

DO LABORATÓRIO À VIDA: REPERCUSSÃO DOS ESTUDO DESENVOLVIDOS PELO IDS-TILDA NA VIDA DE IDOSOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Alexa Alves de Moraes ¹

RESUMO

Introdução: A deficiência intelectual (DI) é um estado de funcionamento cujo início ocorre na infância, caracterizando-se pela dificuldade em aprender informações novas e/ou complexas e em interagir socialmente. Considerando-se o aumento da expectativa de vida dessa população, surge a necessidade de grupos de pesquisas longitudinais. **Objetivo:** narrar de forma sintetizada as descobertas obtidas pelo *Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing* (IDS-TILDA) nos últimos dez anos, bem como o impacto dos estudos para a população-alvo de idosos com deficiência intelectual. **Metodologia:** Relato de experiência acerca das atividades desenvolvidas nos últimos 10 anos do IDS-TILDA, bem como atividades de extensão desenvolvidas para a população idosa com DI. **Resultados:** Os principais achados revelam altas prevalências de osteoporose, epilepsia, polifarmácia, perda de mobilidade funcional, constipação e depressão. O IDS-TILDA vem buscando desenvolver atividades de capacitação profissional para atender idosos com DI, promover atividades que estimulem o contato dessa população com a Universidade, além de buscar reformulação de políticas públicas. **Conclusão:** Os esforços multidisciplinares do IDS-TILDA vêm obtido bons resultados quanto à necessidade de maiores atenções voltadas à população idosa com DI.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual, Envelhecimento, Universidade.

1. INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é um estado de funcionamento cujo início ocorre na infância, caracterizando-se pela dificuldade em aprender informações novas e/ou complexas e em interagir socialmente. Este quadro, por sua vez, acarreta comprometimento dos níveis de autonomia desta população, de modo que elevados níveis de atenção especializada sejam constantemente requeridos. A DI abrange uma série de desordens de causas variadas, tais como Síndrome de Down, paralisia cerebral e transtorno do espectro do autismo (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2010).

Indivíduos com DI usualmente apresentam elevados índices de doenças crônicas, de modo que os padrões de qualidade de vida encontrem-se significativamente afetados, resultando em aumentos nos custos relacionados a serviços de saúde (MCCARRON et al.,

¹ Fisioterapeuta (UEPB / Trinity College Dublin). Mestranda em Fisioterapia na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). E-mail: alexamoraesx3@gmail.com;

2013). Apesar de recentes melhorias nos serviços de saúde terem proporcionado o aumento da expectativa de vida deste grupo, a compreensão do seu processo de envelhecimento permanece obscura (PATJA et al., 2000).

Esse contexto fez, portanto, crescer o interesse de pesquisadores acerca desta população, uma vez que idosos com deficiências intelectuais apresentam demandas diferenciadas em relação a outros idosos.

Considerando essa ausência de dados concretos acerca do envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual, surgiu, na República da Irlanda, o The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing (IDS-TILDA): um grupo interdisciplinar e internacional de pesquisadores, cuja função é levantar dados longitudinais acerca do processos de envelhecimento de uma população nacionalmente representativa de idosos com deficiência intelectual residentes na República da Irlanda.

Sendo assim, o presente relato de experiência tem, por objetivo, narrar de forma sintetizada as descobertas obtidas pelo IDS-TILDA nos últimos dez anos, bem como o impacto dos estudos para a população-alvo de idosos com deficiência intelectual.

2. METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de um relato de experiência acerca dos resultados obtidos em dez anos de estudos do IDS-TILDA sobre o processo de envelhecimento de idosos com deficiência intelectual na República da Irlanda, bem como o impacto das descobertas na vida da população-alvo desse grupo de pesquisadores.

2.1. IDS-TILDA

O IDS-TILDA é um estudo longitudinal que pesquisa o envelhecimento na Irlanda entre pessoas com deficiência mental com 40 anos ou mais. Este estudo é o primeiro de seu tipo na Europa e o único estudo capaz de comparar diretamente o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual com o envelhecimento geral da população.

Os valores subjacentes do IDS-TILDA são inclusão, escolha, capacitação centrada na pessoa, promoção de pessoas com deficiência intelectual, promoção das melhores práticas e contribuição para a vida das pessoas com deficiência intelectual.

Dentre os objetivos principais do IDS-TILDA ao longo dos últimos dez anos, mencionam-se:

- Compreender as características e o estado de saúde das pessoas com deficiência intelectual à medida que envelhecem;
- Examinar as necessidades de serviço e utilização de serviços de saúde de idosos com deficiência intelectual em comparação com a população em geral;
- Identificar as disparidades no estado de saúde dos idosos com deficiência intelectual em comparação com os resultados de TILDA para a população em geral;
- Acompanhar, de forma longitudinal, os fatores de risco para problemas de saúde, os facilitadores de boa saúde e longevidade, bem como os componentes biológicos e ambientais do envelhecimento bem-sucedido nessa população.

