

## SCOPING REVIEW

# Quais são as barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com Síndrome de Down? Uma Revisão de Escopo

Deisiane Oliveira Souto<sup>1</sup> | Marina Oliveira de Sousa<sup>1</sup> | Rafaela Guimarães Ferreira<sup>1</sup> |  
Ana Claudia Brandão<sup>2</sup> | Pedro Brandão Carrera<sup>3</sup> | Hércules Ribeiro Leite<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Departamento de Fisioterapia, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

<sup>2</sup>Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Brasília, Brasil e Centro de Estudos de Crianças e Adolescentes com Deficiência da Sociedade de Pediatria de São Paulo, Brasil

<sup>3</sup>Centro de Integração Empresa-Escola, Brasil

## Correspondence

Deisiane Oliveira Souto, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Departamento de Fisioterapia, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil, Av. Pres. Antônio Carlos, 6627 Campus – Pampulha, 31270-901 Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.  
Email: [deisiane.souto@gmail.com](mailto:deisiane.souto@gmail.com)

## Resumo

**Objetivo:** Determinar as barreiras e facilitadores da participação ativa na comunidade de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down (SD). **Métodos:** Foram realizadas buscas em cinco bases de dados eletrônicas para identificar estudos originais sobre a participação de crianças, adolescentes (idades <18 anos) e adultos (idades de 18 a 59 anos) com SD. Barreiras e facilitadores para a participação foram categorizados em fatores: pessoais, sociais, ambientais e de políticas e programas. Os achados foram analisados e validados por um jovem adulto com SD e um membro da família, utilizando a estratégia de Envolvimento do Público e Paciente. **Resultados:** Quatorze estudos foram incluídos, oito com crianças e adolescentes e seis com adultos. Dos 14 estudos, dez eram qualitativos e quatro quantitativos. A maioria dos estudos (n=9) investigou a participação em atividades físicas, enquanto apenas alguns estudos examinaram a participação em atividades comunitárias/sociais (n=3), atividades diárias (n=2) e atividades de lazer (n=1). As barreiras e facilitadores mais frequentemente citados foram a disponibilidade de programas e profissionais especializados, transporte, bem como atitudes e comportamentos. As características físicas e psicológicas das pessoas com SD e as instalações também foram frequentemente mencionadas como barreiras. Por outro lado, o desejo de se manter ativo e o interesse pessoal na atividade estavam entre os facilitadores mais frequentemente relatados.

**Interpretação:** A participação de pessoas com SD é principalmente influenciada por fatores físicos ou psicológicos, o apoio e as atitudes dos pais/cuidadores e a disponibilidade de programas especializados. Dada a escassez de pesquisas investigando a participação de pessoas com SD em atividades comunitárias, atividades diárias e lazer, especialmente em adultos, mais estudos ainda são necessários.

Síndrome de Down, Barreiras, Facilitadores, Participação

A participação em diferentes contextos é um resultado importante das intervenções de reabilitação e constitui uma prioridade para pesquisas em reabilitação pediátrica.<sup>1</sup> Através da participação ativa na comunidade, indivíduos com deficiências podem aprender habilidades, desenvolver-se, adquirir conhecimento e estabelecer um propósito significativo na vida.<sup>2</sup> No âmbito da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF,<sup>3</sup> a participação refere-se ao envolvimento em situações da vida real e reflete o resultado das interações entre pares de indivíduos

com seus ambientes sociais e físicos. Atualmente, a família de Construtos Relacionados à Participação (fPRC) tem sido utilizada para descrever os componentes da participação.<sup>4</sup> O fPRC vincula seus dois principais componentes, frequência e envolvimento, à fatores contextuais (ou seja, pessoais e ambientais).<sup>5</sup> Fatores pessoais incluem preferências de atividades, senso de si e competência em atividades. Fatores ambientais incluem estruturas físicas e sociais no ambiente. A interação entre esses fatores determinará as oportunidades de participação. Portanto, aspectos individuais (por exemplo,

condição de saúde e idade); fatores familiares (por exemplo, renda e atitudes familiares); e fatores ambientais (por exemplo, apoio e recursos) influenciam a participação.<sup>6</sup> Os termos “barreiras” e “facilitadores” são usados quando esses fatores influenciam negativa e positivamente a participação de um indivíduo, respectivamente.<sup>3</sup>

Indivíduos com deficiência participam menos do que seus pares.<sup>7,8,9,10</sup> As razões para os baixos níveis de participação entre indivíduos com deficiência são complexas e precisam ser identificadas.<sup>8,11</sup> Em uma revisão sistemática, Shields, Synnot e Barr<sup>12</sup> identificaram barreiras e facilitadores para a participação de crianças e jovens com deficiência em atividades físicas, classificando-os em 4 categorias (pessoal, social, ambiental, políticas e programas). As principais barreiras identificadas incluíram preferências pessoais, falta de conhecimento e habilidades (pessoais), comportamento dos pais (social), infraestrutura e desafios financeiros (ambientais).<sup>12</sup> Os facilitadores mais frequentes foram o envolvimento de colegas e familiares (social), o desejo da criança de ser ativa (pessoal), acessibilidade à infraestrutura, localização geográfica (ambiental) e pessoal qualificado (políticas e programas).<sup>12</sup>

Diferenças nos níveis de participação foram relatadas entre indivíduos com diferentes tipos de deficiências.<sup>13</sup> A maioria dos estudos que investigam barreiras e facilitadores para a participação de indivíduos com deficiência concentrou-se principalmente em indivíduos com paralisia cerebral.<sup>14,15,16</sup> No entanto, poucos estudos se concentraram na participação de indivíduos com Síndrome de Down (SD). A SD é uma condição genética caracterizada pela presença de um cromossomo 21 adicional, ocorrendo em aproximadamente 1 em cada 800 nascidos vivos.<sup>17</sup> É a causa mais comum de deficiência intelectual, com 70% dos indivíduos afetados apresentando um comprometimento cognitivo de leve a moderado nos primeiros dez anos de vida.<sup>18,19</sup> Além das alterações cognitivas, indivíduos com SD também podem apresentar déficits motores que contribuem para limitações de atividade e restrições de participação.<sup>2,20</sup>

A literatura inclui dados qualitativos e quantitativos descrevendo os facilitadores e barreiras que influenciam a participação de indivíduos com SD.<sup>21,22,23,24</sup> Até onde sabemos, uma busca sistemática não revelou muita informação sobre e não há uma descrição sistemática das experiências de participação de indivíduos com SD, e apenas alguns esforços foram feitos para sintetizar essa literatura de maneira acessível e útil para profissionais de saúde, pessoas com SD e familiares. Para aumentar o nível de participação, é necessário entender as razões pelas quais indivíduos com SD não participam e identificar os fatores que podem facilitar ou dificultar sua participação.<sup>12</sup> É crucial para os pais e outras partes interessadas compreender e identificar as barreiras e facilitadores para a participação de indivíduos com SD, a fim de desenvolver estratégias eficazes que promovam seu envolvimento ativo. Portanto, esta revisão de escopo foi conduzida para mapear sistematicamente a pesquisa feita nesta área, bem como identificar barreiras e facilitadores para a participação de indivíduos com SD.

### O que este artigo adiciona:

- Atitudes e comportamentos (negativos), condição financeira, falta de programas especializados e profissionais são obstáculos para a participação de pessoas com SD.
- Atitudes e comportamentos (positivos), condição financeira, disponibilidade de programas e profissionais especializados facilitam a participação de pessoas com SD.
- As barreiras à participação de pessoas com SD foram estudadas de forma mais abrangente do que os facilitadores.
- As principais barreiras e facilitadores para a participação na SD são semelhantes tanto para crianças/adolescentes quanto para adultos.

## MÉTODOS

### Desenho do Estudo

Foi conduzida uma revisão abrangente (revisão de escopo) e seu protocolo foi elaborado com base nas diretrizes do manual da JBI para síntese de evidências.<sup>25</sup> O protocolo para esta revisão foi registrado no Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/EPSTGN>). Esta revisão foi conduzida seguindo uma estrutura de quatro etapas: (1) especificação do propósito da revisão; (2) busca, identificação e seleção de estudos potenciais; (3) extração e representação gráfica dos dados; e (4) relato dos resultados.<sup>26</sup> A revisão foi relatada de acordo com as diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses for Scoping Reviews*.

### Especificação do propósito da revisão

Quais são as barreiras e facilitadores para a participação de indivíduos com SD?

### Busca, identificação e seleção de estudos potenciais

Buscas sistemáticas na literatura foram conduzidas em fevereiro de 2023, sem restrições de idioma ou data, nas seguintes bases de dados: PubMed, Embase, Web of Science, PsycINFO e Scielo. Uma estratégia de busca abrangente foi desenvolvida para cada base de dados, concentrando-se em quatro conceitos principais e seus sinônimos: barreiras e facilitadores, participação e SD. Um exemplo da sequência de busca (base de dados do Pubmed) é mostrado no material [suplementar 1](#). Além disso, uma busca adicional foi realizada revisando manualmente as

listas de referências dos estudos incluídos. Dois revisores independentes (MOS e DOS) selecionaram os estudos com base nos critérios de elegibilidade. Quaisquer desacordos entre os revisores foram resolvidos por um terceiro revisor (HRL).

