

Marina Oliveira de Sousa

**BARREIRAS E FACILITADORES PARA A PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E  
JOVENS ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN:**  
revisão sistemática

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

Marina Oliveira de Sousa

**BARREIRAS E FACILITADORES PARA A PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E  
JOVENS ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN:**

revisão sistemática

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Pós-Graduação em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente.

Orientadora Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup> Deisiane Oliveira Souto.

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

S729b Sousa, Marina Oliveira de  
2022 Barreiras e facilitadores para a participação de crianças e jovens adultos com Síndrome de Down: revisão sistemática. [manuscrito] / Marina Oliveira de Sousa – 2022.

31 f.: il.

Orientadora: Deisiane Oliveira Souto

Monografia (especialização) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 28-31

1. Down, Síndrome de. Qualidade de vida. 2. Relações familiares. 3. Capacidade de aprendizagem. I. Souto, Deisiane de Oliveira. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.8

**Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: n° 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.**

Logotipo UFMG	<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS</b>  ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA	UFMG
------------------	---	------

## FOLHA DE APROVAÇÃO

### **Barreiras e facilitadores para a participação de crianças e jovens adultos com Síndrome de Down: Revisão sistemática**

**Marina Oliveira de Sousa**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Banca Examinadora designada pela Coordenação do curso de ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA, do Departamento de Fisioterapia, área de concentração FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.

Aprovada em 03 de dezembro de 2022, pela banca constituída pelos membros: Desiane de Oliveira Souto, Ricardo Rodrigues de Souza Júnior e Michelle Alexandrina dos Santos Furtado

*Renan Alves Resende*

Prof. Dr. Renan Alves Resende  
Coordenador do curso de Especialização em Fisioterapia

Belo Horizonte, 03 de Janeiro de 2023

## RESUMO

**Introdução:** A síndrome de Down (SD) é uma condição genética determinada pela presença de mais um cromossomo no par 21, sendo considerada a causa mais comum de deficiência intelectual na população brasileira. Conforme a família de construtos relacionados à participação, o conceito de participação envolve dois componentes essenciais: frequência e envolvimento. A participação permite às pessoas a exploração ambiental, aprimoramento de habilidades e melhora no bem-estar. Porém, as crianças com SD geralmente encontram restrições na participação em seu dia a dia. **Objetivo:** Identificar as barreiras e facilitadores para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. **Métodos:** Foi realizada uma revisão sistemática da literatura. As buscas nas bases de dados PubMed, Embase, Web of Science, PsYINFO e Scielo foram realizadas durante o mês de janeiro de 2022, sem restrição de idiomas ou data. Estudos qualitativos e quantitativos originais, publicados em revistas revisadas por pares, foram incluídos se examinasse as barreiras e/ou facilitadores percebidos para a participação na SD. A qualidade metodológica dos artigos foi avaliada por dois revisores independentes usando o McMaster Critical Review Forms para estudos qualitativos e quantitativos. **Resultados:** Dez estudos, oito qualitativos e dois quantitativos, envolvendo 206 participantes, atenderam aos critérios de inclusão. Deles, sete estudos obtiveram uma pontuação acima de 70% na Escala de McMaster. As características físicas e atributos de saúde dos indivíduos com SD (exemplo: hipotonia e problemas cardíacos) foram as barreiras pessoais identificadas para a participação. As barreiras sociais frequentemente abordadas nos estudos estavam associadas às atitudes das famílias, interação social e recursos financeiros. A falta de profissionais e atividades especializadas foram as barreiras políticas mais comumente reportadas, enquanto a falta de acessibilidade e de transporte foram apontados como barreiras ambientais. Os facilitadores pessoais para a participação na SD foram o prazer, habilidades individuais, motivação e diversão. Fatores como a atitude das famílias, amigos e interação social apareceram como facilitadores sociais para a participação, já a disponibilidade de profissionais especializados para condução das atividades, assim como, atividades específicas para as pessoas com SD foram considerados facilitadores políticos importantes. Facilitadores ambientais não foram reportados em nenhum dos estudos. **Conclusão:** Existem barreiras e facilitadores pessoais, sociais, políticos e ambientais que determinam a participação na SD. Esses resultados aumentam a compreensão dos fatores potenciais que dificultam e auxiliam a participação de indivíduos com SD e fornece informações essenciais para o planejamento de intervenções que promovam a participação.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down. Barreiras. Facilitadores. Participação.

## ABSTRACT

**Introduction:** Down syndrome (DS) is a genetic condition determined by the presence of one more chromosome in pair 21, being considered the most common cause of intellectual disability in the Brazilian population. According to the family of constructs related to participation, the concept of participation involves two essential components: frequency and involvement. Participation enables people to explore the environment, enhance skills and improve well-being. However, children with DS generally find restrictions in their participation in their daily lives. **Objective:** To identify barriers and facilitators for the participation of children, adolescents and young adults with DS. **Methods:** A systematic literature review was performed. Searches in the PubMed, Embase, Web of Science, PsyINFO and Scielo databases were carried out during the month of January 2022, without language or date restrictions. Original qualitative and quantitative studies, published in peer-reviewed journals, were included if they examined perceived barriers and/or facilitators to DS participation. The methodological quality of the articles was assessed by two independent reviewers using McMaster Critical Review Forms for qualitative and quantitative studies. **Results:** Ten studies, eight qualitative and two quantitative, involving 206 participants met the inclusion criteria. Of these, seven studies scored above 70% on the McMaster Scale. The physical characteristics and health attributes of individuals with DS (eg hypotonia and heart problems) were the personal barriers identified for participation. Social barriers frequently addressed in studies were associated with family attitudes, social interaction and financial resources. The lack of professionals and specialized activities were the most commonly reported political barriers, while the lack of accessibility and transportation were identified as environmental barriers. The personal facilitators for SD participation were pleasure, individual skills, motivation and fun. Factors such as the attitude of families, friends and social interaction appeared as social facilitators for participation, while the availability of specialized professionals to conduct activities, as well as specific activities for people with DS, were considered important political facilitators. Environmental facilitators were not reported in any of the studies. **Conclusion:** There are personal, social, political and environmental barriers and facilitators that determine participation in DS. These results increase the understanding of potential factors that hinder and help the participation of individuals with DS and provide essential information for planning interventions that promote participation.

**Keywords:** Down Syndrome. Barriers. Facilitators. Participation.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	8
<b>2 METODOLOGIA</b>	9
2.1 Estratégia de busca	9
2.2 Critérios de elegibilidade	10
2.3 Avaliação da qualidade metodológica	11
2.4 Extração e análise de dados	11
<b>3 RESULTADOS</b>	11
3.1 Seleção de estudos	11
3.2 Características dos estudos	12
3.2 Qualidade metodológica	15
3.3 Barreiras a participação	15
3.3.1 Barreiras Pessoais	15
3.3.2 Barreiras Sociais	16
3.3.3 Barreiras Políticas	17
3.3.4 Barreiras Ambientais	18
3.4 Facilitadores a participação	18
3.4.1 Facilitadores pessoais	18
3.4.2 Facilitadores Sociais	18
3.4.3 Facilitadores Políticos	19
3.4.4 Facilitadores Ambientais	19
<b>4 DISCUSSÃO</b>	23
<b>5 CONCLUSÃO</b>	26
<b>REFERÊNCIAS</b>	28

## 1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) foi descoberta há mais de um século por Langdon Down, também conhecida como trissomia do cromossomo 21 e situação 1 (T21), é uma condição genética determinada pela presença de mais um cromossomo no par 21 e é a causa mais comum de deficiência intelectual na população brasileira (BRASIL, 2013). A prevalência geral da doença no Brasil, de 2020 a 2021, foi 4,16 por 10 mil nascidos vivos (BRASIL, 2022). A trissomia simples é a causa mais comum sendo caracterizada pela presença do cromossomo 21 extra livre, na translocação um cromossomo é ligado a outro cromossomo, que ocorre mais comumente entre os cromossomos 14 e 21 e, no mosaico, a menos comum, ocorre a presença de duas linhagens celulares, uma normal e outra trissômica (BULL *et al.*, 2011).

