

Actividades de ocio en los adultos con síndrome de Down en edades intermedias: iniciadores, compañeros sociales, situaciones y barreras

Iulia Mihaila, Benjamin L Handen, Bradley T Christian, Sigan L Hartley

Iulia Mihaila: University of Illinois at Chicago Department of Disability and Human Development

EN RESUMEN | Las actividades de ocio han sido vinculadas a óptimas situaciones durante el envejecimiento, y con todo, conocemos poco sobre el tipo y el nivel de estas actividades en la que actualmente se involucran los adultos con síndrome de Down, y los factores que las promueven o dificultan. Utilizamos una agenda diaria en la que se anotaba una descripción completa de la actividad de ocio diaria de 44 adultos con SD (de edades entre 25 y 56 años) a lo largo de un periodo típico de 7 días. Se examinaron los factores relacionados con la participación, incluidos los iniciadores, los compañeros sociales y las barreras. Nuestros resultados indicaron que la mayoría de estos adultos no cumplieron las recomendaciones de intensidad de actividad física durante el ocio (es decir, 150 min/semana de moderada actividad física) y no excedieron los niveles de ocio pasivo (p. ej., ver la televisión) que se suelen encontrar en la población general (p. ej., 2-3 horas/día). Los adultos con SD iniciaron y se implicaron por sí mismos en la mayoría de sus actividades de ocio. Los familiares y el personal contratado aportaron recursos para iniciar y mantener, como compañeros sociales, el ocio de carácter social y físico, respectivamente. Conclusiones. Las intervenciones y los servicios de apoyo deben asociarse con los familiares y el personal contratado, con el fin de fomentar la participación en la actividad adaptada de ocio, quizá mediante el establecimiento de actividades de ocio que formen parte de las rutinas cotidianas.

ABSTRACT | There Leisure activity has been linked to optimal ageing outcomes, yet little is known about the type and level of leisure activity adults with Down syndrome currently engage in, and the factors that promote and hinder their leisure activities. A daily diary was utilized to provide an in-depth description of the average daily leisure activity of 44 adults with Down syndrome (aged 25–56 years) across a typical 7-day period. Factors related to participation, including initiators, social partners, settings and barriers, were examined. Findings indicated that the majority of adults with Down syndrome did not meet established physical leisure activity intensity recommendations (i.e., 150 min/ week moderately active activity) and did not exceed levels of passive leisure (e.g., watching television) found in the general population (i.e., 2–3 hr/ day). Adults with Down syndrome self-initiated and self-engaged in the majority of their leisure activity. Family members and paid staff allocated resources towards initiating and engaging as social partners in social and physical leisure, respectively. Interventions and support services should partner with family members and paid staff to foster participation in adaptive leisure activity, perhaps through the establishment of leisure activity as part of daily routines.

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, la causa genética más común de discapacidad intelectual, ha aumentado desde aproximadamente los 9 años a principios de los 1900s (Zigman & Lott, 2007) a los 60 años en la actualidad (Torr et al., 2010). Con todo, y a pesar del incremento de esta población, apenas se ha investigado sobre el modo de promover su óptimo envejecimiento. Las actividades de ocio, definidas como actividades de disfrute realizadas fuera de las exigencias propias del trabajo (Pressman et al., 2009), constituyen un aspecto de la vida diaria que, en la población general, está vinculado al discurrir del envejecimiento en óptimas condiciones, como son la mejor calidad de vida, la salud física y el funcionamiento de las cualidades cognitivas (p. ej., Brajsa-Zganec et al., 2011; Hughes et al., 2010; Pressman et al., 2009). Lo mismo se ha visto en la población con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) (Badia et al., 2013; García-Villamizar & Dattilo, 2010), y en el funcionamiento cognitivo de adultos con síndrome de Down (Lifshitz-Vahav et al., 2016; Mihaila et al., 2019). Las intervenciones que incrementen la actividad del ocio deben, por tanto, ser medios importantes que apoyen el óptimo envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, con el fin de dirigir tales intervenciones, se precisa caracterizar bien el tipo y el nivel de actividades de ocio que los individuos con síndrome de Down actualmente desarrollan, así como conocer los factores que las promueven o dificultan. El principal objetivo de este estudio fue utilizar un diario en el que cada día se describieran con exactitud las actividades de ocio de un grupo de 44 adultos a lo largo de una semana, identificando los iniciadores, compañeros sociales y circunstancias de esas actividades. Objetivo secundario fue identificar las barreras que pudieran darse en esa participación.

Dominios de la actividad de ocio

Hasta la fecha, los pocos estudios que han examinado la actividad de ocio en adultos con síndrome de Down (p. ej., Carr, 2008; Lifshitz-Vahav et al., 2016; Mihaila et al., 2017) han utilizado cálculos globales del ocio que se ven limitados por ser informes retrospectivos de actividad a lo largo de un extenso periodo de tiempo (p. ej., últimos 6 meses o un año). Además, nada se dice sobre el tiempo transcurrido cada día en las actividades de ocio, y si esos niveles son acordes con las guías recomendadas o con los niveles descritos para otras poblaciones como necesarios para obtener resultados óptimos durante el envejecimiento.

Ocio físico

El ocio físico se refiere a las actividades en las que se gasta energía física: correr, bicicleta, levantar pesas. Una buena participación en este tipo de ocio va conseguir mejor salud física (p. ej., menor riesgo de enfermedades cardiovasculares, de diabetes) y bienestar psicológico (Penedo & Dahn, 2005). A la vista de estos beneficios, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de USA (HHS, 2008) recomienda que los adultos realicen durante 150 min/semana una actividad física moderada, o caminen al menos 10.000 pasos al día. En la población adulta con síndrome de Down, los estudios que han examinado la actividad física en el ocio han utilizado puntuaciones globales semanales o diarias. Por ejemplo, Carr (2008) apreció que el 68% de una muestra de adultos con síndrome de Down participó en deportes al menos una vez a la semana a la edad de 30 años mientras que sólo el 44% siguió participando a ese nivel a los 40 años. Los pocos estudios que han examinado la actividad física diaria en adultos ≥ 50 años, dentro de un amplio abanico de DID, informaron que apenas el 15% alcanzaba los 10.000 pasos/día (Hilgenkamp et al., 2012; Peterson et al., 2008).

