deporte. Debe examinarse en mayor profundidad el impacto de los programas de AF basados en teorías conductuales. Igualmente, los efectos de las intervenciones de mayor duración que la típica de 8-12 semanas. Y si las intervenciones de AF más tempranas durante la niñez consiguen resultados favorables sobre la salud en los adultos. Por último, si se realizan estudios en más países del mundo se podrá generalizar más, y mejorará nuestra comprensión sobre cómo los factores geográficos y culturales puede influir sobre la asociación entre AF y los resultados de la salud en los adultos con SD.

Limitaciones de la presente revisión

Los hallazgos descritos en la presente revisión han de ser evaluados en el contexto de las siguientes limitaciones. No incluimos artículos anteriores a 1990. Sólo manejamos cinco bases de datos. No utilizamos palabras clave para específicos deportes o actividades, por lo que es posible que no hayamos identificado artículos de interés no captados por las palabras clave de carácter general que utilizamos. Sólo incluimos estudios en los que todos los participantes eran mayores de 18 años, y no consideramos estudios en los que había datos juntos, agregados para niños y adolescentes.

CONCLUSIONES

Los programas de AF consiguen mejorar la buena competencia cardiorrespiratoria, muscular y funcional de los adultos con SD. Se benefician con intervenciones de AF y ejercicios basados en fundamentos teóricos. Estos hallazgos pueden ayudar a que las agencias de salud pública y las organizaciones recreativas del sector privado desarrollen programas inclusivos de AF para los adultos con SD.

BIBLIOGRAFÍA

*Artículos incluidos en la revisión de la literatura.

- 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. <https://doi.org/10.1111/jar.12659>
- Agiovlasitis, S., Yun, J., Jin, J., McCubbin, J.A., & Motl, R.W. (2018). Physical activity promotion for persons experiencing disability: The importance of interdisciplinary research and practice. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 35(4), 437–457. <https://doi.org/10.1123/apaq.2017-0103>
- *Aguilar, A.S., Tuon, T., Albuquerque, M.M., Rocha, G.S., Speck, A.E., Araújo, J.C., Dafré, A.L., Prediger, R.D.S., & Pinho, R.A. (2008). The exercise redox paradigm in the Down's syndrome: Improvements in motor function and increases in blood oxidative status in young adults. *Journal of Neural Transmission*, 115(12), 1643–1650. <https://doi.org/10.1007/s00702-008-0120-x>
- *Aleksander-Szymanowicz, P., Marchewka, A., Dabrowski, Z., Teleglow, A., Bac, A., & Glodzik, J. (2014). The influence of moderate-intensity physical effort on peripheral blood in adults with Down syndrome: A pilot study. *Journal of Physiology and Pharmacology*, 65(5), 733–738.
- Angelopoulou, N., Matziari, C., Tsimaras, V., Sakadamis, A., Souftas, V., & Mandroukas, K. (2000). Bone mineral density and muscle strength in young men with mental retardation (with and without Down syndrome). *Calcified Tissue International*, 66(3), 176–180. <https://doi.org/10.1007/s002230010035>
- Antonarakis, S.E., Skotko, B.G., Raffi, M.S., Strydom, A., Pape, S.E., Bianchi, D.W., Sherman, S.L., & Reeves, R.H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), Article 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- Aslam, A.A., Baksh, R.A., Pape, S.E., Strydom, A., Guliford, M.C., & Chan, L.F. (2022). Diabetes and obesity in Down syndrome across the lifespan: A retrospective cohort study using U.K. electronic health records. *Diabetes Care*, 45(12), 2892–2899. <https://doi.org/10.2337/dc22-0482>
- Baynard, T., Pitetti, K.H., Guerra, M., & Fernhall, B. (2004). Heart rate variability at rest and during exercise in persons with Down syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(8), 1285–1290. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.11.023>
- Baynard, T., Pitetti, K.H., Guerra, M., Unnithan, V.B., & Fernhall, B. (2008). Age-related changes in aerobic capacity in individuals with mental retardation: A 20-yr review. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 40(11), 1984–1989. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e31817f19a1>
- *Boer, P., & deBeer, Z. (2019). The effect of aquatic exercises on the physical and functional fitness of adults with Down syndrome: A non-randomised controlled trial. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(12), 1453–1463. <https://doi.org/10.1111/jir.12687>
- *Boer, P.H. (2018). Effects of detraining on anthropometry, aerobic capacity and functional ability in adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 144–150. <https://doi.org/10.1111/jar.12327>
- *Boer, P.H. (2020). The effect of 8 weeks of freestyle swim training on the functional fitness of adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 770–781. <https://doi.org/10.1111/jir.12768>
- *Boer, P.H., & Moss, S.J. (2016). Effect of continuous aerobic vs. interval training on selected anthropometrical, physiological and functional parameters of adults with

- Down syndrome: CAT vs. IT in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 322–334. <https://doi.org/10.1111/jir.12251>
- Buchheit, M., Mendez-Villanueva, A., Simpson, B.M., & Bourdon, P.C. (2010). Match running performance and fitness in youth soccer. *International Journal of Sports Medicine*, 31(11), 818–825. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262838>
- *Bühl, L., Abel, T., Wolf, F., Oberste, M., Bloch, W., Hallek, M., Elter, T., & Zimmer, P. (2019). Feasibility and potential benefits of an exercise intervention in a male with Down syndrome undergoing high-dose chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia: A case report. *Integrative Cancer Therapies*, 18(1), Article 1534735419832358. <https://doi.org/10.1177/1534735419832358>
- Bull, M.J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344–2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1706537>
- Cappelli-Bigazzi, M., Santoro, G., Battaglia, C., Palladino, M.T., Carrozza, M., Russo, M.G., Pacileo, G., & Calabro, R. (2004). Endothelial cell function in patients with Down's syndrome. *The American Journal of Cardiology*, 94, 392–395. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2004.04.047>
- Carmeli, E., Ariav, C., Bar-Yossef, T., Levy, R., & Imam, B. (2012). Movement skills of younger versus older adults with and without Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 165–171. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.008>
- *Carmeli, E., Barchad, S., Masharawi, Y., & Coleman, R. (2004). Impact of a walking program in people with Down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18, 180–184. [https://doi.org/10.1519/1533-4287\(2004\)018<0180:ioawpi>2.0.co;2](https://doi.org/10.1519/1533-4287(2004)018<0180:ioawpi>2.0.co;2)
- *Carmeli, E., Kessel, S., Coleman, R., & Ayalon, M. (2002). Effects of a treadmill walking program on muscle strength and balance in elderly people with Down syndrome. *The Journals of Gerontology, Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(2), M106–M110. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.2.M106>
- Carty, C., van der Ploeg, H.P., Biddle, S.J.H., Bull, F., Willumsen, J., Lee, L., Kamenov, K., & Milton, K. (2021). The first global physical activity and sedentary behavior guidelines for people living with disability. *Journal of Physical Activity and Health*, 18(1), 86–93. <https://doi.org/10.1123/jpah.2020-0629>
- *Casey, A.F., Mackay-Lyons, M., Connolly, E.M., Jennings, C., & Rasmussen, R. (2014). A comprehensive exercise program for a young adult male with Down syndrome who experienced a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(17), 1402–1408. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.833304>
- Cilhoroz, B., Receno, C., Heffernan, K., & Deruisseau, L. (2022). Cardiovascular physiology and pathophysiology in Down syndrome. *Physiological Research*, 71(1), 1–16. <https://doi.org/10.33549/physiolres.934791>
- Coelho-Junior, H.J., Villani, E.R., Calvani, R., Carfi, A., Picca, A., Landi, F., Bernabei, R., Onder, G., & Marzetti, E. (2019). Sarcopenia-related parameters in adults with Down syndrome: A cross-sectional exploratory study. *Experimental Gerontology*, 119, 93–99. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2019.01.028>
- Corazza, M., & Dyer, J. (2017). A new model for inclusive sports? An evaluation of participants' experiences of mixed ability rugby. *Social Inclusion*, 5(2), 130–140. <https://doi.org/10.17645/si.v5i2.908>
- Cowley, P.M., Ploutz-Snyder, L.L., Baynard, T., Heffernan, K., Jae, S.Y., Hsu, S., Lee, M., Pitetti, K. H., Reiman, M. P., & Fernhall, B. (2010). Physical fitness predicts functional tasks in individuals with Down syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 42(2), 388–393. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181b07e7a>
- *Cowley, P.M., Ploutz-Snyder, L.L., Baynard, T., Heffernan, K.S., Young Jae, S., Hsu, S., Lee, M., Pitetti, K.H., Reiman, M.P., & Fernhall, B. (2011). The effect of progressive resistance training on leg strength, aerobic capacity and functional tasks of daily living in persons with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33(22–23),

