

## **Envelhecimento em pessoas com Transtorno do Espectro Autístico**

Tradução: Victória Santos Namur

Revisão: Letícia Calmon Drummond Amorim

O Transtorno do Espectro Autístico (TEA) tem sido cada vez mais reconhecido clinicamente, e a prevalência estimada é conseqüentemente maior do que o previamente citado. (Fombonne, 1999). Como um Transtorno de Espectro, o autismo afeta cada pessoa diferentemente, e apesar de pessoas autistas possuírem características necessárias para um diagnóstico (déficits na comunicação, interação social e imaginação) (Wing and Gould, 1979), elas vão variar em gravidade e complexidade para cada indivíduo. A maioria das pessoas com TEA vão necessitar de vários graus de ajuda e supervisão ao longo de suas vidas.

Apesar de grande parte do foco das pesquisas clínicas terem sido e ainda permanecerem no autismo em crianças e jovens adultos (Giedd and Rapoport, 2010, Nevels et al., 2010, Wallace and Rogers, 2010),. A lacuna óbvia no conhecimento médico e pesquisas está com um grande contraste em relação à experiências, incertezas e diversas coisas desconhecidas enfrentadas regularmente pelos indivíduos com TEA, suas famílias, também como um número adicional de cuidadores formais e informais (ex: expectativa de vida, oportunidades de emprego e outras redes de suporte). Similarmente, praticantes familiares e serviços de psiquiatria para idosos, assim como médicos e outros profissionais de saúde que cuidam de pessoas mais velhas estão observando um número de indivíduos mais velhos sem um diagnóstico formal de TEA e que apresentam problemas físicos, comportamentais e cognitivos consistentes com o TEA tanto em pacientes fora da clínica quanto os internos (James et al., 2006). Isto representa um enigma profissional adicional a respeito das grandes incógnitas de lidar com a população autista nas clínicas terapêuticas. Questões levantadas incluem: Indivíduos com TEA envelhecem como o resto da população ? Eles desenvolvem problemas de memória como o resto da população ? Eles possuem altos índices de prevalência de demência assim como na síndrome de Down ? A saúde mental e física deles assim como suas necessidades podem ser avaliadas nos serviços de geriatria já existentes?

Como existem poucos dados publicados sobre envelhecimento e TEA, uma reunião foi organizada pelo Instituto para Envelhecimento e Saúde, Newcastle University (feita em Newcastle no dia 29/10/2009, <http://www.ncl.ac.uk/iah/autism>) para chegar a um senso comum a respeito da necessidade de novas iniciativas nesta área.

### **Necessidades sociais e cuidados com a saúde**

Autismo e TEA são geralmente considerados como transtornos graves do neurodesenvolvimento, com impactos funcionais consideráveis e impactos financeiros ao indivíduo e à sua família. A diminuição de recursos nos setores sociais e de cuidados com a saúde necessários para atender às crescentes, e ainda assim pouco conhecidas, necessidades estão associados à uma ignorância considerável sobre as atualidades sobre envelhecimento no TEA nas comunidades de autismo. Desta forma, pessoas com TEA e com deficiências enfrentam os problemas resultantes de seus limites e do processo de envelhecimento. Dentro do grupo de pessoas com deficiências, pessoas com alto grau de dependência ou problemas de comunicação tem uma dupla vulnerabilidade. Pessoas com autismo que estão incluídas neste grupo especial enfrentam problemas adicionais: de comunicação e interação; acessibilidade de todos os tipos, problemas residenciais e de moradia; falta de equipe apropriadamente treinada; e falta de um ambiente de aprendizado durante toda a vida, apoio financeiro e vários problemas de saúde (Ex.: problemas gastrointestinais, insônia, epilepsia, problemas auto-imunes e doenças mitocondriais). Mais importante, a maioria dos adultos com deficiências não tem mais os pais para tomar conta deles e vocalizar suas necessidades.