Ocio social

El ocio social implica la interacción con otras personas, como es la charla con un amigo o acudir a reuniones sociales. En la población general, los estudios indican que los adultos pasan una media de 39 min/día en el ocio social (United States Bureau of Labor Statistics, 2017); y los datos disponibles sugieren que los que tienen más contacto (p. ej., semanal en lugar de mensual) con la familia y los amigos disfrutan de mejor salud física y bienestar (p. ej., García et al., 2005). En un estudio anterior de nuestro grupo, más del 80% de adultos con síndrome de Down de edad mediana participaron en una actividad de ocio social al menos una vez a la semana (Mihaila et al., 2017). En otros estudios, del 35% al 83% de adultos jóvenes con DID afirmaron tener amigos (Dusseljee et al., 2011; Jobling & Cuskelly, 2002); pero hay datos que sugieren que este porcentaje se reduce conforme se llega a la adultez de mediana edad (Dusseljee et al., 2011).

Ocio que estimula la cognición

El ocio que estimula la cognición consiste en actividades que requieren ejercitar la cognición, como puede ser el prestar y mantener la atención, la memoria de trabajo, la resolución de problemas; y eso se consigue con actividades tales como hacer puzles y leer. En nuestro anterior trabajo, vimos que el 27% de adultos con síndrome de Down de edad media informaron que a diario leían libros, y el 26% el periódico (Mihaila et al., 2017). Otros estudios indican que una gran proporción de adultos jóvenes con síndrome de Down (79%) leen y/o ojean libros al menos una vez a la semana (Carr, 2008). Con todo, una vez más, estos estudios utilizaron puntuaciones globales, por lo que desconocemos el tiempo real dedicado cada día al ocio que estimula la cognición (p. ej., desde 5 minutos a 2 horas). Los datos obtenidos en la población general sugiere que este tipo de ocio no es sólo importante para el bienestar psicológico, sino que también puede retrasar el declive en el funcionamiento cognitivo y la demencia (Bennett et al., 2014; Kim & Kim, 2014; Wilson et al., 2002). De hecho, se apreció en un estudio que, al comparar en adultos ancianos la dedicación al ocio estimulador de la cognición durante 30 min/día frente a 1 hora/día, quienes dedicaron 1 h/día mostraron menor riesgo de desarrollar demencia (Hughes et al., 2010). Este hallazgo concuerda con el concepto de reserva cognitiva, que propone que la actividad estimulante del conocimiento retrasa el declive cognitivo debido a los cambios cerebrales propios de la edad (Stern, 2009). Los beneficios potenciales de este ocio estimulante son particularmente importantes para los adultos con síndrome de Down de mediana edad, dado su mayor riesgo de iniciar prematuramente la demencia (Rubenstein et al., 2019). De hecho, datos recientes sugieren que los adultos con síndrome de Down embarcados en mayor ocio estimulante de la cognición muestran mejor memoria episódica (Mihaila et al., 2019) y funcionamiento cognitivo (Lifshitz-Vahav et al., 2016).

Ocio pasivo

En la población general, y como contraste a los anteriores dominios, se ha comprobado que el transcurrir más tiempo del debido en actividades de ocio sedentario o pasivo, que implica poca actividad cognitiva como es el ver la televisión, va asociado a un bienestar psicológico más deficiente (p.ej., Kikuchi et al., 2014; Trainor et al., 2010). Los estudios anteriores indican que los adultos con síndrome de Down y otras DID participan frecuentemente en ocio pasivo (Buttimer & Tierney, 2005; Carr, 2008; Jobling & Cuskelly, 2002; Mihaila et al., 2017). En un estudio previo (Mihaila et al., 2017), observamos que más del 80% de adultos con síndrome de Down veía la televisión diariamente; pero no determinamos el tiempo gastado cada día. En la población general, los adultos consumen 2-3 horas al día, como media, y con cada hora adicional por día de aumento en el consumo televisivo, se aprecia un descenso en el bienestar psicológico y en la salud física (Dempsey et al., 2014). Durante la etapa media de la adultez, las personas con DID en general a menudo se encuentran con dificultades o deficiencias en sus servicios formales dedicados a la discapaci-

dad (Pruchno & McMullen, 2004), y mayores barreras para participar en actividades comunitarias, como puede ser la limitación del transporte (Buttimer & Tierney, 2005); y como consecuencia, las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de sustituir otras actividades más adecuadas por estar sentadas ante el televisor.

Iniciadores, acompañantes sociales, situaciones, barreras

Desconocemos prácticamente cuáles son los mecanismos que facilitan o dificultan la actividad de ocio en los adultos con síndrome de Down de edad intermedia. De ahí que, para por informar sobre posibles intervenciones, sea útil profundizar en quién inicia el programa de ocio (es decir, de quién surge la idea para entrar en esa actividad), quién se introduce como acompañante social (es decir, ninguno, un familiar, un amigo, un profesional de apoyo, una agencia), y dónde se realiza la actividad de ocio (o sea, en casa o en la comunidad). Además, será necesario identificar las barreras que obstaculizan la actividad de ocio conforme los adultos con síndrome de Down de edad intermedia pueden ir las experimentando en comparación con sus compañeros de edad inferior.

Disponemos de datos de estudios anteriores que indican que la implicación familiar es clave para la actividad de ocio de los adultos con síndrome de Down (p. ej., Jobling & Cuskelly, 2002; Mihaila et al., 2017); pero no queda claro de qué manera los familiares promueven dicha actividad. Los estudios sugieren que los familiares, a diferencia de los profesionales de apoyo, están más dispuestos a organizar el ocio a los adolescentes y adultos jóvenes con DID (Buttimer & Tierney, 2005; Jobling & Cuskelly, 2002). Además, los familiares pueden ser esenciales para ofrecer el transporte a las actividades y/o pueden actuar como participantes sociales en el ocio. De hecho, hay estudios que muestran que los familiares (padres, hermanos) se prestan también con mayor facilidad que los profesionales de apoyo para servir como acompañantes en el ocio de adolescentes y jóvenes adultos con DID (Buttimer & Tierney, 2005; Jobling & Cuskelly, 2002; Sanderson et al., 2017). Con todo, la mayoría de los anteriores estudios se han centrado en adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down que residen con su familia; por eso, no queda claro si los familiares siguen siendo iniciadores y participantes en las actividades de ocio de adultos con síndrome de Down que residen fuera del hogar familiar (pisos compartidos, vivienda independiente).