- 2229–2236. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.563820>
- de Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B.G. (2017). Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in Medicine*, 19(4), 439–447. <https://doi.org/10.1038/gim.2016.127>
- de Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B.G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29(3), 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Department of Health and Human Services. (2018). *Physical activity guidelines for Americans* (2nd ed.).
- *Favoretto, L., Hutchison, Z., Mowling, C.M., & Pangelinan, M.M. (2020). Improvements in tennis skills in adults with developmental and intellectual disabilities following an 8-week adapted tennis program. *Journal of Motor Learning and Development*, 8(2), 245–261. <https://doi.org/10.1123/jmld.2019-0016>
- Fernhall, B., Mendonça, G.V., & Baynard, T. (2013). Reduced work capacity in individuals with Down syndrome: A consequence of autonomic dysfunction? *Exercise and Sports Science Reviews*, 41(3), 138–147. <https://doi.org/10.1097/JES.0b013e318292f408>
- Fernhall, B., Pitetti, K.H., Rimmer, J.H., McCubbin, J.A., Rintala, P., Millar, A.L., Kettredge, J., & Burkett, L.N. (1996). Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 28(3), 366–371. <https://doi.org/10.1097/00005768-199603000-00012>
- *Fornieles, G., Rosety, M.A., Elósegui, S., Rosety, J.M., Alvero-Cruz, J.R., García, N., Rosety, M., Rodríguez-Pareja, T., Toro, R., Rosety-Rodríguez, M., Ordóñez, F.J., & Rosety, I. (2014). Salivary testosterone and immunoglobulin A were increased by resistance training in adults with Down syndrome. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 47(4), 345–348. <https://doi.org/10.1590/1414-431X20143468>
- Fritz, C.O., Morris, P.E., & Richler, J.J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, 141(1), 2–18. <https://doi.org/10.1037/a0024338>
- *Giagkoudaki, F., Dimitros, E., Kouidi, E., & Deligiannis, A. (2010). Effects of exercise training on heart-rate-variability indices in individuals with Down syndrome. *Journal of Sport Rehabilitation*, 19(2), 173–183. <https://doi.org/10.1123/jsr.19.2.173>
- *González-Ravé, J.M., Turner, A.P., & Phillips, S.M. (2020). Adaptations to swimming training in athletes with Down's syndrome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), Article 9175. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249175>
- Guerra, M., Llorens, N., & Fernhall, B. (2003). Chronotropic incompetence in persons with Down syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(11), 1604–1608. [https://doi.org/10.1053/S0003-9993\(03\)00342-3](https://doi.org/10.1053/S0003-9993(03)00342-3)
- Hammami, M., Negra, Y., Billaut, F., Hermassi, S., Shephard, R.J., & Chelly, M.S. (2018). Effects of lower-limb strength training on agility, repeated sprinting with changes of direction, leg peak power, and neuromuscular adaptations of soccer players. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 32(1), 37–47. <https://doi.org/10.1519/JSC.0000000000001813>
- Hartman, E., Houwen, S., & Visscher, C. (2011). Motor skill performance and sports participation in deaf elementary school children. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 28(2), 132–145. <https://doi.org/10.1123/apaq.28.2.132>
- *Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J.H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), Article 175. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2)
- Hilgenkamp, T.I.M., Schroeder, E.C., Wee, S.O., Grigoriadis, G., Rosenberg, A.J., Baynard, T., & Fernhall, B. (2019). Altered Central Hemodynamics in Individuals with

- Down Syndrome. *Artery Research*, 25(3–4), Article 107. <https://doi.org/10.2991/artres.k.191204.001>
- Hilgenkamp, T.I.M., Wee, S.O., Schroeder, E.C., Baynard, T., & Fernhall, B. (2018). Peripheral blood flow regulation in response to sympathetic stimulation in individuals with Down syndrome. *Artery Research*, 24, 16–21. <https://doi.org/10.1016/j.artres.2018.10.001>
- Hrysomallis, C. (2011). Balance ability and athletic performance. *Sports Medicine*, 41(3), 221–232. <https://doi.org/10.2165/11538560-000000000-00000>
- Hsu, S., Fernhall, B., Hui, S.S.C., & Halle, J. (2011). Psychosocial factors of stages of change among adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(1), 14–25. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.1.14>
- Hu, M., Yan, H., Ranadive, S.M., Agiovlasitis, S., Fahs, C.A., Atiq, M., Atique, N., & Fernhall, B. (2013). Arterial stiffness response to exercise in persons with and without Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3139–3147. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.041>
- Kerstiens, R., & Green, J.M. (2015). Exercise in individuals with Down syndrome: A brief review. *International Journal of Exercise Science*, 8, 192–201.
- *King, D., & Mace, F.C. (1990). Acquisition and maintenance of exercise skills under normalized conditions by adults with moderate and severe mental retardation. *Mental Retardation*, 28(5), 311–317.
- Kmet, L.M., Lee, R.C., & Cook, L.S. (2004). Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields. Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Lafortuna, C.L., Agosti, F., Galli, R., Busti, C., Lazzer, S., & Sartorio, A. (2008). The energetic and cardiovascular response to treadmill walking and cycle ergometer exercise in obese women. *European Journal of Applied Physiology*, 103(6), 707–717. <https://doi.org/10.1007/s00421-008-0758-y>
- Lephart, S.M. (2005). Neuromuscular and biomechanical characteristic changes in high school athletes: A plyometric versus basic resistance program. *British Journal of Sports Medicine*, 39(12), 932–938. <https://doi.org/10.1136/bjism.2005.019083>
- Love, A., & Agiovlasitis, S. (2016). How do adults with Down syndrome perceive physical activity? *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(3), 253–270. <https://doi.org/10.1123/APAQ.2015-0042>
- Melville, C.A., Cooper, S.-A., McGrother, C.W., Thorp, C.F., & Collacott, R. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: A case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 125–133. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00616.x>
- Melville, C.A., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiburger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T.I.M., Einarsson, I., Izquierdo-Go´mez, R.H., Sansano-Nadal, O., Rintala, P., Cuesta-Vargas, A., & Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities—Asystematic review. *Preventive Medicine*, 97, 62–71. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>
- *Mendonça, G.V., & Pereira, F.D. (2009). Influence of long-term exercise training on submaximal and peak aerobic capacity and locomotor economy in adult males with Down's syndrome. *Medical Science Monitor*, 15(2), CR33–CR39.
- *Mendonça, G.V., Pereira, F.D., & Fernhall, B. (2011). Effects of combined aerobic and resistance exercise training in adults with and without Down syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(1), 37–45. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.015>
- *Mendonça, G.V., Pereira, F.D., & Fernhall, B. (2013). Heart rate recovery and variability following combined aerobic and resistance exercise training in adults with and without Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 353–361. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.023>

- Mendonça, G.V., Santos, I., Fernhall, B., & Baynard, T. (2022). Predictive equations to estimate peak aerobic capacity and peak heart rate in persons with Down syndrome. *Journal of Applied Physiology*, 132(2), 423–433. <https://doi.org/10.1152/jap-physiol.00421.2021>
- Moreau, M., Benhaddou, S., Dard, R., Tolu, S., Hamzé, R., Vialard, F., Movassat, J., & Janel, N. (2021). Metabolic diseases and Down syndrome: How are they linked together? *Biomedicines*, 9(2), 221. <https://doi.org/10.3390/biomedicines9020221>
- Motl, R.W., Pekmez, D., & Wingo, B.C. (2018). Promotion of physical activity and exercise in multiple sclerosis: Importance of behavioral science and theory. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 4(3), Article 205521731878674. <https://doi.org/10.1177/2055217318786745>
- Oppewal, A., & Hilgenkamp, T.I.M. (2019). Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 958–966. <https://doi.org/10.1111/jar.12589>
- *Ordóñez, F.J., Rosety, M.A., Camacho, A., Rosety, I., Diaz, A.J., Fornieles, G., Garcia, N., & Rosety-Rodríguez, M. (2014). Aerobic training improved low-grade inflammation in obese women with intellectual disability: Exercise reduced inflammation in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 583–590. <https://doi.org/10.1111/jir.12056>
- Oreskovic, N.M., Cottrell, C., Torres, A., Patsiogiannis, V., Santoro, S., Nichols, D., Moore, C., & Skotko, B.G. (2020). Physical activity patterns in adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1457–1464. <https://doi.org/10.1111/jar.12773>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—A web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), Article 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Page, M.J., Moher, D., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McKenzie, J.E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: Updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, Article n160. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- *Perrot, A., Maillot, P., Le Foulon, A., & Rebillat, A.-S. (2021). Effect of exergaming on physical fitness, functional mobility, and cognitive functioning in adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126, 34–44. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.1.34>
- *Pett, M., Clark, L., Eldredge, A., Cardell, B., Jordan, K., Chambless, C., & Burley, J. (2013). Effecting healthy lifestyle changes in overweight and obese young adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(3), 224–243. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.3.224>
- Phillips, A.C., & Holland, A.J. (2011). Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PLoS One*, 6(12), Article e28618. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028618>
- Pinckard, K., Baskin, K.K., & Stanford, K.I. (2019). Effects of exercise to improve cardiovascular health. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 6, Article 69. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2019.00069>
- Pion, J.A., Fransen, J., Deprez, D.N., Segers, V.I., Vaeyens, R., Philippaerts, R.M., & Lenoir, M. (2015). Stature and jumping height are required in female volleyball, but motor coordination is a key factor for future elite success. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 29(6), 1480–1485. <https://doi.org/10.1519/JSC.0000000000000778>
- *Ptomey, L.T., Szabo, A.N., Willis, E.A., Gorczyca, A.M., Greene, J.L., Danon, J.C.,