*The Council of Europe Disability Action Plan 2006–2015* incluem as seguintes medidas

- (1) Promover autonomia e uma vida independente e ativa (21 itens)
- (2) Elevar a qualidade de serviços (13 itens)
- (3) Elevar igual acesso à serviços, incluindo serviços sociais e proteção legal (7 itens)

A Carta de Direitos para pessoas com autismo foca nos seguintes direitos: vida independente e auto determinação, serviços holísticos para fornecer boa qualidade de vida, apoio realístico e financeiro, educação e aprendizado para a vida, facilidades de moradia e manutenção e melhora da qualidade. Contudo, na realidade, muitos destes direitos estão basicamente relacionados à jovens adultos e não são necessariamente implementados em indivíduos com TEA mais velhos. Semelhante, a recente iniciativa do Departamento de Saúde (2010)

“Preenchendo e Recompensando Vidas, lançada em 03/03/2010) foca em indivíduos adultos com TEA e não faz distinção entre as idades dos adultos.

### **TEA em indivíduos mais velhos: Problemas de identificação**

Cuidados primários e adultos/indivíduos mais velhos com transtorno do espectro autístico: neste estágio, nós podemos apenas especular a respeito das razões da falta de informação sobre envelhecimento no TEA e as necessidades econômicas e sociais que o acompanham.

Diagnosticando o transtorno do espectro autístico em adultos: muitos adultos com TEA permanecem sem diagnóstico e deste modo, basicamente desconhecidos para serviços especializados. Isto implica do fato destes adultos receberem cuidados de serviços inapropriados ou de seus membros mais velhos da família. Semelhante, muitos

sobreviveram à infância e à vida adulta ou sendo totalmente apoiados pela família ou possuindo empregos em ambiente protegido, permitindo que eles agissem “normalmente” e deste modo escapassem do diagnóstico de TEA. Três relatos recentes de casos de diagnóstico de TEA em pessoas mais velhas (James et al., 2006, Naidu et al., 2006, van Niekerk et al., 2010), indicando que os quadros clínicos padrões usados na infância teriam que ser modificados e adaptados para um primeiro diagnóstico de TEA em indivíduos mais velhos. A classificação adequada de envelhecimento no TEA vai depender do desenvolvimento de novas ferramentas para avaliação cognitiva, parecidas com aquelas desenvolvidas para a população mais velha em geral.

Qualidade de vida e stress psicológico em adultos com transtorno do espectro autístico: o artigo publicado sobre a qualidade de vida e stress psicológico (Stuart-Hamilton et al., 2010) mostra que 29 adultos com TEA (média de idade de 47 anos) tinham uma qualidade de vida significativamente pior do que a da população geral. Os níveis de desemprego, ansiedade e depressão eram significativamente maiores do que os da população normal em adultos mais velhos com TEA similar aqueles em pessoas mais jovens com TEA, destacando esses problemas durante a vida. Descobertas semelhantes foram confirmadas na campanha Nacional da Sociedade de Autismo, ‘*I exist*’ 2009 (<http://www.autism.org.uk/iexist>), na qual 34% dos entrevistados tinham 40 anos de idade ou mais (só 4% tinham mais de 65 anos), e 60% deles eram solteiros, viviam sozinhos e sem apoio (35% e 38% para adultos e indivíduos mais velhos, respectivamente). O que este levantamento também descobriu é que os pais dos indivíduos com TEA estão igualmente preocupados com o futuro de seus filhos independente de sua idade. O predomínio de distúrbios afetivos também parece ser alto em adultos e indivíduos mais velhos com TEA. Deste modo, 68% e 69% dos adultos (entre 40 e 64 anos) e 51% e 65% dos indivíduos mais velhos (mais de 65 anos) com TEA relataram depressão e ansiedade, respectivamente (<http://www.autism.org.uk/iexist>). Estas descobertas sustentam a crescente necessidade de especialização na administração de necessidades psiquiátricas dos adultos e indivíduos mais velhos com TEA.