Comprender las situaciones diversas de las actividades de ocio es también importante a la hora de facilitarlas. En nuestro anterior estudio en el que utilizamos una puntuación global, los adultos con síndrome de Down en edad intermedia se centraban lo más frecuentemente en un ocio pasivo, en casa (Mihaila et al., 2017). Desde el punto de vista de la intervención, es más deseable una actividad de ocio de tipo comunitario, ya que ofrece más oportunidades para la interacción social, el sentimiento de inclusión y de pertenencia. Otros estudios han identificado el transporte como una barrera para el ocio comunitario en adultos con DID (Buttimer & Tierney, 2005). De hecho, Hall y Hewson (2006) vieron que el 88% de los adultos con DID que vivían en pisos compartidos o en vivienda independiente acudían a acontecimientos comunitarios menos de una vez al día, con el 48% permaneciendo en dichas salidas durante menos de una hora. El acceso al ocio de tipo comunitario puede verse limitado igualmente en los adultos con síndrome de Down que viven con sus familias, ya que los familiares también envejecen y pueden estar cuidando de su propia salud y reduciendo su transporte. Además del transporte, existen otras barreras que pueden también impactar sobre la participación en las actividades de ocio. Por ejemplo, un mejor conocimiento sobre si la salud física, el dinero y el tiempo son barreras para el ocio puede ofrecer ideas para desarrollar los necesarios servicios en la población con síndrome de Down.

El objetivo de este estudio fue ofrecer una descripción detallada de la actividad de ocio de un grupo de 44 adultos con síndrome de Down en edad intermedia, tal como ocurría espontáneamente a lo largo de una semana ordinaria. Examinamos cuatro dominios del ocio: físico, social, estimulador de la cognición y pasivo, así como los factores que facilitaron la participación (iniciadores,

acompañantes sociales y situaciones) y que los dificultaron (barreras). Basándonos en estudios previos de adultos con síndrome de Down y otros tipos de DID (p. ej., Badia, Orgaz, Verdugo, Ullán, & Martínez, 2011; Buttimer & Tierney, 2005; Mihaila et al., 2017), nuestra hipótesis es que estos adultos con síndrome de Down no alcanzarían los estándares de ocio físico recomendado, se embarcarían en niveles bajos de ocio social y estimulador de la cognición, y excederían los niveles de ocio pasivo que observamos en la población general. En concordancia con los estudios que indican que la familia es la clave para el ocio de los adolescentes y adultos jóvenes con DID (Buttimer & Tierney, 2005; Jobling & Cuskelly, 2002), se presenta la hipótesis de que los familiares, y no otras personas, sean los iniciadores principales y acompañantes sociales, y que esto ocurra con independencia de si el adulto reside con su familia o en otra situación. Los autores predijeron que la actividad de ocio se realizaba principalmente en la casa, dadas las limitaciones de transporte y de apoyos para acudir al ocio comunitario, y que es el transporte la principal barrera para la participación en el ocio.

MÉTODOS

La muestra

En el estudio participaron 44 adultos con síndrome de Down de edad intermedia y sus cuidadores. Fueron reclutados mediante diversos avisos e invitaciones, y mediante el estudio que se estaba realizando en la Universidad de Wisconsin (Madison) sobre los cambios funcionales y neurológicos que aparecen con el envejecimiento en el síndrome de Down. Los criterios de elegibilidad fue tener síndrome de Down confirmado, tener más de 25 años y una edad mental igual o mayor a 3 años. Se valoró su estado de demencia mediante el Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities (DLD; Evenhuis, Kengen, & Eurlings, 2007); se excluyeron los casos en que la puntuación se encontraba en el rango sintomático, ya que probablemente la demencia altera la actividad del ocio. Era obligado que los adultos tuvieran un cuidador fiable que quisiera colaborar en el estudio.

Procedimiento

Los adultos y sus cuidadores atendieron a una visita en casa de 1,5 horas en la que se les recogió la información sociodemográfica. Los cuidadores rellenaron un cuestionario sobre las barreras en el ocio, y a los adultos con síndrome de Down se les evaluó su lenguaje receptivo para valorar su edad mental. Tras la visita, se programó la realización de un diario para cada uno de los 7 días, advirtiéndoles que su objetivo era examinar los factores de su estilo de vida, incluida la actividad durante el tiempo de ocio, para lo que tenían que anotar diariamente en ese diario (10 min/entrada) durante siete días consecutivos toda su actividad de ocio desarrollada durante las pasadas 24 horas. Se insistió en la importancia de que los datos fueran exactos. Se les indicó que el objetivo del estudio era captar bien la actividad del ocio durante una semana típica u ordinaria, por lo que no debían modificar sus costumbres y conducta por causa de este estudio. Se les aseguró que todas las respuestas eran confidenciales y sólo serían leídas por los miembros del estudio. Los adultos y sus cuidadores recibieron 20 dólares por su participación. La tabla 1 muestra la información sociodemográfica. La edad de los adultos estaba entre 25 y 56 años ($M = 37,56$, $SD = 8,26$), el 52,7% eran varones. La media del lenguaje receptivo equivalía a 7,78 años. La mayoría vivía con su familia (68,1%).

[Tabla 1] CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS
DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Edad en años (M [SD]): 37.56 (8.26). Rango 25.50–56.08
Edad mental en años (M [SD]): 7.78 (2.57). Rango 3.00–15.25
Sexo (n [%]): Mujer 21 (47.73). Varón 23 (52.27)
Etnia (n [%]): Blanca no hispánica: 44 (100.00)
Síntomas de salud física (M [SD]): 3.14 (1.71). Rango 0.00–8.00
Estado del IMC (n [%]) Sanos (18–24): 6 (13.64) Sobrepeso (25–29): 8 (18.18) Obesos (30–39): 22 (50.00) Muy obesos (39+): 8 (18.18)
Residencia (n [%]) Familia: 30 (68.18) Casa en grupo: 3 (6.82) Apartamento con apoyo: 3 (6.82) Independiente: 8 (18.18)
Empleo (n [%]) Tiempo completo o parcial: 20 (45.45) Tiempo completo o parcial con apoyo: 2 (4.55) Empleo protegido: 17 (38.64) Centro de día: 2 (4.55) Voluntario: 2 (4.55) Sin empleo: 1 (2.27)

Mediciones

Variables sociodemográficas de control

Se obtuvo información sobre su edad cronológica, edad mental, residencia, síntomas de salud física e índice masa corporal (IMC). Se examinó la asociación entre estas variables y la actividad durante el ocio. Los adultos completaron el Peabody Picture Vocabulary Test, 4^a ed. (Dunn y Dunn, 2007), una medición del lenguaje receptivo que se usa a menudo en adultos con síndrome de Down (p. ej., Hartley et al., 2014; Mihaila et al., 2017). Los cuidadores informaron sobre la vivienda (“en familia” = 0; “otra forma” = 1), y los síntomas de salud física fueron sumados de un listado de 15 problemas (p. ej., cardíacos, diabetes), y puntuados como presentes (código 1) o ausentes (código 0) Los cuidadores también informaron sobre su edad en años y su salud (excelente = 1, muy buena = 2, buena = 3, regular = 4, mala = 5).