Esta revisão abrangente seguiu a estrutura População, Conceito e Contexto (PCC).<sup>28</sup> Os critérios de inclusão foram estudos originais qualitativos e quantitativos que se encaixassem nos seguintes componentes PCC: população - crianças, adolescentes ou adultos com SD (crianças e adolescentes com idade média inferior a 18 anos ou adultos com idade  $\geq 18$  e  $< 60$  anos, em pelo menos 60% da amostra); conceito - participação;<sup>4</sup> e contexto: estudos de regiões de renda alta, média e baixa; sem restrição de idioma ou data. Os estudos seriam incluídos apenas se investigassem barreiras ou facilitadores para a participação. Para este estudo, a definição de barreiras e facilitadores proposta no manual da CIF<sup>3</sup> foi considerada. Barreiras são fatores ambientais que, devido à sua ausência ou presença, restringem a funcionalidade e podem resultar em deficiência. Alguns exemplos de barreiras incluem um ambiente físico inacessível, falta de tecnologia assistiva adequada, atitudes negativas em relação à deficiência por parte dos indivíduos e sistemas, bem como políticas inexistentes.<sup>3</sup> Por outro lado, facilitadores são fatores ambientais que, devido à sua ausência ou presença, melhoram a funcionalidade e podem minimizar o impacto da deficiência para um indivíduo. Alguns exemplos de facilitadores incluem aspectos como um ambiente físico acessível, disponibilidade de tecnologia assistiva apropriada, atitudes positivas em relação à deficiência por parte dos indivíduos, e sistemas políticos destinados a aumentar o envolvimento de todos os indivíduos com uma condição de saúde em vários aspectos da vida.<sup>3</sup>

Os critérios de exclusão foram estudos envolvendo populações com desenvolvimento típico e amostras com SD com 60 anos ou mais ou outras condições associadas (por exemplo, transtorno do espectro autista ou paralisia cerebral); participantes diagnosticados com outras condições médicas ou se os estudos não relatassem dados de indivíduos com SD separadamente; desenho do estudo (por exemplo, protocolos de estudo, revisões de literatura, apresentações de conferências e resumos); e estudos que não fornecessem dados suficientes para inclusão na síntese desta revisão. Além disso, estudos que não investigaram principalmente barreiras, facilitadores ou atitudes para a participação também foram excluídos (por exemplo, estudos de associação ou intervenção).

## Coleta, Resumo e Relato dos Resultados

Um formulário de extração de dados (no Microsoft Excel) foi desenvolvido em conjunto por dois revisores (MOS e DOS). Os dois revisores extraíram dados de forma independente, discutiram os resultados e continuamente atualizaram o formulário de extração de dados. A extração de dados incluiu: (1) características do estudo, ou seja,

autores, ano de publicação, título, idioma de publicação, tipo de estudo, objetivos do estudo e país. Os países estudados também foram categorizados como de alta renda ou de renda média/baixa de acordo com o Banco Mundial; (2) características dos participantes (ou seja, tamanho da amostra, idade, gênero); (3) método de coleta de dados (por exemplo, questionários, entrevistas ou grupos focais), e (4) principais barreiras e facilitadores para a participação. Informações sobre barreiras e facilitadores para a participação foram extraídas e analisadas por dois revisores independentes (MOS e DOS) usando análise de conteúdo dedutiva. Essa análise é frequentemente usada para testar novamente dados existentes em um novo contexto.<sup>30</sup> Nesta revisão, os dados extraídos foram agrupados em quatro temas *a priori* identificados por Shields et al.<sup>12</sup>: Pessoal (ou seja, consiste em fatores pessoais, físicos ou psicológicos de crianças), Social (ou seja, consiste nas relações estabelecidas entre crianças e as pessoas com quem entram em contato), Ambiental (ou seja, consiste em elementos estruturais como instalações e transporte) e Políticas e Programas (ou seja, consiste em programas, organizações e indivíduos). A codificação dos dados nas categorias propostas por Shields et al.<sup>12</sup> foi realizada por dois autores (MOS e DOS), com discrepâncias discutidas com um terceiro revisor (HRL). A síntese dos dados será apresentada em tabelas e figuras.

Foi utilizada uma estratégia de Envolvimento de Pacientes e Público (PPI) para garantir que os resultados desta revisão abrangente fossem relevantes para os interessados (ou seja, qualquer pessoa que seria um usuário do conhecimento da pesquisa, mas cujo papel principal não está diretamente na pesquisa), ou seja, famílias de pessoas com SD e/ou pessoas com SD capazes de compreender, entender e validar os achados deste estudo.<sup>28,29</sup> O envolvimento de famílias e pessoas mais velhas com SD foi operacionalizado considerando o framework ACTIVE.<sup>30</sup> Os consumidores envolvidos foram um jovem adulto do sexo masculino com SD com 28 anos de idade (P.B.C) e sua mãe, uma pediatra de 59 anos de idade (A.C.B). Uma breve biografia de P.B.C e sua mãe podem ser vista no material [suplementar 1](#). O público envolvido teve acesso ao manuscrito na sua língua nativa, isto é, o português a fim de facilitar a compreensão. Além disso, o público recebeu um roteiro com questões que visavam facilitar a validação dos dados do manuscrito. O framework ACTIVE<sup>30</sup> adotado por nosso estudo é descrito na [tabela 1](#).

## RESULTADOS

A estratégia de busca no banco de dados identificou 1.218 estudos. Cento e noventa e nove (199) duplicatas foram excluídas. Após a leitura de títulos e resumos, 941 foram excluídos, resultando em 80 estudos selecionados para revisão do texto completo. Mais 66 estudos não se enquadravam nos critérios de elegibilidade. No total, 14 estudos<sup>21-24,31-40</sup> foram considerados elegíveis e são

**TABELA 1** Estrutura ACTIVE.

Estrutura dos Construtos	Categorias
Quem será envolvido?	Pessoas com Síndrome de Down (com deficiência intelectual leve a moderada) e membros da família.
Como os interessados serão recrutados?	Serão convidados por meio de um convite fechado.
Qual será o modo de envolvimento?	Uma interação contínua e direta
Em quais estágios do processo de revisão ocorrerá o envolvimento?	Etapas da estrutura: <sup>30</sup> Interpretar resultados; escrever e publicar os achados da revisão, bem como tradução e impacto do conhecimento.

apresentados neste artigo. O fluxograma de seleção de estudos é mostrado na Figura S1. A lista de estudos incluídos é apresentada na Tabela S1. Os estudos incluídos eram provenientes de sete países (todos de alta renda) e empregavam desenhos qualitativos ( $n = 10$ )<sup>21-23,31-34,36,39,40</sup> e quantitativos ( $n = 4$ )<sup>24,35,37,38</sup>. Os estudos qualitativos predominantemente utilizaram entrevistas semiestruturadas ( $n = 6$ ),<sup>21,31-33,36,40</sup> dois estudos<sup>34,39</sup> empregaram grupos focais e dois estudos entrevistas em profundidade.<sup>22,23</sup> Todos os estudos quantitativos utilizaram pesquisas transversais ( $n = 4$ ).<sup>24,35,37,38</sup> Em dez estudos<sup>21-24,31,33-35,38,40</sup>, barreiras e facilitadores foram identificados por pais/cuidadores, dois estudos<sup>32,36</sup> investigaram tanto indivíduos com SD quanto pais/cuidadores, um estudo<sup>39</sup> pesquisou indivíduos com SD e um estudo<sup>37</sup> pesquisou pais e profissionais. Apenas seis (42,8%) dos estudos receberam algum tipo de financiamento. Oito estudos<sup>21-23,31-35</sup> incluíram crianças e adolescentes com SD, enquanto seis estudos<sup>24,36-40</sup> incluíram adultos com SD. O número de participantes variou de quatro<sup>40</sup> a 166.<sup>24</sup> Todos os estudos incluíram participantes do sexo feminino e masculino. Todos os estudos (100%) envolvendo crianças e adolescentes investigaram tanto as barreiras quanto os facilitadores para a participação (Tabelas 2 e 4).<sup>21-23,31-35</sup> Destes, seis (75%) investigaram a participação em atividades físicas,<sup>21-23,31,32,34</sup> um (12,5%) em atividades físicas e comunitárias,<sup>35</sup> e um (12,5%) em atividades diárias.<sup>33</sup> Dos seis estudos envolvendo adultos,<sup>24,36-40</sup> três (50%) investigaram apenas as barreiras para a participação.<sup>37,38,40</sup> Destes, dois (33,3%) envolveram a participação em atividades físicas,<sup>36,37</sup> dois (33,3%) envolveram participação comunitária/social,<sup>24,39</sup> um (16,6%) envolveu participação em atividades diárias,<sup>40</sup> e um (16,6%) investigou participação no lazer.<sup>38</sup> As principais barreiras e facilitadores para a participação na SD são descritos abaixo (Tabelas 5).