- & Donnelly, J.E. (2018). Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down syndrome. *Disability and Health Journal*, 11(3), 486–490. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.02.003>
- *Ptomey, L.T., Szabo, A.N., Willis, E.A., Greene, J.L., Danon, J.C., Washburn, R.A., Forsha, D.E., & Donnelly, J.E. (2018). Remote exercise for adults with Down syndrome. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine*, 3(8), 60–65.
- Public Health England. (2018). Physical activity for general health benefits in disabled adults: Summary of a rapid evidence review for the UK chief medical officers' update of the physical activity guidelines.
- Real de Asua, D., Parra, P., Costa, R., Moldenhauer, F., & Suarez, C. (2014). Evaluation of the impact of abdominal obesity on glucose and lipid metabolism disorders in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 2942–2949. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.038>
- *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(2), Article 165. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<165:IIPFIA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<165:IIPFIA>2.0.CO;2)
- *Rosety-Rodríguez, M., Bernardi, M., Elósegui, S., Rosety, I., Díaz, A.J., Rosety, M.A., Brenes, F., Oliva-Pascual-Vaca, A., Alvero-Cruz, J.R., & Ordóñez, F.J. (2021). A short-term resistance training circuit improved antioxidants in sedentary adults with Down syndrome. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2021, Article 8811153. <https://doi.org/10.1155/2021/8811153>
- *Rosety-Rodríguez, M., Camacho, A., Rosety, I., Fornieles, G., Rosety, M.A., Díaz, A.J., Rosety, M., & Ordóñez, F.J. (2013). Resistance circuit training reduced inflammatory cytokines in a cohort of male adults with Down syndrome. *Medical Science Monitor*, 19, 949–953. <https://doi.org/10.12659/MSM.889362>
- *Rosety-Rodríguez, M., Díaz, A.J., Rosety, I., Rosety, M.A., Camacho, A., Fornieles, G., Rosety, M., & Ordóñez, F.J. (2014). Exercise reduced inflammation: But for how long after training?: Exercise as anti-inflammatory: for how long? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 874–879. <https://doi.org/10.1111/jir.12096>
- Shadish, W.R., Cook, T.D., & Campbell, D.T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference* (2nd ed.). Cengage Learning.
- *Shields, N., Taylor, N.F., & Dodd, K.J. (2008). Effects of a community-based progressive resistance training program on muscle performance and physical function in adults with Down syndrome: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(7), 1215–1220. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.056>
- *Silva, V., Campos, C., Sá, A., Cavadas, M., Pinto, J., Simões, P., Machado, S., Murillo-Rodríguez, E., & Barbosa-Rocha, N. (2017). Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional mobility in adults with Down syndrome: Wii exercise adult Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 755–765. <https://doi.org/10.1111/jir.12384>
- *Skiba, A., Marchewka, J., Skiba, A., Podsiadło, S., Sulowska, I., Chwała, W., & Marchewka, A. (2019). Evaluation of the effectiveness of Nordic walking training in improving the gait of persons with Down syndrome. *BioMed Research International*, 2019, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2019/6353292>
- Sobey, C.G., Judkins, C.P., Sundararajan, V., Phan, T.G., Drummond, G.R., & Srikanth, V.K. (2015). Risk of major cardiovascular events in people with Down syndrome. *PLoS One*, 10(9), Article e0137093. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137093>
- Sugimoto, D., Bowen, S.L., Meehan, W.P., & Straccioli, A. (2016). Effects of neuromuscular training on children and young adults with Down syndrome: Systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 197–206. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.003>

- Terblanche, E., & Boer, P.-H. (2013). The functional fitness capacity of adults with Down syndrome in South Africa. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 826–836. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01594.x>
- *Tsimaras, V., Giagazoglou, P., Fotiadou, E., Christoulas, K., & Angelopoulou, N. (2003). Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with Down syndrome. *Perceptual and Motor Skills*, 96, 1239–1251. <https://doi.org/10.2466/pms.2003.96.3c.1239>
- *Tsimaras, V.K., & Fotiadou, E.G. (2004). Effect of training on the muscle strength and dynamic balance ability of adults with Down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18(2), 343–347. <https://doi.org/10.1519/R-12832.1>
- *Valera, A.M., Sardinha, L.B., & Pitetti, K.H. (2001). Effects of an aerobic rowing training regimen in young adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 135–144. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0135:EOAART>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0135:EOAART>2.0.CO;2)
- Welsh, T.N., & Elliot, D. (2001). The processing speed of visual and verbal movement information by adults with and without Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 156–167. <https://doi.org/10.1123/apaq.18.2.156>
- Wong, C., Dwyer, J., & Holland, M. (2014). Overcoming weight problems in adults with Down syndrome. *Nutrition Today*, 49(3), 109–119. <https://doi.org/10.1097/NT.000000000000029>
- Zigman, W.B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 51–67. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1128>

2. Factores que influyen sobre la actividad física en las personas con síndrome de Down: Perspectivas de los cuidadores y profesionales de la salud

Factors that influence physical activity in individuals with Down syndrome:
Perspectives of guardians and health professionals

Adapted Physical Activity Quartely 2023. <https://doi.org/10-1123/apaq.2022-0103>

AUTORES

Emma E. Schultz,¹ Katerina Sergi,¹ Gregg Twietmeyer,¹ Nicolas M. Oreskovic,²,
Stamatis Agiovlasis¹

AFILIACIONES

¹Mississippi State University, Mississippi State, MS, USA

²Massachusetts General Hospital, USA

SUMARIO

Resumen	33
Introducción	33
Métodos	36
Participantes	36
Diseño del estudio y recogida de datos	38
Análisis de datos	39
Rigor de la investigación	40
Resultados	41
Temas	41
Obstáculos intrapersonales	43
Facilitadores intrapersonales	43
Obstáculos interpersonales	44
Facilitadores interpersonales	45
Obstáculos en la comunidad	45
Facilitadores en la comunidad	46
Obstáculos de carácter organizativo	46
Facilitadores de carácter organizativo	46
Obstáculos de carácter normativo	47
Facilitadores de carácter normativo	47
Discusión	48
Limitaciones y cualidades del estudio	52
Estudios futuros	52
Conclusiones	53
Bibliografía	54

RESUMEN

Para promover la actividad física (AF) en las personas con síndrome de Down es esencial identificar los factores que influyen sobre ella. Los cuidadores y los profesionales de la salud nos ayudan a profundizar en este tema. El objetivo del estudio fue conocer y explorar las perspectivas de los cuidadores y profesionales de la salud acerca de los factores que facilitan u obstaculizan la realización de la AF en las personas con síndrome de Down.

Se llevaron a cabo entrevistas con 11 cuidadores (cinco madres, cuatro padres y dos cuidadores legales) y 11 profesionales (cuatro especialistas en AF, tres fisioterapeutas y cuatro terapeutas ocupacionales). Se aplicó la teoría fundamentada.

Se ajustaron los obstáculos y las facilidades en función de los cinco niveles del modelo ecológico de una conducta saludable: (a) intra-personal (percepción de satisfacciones), (b) interpersonal (interacción), (c) comunitario (disponibilidad de programas), (d) organizativo (sistemas escolares), y (e) político (educación). Los cuidadores y los profesionales estuvieron de acuerdo en la importancia que tienen la sensación de disfrute que el interesado percibe, la interacción y los programas para promover la AF. En cambio se apreciaron diferencias entre los dos grupos en lo relativo al nivel organizativo y a las políticas.

La AF en las personas con síndrome de Down se ve influida por las interacciones entre los factores individuales y los contextuales o ambientales.

INTRODUCCIÓN

Las personas con síndrome de Down (SD) se encuentran en alto riesgo de sufrir problemas de salud que podrían ser prevenidas o tratadas si se comprometieran a mantener los niveles recomendados de actividad física (AF) (Pikora et al., 2014; Sobey et al., 2015). La AF se define como cualquier movimiento corporal que aumente el gasto de energía por encima de la tasa en reposo (Physical Activity Guidelines Advisory Committee, 2018). Cuando se consiguen niveles adecuados de AF, se obtienen importantes beneficios en la salud en todas las personas, incluidas las que tienen SD (Physical Activity Guidelines Advisory Committee, 2018).

El SD es una realidad genética que se debe a la existencia de un cromosoma 21 capaz de originar alteraciones mentales y físicas que afectan a la salud (Roizen y Patterson, 2003). Si se comparan con las personas que no tienen discapacidad, las que tienen SD muestran un mayor índice de masa corporal y de porcentaje de tejido graso corporal, así como niveles inferiores de la densidad de mineral óseo, tono y fuerza musculares (Roizen y Patterson, 2003). Muestran igualmente un riesgo mayor de obesidad, complicaciones médicas y multimorbilidad (Bertapelli et al., 2016; Pikora et al., 2014; Sobey et al., 2015). Estos riesgos mayores en su salud pueden verse reducidos si se siguen las recomendaciones de la AF (Physical Activity Guidelines Advisory Committee, 2018).

Como grupo, no cumplen las recomendaciones de la AF y tienen niveles mayores de conducta sedentaria a lo largo de toda su vida (Agiouvasitis et al., 2020; Diaz, 2020; Esposito et al., 2012; Oreskovic et al., 2020; Pitchford et al., 2018). Estudios previos han demostrado que sólo el 5% de los niños con SD cumplen al menos 60 min de AF al día, y que <10% de los adultos alcanzan los 10.000 pasos al día o 150 min por semana de AF moderada-a-intensa (Agiouvasitis et al., 2020; Oreskovic et al., 2020). En consecuencia, el mejorar los niveles de AF es un aspecto importante a la hora de promover la salud en estas personas. Por eso, el llegar a identificar qué obstáculos y facilidades existen para practicar la AF resulta esencial para promover la AF y la salud de estas personas.

Anteriores estudios han explorado este tema mediante encuestas y entrevistas cualitativas (Barr & Shields, 2011; Heller et al., 2003; Love & Agiouvasitis, 2016). Sus estudios en conjunto señalaron que la interacción social, el disfrute y la influencia animosa de la familia son

factores que facilitan la AF en las personas con SD (Alghamdi et al., 2021; Barr & Shields, 2011; Love & Agiovlasitis, 2016). En cambio, la salud mental y la física, las restricciones económicas y la limitación en el acceso a los programas dificultan su AF (Alesi & Pepi, 2017; Alghamdi et al., 2021; Barr & Shields, 2011; Heller et al., 2003; Mahy et al., 2010). Estos resultados concuerdan con el modelo integrado de discapacidad propuesto por la OMS, en el que la participación activa se ve influida tanto por factores personales como ambientales (Agiovlasitis et al., 2018; Pitetti et al., 2013). Es decir, los estudios anteriores indican que los factores personales y ambientales influyen sobre la AF de las personas con SD.