A SD tem consequências para a estrutura e função dos sistemas nervoso, cardiovascular, musculoesquelético e endócrino (SHIELDS, 2021). Apresenta vários fenótipos como pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), sinófris (união das sobrancelhas), base nasal plana, face aplanada, protusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, hipotonia, frouxidão ligamentar e deformidades esqueléticas (BRASIL, 2013).

Crianças com SD geralmente encontram restrições na participação em seu dia a dia (BULT *et al.*, 2010). A participação de crianças e jovens nas situações de vida, em diferentes contextos, além de ser um importante resultado das intervenções de reabilitação, também é uma prioridade para pesquisas em reabilitação infantil (SCHIARITI *et al.*, 2014). A participação foi definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e na versão Criança e Jovem (CIF-CJ) como envolvimento em situações de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2007). Desde então, houve um rápido crescimento em sua conceituação por se tratar de um construto multidimensional.

Imms *et al.* (2017) desenvolveram a família de construtos relacionados à participação (fPRC). Segundo a fPRC, o conceito de participação envolve dois componentes essenciais: frequência e envolvimento (IMMS *et al.*, 2017). A frequência foi caracterizada como “estar lá” e pode ser mensurada como frequência de participação, diversidade de atividades e um mapeamento de onde e com quem a criança participa (IMMS *et al.*, 2017). O envolvimento, por outro lado, refere-se à experiência subjetiva de participação durante a frequência, incluindo elementos como engajamento, persistência, conexão social e nível de afeto (IMMS *et al.*, 2017).



A participação permite às pessoas a exploração ambiental, aprimoramento de habilidades e melhora no bem-estar (PIŠKUR *et al.*, 2017). Apesar disso, as crianças com deficiência física geralmente encontram restrições na participação quando comparadas a seus pares com desenvolvimento típico (BULT *et al.*, 2010). Pais observaram que à medida que os filhos vão crescendo e as diferenças nas habilidades com adolescentes típicos vai ficando mais evidente, o interesse dos seus filhos pela participação em atividades físicas diminui (MENEAR, 2007). Fatores ambientais como transporte e situação financeira podem ser considerados também barreiras para a participação de crianças e adolescentes com deficiência (EARDE *et al.*, 2018). Compreender e identificar as barreiras e os facilitadores para a participação poderá orientar políticas públicas para que novas estratégias que possibilitem uma maior participação sejam implantadas nos setores públicos, além de fornecer informações que permitem os profissionais da saúde elaborar planos de intervenções que visem eliminar as barreiras e aumentar a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Diante do exposto, a presente revisão sistemática visa identificar as barreiras e os facilitadores para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD.

## 2 METODOLOGIA

Esta revisão sistemática foi realizada segundo o modelo Preferred Reporting Items of Systematic Reviews and Meta Analysis Guide -PRISMA (PAGE *et al.*, 2021). O protocolo metodológico desta revisão sistemática foi registrado no PROSPERO International Prospective Register of Systematic Reviews (número: CRD42022302556).

### 2.1 Estratégia de busca

As pesquisas sistemáticas da literatura foram realizadas durante o mês de janeiro de 2022, sem restrição de idiomas ou data, nas seguintes bases de dados: PubMed, Embase, Web of Science, PsycINFO e Scielo. Uma estratégia de pesquisa abrangente para cada banco de dados foi desenvolvida em torno de quatro conceitos principais e seus sinônimos: barreiras e facilitadores, participação e síndrome de down. De acordo com cada banco de dados, uma combinação específica de palavras-chave foi usada com as tags apropriadas e os operadores booleanos 'e'/'ou'. Um exemplo completo da estratégia de pesquisa é fornecido na Tabela 1. Adicionalmente, uma pesquisa secundária foi realizada e incluiu a verificação das listas de referências dos estudos incluídos. Dois revisores independentes (MS e DOS) selecionaram estudos conforme os critérios de elegibilidade. As discordâncias entre os revisores foram resolvidas por um terceiro revisor (HRL).

**Tabela 1. Estratégia de busca na base de dados eletrônica PUBMED**

PUBMED 22 DE JANEIRO DE 2022		582 resultados
#1 Facilitators	# 4 participation	# 19 down syndrome
# 2 barriers	# 5 social engagement	# 20 syndrome, down
	# 6 life experience	# 21 mongolism
	# 7 satisfaction	# 22 trisomy 21
	# 8 recreation	# 23 down's syndrome
	# 9 Leisure	# 24 downs syndrome
	# 10 play	# 25 syndrome, down's
	# 11 activity	# 26 trisomy 21, meiotic nondisjunction
	# 12 preferenceactivities of daily living	# 27 trisomy 21, mitotic nondisjunction
	# 13 chores	# 28 down syndrome, partial trisomy 21
	# 14 housework	# 29 partial trisomy 21 down syndrome
	# 15 religious	
	# 16 cultural	
	# 17 school	
# 1 OR #2	# 4 OR # 5 OR # 6 OR # 7 OR # 8 OR # 9 OR #10 OR # 11 OR # 12 OR # 13 OR # 14 OR # 15 OR # 16 OR # 17	# 19 OR # 20 OR # 21 OR # 22 OR # 23 OR # 24 OR # 25 OR # 26 OR # 27 OR # 28 OR # 29
#3	# 18	# 30
#3 AND # 18 AND # 30		

Fonte: elaboração própria

## 2.2 Critérios de elegibilidade

Estudos qualitativos e quantitativos originais, publicados em revistas revisadas por pares, escritos em qualquer idioma, foram incluídos se examinassem as barreiras e/ou facilitadores percebidos para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Os estudos foram incluídos se os participantes tivessem de 3 a 27 anos e fossem diagnosticados com SD. Foram incluídos estudos que investigaram as experiências de pais ou pessoas de apoio dos participantes, desde que a população atendesse aos critérios acima.

Os estudos foram excluídos se examinassem as barreiras e facilitadores percebidas para a participação em crianças, adolescentes e adultos jovens com desenvolvimento típico ou em crianças, adolescentes e adultos jovens com outra condição de saúde. Também foram excluídos revisões de literatura, revisões sistemáticas, apresentações de conferências, capítulos de livros e resumos.