O grupo de pesquisadores do IDS-TILDA é composto por especialistas de diversas áreas, dentre as quais podemos mencionar: fisioterapeutas, enfermeiros, cirurgiões-dentistas, psicólogos, advogados, economistas, sociólogos e estatísticos.

O The Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA) é um estudo nacionalmente representativo da população com 50 anos ou mais, residente na Irlanda, cuja finalidade é coletar informações acerca da saúde, situação econômica e aspectos sociais a fim de promover a compreensão acerca do processo de envelhecimento do país (WHELAN e SAVVA, 2013). De modo suplementar, o IDS-TILDA é um estudo longitudinal *multiwave* cujo foco é em indivíduos adultos com DI, de modo a investigar padrões de envelhecimento, saúde física e mental, utilização dos serviços de saúde, conexões sociais, situações de residência, participação na comunidade e empregabilidade. Posto que o objeto de estudo do TILDA é a população em geral, o IDS-TILDA busca garantir que dados de alta qualidade acerca de indivíduos com DI possam ser documentados, permitindo que uma análise comparativa seja traçada com a população generalizada. Os dados apresentados pertencem à segunda e mais recente coleta de dados (Wave 2) do IDS-TILDA.

2.2. Amostra

A amostra do IDS-TILDA foi extraída do The National Intellectual Disability Database (NIDD), um conjunto de dados que armazena informações relacionadas aos serviços de saúde atualmente utilizados ou necessitados por indivíduos com todos os níveis de DI, abrangendo diversas categorias residenciais na República da Irlanda (KELLY et al., 2010).

Originalmente, o processo de amostragem se deu de forma aleatória simples, selecionando 753 indivíduos que (1) possuíam 40 anos de idade ou mais, (2) estivessem registrados no NIDD e (3) assinaram e/ou a família/responsável assinou o termo de consentimento para participar do estudo. Diferentemente do TILDA, a idade de 40 anos foi selecionada para a população com DI, posto que, mesmo em idades mais jovens, a mesma apresenta condições similares à população idosa em geral (MCCARRON et al., 2013). Na segunda coleta de dados, cada um dos entrevistados vivos da primeira coleta foi convidado a participar novamente, representando uma taxa de retenção de 94,02%. Desta população, 477 indivíduos responderam o questionamento acerca da autopercepção de saúde e permitiram que todos os dados objetivos requeridos na presente análise fossem coletados.

2.3. Coleta de dados

A segunda coleta de dados consistiu em três partes: a primeira parte tratava-se de um questionário que antecedeu a entrevista (PIQ), que foi enviado aos participantes e/ou respondentes próximos com pelo menos uma semana de antecedência, a fim de que houvesse tempo suficiente para avaliar o perfil médico de cada participante e, se necessário, procurar assistência para a realização da entrevista. O PIQ coletou informações acerca da presença de doenças crônicas, utilização dos serviços de saúde e uso de medicamentos. A segunda parte foi o *Computer Assisted Personal Interview* (CAPI), uma entrevista face-a-face com auxílio de computadores cujo intuito era buscar informações acerca de saúde e bem-estar, qualidade de vida, participação social e na comunidade, atividade física e saúde mental. Por fim, a terceira parte consistiu na coleta de dados objetivos relacionados ao estado de saúde dos indivíduos. Salienta-se que todos foram convidados a participar desta parte, a qual foi designada de modo a não representar qualquer ameaça, promovendo engajamento e participação (BURKE et al., 2016).

2.4. Variáveis coletadas

Dentre as variáveis coletadas no estudo, as principais são: variáveis sociodemográficas (nome, idade, sexo, endereço), dados clínicos (grau de severidade da DI, índice de massa corporal, presença de comorbidades associadas, presença de fatores como polifarmácia, epilepsia, constipação, saúde mental, realização de atividade física, saúde dental), grau de

mobilidade funcional (através do *Timed Up and Go Test*), empregabilidade, condições residenciais, avaliação do indivíduo quanto à sua situação social (contato com família, cuidado recebido, realização de atividades de lazer, percepção de inserção em uma comunidade), dentre outros.

2.5. Considerações éticas

O IDS-TILDA obteve aprovação do comitê de ética da Faculty of Health Sciences – Trinity College Dublin e de todos os serviços de saúde (n = 138) que apoiaram o estudo.