Actividades en el ocio

Los adultos y sus cuidadores rellenaron su diario durante siete días consecutivos. Este tipo de diarios en los que los participantes informan diariamente sobre sus actividades tiene buena fiabilidad y validez en otras poblaciones cuando se escribe durante varios días y en los que el foco de análisis se centra en la media diaria de actividad (Gershuny et al., 2017; Robinson, 2002). Se proporcionó una lista de actividades de ocio a partir del Victoria Longitudinal Study Activity Questionnaire (VLS; Jopp & Hertzog, 2007), que muestra una buena consistencia interna en la población general (Jopp & Hertzog, 2007) y en los adultos con síndrome de Down (Mihaila et al., 2017). Consiste en 68 ítems dispuestos en 10 subescalas: actividades físicas, manualidades, juegos, ver la televisión, actividades sociales, actividades de relación, viajes, usos tecnológicos, actividades del desarrollo, actividades de experiencias. Y “Otras”. Los ítems de las actividades de ocio fueron agrupados en cuatro dominios: físico (subescala física), social (subescalas privada, socio-pública, religiosa), estimulador de la cognición (subescalas de juegos, experiencias del desarrollo) y pasivo (subescala televisión). Para cada actividad de ocio elegida y mencionada, se describieron la actividad (p. ej., paseo por la vecindad), la cantidad de tiempo dedicado a esa actividad (p. ej. 21 minutos) y el horario en que se desarrolló (p. ej., de 2:44 a 3:05 de la tarde). Se calculó la media del tiempo diario dedicado en cada dominio de actividad de ocio (en horas) sumando el total del número de minutos en todas las actividades de cada dominio a lo largo de los 7 días y dividiéndolos por el periodo de 7 días. Para validar los informes diarios, la mayoría de los adultos ($n = 39$) llevaron también un acelerómetro ActiGraph GT9X-BT durante los 7 días. Los autores examinaron el tiempo transcurrido en actividad física moderada a vigorosa tomada a 60 hz utilizando los umbrales descritos por Troiano et al., (2008), que previamente habían sido utilizados en muestras de adultos con DID (Oviedo, Travier, & Guerra-Balic, 2017; Phillips & Holland, 2011). La pantalla del instrumento fijado a la muñeca fue apagada para que los adultos y sus cuidadores desconocieran los niveles de la diaria actividad física.

Iniciadores, acompañantes sociales y situaciones

En su diario de 7 días, el adulto y su cuidador anotaron también quién había iniciado cada actividad de ocio (p. ej., el propio adulto o alguna otra persona), quién se había incorporado a esa actividad como acompañante social y dónde había tenido lugar cada actividad. El iniciador fue codificado como “el propio adulto” = 0, “familiar” = 1, “amigo” = 2 y “profesional de apoyo” = 3. El acompañante social fue codificado como “nadie” = 0, “familiar” = 1, “amigo” = 2, “profesional” = 3. Lugar de actividad, “en casa” = 0, “lugar comunitario” = 1.

Barreras

Los cuidadores llenaron la subescala Limitaciones en el Ocio de la Trail Leisure Assessment Battery for People with Cognitive Impairments (TLAB; Dattilo & Hoge, 1997) para determinar las dificultades observadas para la participación en la actividad de ocio. La TLAB consta de 10 ítems, y en cada uno tenían que asignar “presente” = 1 o “ausente” = 0.

RESULTADOS

Las medias del tiempo pasado diaria y semanalmente en cada dominio de la actividad de ocio, basado en las puntuaciones del diario se presentan en la tabla 2.

Hubo una asociación positiva entre las puntuaciones del tiempo diario sobre el ocio físico y el conteo diario registrado en el acelerómetro ($r = .42$, $p < .01$). En conjunto, el 34% ($n=15$) alcanzó un total de 150+ min/semana de actividad física de intensidad moderada ($\geq 2,020 - 5,999$ cuen-

[Tabla 2] TIEMPO TRANSCURRIDO EN ACTIVIDADES DE OCIO

	Media de tiempo/día (hr)	Tiempo total/semana (hr)
Físico rango	0,59 (0,55) 0,02 - 2,35	4,16 (3,85) 0,17 - 16,42
Social rango	1,11 (0,78) 0,07 - 2,38	7,78 (5,47) 0,47 - 22,27
Estimulador de la cognición rango	1,25 (0,09) 0,00 - 2,37	8,75 (7,66) 0,00 - 30,58
Pasivo rango	2,40 (1,41) 0,17 - 6,23	16,82 (9,85) 1,17 - 43,58

tas/min), pero ningún adulto realizó actividad física intensa ($\geq 6,000$ cuentas/min). Ninguno de los dominios de actividades de ocio mostró correlación significativa con las variables sociodemográficas (edad cronológica, edad mental, vivienda, síntomas físicos de salud, IMC). Además, tampoco hubo correlación estadística entre actividad de ocio y edad o salud del acompañante. Por ello, no se tuvieron en cuenta las variables sociodemográficas y del acompañante en los restantes análisis.

En función del iniciador

La tabla 3 muestra el porcentaje de actividad de ocio física, social, estimuladora de la cognición y pasiva iniciada por cada tipo de iniciador, como media por día. Hubo diferencias significativas para la actividad diaria física ($F(3, 168) = 30.39, p < .01$), social ($F(3, 168) = 81.71, p < .01$), estimuladora de la cognición ($F(3, 164) = 225.26, p < .01$) y ($F(3, 172) = 312.72, p < .01$) en función del tipo de iniciador. El análisis Bonferroni post hoc indicó que los adultos con síndrome de Down iniciaron el ocio físico en un mayor porcentaje que la familia ($p < .01$), los amigos ($p < .01$) o el profesional ($p < .01$). La familia inició en un mayor porcentaje el ocio físico que los amigos ($p < .01$). Los adultos también iniciaron en un significativamente mayor porcentaje el ocio social que la familia ($p < .01$), los amigos ($p < .01$) o el profesional ($p < .01$). La familia inició en un mayor porcentaje el ocio social que los amigos ($p < .01$) o el profesional ($p < .01$). Del mismo modo, los adultos iniciaron en un mayor porcentaje el ocio estimulador de la cognición que la familia ($p < .01$), los amigos ($p < .01$) o el profesional de apoyo ($p < .01$); y la familia inició este tipo de ocio en mayor proporción que los amigos ($p = .01$) o el profesional ($p = .03$). Por último, el adulto inició en un porcentaje significativamente mayor la actividad del ocio pasivo que la familia ($p < .01$), los amigos ($p < .01$) o el profesional ($p < .01$), y la familia lo hizo en mayor proporción que los amigos ($p = .01$).