### **2.3 Avaliação da qualidade metodológica**

A qualidade metodológica dos artigos foi avaliada por dois revisores independentes (MS e DOS) usando o McMaster Critical Review Forms para estudos qualitativos e quantitativos (SHIELDS *et al.*, 2012). Discordâncias foram resolvidas por um terceiro revisor (HRL). Os McMaster Critical Review Forms são acompanhados de orientações de como os itens devem ser interpretados (LETTS *et al.*, 2007). Os estudos qualitativos foram classificados segundo os quatro critérios de rigor amplamente aceitos: credibilidade, transferibilidade, confiabilidade e confirmabilidade que são derivados de critérios quantitativos mais tradicionais (IMMS, 2008). Os itens da escala foram classificados como: atende ao critério, não atende ao critério e alguma evidência de que atende ao critério ou pouco relatado. A pontuação foi de 1 para atende ao critério e 0 para as outras duas classificações, sendo a pontuação máxima de 4 pontos (ORLANDO *et al.*, 2019).

Os estudos quantitativos foram classificados de acordo com três critérios: amostra, medidas e análises (IMMS, 2008). Os critérios da escala para estudos quantitativos foram classificados e pontuados igualmente aos estudos qualitativos.

### **2.4 Extração e análise dos dados**

Um formulário padronizado de coleta de dados do Microsoft Excel foi criado pelos autores e utilizado para extração dos dados. A extração dos dados foi concluída por um dos pesquisadores do estudo (MS). Os seguintes dados dos estudos incluídos foram extraídos para a revisão: autoria e ano de publicação, design do estudo, tamanho amostral, características dos participantes, tais como, sexo e idade, instrumentos de medida (questionário, entrevista) e as principais barreiras e facilitadores para a participação. Estatísticas descritivas foram utilizadas para resumir os principais dados extraídos dos estudos.

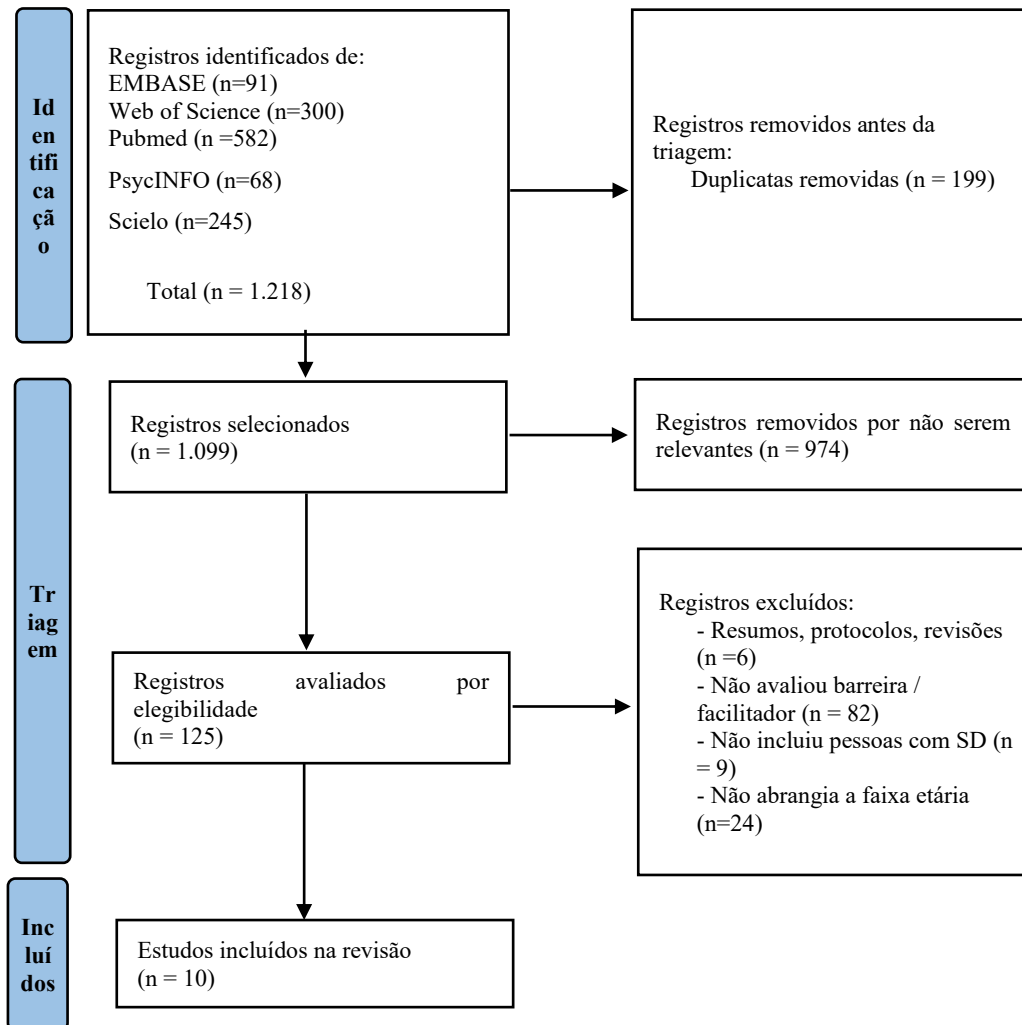
## **3 RESULTADOS**

### **3.1 Seleção de estudos**

A estratégia de busca nas bases de dados identificou um total de 1.218 estudos potencialmente relevantes. Após a triagem por título e resumo, 125 registros preencheram os critérios iniciais e revisados independentemente para inclusão. Destes, 10 estudos (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR,

2007; SHIELDS *et al.*, 2020) foram elegíveis e incluídos na revisão para análise posterior. A figura 1 fornece detalhes do processo de seleção dos estudos.

**Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA**



Fonte: elaboração própria

### 3.2 Características dos estudos

Os 10 estudos incluídos incorporaram um total de 206 crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. O tamanho amostral variou de 6 (DECKERS *et al.*, 2016) a 89 (SHIELDS *et al.*, 2020). A idade dos participantes variou de 3 (MENEAR, 2007) a 27 (ALESI *et al.*, 2015) anos e a idade média variou de 3,9 (DECKERS *et al.*, 2016) a 17,38 (ALESI *et al.*, 2015). Todos os estudos incluíram participantes do sexo feminino e masculino.

Em três estudos (BARR *et al.*, 2011; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013), os instrumentos de avaliação das barreiras e facilitadores para a participação foram aplicados nas

crianças, adolescentes e adultos jovens. Em sete estudos (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) as barreiras e facilitadores foram identificadas pelos pais e cuidadores. A descrição das características dos participantes, bem como, da qualidade metodológica e a pontuação e porcentagem atingida na Escala de avaliação dos estudos incluídos na revisão é apresentada na Tabela 2.

Os estudos incluídos envolveram amostras de oito países diferentes, são eles: Itália (ALESI *et al.*, 2015), Arábia Saudita (ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018), Austrália (BARR *et al.*, 2011; SHIELDS *et al.*, 2020), Nova Zelândia (BYSTERVELDT *et al.*, 2018), Holanda (DECKERS *et al.*, 2016), Irlanda (LYONS *et al.*, 2015), Estados Unidos (MENEAR, 2007) e Liverpool (DOWNS *et al.*, 2013). No que se refere ao design, oito tinham design de estudo qualitativo (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007) e dois estudos (DECKERS *et al.*, 2016; SHIELDS *et al.*, 2020) utilizaram design de estudo quantitativo. Dos estudos incluídos, sete (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007; RIETVELD *et al.*, 2014), utilizaram predominantemente entrevistas semiestruturadas, dois (ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011) utilizaram entrevistas em profundidade, dois estudos (DECKERS *et al.*, 2016; SHIELDS *et al.*, 2020) utilizaram instrumentos padronizados como o The Social Networks Inventory — SN (DECKERS *et al.*, 2016) e Participation and Environment Measure - Children and Youth — PEM-CY (SHIELDS *et al.*, 2020).