2.6. Divulgação de resultados

A divulgação dos resultados obtidos pelos estudos do IDS-TILDA não se restringem à publicação de artigos científicos e apresentações em congressos. A cada quatro anos – tempo em que são realizadas novas coletas de dados -, são publicados informativos acerca do processo de envelhecimento da população estudada, realizados eventos com os próprios participantes do estudo para incluí-los no processo de pesquisa e transformação da realidade do país, divulgação de vídeos e encontros com governantes da República da Irlanda, a fim de que sejam revistas algumas políticas públicas nacionais acerca da população idosa com DI.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1. Principais achados do IDS-TILDA

Alguns dos principais achados do IDS-TILDA, ao longo dos dez anos de pesquisa, relacionam-se ao fato de que, embora seja preconizada a idade de 60 anos como o marco para a terceira idade, nossos resultados observaram que indivíduos com DI, aos 40 anos, já apresentam condições de saúde equiparáveis à população idosa em geral (BURKE et al., 2016).

Dentre as condições clínicas mais frequentes em idosos com DI, destacam-se a alta prevalência de osteoporose – sendo o gênero masculino mais afetado –, constipação, epilepsia, obesidade, perda dentária, polifarmácia, ansiedade e sintomas de depressão, associados a níveis alarmantemente baixos de atividade física e mobilidade funcional.

Podemos dividir os impactos sociais do IDS-TILDA em três principais segmentos: capacitação de profissionais com *expertise* adequado para atender as necessidades diferenciadas dessa população; formulação de novas políticas públicas; projetos de inclusão dessa população no ambiente acadêmico.

No eixo referente à capacitação de profissionais para atender aos idosos com deficiência intelectual, as pesquisas iniciais do IDS-TILDA foram fundamentais para que emergisse uma maior atenção quanto à necessidade de programas que pudessem capacitar profissionais (especialmente da área da saúde) para essa nova demanda. Dessa forma, foi criado, na Trinity College Dublin, o *Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability*, que oferece programas de mestrado e doutorado nos seguintes eixos temáticos: demência, fim da vida, relações familiares, saúde mental, farmacologia, saúde física, relações sociais e de comunidade e transições de vida. Graças a este esforço acadêmico, atualmente, a República da Irlanda conta com diversos profissionais especializados em atender pessoas com DI, especialmente a população idosa.

No que tange à formulação de políticas públicas, o IDS-TILDA promove diversos debates com entidades políticas e acadêmicas nacionais e internacionais, visando à elaboração de projetos que possam beneficiar os idosos com deficiência intelectual. Atualmente, têm-se buscado estabelecer políticas mais claras quanto ao cuidado dessa população em asilos, bem como a adoção de políticas que visem ao empoderamento de pessoas com DI na Irlanda.

O terceiro eixo, por sua vez, surge enquanto uma necessidade de quebrar uma suposta barreira que existe entre o meio acadêmico e a sociedade. Nesse caso, trata-se de uma população ainda mais específica, e que requer maiores cuidados para que esse tangenciamento seja realizado da melhor forma possível. Com base nesse contexto, foi criado o Inclusion TCD, uma proposta de desenvolvimento de vários eventos que proporcionem essa aproximação entre os entrevistados e os acadêmicos. Dentre essas propostas, mencionam-se:

- Oficinas de conhecimentos diversos, a exemplo a Oficina de Realidade Virtual (Figura 2), Oficina de Empoderamento de Pessoas com Deficiência Intelectual, Oficina de dança, Oficina de Yoga, Oficina sobre Envelhecimento Ativo e saudável, Oficina de Música, Oficina de controle aeroespacial, dentre outros;
- *Trinity Summer School*, um evento que objetiva proporcionar à população com DI um vasto conhecimento sobre os cursos oferecidos pela universidade, os programas de inclusão social e as atividades desenvolvidas pelos profissionais da instituição;

Figura 2. Oficina de Realidade Virtual



Fonte: Acervo do IDS-TILDA, 2019.

- Oferecimento de programas de estágio e capacitação profissional para pessoas com DI, especialmente idosos que desejem se reinserir no mercado de trabalho;
- Oferecimento de atendimentos de saúde e consultoria jurídica para a população idosa com DI.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relato de experiência permitiu concluir que, embora a realidade de idosos com deficiência intelectual ainda necessite de maiores cuidados para promover maiores ganhos de saúde, empoderamento individual e perspectiva de reconhecimento social, o IDS-TILDA consegue, através de um conjunto de múltiplos esforços interdisciplinares, quebrar as barreiras e incentivar a abertura da sociedade para esta população.

5. REFERÊNCIAS

BURKE, E. A. et al. An exploration of the bone health of older adults with an intellectual disability in Ireland. **Journal of Intellectual Disability Research**, 2016.

MCCARRON, M., SWINBURNE, J., BURKE, E., MCGLINCHEY, E., CARROLL, R. & MCCALLION, P. 2013. Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Research in developmental disabilities*, 34, 521-527.

PATJA, K., IIVANAINEN, M., VESALA, H., OKSANEN, H. & RUOPPILA, I. 2000. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*, 44, 591-599.

KORITSAS, S. & IACONO, T. 2015. Weight, nutrition, food choice, and physical activity in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*.