Los factores que facilitan o dificultan pueden reflejar aspectos de una vivencia real que se ve afectada por el entorno social, físico o económico; y estos son factores que cambian en función de la región geográfica en que se estudian (Agiovlasitis et al., 2018; Ptomey et al., 2022; Rimmer et al., 2004; Shields et al., 2022). Se han realizado estudios sobre experiencias de AF en personas con SD en Italia, Australia y Arabia Saudí (Alesi & Pepi, 2017; Alwhaibi & Aldugahishem, 2019; Barr & Shields, 2011; Mahy et al., 2010), así como unas pocas en USA (Heller et al., 2004; Love & Agiovlasitis, 2016)¹. Pero los factores que facilitan o dificultan la AF pueden ser distintos en los diversos países por la diversidad de clima, accesibilidad a los instrumentos de AF, disponibilidad de programas, actitud de la sociedad ante la discapacidad y la organización social y económica en su conjunto (Sallis y Owen, 2015). También existe hasta cierto punto esta variedad de factores en USA, y se necesita una mejor representación de las distintas regiones de este país en la investigación sobre la AF en las personas con SD. Por ejemplo, las personas con SD que viven en el Sureste de USA —donde está localizada nuestra universidad— no suele estar representada frecuentemente en los estudios sobre la AF. Además, conforme se van adoptando nuevas políticas e intervenciones para mejorar la AF en las personas con SD, pueden cambiar con el tiempo los factores que influyen sobre ella. Se necesitan más datos y más actuales en USA sobre las experiencias de estas personas.

Se puede conocer parcialmente la identificación de obstáculos y facilidades en la AF si se examinan las perspectivas y experiencias de quienes están directamente interesados en las vidas de las personas

¹Nota del editor. Son notables algunos estudios realizados y publicados en España.

con SD y pueden influir sobre sus conductas relacionadas con la salud. Los estudios anteriores han indicado que los padres y cuidadores influyen sobre la implicación de los hijos con SD en la AF debido a su capacidad económica, sus responsabilidades y su propia práctica de AF (Alesi & Pepi, 2017; Barr & Shields, 2011; Izquierdo-Gomez et al., 2015; Ptomey et al., 2022; Shields et al., 2022). Además, los cuidadores dependen de profesionales comprometidos en ayudar a promover la AF en las personas con SD (Alesi & Pepi, 2017; Barr & Shields, 2011; Menear, 2007; Shields et al., 2011). Pese a los esfuerzos por mejorarla, persisten los bajos niveles a todo lo largo de su vida, lo que sugiere que se necesita un esfuerzo aún mayor por incrementarla. Los profesionales de la atención sanitaria y la rehabilitación tienen la oportunidad de animar y promover en sus pacientes la participación en la AF (Martin Ginis et al., 2016; Rethorn et al., 2021), pero no se han estudiado sus perspectivas sobre la promoción en las personas con SD. Aunque cuidadores y profesionales actúan como catalizadores, sus perspectivas sobre las dificultades y posibilidades pueden diferir, debido a sus distintas relaciones e interacciones con las personas. Pensamos que investigar las perspectivas de estos colectivos ofrecerá una comprensión más completa de los factores que influyen sobre la AF en las personas con SD, y que eso ayudará a que su promoción sea más eficaz.

El objetivo de este estudio fue examinar y comparar las perspectivas de estos dos colectivos sobre las dificultades y posibilidades que experimentan las personas con SD ante la AF.

MÉTODOS

Participantes

Nos dirigimos a dos grupos de participantes: (a) padres/cuidadores de niños o adultos con SD y (b) profesionales sanitarios que los atendían. Se obtuvo una muestra no aleatoria. Inicialmente contactamos por email o teléfono a cuidadores que habían participado en estudios anteriores y a profesionales de la comunidad local. Después pedimos a los participantes en las entrevistas que nos refirieran a otros cuidadores y profesionales con los que habían interactuado.

Los participantes hablaban inglés y provenían del sureste de USA. Los profesionales sanitarios debían haber tenido experiencia previa directa en su servicio con personas con SD (niños, adultos a lo largo de la vida). Reclutamos fisioterapeutas (FT), terapeutas ocupacionales

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes

Cuidadores				
Participante	Condición	Edad (años)	Raza	Edad dependiente (años)
Cuidador 1	Padre	59	Blanca	25
Cuidador 2	Madre	60	Blanca	24
Cuidador 3	Madre	40	Blanca	7
Cuidador 4	Madre	52	Blanca	3,5 y 12
Cuidador 5	Madre	49	Blanca	18
Cuidador 6	Hermana	72	Blanca	56
Cuidador 7	Abuela	72	Blanca	24
Cuidador 8	Padre	53	Blanca	19
Cuidador 9	Padre	43	Blanca	9
Cuidador 10	Padre	48	Blanca	19
Cuidador 11	Madre	51	Blanca	19

Profesionales				
Participante	Sexo	Edad (años)	Raza	Edad de las personas con SD
TO 1	Varón	30	Blanca	3-5 años
TO 2	Mujer	28	Negra	18 años+
TO 3	Mujer	38	Blanca	6-59 años
ATO	Mujer	44	Blanca	3-5 años
FT 1	Mujer	55	Blanca	Desde 3 semanas a 55 años
FT 2	Mujer	66	Blanca	De nacimiento a adolescentes
FT 3	Mujer	36	Blanca	50-60 año
EAF 1	Varón	50	Negra	23, 27 y 31 años
EAF 2	Varón	29	Blanca	Todas las edades
EAF 3	Mujer	27	Blanca	5-22 años
EAF 4	Varón	33	Blanca	7-9 años

Nota: ATO = ayudante de terapia ocupacional; EAF = especialista en actividad física; FT = fisioterapeuta; SD = síndrome de Down; TO = terapeuta ocupacional

(TO) y especialistas en AF. Estos especialistas se definieron como profesionales que habían tenido un papel directo en ofrecer programas de AF a personas con SD. Participaron 11 padres/cuidadores y 11 profesionales (tabla 1).

Todos los cuidadores eran los principales responsables en el momento de la entrevista: cuatro padres, cinco madres y una abuela. Cada cuidador representó a una familia distinta salvo el caso de un padre y una madre. Sus antecedentes educativos fueron diferentes: tres tenían al menos 1-2 años de educación universitaria, uno tenía el grado de asociado, tres tenían el grado de bachillerato, dos el de máster y dos el de doctorado. En cuanto a los profesionales, tres eran FT, tres eran TO, uno era ayudante de TO, y cuatro eran especialistas en AF (un profesor de educación física [EF], un especialista de AF adaptada, y dos profesionales de ejercicios físicos: un entrenador en un centro de rehabilitación que incluía ejercicio y un director de un campamento de terapia y bienestar para niños). Un profesional tenía un grado de asociado, tres un grado de bachiller, cinco un grado de máster y dos un grado de doctorado en terapia física, de los cuales uno estaba tratando de alcanzar el PhD. Se pensó que el número de participantes era suficiente para alcanzar la saturación de datos, de acuerdo con estudios anteriores (Barr & Shields, 2011; Love & Agiovlasitis, 2016; Mahy et al., 2010). Nuestro estudio fue aprobado por la Comisión de Revisión Institucional. Los participantes dieron su consentimiento informado verbal, registrado por audio.

Diseño del estudio y recogida de datos

El estudio se basó en la teoría constructivista fundamentada, que respalda una ontología relativista y una epistemología subjetiva (Charmaz, 2006). Con este enfoque, los investigadores derivan de forma inductiva teorías sobre los fenómenos sociales basándose en la respuestas y experiencias de los participantes; sin embargo, no se considera que los investigadores sean observadores objetivos sino más bien coparticipantes en el estudio, de modo que el conocimiento se elabora mediante las interacciones activas entre investigadores y participantes (Charmaz, 2006).

Seguimos un abordaje cualitativo con entrevistas semiestructuradas, dando a los participantes la oportunidad de ofrecer una rica descripción de sus experiencias y perspectivas sobre el fenómeno al que eran invitados (Charmaz, 2006). Se realizaron las entrevistas una-a-una en el sitio y momento más convenientes para el participante. Once

entrevistas (siete a cuidadores y cuatro a profesionales) se realizaron presencialmente y once (cuatro a cuidadores y siete a profesionales) por telecomunicación. Las entrevistas realizadas tuvieron lugar en parte durante la pandemia COVID-19. Las entrevistas duraron entre 45 y 60 minutos. Catorce entrevistas fueron dirigidas por el autor senior de este artículo, y el primer autor dirigió las otras ocho (un estudiante graduado que ha terminado su curso en investigación cualitativa y fue además formado por el autor senior). Se utilizó la guía de entrevistas semiestructuradas, en la que las respuestas del participante guían la conversación con el fin de minimizar el riesgo de que sea el entrevistador quien vaya dirigiendo a los participantes. Se desarrolló la guía de la entrevista basándose en anteriores estudios que sugieren que existen factores que dificultan o promueven la AF en las personas con discapacidad (Hästbacka et al., 2016; Heller et al., 2003; Rimmer et al., 2004). La guía empieza con preguntas generales sobre la demografía del participante y se va centrando sobre preguntas relacionadas con las barreras y las facilidades para desarrollar la AF en personas con SD que los participantes hayan identificado en sus experiencias. Por ejemplo, “¿cuáles son algunos factores que impiden a las personas con SD mantenerse físicamente activos?”, y “¿qué factores pueden facilitar la realización de AF en ellas?”. Todas las entrevistas fueron audiograbadas y transcritas después *verbatim* mediante el Dragon Naturally Speaking Premium Software (Versión 13; Nuance Communications).

Análisis de datos

Fueron tres los investigadores implicados en el proceso de análisis de datos: los dos que realizaron las entrevistas y otro experto en investigación cualitativa. Los análisis de datos se ejecutaron de forma reiterada con el procesamiento de datos hasta que los tres investigadores acordaran que se había alcanzado la saturación teórica. Este análisis fue facilitado con el MAXQSA 2020 (VERBI Software, 2019) y eso supuso una codificación abierta, una dirigida y otra axial, y constantes comparaciones. El abordaje reiterado aseguró la constancia en la codificación a lo largo de todo el proceso de codificación. Se emplearon códigos similares en cada etapa cuando las respuestas del participante reflejaban conceptos similares. La *codificación abierta* fue el primer escalón del análisis en el que los investigadores analizaron concienzudamente lo transcrito línea por línea y asignaron un código a cada línea (Braun & Clarke, 2013; Sparks & Smith, 2014). Durante esta fase, los códigos eran cortos y concisos, y una línea fue considerada como una respuesta única, coherente del participante; por consiguiente los

investigadores compararon los códigos dentro de la entrevista a cada participante, lo que ayudó al desarrollo de categorías en la siguiente etapa del análisis. La *codificación dirigida* supuso consolidar los códigos específicos desarrollados durante la codificación abierta en categorías, conforme seguían trabajando con los datos (Charmaz, 2006). En la *codificación axial*, se compararon las entrevistas una con otra para identificar temas comunes y nueva información. Esto facilitó hacer comparaciones entre las perspectivas de los padres/cuidadores y las de los profesionales. El análisis de datos alcanzó su saturación cuando las nuevas entrevistas no aportaban nuevas categorías sino que encajaban en los temas ya desarrollados (Gerson & Damaske, 2020).