**Tabela 2. Característica dos participantes dos estudos**

Estudos	Design e instrumento	Participantes	n	Sexo F:M	VI	Idade M (dp)	Qualidade metodológica	
							Crítério	Pt %
Alesi <i>et al.</i> 2015	Qualitativo (entrevista semiestruturada)	Pais	13	7;6	7 a 27	17,38 (6,5)	Credibilidade * Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade †	3 75
Alghamdi <i>et al.</i> 2021	Qualitativo (entrevista semiestruturada)	Pais	17	10;7	13 a 17	10,4	Credibilidade † Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade †	4 100
Alwhaibi <i>et al.</i> 2016	Qualitativo (entrevista em profundidade)	Pais	36	14;22	6 a 11	8,86 (1,74)	Credibilidade † Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade †	4 100
Barr <i>et al.</i> 2011	Qualitativo (entrevista em profundidade)	Pais	20	16;4	2 a 17	9,9 (4,8)	Credibilidade † Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade †	4 100
Bysterveldt <i>et al.</i> 2018	Qualitativo (entrevista semiestruturada)	Pais	10	5;5	6 a 12	10,4(2,6)	Credibilidade † Transferibilidade # Confiabilidade † Confirmabilidade †	3 75
Deckers <i>et al.</i> 2016	Quantitativo (The Social Networks Inventory (SN))	Crianças	6	3;3	3 a 9	3,9 (8 meses)	Amostra # Medidas † Análises †	2 66,6
Downs <i>et al.</i> 2013	Qualitativo (entrevista semiestruturada)	Crianças e jovens	8	5;3	6 a 21	16,38(5,04)	Credibilidade * Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade †	3 75
Lyons <i>et al.</i> 2015	Qualitativo (entrevista semiestruturada)	Pais	7	4;3	5 a 12	8,71(2,37)	Credibilidade * Transferibilidade † Confiabilidade † Confirmabilidade #	2 50
Menear k. 2007	Qualitativo (grupo focal)	Pais	21	7;13	3 a 22	Não informa	Credibilidade # Transferibilidade * Confiabilidade † Confirmabilidade †	2 50
Shields <i>et al.</i> 2020	Quantitativo (PEM-CY)	Cuidadores	89	54;35	5 a 18	11 a 11 mês(4 a 11 mês)	Amostra † Medidas † Análises †	3 100

Fonte: elaboração própria

LEGENDA: n = Tamanho amostral; PT pontuação DP Desvio padrão; PEM-CY Participation and Environment Measure for Children and Youth

\* Alguma evidência de que ao critério ou relato pouco claro.

† Estudo atende ao critério.

# Nenhuma evidência de que o estudo atende ao critério.

Seis estudos (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) investigaram as barreiras e facilitadores para a participação em atividades físicas em crianças, adolescentes e adultos jovens com SD, um estudo (BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016) na comunicação, um estudo (SHIELDS *et al.*, 2020) na participação na comunidade e um estudo (LYONS *et al.*, 2015) em atividades gerais.

### **3.2 Qualidade metodológica**

Oito artigos usaram um design de estudo qualitativo (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007), deles, seis estudos (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; LYONS *et al.*, 2015) tiveram pontuação acima de 70% na Escala de McMaster e dois estudos (DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) tiveram pontuação abaixo de 70%. Dos estudos quantitativos, um estudo (SHIELDS *et al.*, 2020) teve pontuação acima de 70% na Escala de McMaster e o outro estudo (DECKERS *et al.*, 2016) teve pontuação abaixo de 70%. O tamanho amostral pequeno, a falta de triangulação de dados, a não divulgação do período de coleta de dados e a falta de estratégias para limitar o viés, foram os itens mais frequentemente despontuados.

### **3.3 Barreiras a participação**

#### **3.3.1 Barreiras Pessoais**

A tabela 3 resume as principais barreiras e facilitadores para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD abordadas nos estudos. Dez estudos (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) identificaram barreiras pessoais para a participação de crianças e jovens adultos com SD. Destes, seis (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) abordaram a participação em atividade física, um (SHIELDS *et al.*, 2020) a participação na comunidade, dois (DECKERS *et al.*, 2016; LYONS *et al.*, 2015) a participação em atividades diárias e um (BYSTERVELDT *et al.*, 2018) a participação na escola.

As barreiras pessoais para a participação em atividade física foram a hipotonia, deficiência de habilidades motoras grossas, peso, dificuldade de coordenação, problemas cardíacos, habilidades cognitivas limitadas (ALESI *et al.*, 2015), situação financeira da família, problemas de saúde (obesidade, osteoporose e problemas cardíacos), tédio (ALGHAMDI *et al.*, 2021), condições associadas a saúde em crianças com SD, medo e uso de dispositivos eletrônicos em excesso (ALWHAIBI *et al.*, 2018), hipotonia, obesidade, defeitos cardíacos congênitos e deficiências de comunicação, habilidades motoras reduzidas, falta de coordenação, falta de prazer, frustração, falta de interesse (BARR *et al.*, 2011), falta de independência, hipermobilidade, tônus muscular, problemas auditivos, problemas no ouvido, equilíbrio, cansaço e falta de interesse (DOWNS *et al.*, 2013), falta de motivação, não conseguirem usar o banheiro sozinhos, atraso do desenvolvimento e não quererem participar de programas específicos para pessoas com SD (MENEAR, 2007).

Para a participação na comunidade, as barreiras pessoais reportadas pelos participantes foram distúrbios respiratórios durante o sono, dificuldades na comunicação, falta de humor (SHIELDS *et al.*, 2020). A participação em atividades diárias foi dificultada por barreiras pessoais tais como adaptabilidade, manter atenção, adquirir palavras simples, responder à voz humana, divisão de atenção, recuperação e processamento de memória, percepção visual, funções de visualização, produção de tons, coordenação de movimentos voluntários, funções de respiração, andar e mover-se, funções de audição, estrutura do ouvido médio, função tátil, percepção, funções vestibulares, nível de energia, manter a atenção, zelar pela segurança (DECKERS *et al.*, 2016) e capacidade de comunicação (LYONS *et al.*, 2015). Já para a participação na escola, a barreira encontrada foi inteligibilidade da fala (BYSTERVELDT *et al.*, 2018).

### 3.3.2 Barreiras Sociais

Nove (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007) estudos identificaram barreiras sociais a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens na SD. Cinco (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; MENEAR, 2007) abordaram a participação em atividades físicas, dois (DECKERS *et al.*, 2016; LYONS *et al.*, 2015) a participação em atividades diárias e um (BYSTERVELDT *et al.*, 2018) a participação na escola.



As barreiras sociais em atividade física foram a preocupação dos pais (ALESI *et al.*, 2015), o medo dos familiares, a falta de acolhimento das crianças nos centros disponíveis (ALGHAMDI *et al.*, 2021), responsabilidades familiares das mães, superproteção, interação social e rejeição de pessoas (ALWHAIBI *et al.*, 2018) além de falta de envolvimento dos pais, superproteção, atitudes negativas, comportamentos exclusivos (BARR *et al.*, 2011), falta de tempo e falta de dinheiro dos familiares (MENEAR, 2007). Para a participação em atividades diárias, foram descritas barreiras como a própria família, adaptabilidade (DECKERS *et al.*, 2016), atitudes, ponto de vista e baixa expectativas dos outros (LYONS *et al.*, 2015). Na participação na escola a barreira foi interação social (BYSTERVELDT *et al.*, 2018).