## Barreiras e facilitadores pessoais

### Crianças e adolescentes

As barreiras pessoais mais frequentes para a participação em atividades físicas,<sup>21-23,31,32,34,35</sup> comunitárias,<sup>35</sup> e diárias,<sup>33</sup> foram fatores físicos ou psicológicos da pessoa com SD. Fatores como interesse,<sup>21,32</sup> motivação e preguiça,<sup>34</sup> medo,<sup>21,34</sup> e preferências,<sup>23,34</sup> embora menos

frequentemente, também foram listados como barreiras para a participação em atividades físicas. Vários facilitadores pessoais foram identificados para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas, como mostrado na Tabela 1. Entre eles, o desejo de melhorar a saúde física,<sup>21,22,23</sup> estado psicológico,<sup>21,22</sup> senso de realização e sucesso,<sup>22,23</sup> e personalidade da criança<sup>22,23</sup> foram citados em mais de um estudo. Para a participação em atividades diárias, boas habilidades de comunicação<sup>33</sup> foram o único facilitador pessoal citado por pais/cuidadores. A participação em atividades da vida diária foi facilitada pelo senso de competência e oportunidade de desenvolver habilidades de comunicação.<sup>33</sup>

### Adultos

Em adultos com SD, fatores físicos ou psicológicos da pessoa com SD também restringiram a participação em atividades físicas,<sup>36,37</sup> diárias,<sup>40</sup> e lazer.<sup>38</sup> Fatores como cansaço e falta de atitude (ou seja, falta de vontade de ser fisicamente ativo),<sup>36</sup> falta de interesse e preguiça<sup>37</sup> também foram identificados como barreiras pessoais para a participação em atividades físicas por adultos com SD. Considerando a participação de adultos com SD em atividades comunitárias/sociais, a única barreira identificada foi a preferência por atividades sedentárias e solitárias.<sup>39</sup>

Em adultos, o único facilitador pessoal para a participação em atividades físicas foi o interesse na atividade.<sup>36</sup> Desfrutar da participação em atividades comunitárias, autodeterminação e o desejo de independência foram facilitadores para a participação de adultos com SD em atividades comunitárias/sociais.<sup>39</sup> Para a participação em atividades diárias e de lazer, não foram mencionados facilitadores pessoais. Uma lista completa das principais barreiras e facilitadores pessoais para a participação de crianças/adolescentes e adultos com SD é apresentada na tabela 2.

## Barreiras e Facilitadores Ambientais

### Crianças e adolescentes

Pais/cuidadores apontaram instalações inadequadas,<sup>21,31</sup> falta de transporte,<sup>21,22,32,35</sup> e o clima<sup>22,32,35</sup>

**TABELA 2** Barreiras e facilitadores pessoais.

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
<b>Participação em atividades físicas</b>			
Função motora grossa e coordenação motora <sup>23,31,34</sup>	Saúde física <sup>21-23</sup> e psicológica <sup>21,22</sup>	Condições de saúde associadas <sup>37</sup>	Interesse <sup>36</sup>
Capacidade Funcional <sup>21,23,32</sup>	Habilidades cognitivas <sup>21,22</sup>	Habilidade de comunicação <sup>36</sup>	
Habilidade atlética/condicionamento físico <sup>21,23,31-34</sup>	Senso de realização e sucesso <sup>22,23</sup>	Energia e preguiça <sup>37</sup>	
Habilidades Cognitivas <sup>22,31,32</sup>	Ser ativo <sup>22</sup>	Fadiga <sup>36</sup>	
Habilidades de comunicação <sup>22,31,35</sup>	Personalidade feliz e extrovertida <sup>22,23</sup>	Interesse ou atitude <sup>36,37</sup>	
Função visual e auditiva <sup>22,23,32</sup>	Habilidades e condicionamento físico <sup>32</sup>	Independência funcional <sup>36</sup>	
Funções cardíacas <sup>21-23,31</sup>	Independência <sup>32</sup>	Percepção da atividade (difícil ou entediante) <sup>37</sup>	
Hipotonia <sup>22,23,31,32</sup>	Compreensão do motivo para se exercitar <sup>34</sup>		
Hipermobilidade articular <sup>22,32</sup>	Registrar atividade em um livro <sup>34</sup>		
Força muscular <sup>21</sup>			
Condições de saúde associadas <sup>21,22,23,31,35</sup>			
Interesse <sup>21,32</sup>			
Motivação e preguiça <sup>34</sup>			
Medo <sup>21,34</sup>			
Tédio <sup>21</sup>			
Qualidade das atividades física escolares <sup>21</sup>			
Habilidades comportamentais <sup>23,35</sup>			
Frustração ao se envolver em atividades desafiadoras <sup>23</sup>			
Preferência por atividades passivas <sup>23,34</sup>			
Idade (envelhecimento) <sup>21</sup>			
<b>Participação na comunidade</b>			
Condições de saúde associadas <sup>35</sup>	Habilidade de comunicação <sup>22,31</sup>	Preferências (atividades sedentárias) <sup>39</sup>	Interesse por atividades comunitárias <sup>39</sup>
Communication abilities <sup>35</sup>			Autodeterminação <sup>39</sup>
Habilidades comportamentais <sup>35</sup>			Desejo de viver independentemente <sup>39</sup>
Humor <sup>35</sup>			
<b>Participação nas atividades diárias/sociais</b>			
Capacidade funcional <sup>33</sup>	Desenvolvimento de um senso de competência <sup>33</sup>	Habilidade de comunicação <sup>40</sup>	
Fadiga <sup>33</sup>	Habilidade de comunicação <sup>22,31</sup>	Memória <sup>40</sup>	
Habilidade de comunicação <sup>33</sup>		Habilidades motoras <sup>40</sup>	
Habilidades comportamentais reduzidas <sup>s33</sup>		Tomada de decisão <sup>40</sup>	
		Dificuldade em realizar tarefas específicas <sup>s40</sup>	
		Confiança <sup>40</sup>	
		Reconhecimento de situação perigosa <sup>40</sup>	
<b>Participação em lazer</b>			
		Sentimento de merecer diversão <sup>38</sup>	
		Estar saudável o suficiente <sup>38</sup>	



**TABELA 3** Barreiras e facilitadores ambientais para a participação.

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
<b>Participação em atividade Física</b>			
Academias especializadas <sup>31,21</sup>	Academias com equipamentos esportivos especializados <sup>31</sup>	Academias acessíveis <sup>37</sup>	
Transporte <sup>21,22,32,35</sup>	Transporte <sup>32</sup>	Transporte <sup>37</sup>	
Clima <sup>22,32,35</sup>			
Uso de dispositivos eletrônicos (por exemplo. Celular e laptop) <sup>22</sup>			
Segurança comunitária <sup>35</sup>			
Equipamentos <sup>35</sup>			
<b>Participação na comunidade</b>			
Transporte <sup>35</sup>		Transporte <sup>24</sup>	Transporte <sup>24</sup>
Segurança comunitária <sup>35</sup>			
Equipamentos <sup>35</sup>			Local de Trabalho <sup>24</sup>
<b>Participação em atividades diárias</b>			
Localização geográfica <sup>33</sup>			
<b>Participação em lazer</b>			
		Transporte <sup>38</sup>	

como as principais barreiras para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas. O transporte também foi considerado uma barreira para a participação na comunidade<sup>35</sup>, enquanto a localização geográfica foi citada por pais/cuidadores como uma barreira para a participação em atividades da vida diária.<sup>33</sup> Os facilitadores ambientais foram os menos mencionados nos estudos. Apenas dois facilitadores ambientais para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas foram citados por pais/cuidadores, a saber, a disponibilidade de academias com equipamentos esportivos especializados<sup>31</sup> e o acesso ao transporte público.<sup>23</sup> Facilitadores ambientais não foram examinados no contexto da participação em atividades comunitárias e diárias.

## Adultos

Para adultos com SD, as dificuldades com o transporte foram a barreira ambiental mais frequente citadas, restringindo a participação em atividades físicas,<sup>36</sup> atividades comunitárias/sociais,<sup>24</sup> e atividades de lazer.<sup>38</sup> A falta de academias também foi uma barreira associada à participação em atividades físicas por adultos com SD.<sup>36</sup> Em relação aos facilitadores, o local de trabalho e o transporte foram os únicos facilitadores ambientais citados e estavam associados a atividades comunitárias/sociais.<sup>24</sup> Uma lista completa das principais barreiras ambientais e facilitadores para a participação de crianças/adolescentes e adultos com SD é apresentada na [tabela 3](#).