Se aplicó el mismo análisis al subgrupo en el que los adultos no vivían con su familia. La única diferencia que se observó fue que no hubo diferencias significativas en el porcentaje de actividad física diaria autoiniciada por el sujeto o por el profesional, o la iniciada por la familia o los amigos. En el ocio diario social, estimulador de la cognición y pasivo no hubo diferencias significativas en el porcentaje iniciado por la familia con respecto al iniciado por los amigos o por personal profesional.

[Tabla 3] PORCENTAJES MEDIOS SOBRE EL INICIADOR, ACOMPAÑANTE SOCIAL Y SITUACIÓN EN LA ACTIVIDAD DEL OCIO

	FÍSICO	SOCIAL	ESTIMULADOR COGNICIÓN	PASIVO
INICIADOR				
El adulto (M[SD]) Rango	60,55 (40,72) 0-100,00	64,58 (28,48) 0-100,00	83,92 (26,72) 0-100,00	87,36 (21,74) 14,29-100,00
Familia (M[SD]) Rango	23,59 (33,81) 0-100,00	27,08 (24,19) 0-100,00	13,32 (25,80) 0-100,00	10,57 (20,08) 0-85,71
Amigo (M[SD]) Rango	0,39 (2,54) 0-16,67	2,79 (6,66) 0-33,33	0,80-3,01 0-14,29	0,13 (0,83) 0-5,50
Profesional (M[SD]) Rango	15,47 (29,90) 0-100,00	5,54 (16,53) 0-100,00	1,96 (10,36) 0-66,67	1,94 (10,38) 0-66,67
ACOMPAÑANTE SOCIAL				
Ninguno (M[SD]) Rango	51,09 (39,37) 0-100,00	5,63 (14,33) 0-56,83	76,32 (25,70) 0-100,00	65,78 (34,95) 0-100,00
Familia (M[SD]) Rango	16,87 (25,81) 0-100,00	58,63 (29,82) 0-100,00	15,78 (21,81) 0-100,00	27,02 (33,61) 0-100,00
Amigo (M[SD]) Rango	12,52 (25,71) 0-100,00	25,17 (24,68) 0-100,00	3,27 (10,82) 0-100,	4,08 (14,89) 0-83,33
Profesional (M[SD]) Rango	19,51 (29,49) 0-100,00	10,55 (19,97) 0-100,00	004,63 (16,22) 0-88,14	3,13 (11,65) 0-66,67
SITUACIÓN				
Casa (M[SD]) Rango	39,01 (36,56) 0-100,00	53,74 (29,36) 0-100,00	87,23 (26,61) 0-100,00	84,76 (20,94) 30,00-100,00
Comunidad (M[SD]) Rango	60,99 (36,56) 0-100,00	46,26 (29,36) 0-100,00	12,77 (26,61) 0-100,00	15,24 (20,94) 0-70,00

En función del acompañante

En la tabla 3 se muestra el porcentaje de actividad de ocio físico, social, estimulador de la cognición y pasivo desarrollado diariamente según el tipo de acompañante. Hubo diferencias significativas en el ocio físico ($F(3, 168) = 14.27, p < .01$), social ($F(3, 168) = 46.76, p < .01$), estimulador cognitivo ($F(3, 164) = 133.21, p < .01$) y pasivo ($F(3, 172) = 55.93, p < .01$) según el tipo de acompañante. El análisis post hoc de Bonferroni mostró que los adultos desarrollaban más tiempo de ocio físico sin acompañante que con un familiar ($p < .01$), amigos ($p < .01$) o profesional ($p < .01$).

.01). Los adultos desarrollaban durante más tiempo el ocio social en la familia que si no tenían acompañante ($p < .01$) o con amigos ($p < .01$), profesional de apoyo ($p < .01$), y en mayor porcentaje si estaban con amigos que con profesional de apoyo ($p = .02$) o solos ($p < .01$). En cuanto al ocio estimulador de la cognición, dedicaban más tiempo estando solos que con la familia ($p < .01$), amigos ($p < .01$) o personal de apoyo ($p < .01$), y en mayor porcentaje con la familia que con amigos ($p = .02$). Y pasaban más tiempo en el ocio pasivo cuando no tenían acompañante, en comparación a si estaban con la familia ($p < .01$), amigos ($p < .01$) personal de apoyo ($p < .01$), y en mayor porcentaje cuando estaban con la familia en comparación a si estaban con amigos ($p < .01$) o personal de apoyo ($p < .01$).

Respecto a los adultos que no vivían con la familia, no hubo diferencias significativas en el porcentaje de actividad diaria de ocio físico, fuera desarrollado solos o con acompañante. En el social no hubo diferencias entre el desarrollado solos o con amigos, en el ocio estimulador de la cognición, no hubo diferencia si estaba con la familia o con los amigos. Y en el pasivo, no hubo diferencias si estaba con la familia o con los amigos o con el profesional de apoyo.

En función de la situación

Por último, la tabla 3 expresa el porcentaje de cada tipo de ocio diario que tuvo lugar en cada **situación**: ocio en casa frente a ocio comunitario.

Hubo diferencias significativas en el porcentaje de ocio físico: era mayor en la comunidad que en casa. No así en el ocio social; y mayor porcentaje en casa que en la comunidad respecto al ocio estimulador de la cognición y el pasivo. Parecidos resultados se apreciaron en los adultos que no vivían con su familia.

En la tabla 4 se presenta el número y porcentaje de cuidadores que puntuaron cada barrera como limitadora de la actividad de ocio. Como media, cada adulto sufrió 1,85 barreras ($SD = 2,47$). La mayoría consistieron en la carencia de oportunidades en sitios próximos (31,82%), amigos (31,82%), conocimiento sobre cómo implicarles en actividades de ocio (18,18%) y transporte (18,18%).

DISCUSIÓN

Se ha comprobado que en los adultos con síndrome de Down y otros tipos de DID, la actividad durante los tiempos de ocio influye en su calidad de vida (e.g., Badia et al., 2013; García-Villamisar & Dattilo, 2010; Lifshitz-Vahav et al., 2016; Mihaila et al., 2019). Pero sabemos poco sobre el tipo y nivel de las actividades de ocio que emprenden realmente en la actualidad, así como sobre los factores que pueden facilitar o dificultar esta actividad. La investigación sobre este tema se ha limitado a calcular de forma global la actividad, generalmente restringida a sólo la frecuencia de la participación (p. ej., si ven diariamente o no la televisión, sin precisar si es 1 o 5 horas). Este estudio ofrece la primera descripción en profundidad sobre la actividad de ocio de adultos con síndrome de Down de edad media, tal como ocurre espontáneamente en su vida cotidiana, e identifica los factores (p. ej., los iniciadores, los acompañantes sociales, las situaciones y la barreras) que facilitan o dificultan la participación en estas actividades.