### 3.3.3 Barreiras Políticas

Nove (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) dos dez estudos descreveram barreiras políticas a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Cinco (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) estudos relacionados a participação na atividade física, um (SHIELDS *et al.*, 2020) a participação na comunidade, um (DECKERS *et al.*, 2016) a participação em atividades diárias e um (BYSTERVELDT *et al.*, 2018) a participação na escola.

As barreiras políticas encontradas para a participação na atividade física foram falta de programas de inclusão, falta de programas de exercícios adaptados, escassez de profissionais qualificados (ALESI *et al.*, 2015), falta de serviços de apoio adequados, falta de atividades recreativas para crianças com SD, falta de inclusão, falta de profissionais que saibam lidar com as crianças com SD (ALGHAMDI *et al.*, 2021), rejeição dos locais (ALWHAIBI *et al.*, 2018), falta de programas adequados e divulgação (BARR *et al.*, 2011), falta de informação e oportunidade (DOWNS *et al.*, 2013), tempo insuficiente de programas comunitários, falta de pessoas especializadas para lidar com pessoas com SD e falta de informação (MENEAR, 2007). Na participação na comunidade as barreiras foram a falta de disponibilidade e adequação dos programas (SHIELDS *et al.*, 2020). Na participação em atividades diárias, a barreira foi os outros profissionais que prestam serviços na área da saúde (DECKERS *et al.*, 2016). Já na participação na escola, a falta de habilidade dos professores (BYSTERVELDT *et al.*, 2018).

### 3.3.4 Barreiras Ambientais

Quatro (ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015) estudos observaram barreiras ambientais a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Três (ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; DOWNS *et al.*, 2013) relacionados a participação na atividade física e um (LYONS *et al.*, 2015) na participação de atividades diárias. As barreiras identificadas para a participação em atividades físicas foram a falta de locais com inclusão (ALGHAMDI *et al.*, 2021), acesso ao transporte, falta de acessibilidade (ALWHAIBI *et al.*, 2018) e o transporte (DOWNS *et al.*, 2013). Já nas atividades de vida diária, as barreiras identificadas foram a capacidade de comunicação, atitudes e ponto de vista e baixa expectativas dos outros e a localização geográfica (LYONS *et al.*, 2015).

## 3.4 Facilitadores a participação

### 3.4.1 Facilitadores pessoais

Seis (ALESI *et al.*, 2015; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) descrevem facilitadores pessoais a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Destes, cinco (ALESI *et al.*, 2015; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR 2007) abordaram os facilitadores para a participação em atividades físicas e um (SHIELDS *et al.*, 2020) a participação na comunidade. Os facilitadores encontrados para a participação em atividade física foram atividade desafiadora, prazerosa (ALESI *et al.*, 2015), desejo da criança em estar ativa, adquirir habilidades, divertir-se (ALWHAIBI *et al.*, 2018), boas habilidades físicas e coordenação, entusiasmo, atenção e orientação, motivação, adaptações, realização pessoal, envolvimento ativo e diversão (BARR *et al.*, 2011), diversão (DOWNS *et al.*, 2013) e habilidades individuais (MENEAR, 2007). Já para a participação na comunidade, o facilitador encontrado foi a melhor habilidade de comunicação (SHIELDS *et al.*, 2020).

### 3.4.2 Facilitadores Sociais

Dez (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013; LYONS *et al.*, 2015; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) estudos relataram facilitadores sociais para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Seis (ALESI *et al.*,

2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) abordaram os facilitadores para a participação na atividade física, um (SHIELDS *et al.*, 2020) a participação na comunidade, dois (DECKERS *et al.*, 2016; LYONS *et al.*, 2015) a participação em atividades diárias e um (BYSTERVELDT *et al.*, 2018) a participação na escola. Os facilitadores encontrados para a participação na atividade física foram o apoio familiar (ALESI *et al.*, 2015), encorajamento familiar, aceitação social, interação social com familiares (ALGHAMDI *et al.*, 2021), apoio da mãe, envolvimento dos irmãos, interação social (ALWHAIBI *et al.*, 2018), participação dos pais, modelo dos irmãos (BARR *et al.*, 2011), interação social e apoio dos familiares (DOWNS *et al.*, 2013) e envolvimento de familiares e colegas (MENEAR, 2007). Na participação na comunidade o facilitador foi a maior disponibilidade de tempo dos pais e cuidadores (SHIELDS *et al.*, 2020). Para participação em atividades diárias, foram encontrados facilitadores como, a família, profissionais de saúde (DECKERS *et al.*, 2016) e atitude, ponto de vista dos outros e motivação verbal (LYONS *et al.*, 2015). Já para a participação na escola, o facilitador foi a interação social com as pessoas (BYSTERVELDT *et al.*, 2018).

#### 3.4.3 Facilitadores Políticos

Quatro (ALESI *et al.*, 2015; BARR *et al.*, 2011; MENEAR, 2007; SHIELDS *et al.*, 2020) estudos identificaram facilitadores políticos para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Três (ALESI *et al.*, 2015; BARR *et al.*, 2011; MENEAR, 2007) investigaram os facilitadores para a participação em atividades físicas e um (SHIELDS *et al.*, 2020) a participação na comunidade. Os facilitadores encontrados para a participação em atividades físicas foram instrutores especializados em atividades adaptadas para crianças com SD (ALESI *et al.*, 2015), oferecimento de oportunidades as crianças e instruções de aperfeiçoamento (BARR *et al.*, 2011) e programas estruturados para pessoas com SD (MENEAR, 2007). Para a participação na comunidade frequência de atividades (SHIELDS *et al.*, 2020).

#### 3.4.4 Facilitadores Ambientais

Nenhum dos estudos identificaram facilitadores ambientais na participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD.

**Tabela 3. Barreiras e facilitadores para participação de jovens com SD**

Estudos	Barreiras	Tipos de barreiras	Facilitadores	Tipos de facilitadores
Alesi <i>et al.</i> 2015	falta de programas de inclusão, cursos de exercícios adaptados, escassez de profissionais qualificados, características da SD (hipotonia, deficiência de habilidades motoras grossas, peso, dificuldade de coordenação, problemas cardíacos), habilidades cognitivas limitadas, preocupação dos pais.	social, pessoal e política	apoio familiar, instrutores especializados em atividades físicas adaptadas para SD, atividade desafiadora e prazerosa	social, pessoal e política
Alghamdi <i>et al.</i> 2021	situação financeira da família, problemas de saúde (obesidade, osteoporose e problemas cardíacos), falta de serviços de apoio adequados, tédio, medo dos familiares, falta de acolhimento das crianças nos centros disponíveis, falta de atividades recreativas para crianças com SD, falta de locais com inclusão e profissionais que saibam lidar com as crianças com SD.	social, pessoal, ambiental e política	encorajamento familiar, aceitação social, interação social com familiares.	Social
Alwhaibi <i>et al.</i> 2016	condições associadas a saúde em crianças com SD, interação social, responsabilidades familiares das mães, rejeição de pessoas ou locais, acesso ao transporte, falta de acessibilidade nos locais, clima do local, uso de dispositivos eletrônicos em excesso pelas crianças, medo e superproteção das mães.	social, pessoal e ambiental	apoio da mãe e envolvimento dos irmãos, interação social, tipo de experiência de AF, capacidade física, desejo da criança em estar ativa, adquirir habilidades, divertir-se.	social e pessoal