## Barreiras e Facilitadores Sociais

### Crianças e adolescentes

As atitudes e comportamentos dos pais/cuidadores foram as principais barreiras para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas, sendo citadas em todos os estudos.<sup>21–23,31,32,34,35</sup> Alguns exemplos de comportamentos parentais que dificultam a participação de crianças e adolescentes com SD são: superproteção, medo de que seus filhos se machuquem ou medo de que seus filhos tenham contato com crianças típicas<sup>21,22</sup>; falta de tempo para supervisionar as crianças durante a participação em atividades<sup>23</sup>; responsabilidades familiares concorrentes<sup>23</sup>, entre outras. Restrições financeiras<sup>21,23,32,34</sup> e falta de apoio também constituíram barreiras para a participação em atividades físicas.<sup>21,32</sup> Para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades diárias e na vida diária, as únicas barreiras sociais citadas foram a disponibilidade de tempo pelos pais/cuidadores<sup>35</sup> e as atitudes e pontos de vista dos outros, respectivamente.<sup>33</sup> Os facilitadores sociais mais frequentemente mencionados para a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas nos estudos estavam relacionados ao apoio de pais e familiares.<sup>21–23,32,34</sup> Outros facilitadores, como a oportunidade de interagir com colegas e fazer novos amigos, também foram frequentemente citados pelos pais.<sup>22,23</sup> Facilitadores da participação em atividades comunitárias estavam associados à maior disponibilidade de tempo e ao humor dos pais e cuidadores.<sup>35</sup> As atitudes e pontos de vista dos outros, especialmente dos pais, foram identificados como facilitadores para a participação em atividades da vida diária.<sup>33</sup>

**TABELA 4** Barreiras e facilitadores sociais.

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
<b>Participação em atividade física</b>			
Apoio <sup>21,32</sup>	Atitude e comportamento dos pais <sup>21</sup>	Suporte (emocional e físico) <sup>36</sup>	Atitudes e comportamentos <sup>36</sup>
Tempo <sup>22,23,34,35</sup>	Apoio dos pais e irmãos para praticar atividade física <sup>31</sup>	Tempo <sup>37</sup>	Criatividade <sup>36</sup>
Situação financeira <sup>23,32,34</sup>	Encorajamento familiar <sup>21</sup>	Situação Financeira <sup>36,37</sup>	Entusiasmo <sup>36</sup>
Atitude dos outros <sup>22</sup>	Interação social com os familiares <sup>21</sup>	Suporte da comunidade <sup>36</sup>	Interesse e motivação das pessoas de apoio <sup>36</sup>
Atitude e comportamento dos pais <sup>21,22,23,31,34</sup>	Apoio da mãe e dos irmãos <sup>22</sup>	Consciência comunitária <sup>36</sup>	Apoiar a decisão de ser fisicamente ativo <sup>36</sup>
Crenças e preocupação dos pais <sup>31</sup>	Pais que ofereçam oportunidade para atividade física <sup>22,23</sup>	Aceitação de adultos com ID <sup>36</sup>	Disponibilidade de participar com a pessoa com <sup>36</sup>
Pais com medo do contato dos seus filhos com crianças típica <sup>21</sup>	Pais fisicamente ativos <sup>23,32</sup>	Compreensão sobre deficiência <sup>36</sup>	Rotina familiar <sup>36</sup>
Manter muitos relacionamentos sociais <sup>22</sup>	Pais que expressem a necessidade de desenvolver a independência dos filhos <sup>32</sup>	Ajuda de outras pessoas para utilizar transporte público, lidar com dinheiro, ir à academia) <sup>36</sup>	Ambiente divertido e empolgante <sup>36</sup>
Responsabilidades familiares concorrentes <sup>23</sup>	Pais que criam oportunidades para os filhos <sup>34</sup>		Atividade atrativa <sup>36</sup>
Tempo e esforço para praticar atividades físicas <sup>22</sup>	Pais que garantem que os filhos sejam ativos <sup>34</sup>		Elemento musical ou sensorial <sup>36</sup>
Atividades que exigem supervisão <sup>23</sup>	Incentivo dos pais <sup>34</sup>		Atividades com propósito <sup>36</sup>
Equilíbrio das necessidades das crianças com e sem deficiências <sup>34</sup>	Oportunidade de interação social <sup>21</sup>		Oportunidade de interação social <sup>36</sup>
Medo das crianças se machucarem <sup>22</sup>	Aceitação social <sup>21</sup>		
Diferenças no tamanho físico das de crianças de idade mental semelhantes <sup>34</sup>	Interação com outras crianças <sup>22,23</sup>		
Superproteção <sup>22,23</sup>	Oportunidade de fazer novos amigos <sup>22,23</sup>		
	Sentimento de ser bem-vindo e aceito <sup>22</sup>		
	Envolvimento de colegas/amigos/crianças mais velhas <sup>34</sup>		
	Associar atividade física e eventos sociais <sup>34</sup>		
	Diversão <sup>32</sup>		
<b>Participação na comunidade</b>			
Tempo dos pais <sup>35</sup>		Relacionamento familiar <sup>39</sup>	Atitudes e comportamentos <sup>39</sup>
		Conflito na relação entre pais e filhos <sup>39</sup>	Atitudes de membros da família, amigos próximos, colegas e superiores <sup>24</sup>
		Regras e controle parental <sup>39</sup>	Relacionamento familiar <sup>39</sup>

(Continues)

TABELA 4 (Continued)

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
		Necessidade de assistência e suporte contínuos <sup>39</sup>	Recursos financeiros (renda pessoal) <sup>24</sup>
		Superproteção <sup>39</sup>	
		Apoio de amigos e vizinhos <sup>24</sup>	
		Atitudes de estranhos <sup>24</sup>	
		Percepção e atitudes de empregados <sup>39</sup>	
		Situação Financeira <sup>39,24</sup>	
<b>Participação em atividades diárias/sociais</b>			
Atitudes e visão dos outros <sup>33</sup>	Tempo (pais e cuidadores) <sup>33</sup>		
	Humor dos pais e cuidadores <sup>33</sup>		

Legend: DS: Síndrome de Down; PA: Atividade Física; ID: Deficiência intelectual.

## Adultos

Para adultos com SD, a falta de apoio e restrições financeiras apareceram como as principais barreiras para a participação em atividades físicas,<sup>36,37</sup> atividades comunitárias/sociais,<sup>24,39</sup> e lazer.<sup>38</sup> A falta de tempo também restringiu a participação em atividades físicas<sup>36,37</sup> e de lazer.<sup>38</sup> Não foram mencionadas barreiras sociais para a participação de adultos com SD em atividades diárias. Em relação aos facilitadores, atitudes e comportamentos foram facilitadores frequentes para a participação em atividades físicas.<sup>36</sup> Os participantes do estudo também citaram um ambiente divertido e uma atividade envolvente como facilitadores para a participação em atividade física.<sup>36</sup> Fatores como atitudes e comportamentos facilitaram a participação de adultos com SD em atividades comunitárias/sociais.<sup>24,39</sup> Facilitadores sociais não foram examinados no contexto da participação em atividades diárias e de lazer. Uma lista completa das principais barreiras e facilitadores sociais para a participação de crianças/adolescentes e adultos com SD é apresentada na [tabela 4](#).

## Crianças e Adolescentes: Barreiras e Facilitadores Políticas e Programas

Os pais/cuidadores relataram a falta de programas adequados de atividade física, bem como a escassez de uma equipe especializada, como as principais barreiras que restringem a participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas.<sup>21–23,31,32,34,35</sup> Outros fatores, como o custo de viagens, equipamentos e instalações<sup>34</sup>, e a falta de informações sobre como participar de programas específicos para pessoas com SD<sup>32,34</sup>, foram barreiras menos frequentes para a atividade física. A disponibilidade e adequação de programas também restringiram a participação de crianças com SD em atividades comunitárias.<sup>35</sup> Nenhuma barreira foi citada para a participação em atividades da vida diária. A disponibilidade de programas foi o facilitador

mais associado à participação de crianças e adolescentes com SD em atividades físicas, sendo citada em todos os estudos.<sup>21–23,31,32,34</sup> Outros facilitadores menos frequentes para a participação em atividades físicas foram o tipo de atividade,<sup>23</sup> e a oferta de informações pela escola, entre outros.<sup>34</sup> Para a participação comunitária, os facilitadores foram a frequência das atividades, a disponibilidade de financiamento para pessoas com deficiência, e a adequação de programas e serviços.<sup>35</sup> Nenhum facilitador foi citado para a participação em atividades diárias.

## Adultos

Para adultos, a falta de programas adequados e de profissionais especializados foram barreiras para a participação em atividades físicas.<sup>36,37</sup> A participação de adultos com SD em atividades comunitárias/sociais foi restrita pela falta de empregos.<sup>24,39</sup> Vários fatores foram identificados como barreiras para a participação em atividades diárias, incluindo a falta de segurança e proteção, falta de aplicativos adequados e acessíveis, e falta de informações e conhecimento.<sup>40</sup> A falta de locais próximos para participar foi a única barreira para a participação de adultos com SD em atividades de lazer.<sup>38</sup> Quanto aos facilitadores, facilitadores relacionados à políticas e programas foram citados apenas para a participação comunitária/social. Fatores como a disponibilidade de programas e serviços comunitários,<sup>39</sup> emprego, serviços de saúde e programas públicos para pessoas com deficiência<sup>24</sup> facilitaram a participação. Uma lista completa das principais barreiras e facilitadores associados à políticas e programas para a participação de crianças/adolescentes e adultos com SD é apresentada na [tabela 5](#).

As [Figuras 1, 2, 3 e 4](#) apresentam um *continuum* de barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com SD em atividades físicas ([Figura 1](#)), atividades comunitárias/sociais ([Figura 2](#)), atividades diárias ([Figura 3](#)) e atividades de lazer ([Figura 4](#)).