Nuestro estudio apreció que, como media, estos adultos con síndrome de Down (media de edad: 38 años) participaban durante unos 35 min/día en el ocio físico, con un total de una media de 250 min de ocio físico por semana. Este nivel de actividad física es superior al descrito previamente en muestras de adultos de más de 50 años con otros tipos de DID, en los que sólo el 15% alcanzaron los niveles recomendados de actividad física (Hilgenkamp et al., 2012). Es posible que esta diferencia refleje la actual etapa de la vida (adulthood media vs. adulthood anciana) o diferencias en el funcionamiento motor y físico. Sin embargo, es importante señalar que sólo un tercio de nuestros adultos con síndrome de Down alcanzaron el nivel semanal recomendado de actividad física

moderadamente intensa. Esto indica que se necesita intervenir para incrementar la intensidad del ocio físico, pero no necesariamente su duración.

Como media, los adultos mantuvieron 66 min/día de ocio social: unos 30 min/día más que la media de tiempo descrito en la población general (es decir, 39 min/día; United States Bureau of Labor Statistics, 2017), y eso supone casi 8 horas de ocio social a la semana. En parte, este alto nivel puede deberse a que los adultos con síndrome de Down a esta edad dependen más de otras personas que los adultos de la población general para las actividades diarias, tanto en casa (profesionales de apoyo, familiares, compañeros de cuarto) como en el trabajo (preparadores laborales, supervisores, profesionales de apoyo). Por ello pueden gozar de mayores oportunidades para mantener una relación social a lo largo del día.

En el ocio *estimulador de la cognición* pasaron 1,25 horas al día como media, totalizando casi 9 horas a la semana, también como media. Pero las actividades en conjunto se centraron más cada día en juegos de ordenador e iPad ($M = 32$ min) que en la lectura ($M = 7$ min), escritura ($M = 4$ min) o aficiones como armar o ensamblar objetos ($M = 4$ min). En consecuencia, parece que se ha utilizado mínimamente la implicación cognitiva (atención, memoria, resolución de problemas). Debe señalarse que más de la mitad ($n = 25$, 56,8%) de los adultos de la muestra se dedicaron al ocio estimulador de la cognición durante menos de una hora al día.

Pasaron la mayor parte del tiempo de ocio pasivo cada día (algo menos de 2,5 horas/día como media) en ocio pasivo, incluido ver televisión. Este dato coincide con lo observado en la población general cuyo consumo de televisión es de unas 2-3 horas por día (Dempsey et al., 2014). En nuestra muestra, el 22,73% ($n = 10$) estuvieron en ocio pasivo más de 3 horas/día.

Contrario a nuestra hipótesis, en los cuatro dominios del ocio, los adultos fueron los que iniciaron por sí mismos la mayor parte de sus actividades de ocio. Puede deberse a que se han establecido ya las rutinas de cada día. Al revisar sus entradas en los diarios, la mayoría de las actividades de ocio figuraban dentro de las rutinas diarias (p. ej., ir de paseo en días alternos a las 3 de la tarde). Del mismo modo, la mayoría de los adultos se dedicaban por sí mismos a las actividades de ocio en sus cuatro dimensiones, sin un acompañante social. Por tanto, para promover mejor la actividad, los cuidadores habrán de asistirles a la hora de marcar una determinada actividad en sus programas diarios o semanales, de modo que estas actividades formen, con el tiempo, parte de una rutina que ellos iniciarán por sí mismos.

De acuerdo con nuestra hipótesis y con los estudios anteriores (p. ej., Buttimer & Tierney, 2005), vimos que la familia era el segundo iniciador más frecuente de la actividad de ocio para quienes vivían con su familia. Y esto se daba en todas las dimensiones de ocio excepto en la física. Igualmente, cuando disponían de un acompañante social en el ocio pasivo y en el social, el de mayor frecuencia era un familiar para quienes vivían con su familia. De forma destacada, también los familiares eran quienes con mayor frecuencia facilitaban el ocio social. Pero además de participar en los dominios adaptativos del ocio, los familiares eran también acompañantes sociales del ocio pasivo en más del 25% del tiempo. Por tanto, para promover el bienestar psicológico y físico, será útil en las intervenciones educativas esforzarse por encontrar medios que animen a los familiares a pasar el tiempo de ocio juntos, implicándose en más actividades de ocio físico, social y estimulador cognitivo, en lugar de ver la televisión. La familia, en cambio, no juega un papel tan importante como iniciadora y acompañante social cuando los adultos no viven con la familia; por ello, la promoción de la actividad de ocio en este grupo recaerá más en los profesionales y amigos.

En contraste también con nuestra hipótesis, la familia y los profesionales de apoyo jugaron igual papel para iniciar el ocio físico. Lo mismo sucedió en el subgrupo que no vivía con su familia. Además, familia, amigos y profesionales fueron acompañantes sociales en el ocio físico en similar porcentaje de tiempo, incluido también el subgrupo que no vivía con la familia. A diferencia de los estudios con adolescentes y adultos jóvenes con DID (Buttimer & Tierney, 2005), en los que la familia sirve como principal iniciador y acompañante social, en nuestros adultos con síndrome de Down de edad media, los profesionales y/o amigos muestran un papel principal a la hora de facilitar y participar en la actividad de ocio físico. El profesional de apoyo concentró la mayor parte de su

tiempo dedicado al ocio en la iniciación del ocio físico frente a los demás dominios. Y los mismo sucedió como acompañante. Por lo que se hace necesario incrementar el tiempo de dedicación del profesional con el fin mejorar el ocio físico en esta población.

Finalmente, en términos de situaciones, el ocio físico se dio con más frecuencia en ambiente comunitario que en el familiar. Esto indica que el acceso al ocio físico basado en la comunidad (asociaciones, equipos deportivos) puede estar cada vez más accesible a los adultos con síndrome de Down, en comparación con estudios previos (Hall & Hewson, 2006). Pero concentrar el ocio físico en oportunidades comunitarias frente a actividades en casa puede tener el inconveniente del transporte. Nuestros resultados indican la necesidad de que haya actividades de ocio físico comunitarias (equipos) para incrementar la intensidad física, ya que la mayoría de los encuestados no alcanzan los niveles semanales recomendados de actividad moderadamente intensa. Parece también importante crear más oportunidades para el ocio físico en casa (p. ej., bicicleta) que ayudará a incrementar la actividad física diaria. En nuestra muestra, la actividad de ocio social tuvo el mismo nivel tanto en casa como en la comunidad. En cambio, el estimulador de la cognición y el pasivo fueron más frecuentes en casa. Los servicios públicos habrán de fijarse en suprimir las barreras (transporte) que impiden acudir al ejercicio comunitario. De hecho, muchos cuidadores comentaron que los adultos con síndrome de Down en edad media no encontraban modo de acudir y participar en sitios y actividades de ocio de su entorno.