**Continuação. Barreiras e facilitadores para participação de jovens com SD**

Estudos	Barreiras	Tipos de barreiras	Facilitadores	Tipos de facilitadores
Barr <i>et al.</i> 2011	características associadas a SD, falta de envolvimento dos pais, limitação do tempo, superproteção, dinheiro, habilidades motoras reduzidas, falta de coordenação, falta de prazer, frustração, falta de interesse, diferenças cognitivas e físicas com os outros, falta de programas adequados, falta de divulgação, atitudes negativas, comportamentos exclusivos.	social, pessoal e política	participação dos pais, oferecimento de oportunidades as crianças, diversão, envolvimento ativo, instruções de aperfeiçoamento, modelos nos irmãos, incentivo, atividade agradável, oportunidades, capacidade de entender regras, boas habilidades físicas e coordenação, entusiasmo, atenção e orientação, motivação, adaptações, realização pessoal.	social, pessoal e política
Bysterveldt <i>et al.</i> 2018	inteligibilidade da fala, interação social, falta de habilidades dos professores auxiliares.	social, pessoal e política	interação social com as pessoas	social
Deckers <i>et al.</i> 2016	família, outros profissionais, adaptabilidade, manter atenção, adquirir palavras simples, responder à voz humana, profissionais de saúde, divisão de atenção, recuperação e processamento de memória, percepção visual, funções de visualização, produção de tons, coordenação de movimentos voluntários, funções de respiração, andar e mover-se, funções de audição, estrutura do ouvido médio, função tátil, percepção, integração social, funções vestibulares, disfunções em funções interpessoais, nível de energia, manter a atenção, zelar pela segurança.	social, ambiental e política	família, profissionais de saúde	social

**Continuação. Barreiras e facilitadores para participação de jovens com SD**

Estudos	Barreiras	Tipos de barreiras	Facilitadores	Tipos de facilitadores
Downs <i>et al.</i> 2013	transporte, falta de independência, hipermobilidade, tônus muscular, falta de informação e oportunidades para SD, problemas auditivos, problemas no ouvido, equilíbrio, clima, cansaço, falta de interesse.	ambiental, pessoal e política	interação social, apoio familiar e de amigos, diversão	social
Lyons <i>et al.</i> 2015	capacidade de comunicação, atitudes e ponto de vista dos outros, baixa expectativas dos outros, localização geográfica.	social, ambiental, pessoal e política	atitude, ponto de vista dos outros, motivação verbal.	social
Menear K. 2007	Falta de tempo dos familiares, tempo insuficiente de programas comunitários, falta de pessoas especializadas para lidar com pessoas com SD, não conseguirem usar banheiro sozinhos, falta de motivação, não querer participar de programas específicos para pessoas com SD, atraso do desenvolvimento, falta de informação e dinheiro.	pessoal, política e social	envolvimento dos familiares e colegas, programas estruturados para crianças com SD, ter habilidades individuais	social, política e pessoal
Shields <i>et al.</i> 2020	distúrbios respiratórios durante o sono, dificuldades na comunicação, falta de humor, disponibilidade e adequação dos programas.	Pessoal e política	melhor habilidade de comunicação, frequência de atividades, maior disponibilidade de tempo dos pais e cuidadores.	pessoal, política e social

Fonte: elaboração própria

## 4 DISCUSSÃO

Esta revisão sistemática teve como objetivo resumir as evidências atuais sobre as principais barreiras e facilitadores para a participação de crianças, adolescentes e adultos jovens com SD. Os dez estudos incluídos nessa revisão identificaram barreiras e facilitadores pessoais, sociais, políticos e ambientais. As barreiras pessoais que mais restringem a participação dessa população são as características físicas decorrentes de suas condições de saúde. As barreiras sociais frequentemente abordadas nos estudos estão associadas às atitudes das famílias, interação social e recursos financeiros. A falta de profissionais e atividades especializadas para pessoas com SD foram as barreiras políticas mais comumente reportadas, enquanto a falta de acessibilidade, de transporte e a localização foram apontadas como barreiras ambientais. Os resultados apontam ainda que os facilitadores pessoais para a participação foram o prazer, habilidades individuais, motivação e diversão. Fatores como a atitude das famílias, amigos e interação social aparecem frequentemente como facilitadores sociais para a participação, já a disponibilidade de profissionais especializados para condução das atividades, assim como, atividades específicas para as pessoas com SD foram considerados facilitadores políticos importantes. Facilitadores ambientais não foram reportados em nenhum dos estudos. A maioria dos estudos incluídos na revisão obtiveram uma pontuação maior do que 70% na Escala McMaster. Os principais achados desse estudo serão discutidos ao longo desta seção.

As características físicas e atributos de saúde das crianças, adolescentes e adultos jovens com SD, como a hipotonia, problemas cardíacos, obesidade, deficiências motoras e cognitivas, entre outros, são as barreiras pessoais identificadas para a participação em atividades físicas deste grupo. Resultados semelhantes foram reportados no estudo de Mahy *et al.* (2010). Barreiras pessoais como as citadas acima foram relatadas por pais de crianças com SD como potenciais dificultadores para a participação em atividades fora da escola (KING *et al.*, 2013). Heller *et al.* (2008) descreveram também a falta de interesse das pessoas com SD em atividades como barreiras. Estas características não podem ser modificadas, mas podem se tornar menos relevantes caso sejam propostas atividades modificadas de forma específica para atender as necessidades das pessoas com SD. Eide *et al.* (2012) descreveu que as atividades, que são facilitadas e tenham bons modelos de inclusão, facilitam a participação.

Das barreiras para a participação reportadas nos estudos, as sociais foram frequentes, aparecendo em 8 (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018;

BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; DECKERS *et al.*, 2016; DOWNS *et al.*, 2013; MENEAR, 2007) dos 10 estudos incluídos nessa revisão. A superproteção, a falta de tempo, excesso de preocupação dos pais são barreiras sociais comumente identificadas. Essas barreiras podem estar relacionadas com a falta de informação e a preconceitos dos próprios pais, impactando negativamente a participação das crianças e jovens com SD (FREY *et al.*, 2008). Shi *et al.* (2022) relataram a falta de confiança dos pais em seus filhos com deficiência intelectual para cuidarem de si e com isso estes pais estavam menos propensos a criar oportunidades para seus filhos participarem de atividades sociais. Crianças e adolescentes com deficiência não eram aceitos por outras pessoas da comunidade, escola e até mesmo da própria família (HUSS *et al.*, 2021). O acesso à informação, bem como, um trabalho de conscientização com os pais pode ser uma estratégia promissora para reduzir os impactos destas barreiras, já que as pessoas geralmente têm a percepção errônea de que eles não conseguem realizar atividades diversas.