**TABELA 5** Barreiras e facilitadores relacionados a Políticas e Programas para participação.

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
<b>Participação na atividade Física</b>			
Programas apropriados de atividade física <sup>21,22,23,34,35</sup>	Disponibilidade de programas <sup>23,31,34,35</sup>	Programas de atividade física adaptada na comunidade <sup>36,37</sup>	
Inclusão de programas <sup>31</sup>	Qualidade de atividades esportivas como uma oportunidade desafiadora e prazerosa <sup>31</sup>	Profissionais para organizar e monitorar a atividade <sup>36,37</sup>	
Suporte de serviços apropriados para crianças com DS <sup>21</sup>	Programas acessíveis e estruturados <sup>23</sup>	Disponibilidade de informação sobre onde se exercitar <sup>36,37</sup>	
Disponibilidade de atividades recreativas e atividades físicas de lazer <sup>21</sup>	Mais e melhores programas de qualidade, sensíveis às crianças com deficiência <sup>34</sup>		
Programas que permitem que as crianças pratiquem e participem fisicamente <sup>22</sup>	Programas de verão <sup>34</sup>		
Programas estruturados conduzidos por profissionais com experiência no cuidado de crianças com DS <sup>21,34</sup>	Programas adequados à idade que incluem uma variedade de atividades <sup>34</sup>		
Programas regulares dispostos a matricular crianças com DS <sup>23</sup>	Programas não competitivos em grupos pequenos ou individuais que promovem diversão e socialização <sup>34</sup>		
Programas comunitários de curto prazo <sup>34</sup>	Equipe especializada (instrutores e treinadores especializados em APA, que têm conhecimento sobre deficiência e sabem adaptar programas) <sup>31,34</sup>		
Equipe especializada (instrutores especializados em APA) <sup>23,31,34</sup>	Tipo de atividade <sup>32</sup>		
Profissionais que sabem adaptar programas <sup>34</sup>	Utilizando a escola como meio para desenvolver habilidades de independência e interação social com amigos e familiares <sup>32</sup>		
Custo (de transporte, equipamento e instalações) <sup>34</sup>	Informações sobre atividades fornecidas aos pais pela escola <sup>34</sup>		
Disponibilidade de informações sobre como participar <sup>32,34</sup>	Necessidade de outra pessoa (além dos pais) para fornecer atividade física estruturada <sup>34</sup>		
Disponibilidade de informações sobre oportunidades de AF disponíveis e adequadas PA <sup>32,34</sup>	Financiamento para pessoas com deficiência <sup>35</sup>		
<b>Participação na comunidade</b>			
Disponibilidade e adequação de programas <sup>35</sup>	Frequência de atividades <sup>35</sup>	Disponibilidade de empregos em sua comunidade <sup>39,24</sup>	Disponibilidade de programas e serviços comunitários <sup>24</sup>
	Financiamento para pessoas com deficiência <sup>35</sup>	Posições com baixa qualificação e baixos salários <sup>39</sup>	Serviços de emprego (Serviços de busca e aconselhamento de emprego, requisitos de tarefas de trabalho) <sup>24</sup>

(Continues)

TABELA 5 (Continued)

Crianças/Adolescentes		Adultos	
Barreiras	Facilitadores	Barreiras	Facilitadores
	Adequação de serviços e programas <sup>35</sup>	Infraestrutura pública e serviços de organização comunitária <sup>24</sup>	Programas públicos para pessoas com deficiência <sup>24</sup> Serviços de saúde <sup>24</sup>
Participação em atividades diárias/sociais		Segurança e proteção (áreas internas e externas) <sup>40</sup> Aplicativos adequados <sup>40</sup> Custo de dispositivos inteligentes e serviços de dados/internet móveis <sup>40</sup> Disponibilidade de aplicativos adequados para ajudar pessoas com síndrome de Down nas atividades diárias <sup>40</sup> Tamanho da tela e botões do dispositivo <sup>40</sup> Disponibilidade de informações e conhecimentos <sup>40</sup>	
Participação em lazer		Locais próximos para participar <sup>38</sup>	

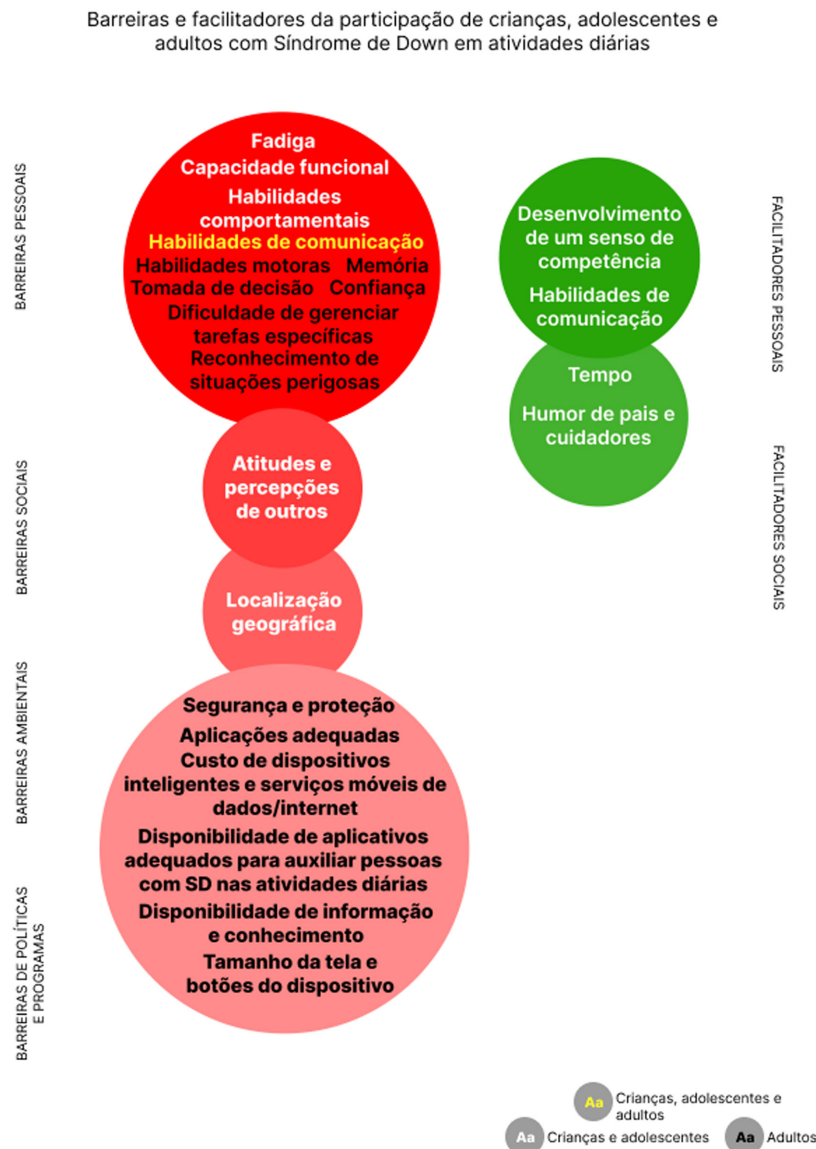
Legend: DS: Síndrome de Down; PA: Atividade Física; APA = Atividade física adaptada.

## DISCUSSÃO

Esta revisão abrangente mapeou e descreveu estudos que investigaram as barreiras e facilitadores para a participação de indivíduos SD. Até onde sabemos, esta é a primeira revisão sobre esse tema na população com SD. Nossos achados indicam escassez de estudos que investigaram os fatores que influenciam a participação de indivíduos com SD em diferentes contextos, na sua maioria em países de alta renda. Os quatorze estudos incluídos na revisão demonstraram que os fatores mais consistentes relacionados à participação em indivíduos com SD foram os fatores físicos ou psicológicos da pessoa com SD, o apoio e as atitudes dos pais/cuidadores, e a disponibilidade de programas e profissionais especializados. Além disso, muitas barreiras e facilitadores foram baseados em construtos semelhantes, determinando a participação com base na presença ou ausência desses fatores. A maioria dos estudos (64%) investigou barreiras e facilitadores para a participação em atividades físicas. Os principais resultados desta revisão foram discutidos ao longo desta seção.

Uma das principais barreiras para a participação, tanto em crianças/adolescentes quanto em adultos com SD, foram as atitudes e comportamentos negativos dos pais/cuidadores e outros. Da mesma forma, atitudes e comportamentos positivos atuaram como facilitadores para a participação. Esses resultados têm implicações importantes, e ao desenvolver intervenções, esses fatores devem ser alvo de mudanças por meio de estratégias informativas ou comportamentais.<sup>41</sup> Profissionais de saúde desempenham um papel importante ao ajudar a educar famílias e a sociedade que ainda desconhecem os benefícios da participação. Profissionais de saúde podem fornecer informações para lidar com as ansiedades dos membros da família, reduzindo assim as atitudes/crenças negativas sobre a participação.<sup>41</sup>

Os resultados desta revisão indicam que as principais barreiras pessoais para a participação estavam associadas aos fatores físicos ou psicológicos da pessoa com SD. Características como hipotonia, cardiopatias congênitas, obesidade e habilidades motoras e cognitivas diferenciadas foram identificadas pelos pais como barreiras para a participação. Os pais frequentemente expressam preocupações