Rigor de la investigación

Se aseguró el rigor de este estudio cualitativo al conseguir integridad y autenticidad (Guba & Lincoln, 2005). *Integridad* significa el grado en que los lectores se convencen de que los datos son verdaderos y dignos de tenerlos en cuenta (Guba & Lincoln, 2005; Tracy, 2010). Los componentes de esta integridad son la transmisibilidad o posibilidad de transferencia, la fiabilidad o confianza, la confirmabilidad o posibilidad de confirmar, y la credibilidad. La *transmisibilidad* se refiere a la posibilidad de que los hallazgos se amplíen con una audiencia mayor y en un contexto más amplio (Cope, 2014; Tracy, 2010). Para ello incluimos a diversos cuidadores y profesionales que contribuyeron desde sus perspectivas a señalar las dificultades y posibilidades que las personas con SD experimentan. Se demostró la *fiabilidad o confianza* de los hallazgos conforme los datos se iban haciendo más constantes entre los participantes hasta alcanzar la saturación (Cope, 2014). La *posibilidad de confirmación* se refiere a la constancia de los datos en condiciones similares y en distintas etapas de la investigación y del proceso analítico (Guba & Lincoln, 2005; Whittemore et al., 2001); esto se consiguió incluyendo citas directas para señalar los hallazgos de los datos y para sustanciar las interpretaciones. La *credibilidad*, el grado en que los datos se ven fiables y plausibles (Cope, 2014; Tracy, 2010), se consiguió al obtener las perspectivas de quienes están directamente implicados en las vidas de las personas con SD y mediante la triangulación dirigida para todo testimonio en cada nivel del proceso de codificación. Gracias al proceso de triangulación, los tres investigadores revisaron las respuestas y desarrollaron los códigos. Los códigos preliminares fueron discutidos, comparados y refinados hasta alcanzar el acuerdo de los tres investigadores. Después, de manera independiente, categorizaron las respuestas para desarrollar los temas;

se reconciliaron las diferencias mediante análisis entre los tres hasta alcanzar un consenso. No obstante, las diferencias fueron mínimas, lo que indica un alto grado de acuerdo entre ellos. La *autenticidad* es el grado en que los datos de la investigación desvelan la verdadera perspectiva y experiencia de los participantes (Cope, 2014; Guba & Lincoln, 2005). Se consiguió esta autenticidad a base de una buena dirección en las largas entrevistas semiestructuradas, ofreciendo a los participantes la oportunidad de expresar plenamente sus perspectivas y minimizando la influencia de los propios investigadores.

RESULTADOS

Temas

En la tabla 2 se indican los temas que surgieron a partir de las perspectivas de los cuidadores y profesionales de la salud, y se comparan las similitudes y diferencias entre ambos grupos.

Al aplicar la teoría fundamentada, se comprobó que los datos se ajustaban al modelo ecológico de las conductas de salud (Sallis & Owen, 2015). Según este modelo, estas conductas, incluida la AF, se ven influidas por factores que corresponden a cinco niveles diferentes: (a) intrapersonal, (b) interpersonal, (c) comunitario, (d) organizativo, (e) político/normativo. En consecuencia, las dificultades y las facilidades se categorizaron en cinco niveles del modelo. Dentro de estos niveles, los cuidadores y los profesionales identificaron de manera similar las siguientes barreras o dificultades: (a) características físicas y mentalidad, (b) aspectos relacionados con la familia, (c) disponibilidad limitada de programas, y (d) exclusión en el sistema escolar. Ambos grupos de participantes identificaron facilidades similares: (a) motivación mediante recompensas reales, (b) interacción social y comportamiento de los profesionales, (c) acceso a ambientes seguros, (d) programas individualizados, y (e) normativas educativas. Hubo diferencias entre los dos grupos en los niveles de organización y política. En el nivel de organización, los profesionales señalaron barreras en los hogares o centros de acogida y en las facilidades existentes en el sistema de recreo, que los cuidadores no identificaron. A nivel de política, los cuidadores identificaron políticas educativas para cuidadores, profesionales y personas con SD, mientras que los profesionales no mencionaron la política educativa para profesionales.

Tabla 2. Comparaciones entre cuidadores y profesionales de la salud

	SEMEJANZAS		DIFERENCIAS			
	Obstáculos	Facilitadores	Obstáculos		Facilitadores	
			Cuidadores	Profesionales	Cuidadores	Profesionales
Intrapersonal	Mentalidad	Percepciones gratificantes: Disfrute	Físicos: atleticismo	Físicos: problemas de salud. Características intelectuales		
Interpersonal		Interacción social	Familia : Cansancio	Familia: demasiado protección, recursos limitados	Familia: Urge la AF Profesionales: persisten-te, paciente	Profesionales: con experiencia, prestan atención, están implicados
Comunitario	Limitada disponibilidad de programas	Ambientes seguros	Actitudes de los otros	Disponibilidad de espacios y de profesionales Infraestructuras		
Organizativo	Sistema escolar	Programas: individualizados, rutinas, divertidos		Hogares de acogida		Sistemas recreativos: ofrecer más oportunidades
Políticas			No hay políticas de inclusión para todo el sistema	Transporte público, acceso, financiación	Educación para cuidadores, profesionales y personas con SD	Educación: Cuidadores, comunidad

Obstáculos intrapersonales

Tanto los cuidadores como los profesionales piensan que las características físicas de las personas con SD suponen dificultades o barreras para la AF. Consideran que los temas del peso y bajo tono muscular contribuyen a la debilidad y el cansancio y merman la AF. Los cuidadores achacaron la menor práctica deportiva a “ser más bajos, de mayor peso y menos coordinados”, lo que los hace tener más dificultades para implicarse en la AF de manera competitiva (Cuidador 10). Los profesionales opinaban que la AF estaba limitada por causa de los problemas de salud como por ejemplo los temas renales, cardiacos o pulmonares, frecuentes en estas personas.

Según ambos grupos de participantes, otra barrera para la AF es su mentalidad: su actitud e inclinación hacia ciertas actividades. Varios cuidadores mencionaron que, si su hijo no deseaba meterse en una actividad, no lo meterían. “Es más en el sentido de que, si no tiene humor para hacerlo... si no se siente como para hacerlo, no se va a marchar y hacerlo” (Cuidador 5). Los participantes opinaron que “cuando a los individuos se les dejara a su propio interés” a menudo elegirían una conducta sedentaria. “No parece importarle... hace ejercicio, pero si no le dijéramos que lo hiciera, no lo haría” (PT 3).

Los profesionales, pero no los cuidadores, indicaron que son las dificultades de comunicación y los factores cognitivos, como por ejemplo las reglas de procesar un problema, las que se comportan como barreras interiores de la persona. Muchos profesionales pensaron también que las personas con SD mantienen conductas sedentarias porque no llegan a comprender la importancia y los beneficios de la AF. Comprender que “ponerme a hacer ejercicio me ayudaría realmente, me sentiría mejor”... ni siquiera comprenden eso, y nadie va a conseguir que comprendan que entonces van a seguir vegetando sin hacer nada, y se harán más y más débiles (OTA).

Facilitadores intrapersonales

Los cuidadores y todos los subgrupos de profesionales consideraron al disfrute como el mejor facilitador de la AF. Ambos grupos concretaron actividades que atraen el interés del individuo como elemento sustancial del disfrute. “Mi hijo nunca desearía hacer trabajo de jardín o algo similar, pero si hay algo que le haga disfrutar, vaya, eso lo adora” (Cuidador 10).

Los cuidadores afirmaron que la AF les da un sentido de independencia porque pueden moverse más libremente, hacen lo que les gusta, no se sienten restringidos. Creen también que su hijo se siente animado al sentir que ha conseguido algo cuando se introduce en actividades en principio buenas, en las que consigue éxitos, y en las que recibe aplausos de la gente. “Juega al fútbol (soccer) y es todo un actor cuando marca un gol, realmente disfruta cuando sus compañeros acuden a felicitarle. Le encanta ganar. Consiguen a veces medallas y trofeos en las diversas actividades en las que participa. Realmente disfruta si consigue encestar cuando juega con los chicos de la vecindad, o marca un *touchdown*. En definitiva, disfruta haciéndolo bien en las actividades que practica”. (Cuidador 5)

Obstáculos interpersonales

Los cuidadores y los profesionales identificaron a la familia como una barrera, pero disintieron en sus percepciones sobre los aspectos concretos de la familia que pudieran actuar como barreras para la AF. Los cuidadores opinaron que las responsabilidades de trabajar y ejercer la paternidad para una persona dependiente por su discapacidad provocaba cansancio, y eso impacta negativamente en su intención de meterse en el tema de la AF. Y así, sus personas dependientes no se implican. “Podríamos animarle más si consiguiéramos salir, si no nos sintiéramos cansados al volver a casa, y tener que cocinar y hacer todo eso que hay que hacer cuando uno llega a casa; podríamos conseguir más” (Cuidador 3). Como contraste, los profesionales atribuían los bajos niveles de AF a los cuidadores que se ocultan o protegen, y tienen bajas expectativas sobre sus dependientes, especialmente cuando las dificultades parecen demasiado difíciles. Los terapeutas ocupacionales y OTA opinaron que los cuidadores se meten a hacer tareas para el dependiente porque se sienten mal hacia su hijo o piensan que su responsabilidad es “atenderle y hacerle todo, en lugar de dejarle hacer lo que pueda hacer por sí mismo” (OTA). Los especialistas en AF percibían a los cuidadores como limitadores del compromiso en la AF por miedo a poner a sus hijos en situaciones donde podrían fracasar. Finalmente, los profesionales detectaron falta de recursos en la familia: disponibilidad de equipos deportivos, dificultades para el transporte, problemas económicos para prestar la debida atención (inscripción en clubes, atender debidamente a los problemas de salud en temas que limitan la AF).