Este estudio aporta nuevos datos. Al estar diseñado como diario de 7 días, fue posible captar la instantánea de la actividad diaria de ocio de los adultos en su edad intermedia a lo largo de una semana típica. Además ofreció una información detallada sobre el iniciador, el acompañante social y la situación en se desarrolló cada actividad de ocio. Pero también tuvo sus limitaciones. La muestra quedó restringida a una determinada edad de los adultos con una edad mental equivalente o mayor de 3 años, por lo que no se puede generalizar a todos los adultos que muestran una discapacidad de grado inferior. Además en su mayoría vivían con la familia, los cuidadores en esta muestra eran relativamente jóvenes y sanos, permitiéndoles quizá estar más implicados en las actividades de ocio de sus adultos, residieran o no con la familia. No está claro si la familia seguiría teniendo ese importante papel si la muestra de adultos fuera de una edad mayor o en situaciones de vida más diversas. Es también importante observar si lo “políticamente correcto” haya contribuido a que los adultos y sus cuidadores hayan informado reduciendo el tiempo dedicado a actividades menos deseables (ver televisión) o hayan aumentado el tiempo dedicado a actividades mejor consideradas (ejercicio). Sin embargo se utilizaron en los análisis los niveles medios de las cifras medias de actividades de ocio, y se ha comprobado que tienen buena validez en los estudios sobre el uso de diarios (Gershuny et al., 2017; Robinson, 2002). Por último, nuestra muestra no dio cuenta de la variabilidad cultural. Es probable que los patrones de actividad diaria de ocio difieran en otras partes del mundo que pongan sus valores en dominios diferentes de su participación en el ocio.

Es más probable que los adultos con síndrome de Down en edad intermedia no tengan empleo o trabajen menos tiempo comparados con los de la población general (Kumin & Schoenbredot, 2016). Por eso, los futuros estudios deberán comparar la actividad de ocio con la de personas con otros tipos de DID de la misma edad, para que la comparación sea más adecuada. En esta muestra no hubo diferencias significativas en el tiempo pasado en actividades de ocio físico ($t(42) = -1.18, p = .09$), estimulador de la cognición ($t(42) = -0.61, p = .39$) o pasivo ($t(42) = 0.86, p = .54$), tuvieran pleno empleo o parcial. Sí, en cambio en el ocio social ($t(41) = 0.87, p < .01$): los que tenían pleno empleo se implicaron más tiempo en el ocio social que los que lo tenían a tiempo parcial. Es posible que el empleo a tiempo completo ofrezca más oportunidades para desarrollar amistades que se aprovechan una vez terminado el trabajo. Serán importantes pasos a seguir el replicar estos resultados y comprender mejor la proporción en que, dentro de cada día, transcurre cada dimensión del ocio. Habrá de investigarse si el tipo de empleo tiene implicaciones sobre la actividad de ocio. Por ejemplo trabajos que supongan dar más oportunidades o un mayor grado de interacción social por su capacidad para crear amistades que se puedan seguir fuera del trabajo, frente a empleos en donde los adultos están más aislados. Y por supuesto, habrá de analizarse mediante el sistema de

diarios el grado en que las diversas dimensiones de la actividad de ocio influye sobre el envejecimiento óptimo en sus componentes de salud física y cognitiva y de calidad de vida.

En resumen, el presente estudio es uno de los primeros en ofrecer una descripción en profundidad de la actividad diaria de ocio en los adultos con síndrome de Down en edad intermedia. Los resultados indican que la mayoría de ellos no cumplen las recomendaciones establecidas en cuanto a la actividad de ocio físico, y en general se dedicaban en un nivel bajo al ocio estimulador de la cognición. En cuanto al ocio pasivo (ver la televisión, p. ej.) se dedicaban en el mismo nivel que los adultos de la población general. El ocio social pareció ser un área de relativa fuerza. Ellos mismos eran los iniciadores y se implicaban en sus actividades de ocio, lo que sugiere que formaban parte de sus rutinas diarias ya establecidas. Los familiares se centran en incrementar el ocio social mientras que los profesionales de apoyo lo hacían más en el ocio físico. Las intervenciones y los servicios de apoyo habrán de considerar cómo utilizar las rutinas para promover la participación de estos adultos de edades medias en las actividades de ocio.