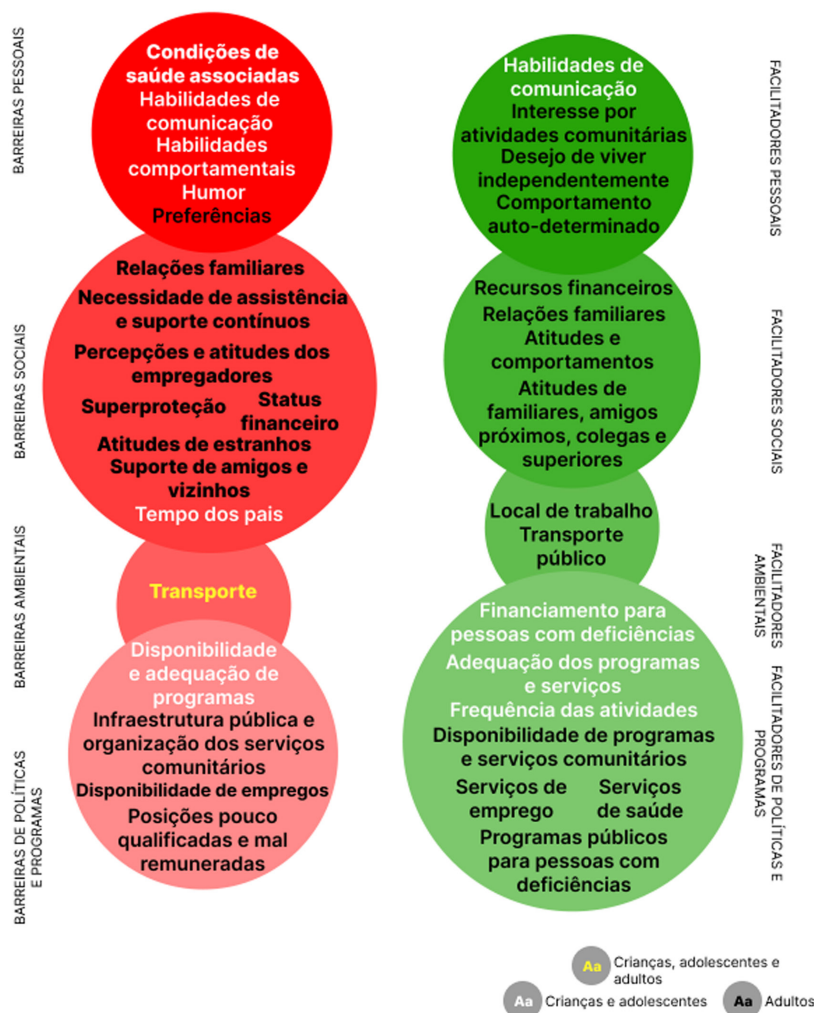
**FIGURA 1** Barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com síndrome de Down (SD) em atividades físicas. Legenda: AF: Atividade física; DI: Deficiência intelectual; SD: Síndrome de Down.

sobre os fatores físicos ou psicológicos de seus filhos, dada a deficiência deles. Consequentemente, a superproteção da família aumenta, e preconceitos são criados sobre as habilidades físicas e comportamentais reduzidas dos jovens com SD.<sup>42</sup> No entanto, a participação em atividades físicas é conhecida por ser benéfica para muitas dessas condições.<sup>17</sup> Assim, profissionais de saúde e recreação desempenham um papel importante ao ajudar a educar famílias que desconhecem os benefícios da atividade física. Além disso, embora a maioria das características clínicas associadas à SD não possa ser revertida, modificações nas atividades podem ser propostas para atender às demandas de cada criança, minimizando a deficiência e permitindo uma maior participação.

Um achado importante desta revisão refere-se ao papel essencial da família na participação de crianças e jovens com SD. Fatores relacionados à família foram frequentemente mencionados em estudos como barreiras e facilitadores,

mostrando que o comportamento e as atitudes dos membros da família podem facilitar ou dificultar a participação de crianças e jovens com SD. Pais ou irmãos que praticam esportivas ou atividade física encorajam e são exemplos para seus filhos, fornecem apoio emocional e motivacional, necessários para que a pessoa com SD participe de tarefas físicas desafiadoras e desenvolva cada vez mais sua independência e autonomia.<sup>32</sup> No estudo de Mahy et al.,<sup>36</sup> os pais influenciaram a decisão de pessoas com SD de não começar a participar de atividades físicas. Além disso, há evidências de que pessoas de apoio que não eram ativas tinham pouca probabilidade de fornecer suporte para que pessoas com SD se envolvessem em alguma atividade física.<sup>37</sup> Mahy et al.<sup>6</sup> constataram que a participação de pessoas com SD em atividades físicas foi facilitada quando as pessoas de apoio participavam com elas, em vez de apenas instruí-las. Com base nesses achados, é provável que a mudança de comportamento

# Barreiras e facilitadores da participação de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down em atividades sociais/comunitárias



**FIGURA 2** Barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com SD em atividades comunitárias/sociais.

seja influenciada pela observação de comportamentos, o que torna necessário um modelo positivo na família.<sup>43,44</sup> Assim, estratégias para aumentar os níveis de participação em pessoas com SD devem incluir a educação de pessoas de apoio sobre a importância da atividade, incentivando-as e ajudando-as a minimizar quaisquer barreiras para a participação. Esses achados respaldam a importância dos profissionais da saúde neste processo de educação e entendimento dos familiares sobre seu papel na participação das crianças, adolescentes e adultos com SD.

Assim como a ausência de profissionais especializados treinados para lidar com crianças com SD foi uma barreira para a participação, sua presença também foi considerada um potencial facilitador. Em geral, profissionais envolvidos em esportes ou atividades recreativas, assim como professores de educação física e demais profissionais da educação regular, não têm experiência ou treinamento para cuidar de crianças com deficiências.<sup>12</sup> Além disso, há relatos de medo

ou falta de interesse por parte dos profissionais em se envolverem e incluírem crianças com SD em atividades.<sup>12</sup> Mizunoya et al.<sup>45</sup> mostraram que crianças com deficiências abandonavam suas escolas devido à falta de professores com formação pedagógica para apoiá-las, além da falta de materiais adequados. O conhecimento de profissionais envolvidos em atividades para crianças com deficiências é muito importante para que eles possam criar estratégias para otimizar a participação. Esses profissionais também podem informar sobre os importantes benefícios à saúde da participação e facilitar a localização de programas e equipamentos.<sup>46</sup> Além disso, são necessários instrutores e treinadores que compreendam as especificidades físicas que a SD pode apresentar e que sejam capazes de fazer adaptações adequadas às atividades físicas, proporcionando às crianças oportunidades que atendam às suas necessidades e habilidades individuais.

A maioria dos estudos incluídos nesta revisão (oito dos quatorze) envolveu participação em atividades físicas. Com



**FIGURA 3** Barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com SD em atividades diárias. Legenda: SD: Síndrome de Down.

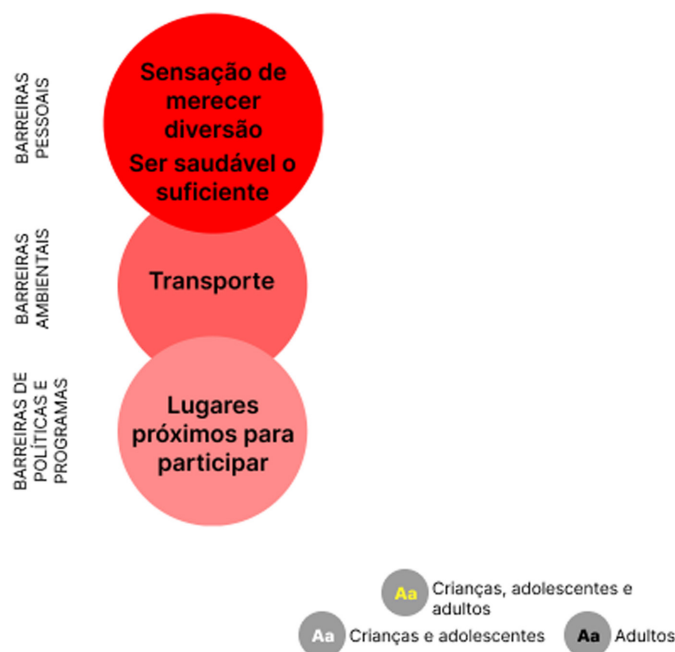
base nos resultados desta revisão, os fatores que dificultam ou facilitam a participação de pessoas com síndrome de Down (SD) agora são mais conhecidos e podem servir como ponto de partida para intervenções destinadas a aumentar os níveis de atividade física nessa população. Por outro lado, os fatores que facilitam ou dificultam a participação em outras atividades, como atividades comunitárias, atividades diárias e lazer, permanecem desconhecidos, dada a pequena quantidade de estudos que incluíram investigações envolvendo participação nessas atividades. A participação em atividades de lazer, por exemplo, promove o desenvolvimento de competências, interações entre pares e maior independência, contribuindo assim para o crescimento e desenvolvimento das crianças.<sup>47</sup> Outros benefícios relacionados à saúde mental, bem-estar, autoestima e autoeficácia também foram relatados em um estudo anterior.<sup>48</sup> Novos estudos que investiguem as barreiras/facilitadores para que

peças com SD participem dessas atividades ainda são necessários.

A ausência de programas adequados para pessoas com DS foi uma barreira frequente, conforme mostrado nos estudos revisados. Algumas considerações importantes podem ser levantadas a partir desse achado. Primeiro, tem sido sugerido que os esportes modificados e adaptados realizados em grupo podem ser uma alternativa viável à ausência de programas de atividades físicas. Estudos recentes têm mostrado resultados benéficos de intervenções que utilizaram os esportes adaptados e/ou modificados em crianças com deficiência, embora ainda seja escasso sua investigação em pessoas com SD<sup>49,50</sup>. Uma segunda alternativa seriam a promoção de programas oferecidos por meio da tele saúde. O estudo de Patel et al.<sup>51</sup> mostrou que a tele reabilitação foi eficaz para a prescrição de exercícios aeróbicos de pessoas com DS. Por fim, atividades não estruturadas (ex: caminhada, bicicleta) também são



## Barreiras e facilitadores da participação de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down em atividades de lazer



**FIGURA 4** Barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com SD em atividades de lazer.

formas alternativas de manter fisicamente ativo. Ademais, o termo “programas adequados” não está totalmente claro e deve ser melhor esclarecido em estudos futuros. Programas desenhados para que todas as crianças, com e sem deficiência, possam participar devem ser preferidos ao invés de programas específicos para crianças com deficiência. Todas estas alternativas apontadas poderiam ser mais viáveis também em países de baixa e média renda.