Los cuidadores pensaban que la frustración y las bajas expectativas de la sociedad contribuyen a alterar la aceptación social de las personas con SD, y eso limita la AF. Esa frustración por parte de los otros

se daba especialmente en los ambientes competitivos, en los que las personas con SD eran incapaces de competir al mismo nivel que los demás. Bajas expectativas, tal como lo describió el cuidador 9, son: “un sesgo inherente hacia la gente con discapacidad... una vara de medir que no es apropiada, con la que subestimamos la verdadera capacidad”. Según los cuidadores, esos juicios inadecuados limitan las oportunidades de AF para las personas con SD.

Facilitadores interpersonales

Los cuidadores y los profesionales concuerdan en que la interacción social facilita la AF ya que las personas con SD tienden a disfrutar actividades en las que pasan el tiempo con amigos, forman parte de un equipo y se reúnen con otros. Ambos grupos destacaron el papel de los profesionales a la hora de promover la AF; sin embargo, insistieron en aspectos diferentes de la conducta del profesional. Los cuidadores señalaron que los profesionales han de ser pacientes y persistentes al trabajar con estas personas porque les lleva más tiempo aprender ciertas habilidades y actividades; mientras que los profesionales analizaron la importancia de estar bien informados, ser atentos, con capacidad para encajar con las personas.

Los cuidadores destacaron la importancia de que la familia “viva la urgencia” de la AF para doblegar esa barrera intrapersonal de la mentalidad del individuo. “Tienes que empujar. No lo van a hacer por sí mismos, no está inscrito (punto de vista de la resistencia) en sus mentes, alguien ha de empujarles” (Cuidador 3).

Obstáculos en la comunidad

Ambos grupos coincidieron en que la limitada disponibilidad de programas es una barrera para la AF. Los cuidadores señalaron que se les ofrecían programas en comunidades cercanas pero no tan próximas, por lo que resultaba difícil participar de manera regular. El cuidador 5 declaró: “Hubiese estado muy bien disponer de un programa completo aquí. Tener que viajar para cualquier cosa resulta duro, especialmente si tienes tres chicos”. Los profesionales analizaron además que la AF se veía limitada por la escasa disponibilidad de facilidades y de profesionales. Los profesionales creían que la disponibilidad limitada de estos recursos depende esencialmente de dónde vive la familia y el interesado, y que el comprometerse en la AF está más limitado en las áreas rurales o en comunidades con una situación socioeconómica inferior a la de las áreas urbanas.

Facilitadores en la comunidad

Los cuidadores y los profesionales pensaron que los ambientes seguros actúan como facilitadores de la AF. Los cuidadores los describieron como aquellos que disponen de límites o barreras de protección y son bien conocidos por sus hijos (parques, terrenos de juego, gimnasios, grandes superficies). Los profesionales opinaron que la seguridad depende del ambiente físico y del ambiente de situación que incluye al propio personal y la actividad a desarrollar. PT 1 afirmó que a pesar de que uno tenga SD, no existen limitaciones en su capacidad para desarrollar la AF siempre que “haya un adecuado ambiente, con las personas adecuadas y la debida educación (de quienes tratan con el individuo)”.

Obstáculos de carácter organizativo

Ambos grupos identificaron la falta de una auténtica inclusión en las escuelas como un obstáculo. Los cuidadores describieron cómo sus hijos a menudo eran colocados en las clases de educación especial en la que no se esforzaban lo suficiente, o los sentaban aparte en un lado durante las clases regulares de PE. Los profesionales opinaron que esto puede deberse a que los profesores de PE poseen un conocimiento limitado sobre la discapacidad: “los profesores de PE no se sienten confortables en su trabajo con los chicos con discapacidad”, o “no saben lo que podrían hacer” (PA, Especialista 3). Muchos cuidadores explicaron además que, conforme sus hijos se iban haciendo mayores, disminuía la oportunidad de AF en la escuela y desaparecía por completo en la secundaria.

Los profesionales comentaron las barreras existentes en los domicilios tutelados, incluida la no utilización de recursos para programar y promover la AF; favorecían en su mayoría actividades sedentarias por consideraciones relacionadas con la seguridad y con una inadecuada supervisión, a causa de limitaciones de staff.

Facilitadores de carácter organizativo

Todos los subgrupos de los profesionales identificaron al sistema de recreo y juego como el que tiene la capacidad de ofrecer más oportunidades de AF. Los cuidadores y los profesionales afirmaron que las organizaciones, como son los programas de rehabilitación y puesta en forma, pueden facilitar la AF mediante el desarrollo de actividades

que son individualizadas, estructuradas y divertidas. Los cuidadores piensan que los programas inclusivos son demasiado difíciles, mientras que los adaptados no eran lo suficientemente intensos, y que los programas individualizados “elevarían el nivel de juego” para sus hijos (Cuidador 10). Los cuidadores y los profesionales pensaron que son las organizaciones las que tienen que proporcionar la AF en las primeras etapas de la vida y de manera regular, porque las personas con SD se dejan llevar bien por lo que es ya rutina y parte de un reglamento.

Obstáculos de carácter normativos

Los cuidadores opinaron que una barrera para la AF es la falta de una normativa sobre la inclusión en todo el sistema. Debido a los problemas de disponibilidad, incorporar a sus hijos en los programas de AF es más difícil si presentan SD que si no lo tienen. Afirmaron que este es un tema en los sistemas escolar, recreativo y sanitario. Opinan que la política debe ser “todo el mundo juega” (Cuidador 4); y sin embargo, luchar por las oportunidades es una “batalla constante” (Cuidador 11).

Los profesionales identificaron a políticas inadecuadas en relación con el acceso y el transporte público como un factor que limita la AF. Piensan que los recursos de la comunidad como es el transporte público no está estructurado como para aumentar su utilización por parte de las personas con discapacidad y sus familias. Además, es limitada la financiación pública o privada para ofrecer programas de AF o incentivarlos para este colectivo.

Facilitadores de carácter normativo

Los cuidadores y los profesionales analizaron la importancia de implementar políticas para la educación. “Formar a gente sin discapacidad para que comprenda cómo ayudar a quienes tienen una discapacidad intelectual a sentirse incluidos y ser capaces de funcionar adecuadamente hasta donde su discapacidad le alcanza, es tan importante como plantear estándares para el niño que tiene una discapacidad” (Cuidador 9).

Los cuidadores analizaron la educación dirigida a ellos mismos, a los profesionales y a las personas con SD. Sugirieron que debía ser implementada en el sistema escolar y que los objetivos de la AF debería estar incluida en los planes de educación individualizada. Los

cuidadores opinaron que los profesionales en el sistema de atención a la salud deberían ser incluidos en las unidades de educación continuada relacionadas con la discapacidad. Analizaron también la necesidad de que los programas para personas con SD tendrían que incorporar el desarrollo de habilidades e incrementar la comprensión de los individuos sobre el tema de la AF. Los profesionales destacaron que debería proporcionarse educación a los cuidadores y miembros de la comunidad sobre las oportunidades que existen para realizar la AF, sus beneficios, y lo que los individuos con SD son capaces de hacer. En contraste con los cuidadores, los profesionales no mencionaron la necesidad de educar sobre la discapacidad y la AF a ellos mismos y a otros profesionales de la salud.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue examinar y comparar las perspectivas de los cuidadores y profesionales sanitarios en relación con los factores que facilitan o dificultan la AF en las personas con SD. Las perspectivas de los dos grupos fueron similares en lo que atañe a las características de estas personas respecto a los niveles de AF, el papel de los profesionales, la influencia del sistema escolar y de la comunidad y la necesidad de elaborar programas individualizados. Pero hubo un contraste de opiniones entre los dos grupos en relación con el papel de la familia, las organizaciones que influyen sobre los niveles de la AF, y las políticas educativas.

Cuidadores y profesionales compartieron algunas perspectivas similares en relación con los obstáculos y los factores facilitadores. Uno de los temas más comunes entre ambos grupos fue que el disfrute es un factor motivador para ejecutar la AF. Esto coincide con estudios anteriores, en personas con y sin SD (Alesi & Pepi, 2017; Love & Agiovlasis, 2016; Mahy et al., 2010; Martínez-Andrés et al., 2020). En los adultos con SD el disfrute parece estar promovido por el mismo proceso de ejecutar AF, el triunfo y las interacciones sociales (Love & Agiovlasis, 2016). En apoyo de estos hallazgos, los cuidadores y profesionales del presente estudio reflexionaron sobre la interacción social como un factor interpersonal facilitador de la AF. Cuidadores y profesionales identificaron conjuntamente como barrera la limitación en la disponibilidad de programas dentro de la comunidad. Los estudios anteriores han indicado que las personas con y sin discapacidad pueden encontrar obstáculos debidos en parte a inadecuados recursos de la comunidad especialmente en áreas rurales, parecido a lo que he-

mos visto en este estudio (Fleury & Lee, 2006; Rimmer et al., 2004). Y esta disponibilidad limitada de programas, facilidades y recursos para la AF de personas con SD ha sido señalada en todo el mundo (Alesi & Pepi, 2017; Barr & Shields, 2011; Heller et al., 2003). Las limitaciones en disponibilidad y accesibilidad pueden reflejar la dificultad para ubicar recursos de la comunidad que promuevan la AF en personas con SD. Esta idea se ve apoyada por la opinión de los profesionales en este estudio de que políticas inadecuadas en relación con el transporte público y el acceso actúan como barreras para el ejercicio de AF. En resumen, cuidadores y profesionales coincidieron en que factores dentro de la propia persona y en el entorno influyen sobre la AF de la personas con SD en las diversas edades y ambientes.