A dificuldade de encontrar profissionais qualificados para lidar com pessoas com SD durante a participação em atividades físicas foram barreiras políticas comumente descritas nos estudos incluídos nesta revisão. Em geral, os profissionais envolvidos em atividades esportivas ou recreativas, bem como professores de educação física, não possuem experiência ou formação para o atendimento às crianças com deficiências, além disso, há relatos de medo ou desinteresse dos profissionais em envolver e incluir as crianças com SD nas atividades (SHIELDS *et al.*, 2016). Mizunoya *et al.* (2018) mostraram em seu estudo que as crianças com deficiência abandonavam suas escolas por falta de professores com formação pedagógica para lidar com elas, além da falta de materiais adequados. O conhecimento dos profissionais que se envolvem em atividades para crianças com deficiência é muito importante para que eles consigam criar estratégias para otimizar a participação. Eles podem informar sobre os importantes benefícios das atividades físicas para a saúde e podem facilitar a localização de programas e equipamentos (BUFFART *et al.*, 2009). Coerente com isso, Engelen *et al.* (2021) mostraram que os pais identificaram que os profissionais poderiam ajudar as crianças a superar inúmeras barreiras, principalmente aquelas relacionadas a aspectos emocionais.

Os resultados desta revisão apontam a falta de acessibilidade nos locais públicos, problema com transporte e localização geográfica como importantes barreiras ambientais para a maioria das pessoas com deficiência. Wright *et al.* (2019) descreveram que os médicos de crianças com deficiência relataram que o transporte não confiável, a falta dele e a localização das atividades são limitações práticas para a participação em atividades físicas. No estudo de



Earde *et al.* (2018) o clima quente, o transporte público inadequado, de alto custo e difícil acesso, além do design e falta de acessibilidade aos prédios públicos, os hospitais limitados e centralizados foram relatados como barreiras. Apesar da existência da Lei 10.098, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade (GOVERNO FEDERAL, 2022), nem todos os locais públicos e privados ofertam os direitos assegurados na lei para as pessoas com deficiência, tornando a participação mais restrita ainda. Uma vez que as pessoas deixam de sair de casa quando sabem que os locais não possuem acessibilidade (EARDE *et al.*, 2018).

Os facilitadores para a participação na SD foram menos relatados nos estudos incluídos nessa revisão quando comparados as barreiras. Conhecer esses facilitadores é potencialmente importante, uma vez que constituem estratégias bem-sucedidas e positivas que melhoram a participação (SHIELDS *et al.*, 2012). Um facilitador pessoal frequentemente relatado nos estudos diz respeito ao desejo das pessoas de desenvolver habilidades pessoais. Esse achado corrobora com estudo anterior que encontrou o interesse de pais para que seus filhos desenvolverem determinadas habilidades para que se tornem menos dependentes com o passar dos anos (MAASKANT *et al.*, 1996). É extremamente saudável o desejo dos pais de que seus filhos cresçam e se tornem cada vez mais independentes para seguir seus próprios caminhos.

Um achado interessante desta revisão é que a família aparece tanto como barreira quanto como facilitador social. Os cuidadores primários relataram que o apoio da família é muito importante para a participação em atividades do dia a dia de crianças com deficiência intelectual (SHI *et al.*, 2022). No estudo de Shields *et al.* (2016), os amigos e familiares de pessoas com SD perceberam que suas atitudes e ações influenciavam na participação em atividades físicas. Assim como Mackenzie *et al.* (2021) que mostraram que o apoio da família e da comunidade são fatores-chave para influenciar jovens com deficiência a serem fisicamente ativos. Sendo assim, fica claro que o apoio da família e amigos de pessoas com SD ajuda a potencializar a participação deles em diversos ambientes.

Assim como a ausência de profissionais especializados e capacitados para lidar com crianças deficientes foram barreiras para a participação, a presença destes também foi considerado um potencial facilitador político. Atividades de lazer eram frequentemente acompanhadas de regras rígidas que levam a exclusão de algumas crianças e jovens (EIDE *et al.*, 2022). Para que a participação seja bem-sucedida é necessário o formato de um programa que promova o sucesso e a inclusão dos participantes (WRIGHT *et al.* 2019). Para Rimmer *et al.* (1999)

existe uma grande necessidade de programas com maior ênfase em promover saúde e bem-estar para pessoas com deficiência. Profissionais qualificados e que saibam promover e incentivar a inclusão são peça fundamentais para a ampliação da participação, seja na escola, na comunidade ou até mesmo em casa.

Esta revisão descreve as barreiras e facilitadores que determinam a participação de indivíduos com SD. Esses achados devem ser utilizados para encorajar profissionais que trabalham com pessoas com deficiência, os familiares, comunidade e os órgãos políticos a levarem a sério as atitudes e oportunidades para ampliarem a participação dessas pessoas dentro de todos os ambientes possíveis. Os resultados dessa revisão devem ser interpretados considerando a qualidade metodológica dos estudos incluídos. Em geral, a qualidade metodológica foi boa, já que dos dez estudos selecionados, sete deles (ALESI *et al.*, 2015; ALGHAMDI *et al.*, 2021; ALWHAIBI *et al.*, 2018; BARR *et al.*, 2011; BYSTERVELDT *et al.*, 2018; LYONS *et al.*, 2015; SHIELDS *et al.*, 2020) tiveram pontuação acima de 70% na Escala de McMaster.

Uma das limitações da revisão é que a maioria dos estudos encontrados abordaram especificamente sobre a participação em atividades físicas. Informações sobre as barreiras e facilitadores para a participação em atividades de lazer, recreação, atividades escolares, em casa e na comunidade permanecem escassas. O tamanho amostral pequeno nos estudos pode limitar a extensão dos achados dessa revisão. Outra limitação é que a maioria dos estudos descreveu as barreiras e facilitadores identificados por pais e cuidadores. Ouvir a opinião das crianças, adolescentes e adultos jovens, enxergar e entender as barreiras e facilitadores através da percepção deles pode ser mais útil para conseguir criar estratégias que minimizem as barreiras e potencializem os facilitadores. Por fim, os estudos incluídos na revisão focaram nas barreiras a participação, os facilitadores foram pouco abordados, fato este que acaba prejudicando a promoção da participação, pois se os facilitadores forem mais descritos nos próximos estudos, ficará mais fácil conseguir criar e manter métodos mais eficazes que consigam, através do conhecimento destes pontos positivos, impulsionar a participação.

## **5 CONCLUSÃO**

Os achados dessa revisão mostram que os fatores para que as crianças, adolescentes e adultos jovens com SD tenham a participação afetada são diversos e complexos. Foram identificadas barreiras e facilitadores pessoais, sociais, políticos e ambientais que determinam a participação das pessoas com SD. Esses resultados aumentam a compreensão dos fatores

potenciais que dificultam e auxiliam a participação de indivíduos com SD e fornece informações essenciais para o planejamento de intervenções que promovam a participação. Dada a pequena quantidade de estudos incluídos na revisão, bem como, a qualidade metodológica destes estudos, pesquisas futuras maiores, incluindo amostras mais representativas, ainda são necessárias para fortalecer as evidências atuais.