Estudos predominantes sobre problemas comportamentais e transtornos psiquiátricos no TEA adulto ainda estão em falta. Preliminarmente, estudos sobre adultos estão surgindo e eles mostram que adultos autistas com mais de 50 anos tem uma extensão similar de comportamento problema e de sintomas psiquiátricos gerais àqueles vistos em deficientes intelectuais (Totsika et al., 2010). Contudo, os baixos níveis de habilidade dos adultos com TEA estão associados á deficiências intelectuais, e isto tem como consequência resultados mais pobres em medidas de comunicação social e não social, reciprocidade social e comportamento estereotipado (Shattuck et al., 2007) e acima de tudo, qualidade de vida inferior. Isto contribui para a redução de habilidades adaptativas dos adultos com TEA, justificando foco posterior na implementação de métodos para melhorar as habilidades adaptativas, usando os elementos de métodos já estabelecidos para modelagem de comportamento na aprendizagem da população deficiente, por exemplo, análise aplicada do comportamento e reforço comportamental positivo. Atualmente há pouca pesquisa sobre intervenção em adultos com TEA e se, e como as intervenções que são atualmente usadas com crianças e jovens adultos precisam ser adaptadas.

Os sintomas gerais do autismo mudam com a idade? Até agora, os estudos publicados de avaliações em adultos indicam que pode haver uma redução gradual dos sintomas gerais do autismo na vida adulta, nos principais domínios de dificuldade ou seja, comunicação social, comportamentos e interesses repetitivos, rígidos e estereotipados, assim como a melhora na função do QI em quase 30% (Farley et al., 2009), a maioria vai diminuir as habilidades adaptativas (Totsika et al., 2010). A pior evolução se aplica àqueles de adultos com TEA acompanhado de retardo mental (Marriage et al., 2009). Desta forma, a maioria, incluindo, em alguns casos, até os indivíduos mais hábeis, não alcança vida independente e/ou emprego com frequência passam por problemas de saúde mental, especialmente ansiedade e transtornos de humor.

## **Cognição de indivíduos mais velhos com TEA**

### Déficits cognitivos no transtorno do espectro autístico

Indivíduos com TEA apresentam déficits em vários campos cognitivos. Deste modo, falhas na habilidade de lembrar de experiências passadas ( memória episódica) (Lind and Bowler, 2010, também revisado por Lind, 2010), tarefas complexas envolvendo múltiplos processos ( atenção, percepção, memória e pareamento) tais como memória de reconhecimento de rostos (O’Hearn et al., 2010), aprendizado (Nemeth et al., 2010), teoria da mente, da coerência central e da disfunção executiva (Best et al., 2008, Pellicano, 2010), atenção e memória diária (Jones et al., 2010) foram todas descritas. Estas mudanças cognitivas tendem a variar dependendo do grau da deficiência intelectual da pessoa e/ou associação à problemas comportamentais. (Fernell et al., 2010). Similarmente, diferenças nos padrões de ativação da rede neocortical e o desgaste cortical associado à idade (Wallace et al., 2010), descrito em TEA, implicam que as mudanças no desenvolvimento dos mecanismos neurais podem ser subjacentes às estratégias cognitivas adotadas por sujeitos com TEA.

Uma das coisas desconhecidas é se estas mudanças vão continuar durante a vida. Se for, como elas vão refletir sobre os déficits já conhecidos destes indivíduos? Em particular, eles vão desenvolver problemas posteriores de memória ou sua função cognitiva vai melhorar com a idade?

### Demência no Transtorno do Espectro Autístico

A demografia atual dá a entender que existem mais de 8 milhões de indivíduos com TEA vivendo na Europa, dos quais 20% tem mais de 65 anos ( Estes números são

inferidos de pesquisas a respeito do número de crianças com TEA no R.U). Isto significa que se pegarmos a prevalência de demência em países do ocidente 5-7%, na Europa pode haver aproximadamente 100 mil indivíduos com TEA idosos e com prejuízo cognitivo, como estudos de prevalência de demência nesta população são escassos este número pode estar sub ou superestimado.

Há pouca ou nenhuma pesquisa sobre mudanças cognitivas associadas à idade em indivíduos com TEA. Muitas das dificuldades que estes indivíduos experienciam – memória episódica e relacional, funções executivas, entender estados mentais - se assemelham aos vistos em envelhecimentos saudáveis (James et al., 2006). Isto levanta a questão, se já ser ‘ ‘ velho cognitivamente’ ’ pode reduzir a perspectiva de um declínio cognitivo posterior no envelhecimento de indivíduos com autismo.