Pero hubo diferencias en las perspectivas de los cuidadores y profesionales, que pueden ser debidas a sus distintos papeles y relaciones para con las personas con SD. Los profesionales señalaron como barrera las dificultades de comunicación propias del síndrome, no así los cuidadores. Esta diferencia se da porque los cuidadores suelen mantener una mejor comunicación y mayor práctica para entender a sus hijos. Según las respuestas de los cuidadores obtenidas en estudios previos, la limitación en las habilidades de comunicación guardan relación con su menor implicación en actividades (Shields et al., 2022). Los cuidadores mencionaron la presencia de actitudes negativas de los demás como una barrera que los individuos han de encarar en relación con la AF, pero no lo vieron así los profesionales cuyas actitudes se hacen más positivas conforme interactúan más y se van creando relaciones (Morin et al., 2018; Shields et al., 2011). Los profesionales pueden mostrar actitudes positivas pero no observan cómo interactúan los demás con ellos fuera de sus ámbitos profesionales, mientras que los cuidadores bien han podido ser testigos de actitudes más negativas. Las actitudes negativas de los demás, sean por ignorancia o por discriminación, entorpecen la AF en las personas con discapacidad (Martin Ginis et al., 2016; Rimmer et al., 2004).

También fueron diferentes las perspectivas de cuidadores y profesionales en relación con las organizaciones que influyen sobre la actividad. Los cuidadores se centraron sólo en el papel del sistema escolar, mientras que los profesionales analizaron factores en el sistema escolar, domicilios compartidos y sistemas de recreo y ejercicio. Esto puede deberse a que los cuidadores lógicamente interactúan con las escuelas a las que sus familiares asisten. Los profesionales, en cambio, analizan factores que ellos perciben en el contexto de su profesión y ocupación; y la escuela es sólo uno de ellos.

Los dos grupo difirieron también en sus perspectivas sobre a quiénes deberían dirigirse las políticas educativas. Los cuidadores pensaron que la educación habría de ser dispensada a ellos mismos, a los profesionales y a las personas con SD. Pueden reconocer la importancia de la AF pero carecen del adecuado conocimiento o de tiempo para promoverla y, por eso, comprenden la necesidad de que se imparta educación a los profesionales y se descansen en ellos (Menar, 2007; Shields et al., 2022). En cambio, los profesionales consideraban que la educación debe impartirse a los cuidadores y a la comunidad sin mencionar a las personas con SD o a ellos mismos. Es posible que se consideren a sí mismos como suficientemente expertos basándose en su previa formación intensiva. Como afirmó un fisioterapeuta, los currículos de los profesionales ya están llenos de información y formación. Sin embargo, el nivel del conocimiento de los profesionales fue un factor importante que impactó en el grado de compromiso de las personas con SD con la AF, según los profesionales de este estudio y de los cuidadores en anteriores estudios (Alesi y Pepi, 2017; Barr y Shields, 2011). Estas diferencias en las perspectivas de cuidadores y profesionales permiten profundizar en los factores que influyen sobre las experiencias de las personas con SD en relación con la AF en los distintos ámbitos.

Todos estos factores que acabamos de analizar parecen tener coherencia con el modelo ecológico de la conducta en temas de salud, que incluye los niveles de influencia: intrapersonal, interpersonal, de la comunidad, de las organizaciones y de las políticas (Sallis y Owen, 2015). El disfrute y las características intelectuales conforman los factores intrapersonales, mientras que el cansancio familiar y el conocimiento de los profesionales conforman los interpersonales. Los factores de carácter comunitario incluyen la disponibilidad del programa y la infraestructura. Los cuidadores y los profesionales analizaron la escuela, la atención sanitaria y los sistemas de recreo y deporte que encajan en el nivel de lo organizativo; la educación y el transporte son factores más bien relacionados con las políticas. Los anteriores estudios han analizado también el modelo ecológico para explicar los factores que concurren en la AF en otras poblaciones (Fleury & Lee, 2006; Hu et al., 2021). Con grados muy variados en su influencia, los factores personales y ambientales interactúan probablemente para determinar la conducta AF en las personas con y sin discapacidad (Agiovlasitis et al., 2018; Martin Ginis et al., 2016; Rimmer & Rowland, 2008; Sallis & Owen, 2015). Por ejemplo, mientras que tanto los cuidadores como los profesionales creían que las personas con SD no poseen la

auto-motivación o comprensión de los beneficios para la salud si adoptan la AF por su propia iniciativa, ambos grupos analizaron también la importancia del disfrute como factor facilitador de la AF. Podría suceder que la personas con SD se sienten motivadas por el disfrute y la interacción con otros, algo que puede ayudar a superar la barrera de la deficiencia cognitiva (Menear, 2007). En conjunto, los datos presentes indican que ambos grupos perciben que la influencia tiene muchos niveles, y que estos niveles y factores pueden interactuar y determinar el grado de implicación de las personas con SD en AF.

Los datos que se presentan en este estudio tienen implicaciones para el desarrollo e impartición de programas de AF en las personas con SD. Sus niveles de AF son bajos (Díaz, 2020; Izquierdo-Gómez et al., 2015; Oreskovic et al., 2020), y para elevarlos han de abordarse tanto las barreras como los elementos facilitadores. Promover la AF en esta población puede requerir un esfuerzo de muchas facetas por parte de los cuidadores, los profesionales, las personas y las organizaciones de la comunidad. Nuestros participantes indicaron que los programas han de adaptarse a las necesidades y posibilidades de las personas, conjuntando la promoción del grado de disfrute alcanzado y la interacción social. Esto puede sugerir que actividades que tengan un real significado son capaces de promover el interés por ejercitar la AF (Barr y Shields, 2011). Posiblemente se pueden alcanzar estos resultados incorporándoles a la danza y a ejercicios activos como el trote y el entrenamiento elíptico, según opinaron cuidadores en un estudio reciente (Oreskovic et al., 2022). Como ya se ha mencionado, los factores a diversos niveles pueden interactuar para influir también sobre diversos niveles de AF; por eso, aunque las personas con SD puedan disfrutar de la AF, su participación plena puede verse limitada si no se les ofrecen oportunidades en la comunidad, las escuelas o en sus viviendas tuteladas.

Estos resultados tienen implicaciones para los cuidadores y para los profesionales. Los cuidadores tiene que ser sabedores de los intereses específicos de su familiar y cómo utilizarlos para promover su AF. Puede que también necesiten concentrarse en la manera de iniciarle en actividades para que las realice por sí mismo. Los profesionales y las agencias pueden considerar el modelo ecológico al diseñar los programas específicos para personas con SD. Todo esfuerzo por promover en ellas la AF habrá de considerar los elementos que obstaculizan y favorecen en los diversos niveles del modelo ecológico, y cómo estos factores pueden interactuar de forma sinérgica sobre la AF.

LIMITACIONES Y CUALIDADES DEL ESTUDIO

La primera limitación de este estudio es que no entrevistamos a las personas con SD. Sin embargo, en un estudio anterior exploramos las perspectivas en relación con el compromiso con la AF en adultos con SD en nuestra región (Love y Agiovlasitis, 2016). El presente estudio no incluyó a médicos que juegan tan importante papel en la atención a la salud de estas personas. Además no fuimos capaces de derivar los temas sobre las perspectivas hacia diversos subgrupos, debido a que las muestras eran pequeñas, porque pueden existir diferencias entre los subgrupos de participantes (p. ej., diferentes responsabilidades de los cuidadores, especialidades de los profesionales, edad de la persona con SD, edad de los cuidadores o de los profesionales). Pese a los esfuerzos por reclutar una muestra diversa de participantes, todos los cuidadores y la mayoría de los profesionales fueron blancos y de habla inglesa; por lo que los resultados pueden no reflejar las perspectivas de individuos de otras razas, etnias o culturas. Los hallazgos de este estudio pueden también ser parciales por el hecho de limitarse a participantes que viven en la zona sureste de USA.

El estudio muestra también sus puntos fuertes. La triangulación durante el análisis de datos con tres investigadores protege contra el sesgo. La muestra incluyó a cuidadores con diferentes relaciones (p. ej., padres biológicos, una hermana, una abuela), y profesionales que trabajaban en ambientes distintos (p. ej., escuelas, centros de rehabilitación, gimnasios), y eso aumentaba la robustez de los datos. Al comparar las perspectivas del cuidador y el profesional, conseguimos una comprensión más completa de las experiencias de AF en las personas con SD a lo largo de su vida.

ESTUDIOS FUTUROS

Los futuros estudios habrán de plantearse el investigar las perspectivas de los médicos, los responsables de domicilios tutelados y de programas en centros de día, directores de escuelas y clase política, quienes, de acuerdo con las perspectivas de los participantes en nuestro estudio, juegan un papel en el modo en que las personas con SD se adhieren y comprometen en la AF. Deberán realizarse más estudios enfocados en comparar las perspectivas de los diferentes grupos de profesionales que perfilen y mejoren el esfuerzo de todo tipo que requiere la promoción de la AF. Deberá examinarse empíricamente la eficacia de este esfuerzo por incrementar la AF en esta población. Por

último, basados en nuestros resultados, parece justificado el explorar si la situación del modelo ecológico puede beneficiar la promoción en las personas con SD.