REFERENCIAS

- ActiGraph (2016). ActiGraph GT9X Link + ActiLife. Retrieved from <https://www.actigraphicorp.com/actigraph-link/>
- Badia, M., Longo, E., Orgaz, M. B., & Gomez-Vela, M. (2013). The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Res Develop Disabil*, 34, 2864–2871. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.017>
- Badia, M., Orgaz, B. M., Verdugo, M. A et al. (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Res Develop Disabil*, 32, 2055–2063. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.007>
- Bennett, D. A., Arnold, S. E., Valenzuela, M. J et al. (2014). Cognitive and social lifestyle: Links with neuropathology and cognition in late life. *Acta Neuropathol*, 127, 137–150. <https://doi.org/10.1007/s00401-013-1226-2>
- Brajša-Žganec, A., Merkaš, M., & Šverko, I. (2011). Quality of life and leisure activities: How do leisure activities contribute to subjective well-being? *Social Indicators Res*, 102, 81–91. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9724-2>
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *J Intellect Disabil*, 9, 25–42. <https://doi.org/10.1177/1744629505049728>
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*, 21, 389–397. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x>
- Dattilo, J., & Hoge, G. (1997). Project trail: Leisure assessment battery for people with cognitive impairments. Athens, Georgia: University of Georgia.
- Dempsey, P. C., Howard, B. J., Lynch, B. M. et al. (2014). Associations of television viewing time with adults' well-being and vitality. *Preventive Med*, 69, 69–74. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.09.007>
- Dunn, L. M., & Dunn, D. M. (2007). Peabody picture vocabulary test—fourth edition. San Antonio, TX: Pearson.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M. et al. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 55, 4–18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x>
- Evenhuis, H. M., Kengen, M. M. F., & Eurlings, H. A. L. (2007). Dementia questionnaire for people with learning disabilities. UK Adaptation. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- García, E. L., Banegas, J. R., Pérez-Regadera, A. G. et al. (2005). Social network and health-related quality of life in older adults: A population-based study in Spain. *Quality Life Res*, 14, 511–520. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-5329-z>
- García-Villamizar, D. A., & Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *J Intellect Disabil Res*, 54, 611–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01289.x>
- Gershuny, J., Harms, T., Doherty, A. et al. (2017). CAPTURE24: Testing self-report time-use diaries against objective instruments in real time. Retrieved from https://www.timeuse.org/sites/default/files/CTUR%20WP%2010%202017_1.pdf
- Hall, L., & Hewson, S. (2006). The community links of a sample of people with intellectual disabilities. *J of Appl Res Intellect Disabil*, 19, 204–207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00249.x>
- Hartley, S. L., Handen, B. L., Devenny, D. A. et al. (2014). Cognitive functioning in relation to brain amyloid- in healthy adults with Down syndrome. *Brain*, 137, 2556–2563. <https://doi.org/10.1093/brain/awu173>
- Hilgenkamp, T. I., Reis, D., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Res Develop Disabil*, 33, 477–483. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>
- Hughes, T. F., Chang, C. H., Vander Bilt, J., & Ganguli, M. (2010). Engagement in reading and hobbies and risk of incident dementia: The MoVIES project. *Am J Alzheimer's Dis Other Dement*, 25, 432–438. <https://doi.org/10.1177/1533317510368399>
- Jobling, A., & Cuskelly, M. (2002). Life styles of adults with Down syndrome living at home. In M. Cuskelly, A. Jobling, & S. Buckley (Eds.), *Down syndrome across the life span* (pp. 109–120). Philadelphia, PA: Whurr Publishers.
- Jopp, D. S., & Hertzog, C. (2007). Activities, self-referent memory beliefs, and cognitive performance: Evidence for direct and mediated relations. *Psychol Aging*, 22, 811–825. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.4.811>
- Jopp, D. S., & Hertzog, C. (2010). Assessing adult leisure activities: An extension of a self-report activity questionnaire. *Psycholog Assess*, 22, 108–120. <https://doi.org/10.1037/a0017662>
- Kikuchi, H., Inoue, S., Sugiyama, T. et al. (2014). Distinct associations of different sedentary behaviors with health-related attributes among older adults. *Prev Med: Internat J Devot Practice and Theory*, 67, 335–339. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.08.011>
- Kim, E. Y., & Kim, K. W. (2014). A theoretical framework

- for cognitive and non-cognitive interventions for older adults: Stimulation versus compensation. *Aging Mental Health*, 18, 304–315. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.868404>
- Kumin, L., & Schoenbredot, L. (2016). Employment in adults with Down syndrome in the United States: Results from a national survey. *J Appl Res Intellect Disabil*, 29, 330–345. <https://doi.org/10.1111/jar.12182>
- Lifshitz-Vahav, H., Shnitzer, S., & Mashal, N. (2016). Participation in recreation and cognitive activities as a predictor of cognitive performance of adults with/without Down syndrome. *Aging Mental Health*, 20, 955–964. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1047322>
- Mihaila, I., Handen, B. L., Christian, B. T. et al. (2019). Leisure activity, brain amyloid- β , and episodic memory in adults with Down syndrome. *Develop Neurobiol*, 79, 738–749. <https://doi.org/10.1002/dneu.22677>
- Mihaila, I., Hartley, S. L., Handen, B. L. et al. (2017). Leisure activity in middle-aged and older adults with Down syndrome. *Intellect Develop Disabil*, 5, 97–109. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.97>
- Oviedo, G. R., Travier, N., & Guerra-Balic, M. (2017). Sedentary and physical activity patterns in adults with intellectual disability. *Int J Environ Res Public Health*, 14, 1027. <https://doi.org/10.3390/ijerph14091027>
- Penedo, F. J., & Dahn, J. R. (2005). Exercise and well-being: A review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Curr Opin Psychiatry*, 18, 189–193. <https://doi.org/10.1097/00001504-200503000-00013>
- Peterson, J. J., Janz, K. F., & Lowe, J. B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Prev Med: Int J Devot Practice Theory*, 47, 101–106. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2008.01.007>
- Phillips, A. C., & Holland, A. J. (2011). Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down syndrome. *PLoS ONE*, 6, e28618. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028618>
- Pressman, S. D., Matthews, K. A., Cohen, S. et al. (2009). Association of enjoyable leisure activities with psychological and physical well-being. *Psychosom Med*, 71, 725–732. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181ad7978>
- Pruchno, R. A., & McMullen, W. F. (2004). Patterns of service utilization by adults with a developmental disability: Type of service makes a difference. *Am J Ment Retard*, 109, 362–378. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<362:POSUBA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<362:POSUBA>2.0.CO;2)
- Robinson, J. P. (2002). The time-diary method. In W. E. Pentland, A. S. Harvey, M. P. Lawton, & M. A. McColl (Eds.), *Time use research in social sciences* (pp. 47–89). Boston, MA: Springer.
- Rubenstein, E., Hartley, S. L., & Bishop, L. (2019). Epidemiology of dementia and Alzheimer disease in individuals with Down syndrome. *JAMA Neurol*. [Epub ahead of print]. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.3666>
- Sanderson, K. A., Burke, M. M., Urbano, R. C. et al. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *Am J Intellect Develop Disabil*, 122, 492–510. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.6.492>
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47, 2015–2028. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004>
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *J Policy Practice Intellect Disabil*, 7, 70–81. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x>
- Trainor, S., Delfabbro, P., Anderson, S., & Winefield, A. (2010). Leisure activities and adolescent psychological well-being. *J Adolescence*, 33, 173–186. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2009.03.013>
- Troiano, R. P., Berrigan, D., Dodd, K. W. et al. (2008). Physical activity in the United States measured by accelerometer. *Med Science Sports Exercise*, 40, 181–188.
- United States Bureau of Labor Statistics (2017). American time use survey– 2017 results. Retrieved from <https://www.bls.gov/news.release/pdf/atus.pdf>
- United States Department of Health and Human Services (2008). 2008 Physical activity guidelines for Americans. Retrieved from <https://health.gov/paguidelines/pdf/paguide.pdf>
- Wilson, R. S., Mendes de Leon, C. F., Barnes, L. L. et al. (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *JAMA*, 287, 742–748. <https://doi.org/10.1001/jama.287.6.74>
- Zigman, W. B., & Lott, I. T. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: Neurobiology and risk. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev*, 13, 237–246. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20163>

Nota: El artículo ha sido traducido con autorización del original “Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers”, publicado en *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;00:1–11. <https://doi.org/10.1111/jar.12706>