A maior parte dos estudos incluídos nesta revisão investigou as barreiras/facilitadores por meio dos relatos de pais/cuidadores. Poucos estudos investigaram os relatos de indivíduos com SD. Estudos anteriores mostram diferenças nas percepções dos pais em relação às das crianças. A revisão sistemática de Shields et al.<sup>12</sup> mostrou que as barreiras mais frequentes identificadas pelas crianças eram preferências por outras atividades, comportamento negativo dos colegas e falta de equipamentos adaptativos. Os pais citaram barreiras sociais, políticas/programáticas e seu envolvimento nas atividades dos filhos.<sup>12</sup> Ouvir as opiniões de crianças e jovens, para entender suas percepções, pode ser mais útil para criar estratégias que minimizem as barreiras e aprimorem os facilitadores.

Uma barreira frequente para a participação na SD citada em diversos estudos foi dificuldades de comunicação. Pesquisas recentes mostraram que habilidades de comunicação influenciam padrões de participação e preferências de atividades.<sup>52,53,54</sup> A comunicação é essencial para a participação em muitas áreas importantes da vida, incluindo

escola, recreação/lazer e vida comunitária.<sup>54</sup> Em pessoas com SD, as deficiências de comunicação começam na infância e continuam na vida adulta, impactando todos os aspectos da vida, incluindo educação, emprego, família e comunidade.<sup>55</sup> Portanto, intervenções que melhorem e tenham como foco as habilidades de comunicação são importantes para pessoas com SD e podem consequentemente contribuir para níveis mais altos de participação. A comunicação alternativa e aumentativa (CAA) pode ser um facilitador importante, impedindo que as dificuldades de fala se tornem barreiras para a participação.<sup>56</sup>

Resultados desta revisão indicam uma variedade de fatores pessoais que influenciam a participação de indivíduos com SD. Esses fatores incluem preferências, interesses, habilidades e confiança, entre outros. Esses achados não são surpreendentes, pois também refletem os componentes intrínsecos por meio das lentes do modelo fPRC proposto por Imms et al.<sup>5</sup> (por exemplo, competência na atividade, senso de si e preferências). Embora o fPRC não diferencie estritamente entre barreiras e facilitadores para a participação, esses podem ser refletidos pelos componentes extrínsecos de seu modelo, que incluem o contexto (representado por pessoas, lugares, atividades, objetos e tempo) e o ambiente (estruturas sociais e físicas). Alguns exemplos de barreiras e facilitadores relacionados ao contexto e ambiente encontrados em nossa revisão são o apoio/attitudes de pais/cuidadores e transporte, respectivamente. O fPRC é amplamente aceito na literatura e, além

de ser um importante modelo teórico, pode servir como guia para implementação de intervenções que visam aumentar os níveis de participação.<sup>57</sup>

Resultados desta revisão chamam a atenção para alguns achados importantes. Primeiro, as barreiras e facilitadores para a participação de crianças e adolescentes foram semelhantes às encontradas para a participação de adultos com SD. Esses resultados reforçam a necessidade de estratégias que visem remover barreiras que dificultam a participação de pessoas com SD em diferentes faixas etárias. Segundo, facilitadores para a participação na SD foram menos relatados nos estudos incluídos nesta revisão quando comparados às barreiras, especialmente em estudos envolvendo adultos. O conhecimento desses facilitadores é potencialmente importante, pois constituem estratégias bem-sucedidas e positivas que melhoram a participação.<sup>12</sup> Esses resultados podem ser usados para incentivar profissionais que trabalham com pessoas com deficiências, suas famílias, a comunidade e órgãos políticos a levarem a sério as atitudes e oportunidades para aumentar a participação dessas pessoas em todos os ambientes possíveis. Estudos futuros de intervenção devem visar atuar sobre esses fatores.

Esta revisão apresenta uma estratégia de busca abrangente envolvendo bases de dados relevantes. Vale destacar que o processo de seleção de estudos, bem como a avaliação da qualidade metodológica, foi conduzido por dois revisores independentes. Um modelo de análise de dados estruturado foi utilizado para organizar os dados em categorias, facilitando a síntese dos dados. Além disso, este estudo utilizou a estratégia PPI para garantir que as conclusões desta revisão de escopo fossem relevantes para as partes interessadas. Todo o manuscrito foi lido por uma profissional da saúde e seu filho com DS que forneceram feedbacks a fim de garantir uma linguagem clara e adequada. A participação dessas pessoas foi importante para validação dos resultados encontrados e discussão dos achados também sobre suas perspectivas.

Algumas limitações devem ser consideradas ao interpretar os resultados desta revisão. Uma busca sistemática na literatura cinza não foi concluída como parte da estratégia de pesquisa. Além disso, esta revisão utilizou a classificação proposta por Shields et al.<sup>12</sup> para resumir os dados, baseada em um modelo conceitual anterior de atividade física para pessoas com deficiência. Este modelo foi desenvolvido a partir da abordagem da CIF e destaca a influência de fatores ambientais e pessoais e seus determinantes (barreiras e facilitadores) que podem influenciar a participação de pessoas com deficiência.<sup>58</sup> Assim, os dados relatados aqui representam a perspectiva desse modelo. Estudos futuros, visando responder a outras perguntas de pesquisa e expandir o conhecimento nessa área, podem utilizar outros modelos, como o fPRCs.<sup>5</sup> Este modelo pode ajudar em investigações adicionais para esclarecer os principais construtos do fPRCs (ou seja, frequência e envolvimento), bem como entender seus construtos relacionados e a natureza de um processo transacional entre um indivíduo em um contexto. Ademais, a maioria dos estudos incluídos nesta revisão de escopo foram de estudos de países de alta renda, sendo importante

destacar que os achados aqui reportados podem não representar adequadamente os contextos oriundos de países de baixa e média renda. Estudos futuros de países de baixa e média renda devem ser incentivados.

## CONCLUSÃO

Os achados desta revisão mostram que as barreiras e facilitadores à participação dos indivíduos com SD são diversos e com destaque principalmente aos fatores físicos ou psicológicos da pessoa com SD, ao apoio e atitudes dos pais/cuidadores e à disponibilidade de programas especializados e profissionais. Em geral, a presença ou ausência destes fatores determinou a participação. Esses resultados aumentam a compreensão dos fatores que influenciam a participação na SD e fornecem informações essenciais para estudos futuros, bem como o adequado planejamento de intervenções que possam reduzir barreiras e fortalecer os facilitadores da participação. Intervenções futuras devem incluir esforços educativos junto aos pais para minimizar atitudes que restrinjam a participação de indivíduos com SD. Programas acessíveis e estruturados também são necessários para possibilitar a participação de indivíduos com SD. Ainda há necessidade de profissionais qualificados e preparados para atender as especificidades dos indivíduos com SD.

Nossas descobertas levantam uma série de lacunas e pontos para pesquisas futuras. Novos estudos devem priorizar os facilitadores da participação. As barreiras e os facilitadores à participação em atividades comunitárias, atividades diárias e lazer ainda precisam ser mais bem estudados. Mais estudos envolvendo adultos com SD também são necessários. Finalmente, é necessário explorar também todos estes aspectos em países de baixa e média renda, e principalmente levando também em consideração a percepção dos indivíduos com SD.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e à sua Pró-Reitoria de Pesquisa pelo apoio institucional, e ao CNPq, CAPES e FAPEMIG pelo suporte financeiro e bolsas.

## REFERENCES

1. Schiariti V, Selb M., Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Feb;57(2):149–58. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12551>.
2. Wuang Y, Su CY. Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Res Dev Disabil*. 2012 May-Jun;33(3):841–8. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.008>.
3. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: 2001. WHO Library.
4. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jan;59(1):16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>.