CONCLUSIONES

En conclusión, los cuidadores y los profesionales perciben diversos factores personales y ambientales que influyen sobre la AF en las personas con SD. Los obstáculos y los factores facilitadores identificados encajan en el modelo ecológico de una conducta saludable. Los cuidadores y los profesionales concuerdan en que se puede incrementar la AF en las personas con SD mediante programas que sean amenos, accesibles e individualizados. Los cuidadores y profesionales discrepan en sus perspectivas en relación con las influencias de la familia, las actitudes de los demás, las organizaciones y los objetivos de las políticas educativas. En conjunto, estos datos indican que, para incrementar la AF en las personas con SD, es preciso realizar un esfuerzo coordinado por parte de las familias, los profesionales, las instituciones y los legisladores.

BIBLIOGRAFÍA

- 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. <https://doi.org/10.1111/jar.12659>
- Agiovlasitis, S., Yun, J., Jin, J., McCubbin, J.A., & Motl, R.W. (2018). Physical activity promotion for persons experiencing disability: The importance of interdisciplinary research and practice. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 35(4), 437–457. <https://doi.org/10.1123/apaq.2017-0103>
- Alesi, M., & Pepi, A. (2017). Physical activity engagement in young people with Down syndrome: Investigating parental beliefs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 71–83. <https://doi.org/10.1111/jar.12220>
- Alghamdi, S., Banakhar, M., Badr, H., & Alsulami, S. (2021). Physical activity among children with Down syndrome: Maternal perception. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1), Article 1932701. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1932701>
- Alwhaibi, R.M., & Aldugahishem, H.M. (2019). Factors affecting participation in physical activities in Saudi children with Down syndrome: Mothers' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1524–1535. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433241>
- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome: Physical activity in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020–1033. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>
- Bertapelli, F., Pitetti, K., Agiovlasitis, S., & Guerra-Junior, G. (2016). Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—Prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.018>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE Publications.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. SAGE Publications.
- Cope, D.G. (2014). Methods and meanings: Credibility and trustworthiness of qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41, 89–91. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91>
- Diaz, K.M. (2020). Physical activity and sedentary behavior among U.S. children with and without Down syndrome: The national survey of children's health. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 230–242. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.3.230>
- Esposito, P.E., MacDonald, M., Hornyak, J.E., & Ulrich, D.A. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 109–119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.109>
- Fleury, J., & Lee, S.M. (2006). The social ecological model and physical activity in African American women. *American Journal of Community Psychology*, 37(1–2), 141–154. <https://doi.org/10.1007/s10464-005-9002-7>
- Gerson, K., & Damaske, S. (2020). *The science and art of interviewing*. Oxford University Press.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En N. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Paradigms and perspectives in transition* (pp. 163–188). Sage Publications.

- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Alter*, 10(3), 201–220. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>
- Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J. (2003). Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 161–178. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_03
- Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J.H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcome of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 175–185. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2)
- Hu, D., Zhou, S., Crowley-McHattan, Z.J., & Liu, Z. (2021). Factors that influence participation in physical activity in school-aged children and adolescents: A systematic review from the social ecological model perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), Article 3147. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063147>
- Izquierdo-Gomez, R., Veiga, Ó.L., Villagra, A., & Diaz-Cueto, M. (2015). Correlates of sedentary behaviour in youths with Down syndrome: The UP&DOWN study. *Journal of Sports Sciences*, 33(14), 1504–1514. <https://doi.org/10.1080/02640414.2014.994660>
- Love, A., & Agiovlasitis, S. (2016). How do adults with Down syndrome perceive physical activity? *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(3), 253–270. <https://doi.org/10.1123/APAQ.2015-0042>
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N.F., & Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome: Facilitators and barriers to activity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795–805. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x>
- Martínez-Andrés, M., Bartolomé-Gutiérrez, R., Rodríguez-Martín, B., Pardo-Guijarro, M.J., Garrido-Miguel, M., & Martínez-Vizcaíno, V. (2020). Barriers and facilitators to leisure physical activity in children: A qualitative approach using the socioecological model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), Article 3033. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093033>
- Martin Ginis, K.A., Ma, J.K., Latimer-Cheung, A.E., & Rimmer, J.H. (2016). A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychology Review*, 10(4), 478–494. <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1198240>
- Menear, K. (2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 60–68. <https://doi.org/10.3104/reports.1996>
- Morin, D., Valois, P., Crocker, A.G., Robitaille, C., & Lopes, T. (2018). Attitudes of healthcare professionals toward people with intellectual disability: A comparison with the general population: Attitudes of health care professionals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(9), 746–758. <https://doi.org/10.1111/jir.12510>
- Oreskovic, N.M., Agiovlasitis, S., Patsiogiannis, V., Santoro, S., Nichols, D., & Skotko, B.G. (2022). Brief report: Caregiver perceived physical activity preferences of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 910–915. <https://doi.org/10.1111/jar.12979>
- Oreskovic, N.M., Cottrell, C., Torres, A., Patsiogiannis, V., Santoro, S., Nichols, D., Moore, C., & Skotko, B.G. (2020). Physical activity patterns in adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1457–1464. <https://doi.org/10.1111/jar.12773>
- Physical Activity Guidelines Advisory Committee. (2018). 2018 physical activity guideline advisory committee scientific report. <https://health.gov/sites/default/>

- files/2019-09/PAG_Advisory_Committee_Report.pdf
- Pikora, T.J., Bourke, J., Bathgate, K., Foley, K.-R., Lennox, N., & Leonard, H. (2014). Health conditions and their impact among adolescents and young adults with Down syndrome. *PLoS One*, 9(5), Article 96868. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096868>
- Pitchford, E.A., Adkins, C., Hasson, R.E., Hornyak, J.E., & Ulrich, D.A. (2018). Association between physical activity and adiposity in adolescents with Down syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 50(4), 667–674. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001502>
- Pitetti, K., Baynard, T., & Agiovlasitis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*, 2(1), 47–57. <https://doi.org/10.1016/j.jshs.2012.10.004>
- Ptomey, L.T., Helsel, B.C., White, D.A., Lee, J., Sherman, J.R., Washburn, R.A., Gorczyca, A.M., & Donnelly, J.E. (2022). Intrapersonal, interpersonal and environmental correlates of moderate to vigorous physical activity and sedentary time in adolescents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(6), 503–516. <https://doi.org/10.1111/jir.12920>
- Rethorn, Z.D., Covington, J.K., Cook, C.E., & Bezner, J.R. (2021). Physical activity promotion attitudes and practices among outpatient physical therapists: Results of a national survey. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 44(1), 25–34. <https://doi.org/10.1519/JPT.0000000000000289>
- Rimmer, J.H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., & Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419–425. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2004.02.002>
- Rimmer, J.H., & Rowland, J.L. (2008). Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2(5), 409–420. <https://doi.org/10.1177/1559827608317397>
- Roizen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361, 1281–1289.
- Sallis, J.F., & Owen, N. (2015). Ecological models of health behavior. En K. Glanz, B.K. Rimer, & K. Viswanath (Eds.), *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (pp. 43–64). John Wiley & Sons.
- Shields, N., Bruder, A., Taylor, N., & Angelo, T. (2011). Influencing physiotherapy student attitudes toward exercise for adolescents with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33(4), 360–366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.498550>
- Shields, N., Epstein, A., Jacoby, P., Kim, R., Leonard, H., Reddihough, D., Whitehouse, A., Murphy, N., & Downs, J. (2022). Modifiable child and caregiver factors that influence community participation among children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 44(4), 600–607. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1773945>
- Sobey, C.G., Judkins, C.P., Sundararajan, V., Phan, T.G., Drummond, G.R., & Srikanth, V.K. (2015). Risk of major cardiovascular events in people with Down syndrome. *PLoS One*, 10(9), Article 0137093. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137093>
- Sparks, A.C., & Smith, B. (2014). *Qualitative research methods in sport, exercise and health: From process to product*. Routledge.
- Tracy, S.J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>
- Whittemore, R., Chase, S.K., & Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522–537. <https://doi.org/10.1177/104973201129119299>

Publicaciones de la Fundación Iberoamericana Down21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Rondal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*
- Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad. *J. Flórez, M.C. Ortega*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*
- Historia de mi vida. *F. Bulit Goñi*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. *D. McGuire, B. Chicoine*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)*
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehle, R. Zaborek (Coord.)*

- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*
- Síndrome de Down. Mi visión y presencia. *M.V. Troncoso.*
- La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down. *K. Armijos Yambay*
- La vida adulta en el síndrome de Down. *J. Flórez (Coord.)*

Cuadernos de Actualidad

- 1. La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones. *J.A. Hendrix et al.*
- 2. La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre las personas con síndrome de Down. *Anna J Esbensen et al.*
- 3. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. *J. Flórez.* 2. Causas, algo más que amiloide *A.C. Martini et al.*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral
- DownMediaAlert, mensual

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org

Este Cuaderno ofrece los resultados de dos largos estudios que, elaborados desde un mismo origen, representado en la figura del Prof. Stamatis Agiovlasitis de la Universidad del Estado de Mississippi y secundado por el Prof. Bo Fernhall de la Universidad de Massachusetts, abordan la temática de la actividad física en las personas con síndrome de Down desde perspectivas distintas:

1. Qué efectos beneficiosos reporta a la salud física y mental de estas personas.
2. Qué elementos facilitan u obstaculizan su práctica habitual.

El primero se basa en un riguroso meta-análisis de los estudios llevados a cabo en los últimos veinte años, que han analizado las consecuencias de la actividad física y el ejercicio sobre la salud física y mental de personas adultas con síndrome de Down. El hecho de estar referido al mundo adulto no resta interés; al contrario, refuerza la necesidad de garantizar el ejercicio físico a todo lo largo de la vida, hasta donde sea posible.

El segundo estudio aborda un problema que recaba las opiniones de dos colectivos fundamentales: los cuidadores y los profesionales de la actividad física. A través de cuidadosas entrevistas, exponen sus opiniones sobre aspectos muy diversos de la realidad por ellos vivida, destacando los factores que, en su experiencia, favorecen y dificultan la práctica de la actividad física en las personas con síndrome de Down, con independencia de su edad.