## REFERÊNCIAS

- ALESI, M. *et al.* Physical Activity Engagement in Young People with Down Syndrome: Investigating Parental Beliefs. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, Reino Unido, v. 30, n. 1, p. 71-83, out. 2015.
- ALGHAMDI, S. *et al.* Physical activity among children with down syndrome: maternal perception. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, Reino Unido, v. 16, n. 1, jun. 2021.
- ALWHAIBI, R. M. *et al.* Factors affecting participation in physical activities in Saudi children with Down syndrome: mothers' perspectives. **Disability and Rehabilitation**, Reino Unido, v.41, n 13, p 1524-1535, jan. 2018.
- BARR, M. *et al.* Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, Reino Unido, v. 55, n.11, p. 1020-1033, nov. 2011.
- BIDDLE, S. *et al.* Analysis of children's physical activity and its association with adult encouragement and social cognitive variables. **The Journal of School Health**. Estados Unidos, v. 66, n. 2, p 75-78, fev 1996.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrom de Down. Brasília, 2013.
- BUFFART, L. *et al.* Perceived barriers to and facilitators of physical activity in Young adults with childhood – onset physical disabilities. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Suécia, v. 14, n.11, p 881-885, nov 2009.
- BULL, M. *et al.* Health supervision for children with Down syndrome. **American Academy of Pediatrics**, Washington, v. 128, n.2, p 393-406, ago 2011.
- BULT, M. *et al.* Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. **Clinical Rehabilitation**, Inglaterra, v. 29, n. 9, p. 843-853, set 2010.
- BYSTERVELDT, A. *et al.* Parents' and teacher aides' perceptions and expectations of the language and communication abilities of children with Down syndrome. **Speech, Language and Hearing**, Londres, v. 22, n.3, p. 160-171, jan. 2018.
- DECKERS, S. *et al.* Communication performance of children with Down Syndrome: An ICF-CY based multiple case study. **Child Language Teaching and Therapy**, Nova Iorque, v. 32, n.3, p 1-19, fev. 2016.
- DOWNS, S. J. *et al.* Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and Young people with Down syndrome. **European Journal of Special Needs Education**, França, v. 28, n. 3, p 270-287, jan. 2013.

EARDE, P. *et al.* Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. **Pediatric Physical Therapy**, Estados Unidos, v. 30, n. 1, p 27-32, jan 2018.

EIDE, A. *et al.* Participation and inclusion of children and Youth with disabilities in local communities. **Enveronmental Research and Public Health**, Suíça, v. 19, n. 19, p 1-15, set 2022.

ENGELEN, P. T. *et al.* Barriers, Facilitators and solutions for active inclusive play for children with physical disability in the Netherlands: a qualitative study. **BMC Pediatric**. Inglaterra, v. 21, n. 1, p 1-13, ago 2021.

FREY, G. *et al.* Physical Activity of Youth With Intellectual Disability: Review and Research Agenda. **Adapted physical activity quarterly**. Estados Unidos, v. 25, n. 2, p 95-117, set 2008

HELLER, T. *et al.* Barriers and Supports for Exercise Participation Among Adults with Down Syndrome. **Journal of Gerontological Social Work**. Estados Unidos, v. 38, n. 1, p 161-178, out 2008.

HUSS, K. *et al.* Barriers and facilitators, to participation for children and adolescentss with disabilities in low- and Middle – icome countries – a scoping review. **African Journal of Disability**. África do Sul, v. 10, n. 771, p 1-10, mar 2021.

IMMS, C. *et al.* Participation, both a means and na end: a conceptual analysis of process and outcomes and in childhood disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**. Inglaterra, v. 59, n. 1, p 16-25, jul 2008.

IMMS, C. Children with cerebral palsy partcipe: a review of the literature. **Disability and Rehabilitation**. Inglaterra, v. 30, n. 24, p 1867-1884, jan 2017.

KING, M. *et al.* Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. **Research in Developmental Disabilities**. Estados Unidos, v. 34, n. 5, p 1854-1862, mai. 2013.

LETTS, L. *et al.* Guideline for Critical Review form: qualitative studies. 2007. Disponível em < [https://www.peelregion.ca/health/library/eidmtools/qualguidelines\\_version2\\_0.pdf](https://www.peelregion.ca/health/library/eidmtools/qualguidelines_version2_0.pdf)> Acesso em: 17 de maio de 2022

LETTS, L. *et al.* Guideline for Critical Review form: quantitative studies. 1998. Disponível em <<https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/366/original/quantguide.pdf>> Acesso em: 18 de maio de 2022

LYONS, R. *et al.* Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome. **Child Language Teaching and Therapy**, Nova Iorque, v.32, n 1, p 1-15, fev. 2015.

MACKENZIE, G. *et al.* Barriers and facilitators of physical activity participation for Young people and adults with childhood-onset physical disability: a mixed methods systematic

review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Inglaterra, v. 63, n.8, p. 914-924, ago. 2021.

MAHY *et al.* Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, Reino Unido, v. 54, n.9, p. 795-805, set. 2010.

MARY, L. Participation in the occupations of everyday life. **Am J Ocupe**, Estados Unidos, v.56, n.6, p. 640-649, nov-dez 2002.

MARY, L. *et al.* Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. **Journal of Occupational Science**, Inglaterra, v.6, n. 3, p. 102-110, set 2011.

MENEAR, K. Parent's perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. **Down's syndrom, research and practice: the jornal of the Sarah Duffen Centre**. Inglaterra, v. 12, n. 1, p 60-68, jul. 2007.

MIZUNOYA, S. Disability and school attendance in 15 low- and Middle- income countries. **World Development**. Estados Unidos, v. 104, p 388-403, abr 2018.

PAGE, M. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BJM**. Reino Unido, v.372, n.71, p 127-138, mar. 2021.

PALISANO, R. Participation- based therapy for children with physical disabilities. **Disability and Rehabilitation**. Inglaterra, v.34, n.12, p 1041-1052, nov 2012.

ORLANDO, J. Systematic review of patient and caregivers' satisfaction with telehealth videoconferencing as a mode of servisse delivery in managing patients' health. **Public Library of Science**. Estados Unidos, v.14, n.8, p 1-20, ago 2019.

PIŠKUR, B. *et al.* Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. **BMC Pediatrics**. Inglaterra, v. 11, n. 17, p 1-12, jan 2017.

RIMMER, J. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigma shift from disability prevention to prevetion of secundar conditions. **Physical Therapy**. Estados Unidos, v. 79, n. 5, p 495-502, mai 1999

SCHIARITI, V. *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and Youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Developmental Medicine & Child Neurology**. Inglaterra, v. 57, n. 2, p 149-158, jan 2015.

SCHLEIEN, S. *et al.* Parent Perspectives of Barriers to Child Participation in Recreational Activities. **Therapeutic Recreation Journal**. Estados Unidos, v. 48, n. 1, p 61-73, jan 2014.

SHIELDS, N. *et al.* Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. **British journal of sports medicine**, 46(14), 989-997, set 2012.

SHIELDS, N. *et al.* Modifiable child and caregiver factors that influence community participation among children with Down syndrome. **Disability and Rehabilitation**, Reino Unido, v. 44, n. 4, p. 600-607, jun. 2020.

SHI, L. *et al.* Barriers and facilitators to participation on everyday activities for children with intellectual disabilities in China. **Child Care Health**, Estados Unidos, v. , n. , p. 1-11, agos. 2022.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth version: ICFCY. Geneva: World Health Organization, 2007.

WRIGHT, A. *et al.* Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. **Disability and Rehabilitation**, Reino Unido, v. 41, n. 13, p. 1499- 1507, jun. 2019.