5. Stroobach A, Wilson AC, Lam J, Hall GL, Withers A, Downs J. Factors influencing participation in home, school, and community settings by children and adolescents with neuromuscular disorders: A qualitative descriptive study. *Dev Med Child Neurol* 2023 May;65(5):664–73. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15437>
6. Di Marino E, Tremblay S, Khetani, M, Anaby D. The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disabil Health J*. 2018 Jan;11(1):36–42. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.05.005>.
7. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Occup Ther Pediatr*. 2008;28(2):155–69. <https://doi.org/10.1080/01942630802031834.12>.
8. Brown SE, Guralnick MJ. International human rights to early intervention for infants and young children with disabilities: Tools for global advocacy. *Infants Young Child*. 2012 Oct-Dec;25(4):270–85. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e318268fa49>.
9. Souto DO, Cardoso de Sa CDS, de Lima Maciel FK, Vila-Nova F, Gonçalves de Souza M, Longo E, Leite HR. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. *Pediatr Phys Ther*. 2023 Apr 25. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000001019>.
10. Arvidsson P, Granlund M, Thyberg I, Thyberg M. Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Deficiência e Reabilitação*, 36(15), 1264–1272. *Disabil Rehabil*. 2014;36(15):1264–72. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845252>
11. Huus K, Schlebusch L, Ramaahlo M, Samuels A, Berglund IG, Dada S. Barriers and facilitators to participation for children and adolescents with disabilities in low-and middle-income countries-A scoping review. *Afr J Disabil*. 2021 Mar 8;10:771. <https://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.771>
12. Shields N, Synnot AJ, Barr M. Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med*. 2012 Nov;46(14):989–97. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2011-090236>.
13. Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):1041–52. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628740>.
14. Longo E, Regalado ICR, Galvão ERVP, Ferreira HNC, Badia M, Baz BO. I Want to play: children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. *Pediatr Phys Ther*. 2020 Jul;32(3):190–200. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000719>.
15. Conchar L, Bantjes J, Swartz L, Derman W. Barriers and facilitators to participation in physical activity: The experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy. *J Health Psychol*. 2016 Feb;21(2):152–63. <https://doi.org/10.1177/1359105314523305>.
16. Pashmdarfard M, Richards LG, Amini M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: Systematic review. *Occup Ther Health Care*. 2021 Oct;35(4):442–79. <https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1938339>.
17. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet*. 2003 Apr 12;361(9365):1281–9. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12987-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12987-X).
18. Vicari S. Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behav Genet*. 2006 May;36(3):355–64. <https://doi.org/10.1007/s10519-006-9057-8>.
19. Menkes JH, Falk RE. Chromosomal anomalies and continuous-gene syndromes. In Menkes JH, Sarnat HB, Maria BL (Eds.), *Child neurology*. 2005 (7th ed., pp. 227–57). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
20. Wuang YP, Su CY. Reliability and responsiveness of the Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency-in children with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 2009 Sep-Oct;30(5):847–55. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.12.002>.
21. Alghamdi S, Banakhar M, Badr H, Alsulami S. Physical activity among children with down syndrome: maternal perception. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2021 Dec;16(1):1932701. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1932701>.
22. Alwhaibi RM, Aldughishem HM. Factors affecting participation in physical activities in Saudi children with Down syndrome: Mothers' perspectives. *Disabil Rehabil*. 2019 Jun;41(13):1524–35. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433241>.
23. Barr MASN, Shields N. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2011 Nov;55(11):1020–33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>.
24. Foley KR, Girdler S, Bourke J, Jacoby P, Llewellyn G, Einfeld S, Leonard H. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. *PLoS One*. 2014 Sep 26;9(9):e108413. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108413>.
25. Aromataris E, Munn Z, editors. *JB I Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2020.
26. Munn Z, Peters MDJ, Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med Res Methodol*. 2018;18(1):143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>.
27. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Straus SE. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467–73. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.
28. Dan B. (2023). Individuals with lived experience of disability should participate in every stage of research. *Dev Med Child Neurol*. 2023 Jan;65(1):4–5. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15438>.
29. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, Tysall, C. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*. 2017 Aug 2;358:j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>.
30. Pollock A, Campbell P, Struthers C, Synnot A, Nunn J, Hill S, Morley R. Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. *J Health Serv Res Policy*. 2019 Oct;24(4):245–55. <https://doi.org/10.1177/1355819619841647>.
31. Alesi M, Pepi A. Physical activity engagement in young people with Down syndrome: Investigating parental beliefs. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017 Jan;30(1):71–83. <https://doi.org/10.1111/jar.12220>.
32. Downs SJ, Boddy LM, Knowles ZR, Fairclough SJ, Stratton G. Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education*. 2013 28(3), 270–87.
33. Lyons R, Brennan S, Carroll C. Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*, 2016 32(1), 79–93. [10.1177/0265659015569549](https://doi.org/10.1177/0265659015569549)
34. Menear K. Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007 Jul;12(1):60–8. <https://doi.org/10.3104/reports.1996>.
35. Shields N, Epstein A, Jacoby P, Kim R, Leonard H, Reddihough D, Downs J. Modifiable child and caregiver factors that influence community participation among children with Down syndrome. *Disabil Rehabil*. 2022 Feb;44(4):600–7. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1773945>
36. Mahy J, Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2010 Sep;54(9):795–805. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x>.
37. Heller T, Hsieh K, Rimmer J. Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 161–78. [https://doi.org/10.1300/J083v38n01\\_03](https://doi.org/10.1300/J083v38n01_03).
38. Mihaila I, Handen BL, Christian BT, Hartley SL. Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020 Sep;33(5):865–75. <https://doi.org/10.1111/jar.12706>
39. Scott M, Foley KR, Bourke J, Leonard H, Girdler S. "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults

- with Down syndrome. *Disabil Rehabil.* 2014;36(15):1290–8. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.854843>.
40. Khan AM, Dunlop DMD, Lennon DM, Dubiel DM. Towards designing mobile apps for independent travel: exploring current barriers and opportunities for supporting young adults with Down's Syndrome. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 2021;14(3), 1–40. <https://doi.org/10.1145/3460943>
41. Martin Ginis KA, Ma JK, Latimer-Cheung AE, Rimmer JH. A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychol Ver.* 2016 Dec;10(4):478–94. <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1198240>.
42. Frey GC, Standish HI, Temple VA. Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda. *Adapt Phys Activ Q.* 2008;25:95–117. <https://doi.org/10.1123/apaq.25.2.95>.
43. George VA, Shacter SD, Johnson PM. BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2011; 55:1054–63. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01437.x>.
44. Bandura A. The anatomy of stages of change. *Am J Health Promot.* 1997 Sep-Oct;12(1):8–10. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.8>.
45. Mizunoya S, Mitra S, Yamasaki I. Disability and school attendance in 15 low-and middle-income countries. *World Development*, 2018; 104, 388–403. <https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2017.12.001>.
46. Buffart LM, Westendorp T, Van Den Berg-Emons RJ, Stam HJH, Roebroeck ME. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. *J Rehabil Med.* 2009 Nov;41(11):881–5. <https://doi.org/10.2340/16501977-0420>.
47. Yoo PY, Mogo ER, McCabe J, et al. The effect of context-based interventions at the systems-level on participation of children with disabilities: a systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2022;42(5):542–65. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2051675>.
48. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Qual Life Res.* 2012;21(3):427–39. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0063-9>.
49. Rodrigues De Sousa Junior R., Oliveira Souto, D, Ribeiro Ferreira F, Caetano Martins Da Silva E Dutra F, Resende Camargos AC, Clutterbuck G, de Oliveira J V B. Parents' perceptions of a modified sports intervention for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2023 Nov 6. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15795>.
50. Sousa Junior R R D, Souto D O, Camargos A C R, Clutterbuck GL, Leite H R. Moving together is better: a systematic review with meta-analysis of sports-focused interventions aiming to improve physical activity participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2023 Jul;45(15):2398–408. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2098394>.
51. Patel Miss ZK, Gautami I, Jain N. Effects of aerobic exercise on individuals with down syndrome via telerehabilitation. In *International Journal of Exercise Science: Conference Proceedings 2023*, Vol. 14, No. 3, p. 7.
52. King G, Law M, Hanna S, King S, Hurley P, Rosenbaum P, Kertoy M, Petrenchik T. Predictors of leisure and recreation participation with physical disabilities: A structural equation modelling analysis. *Children's Health Care* 2006;35:209–34
53. Kang LJ, Palisano RJ, Orlin MN, Chiarello LA, King GA, Polansky M. Determinants of social participation-with friends and others who are not family members- for youth with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2010 Dec;90(12):1743–57. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100048>.
54. Raghavendra P, Virgem R, Olsson C, Connell T, Lane A E. Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Dev Neurorehabil.* 2011;14(3):145–55. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.568994>.
55. Neil N, Jones E A. Communication intervention for individuals with Down syndrome: Systematic review and meta-analysis. *Dev Neurorehabil.* 2018 Jan;21(1):1–12. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1212947>.
56. Babb S, Jung S, Ousley C, McNaughton D, Light J. Personalized AAC intervention to increase participation and communication for a young adult with Down syndrome. *Top Lang Disord.* 2021;41(3):232–48.
57. Fernandes AC, Souto DO, de Sousa Junior RR, Clutterbuck GL, Wright FV, de Souza MG, et al. Sports Stars Brazil in Children with autism spectrum disorder: A feasibility randomized controlled trial protocol. *PLoS ONE.* 2023 18(11): e0291488. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291488>
58. Shi L, Granlund, M, Wang L, Huus K. Barriers and facilitators to participation in everyday activities for children with intellectual disabilities in China. *Child Care Health Dev.* 2023 Mar;49(2):346–56. <https://doi.org/10.1111/cch.13052>.

## SUPPORTING INFORMATION

The following additional material may be found online:

**Figura S1:** Diagrama de fluxo PRISMA.

**Tabela S1:** Resumo dos estudos incluídos

**Suplementar 1:** Material complementar 1. String de pesquisa Pubmed

**Suplementar 2:** Biografia do público envolvido no estudo

**How to cite this article:** Souto DO, de Sousa MO, Ferreira RG, Brandão AC, Carrera PB, Leite HR. Quais são as barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com Síndrome de Down? Uma Revisão de Escopo. *Dev Med Child Neurol.* 2024;66:e131–e147. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15886>