Há uma evidência crescente de que a demência na população mais velha é precedida por um declínio cognitivo pré sintomático que ocorre nas três décadas anteriores ao começo esperado da demência (Geschwind et al., 2001). Dado que as falhas cognitivas pré-morbidas significantes em regiões do cérebro que mostram mais tarde a neuro degeneração precoce, isto levanta a possibilidade de que a vulnerabilidade regional pode ser de origem no desenvolvimento (Geschwind and Miller,2001). Se for isso, o ultimo relato de diminuição do córtex temporoparietal em jovens adultos com TEA, antes da segunda década de vida ( Wallace et al.,2010), deve levantar preocupação sobre o potencial de envelhecimento precoce desta população. Isto é consistente com a evidência neurobiológica de perda de receptores nicotínicos em TEA, que é aparente na vida adulta mas não na infância. À este respeito, estudar o processo de envelhecimento em transtornos do neurodesenvolvimento pode ajudar não só a entender o envelhecimento nestas condições mas também de iluminar os mecanismos neurobiológicos que levam à síndrome de demência em geral, assim como foi realizado a respeito da síndrome de Down (Neve et al., 2000, Moncaster et al., 2010).

### **Cuidados clínicos e sociais necessários para indivíduos mais velhos com transtorno do espectro autístico.**

Atualmente, não existem serviços de cuidados clínicos e sociais adequados que vão de encontro às necessidades de indivíduos mais velhos e cognitivamente comprometidos. Contudo, em 2003, Autism-Europe publicou um documento pedindo que pessoas mais velhas com autismo fossem reconhecidas. A primeira tentativa de verificar frequência e necessidades em indivíduos mais velhos com TEA tem noticiado alguns adultos mais velhos ( uma estimativa de 23% com mais de 60 anos em Wales [Stuart Hamilton et al., 2010] comparado com 10% para a população geral, [www.efmoody.com/estate/lifeexpectancy.html](http://www.efmoody.com/estate/lifeexpectancy.html)). Estas descobertas precisam agora ser acompanhadas de mais evidências para permitir a maior especificidade sobre a extensão e a natureza dos serviços.

Entre os desenvolvimentos nesta área, os participantes levantaram alguns exemplos de novos desenvolvimentos de residências na Europa, isto é, o centro residencial Le Village de Sésame, se planejou especificamente para adultos com deficiência leve e

autismo ([www.sesame-autisme-ra.com](http://www.sesame-autisme-ra.com)), e iniciativas similares na Dinamarca. O modelo dinamarquês proposto para uma casa residencial para indivíduos mais velhos com TEA ([www.autismeforeningen.dk](http://www.autismeforeningen.dk)) segue em diante do Plano Nacional Dinamarquês para Autismo de 2008 e sua sessão se direciona para “ Vida depois dos 60”. Estes modelos são baseados na idéia de um ambiente quieto e seguro ser a extensão das famílias dos usuários e ser como um lar ( mas não como um asilo!), e não ter uma aparência institucional, com atividades diárias planejadas, com uma ênfase em um estilo de vida saudável e contínuo, porque este tem sido o foco de vida de todos eles. A Sociedade Nacional do Autismo no Reino Unido também tem dado lugar para o treinamento da equipe que dá apoio à essas pessoas com TEA dentro de seus serviços.

## **Pesquisa na área de envelhecimento e transtorno do espectro autístico**

### Diagnosticando o transtorno do espectro autístico em indivíduos mais velhos

Atualmente, um dos maiores desafios é que a maioria dos indivíduos ainda não receberam um diagnóstico formal de TEA, e isto seria difícil de ser obtido usando as atuais avaliações diagnósticas recomendadas, porque para muitos deles, seria difícil obter um histórico do desenvolvimento neurológico. O diagnóstico de TEA em crianças envolve a contribuição dos dois pais e da criança para a coleta de dados via entrevista e gravações das mesmas, além de observar a criança em varias condições estruturadas e não estruturadas (Lord and McGee, 2001; Sandall et al., 2005), com as escalas *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) e *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) sendo os mais usados. ADOS agora tem sido adaptado para ser usado em adultos (Brugha et al., 2009, Bastiaansen et al., 2010) e foi recentemente usada com sucesso para o diagnóstico de três adultos com TEA (van Niekerc et al., 2010). Contudo, o uso de ADI-R requer uma entrevista semi-estruturada para um clínico usar com os pais da criança ou o cuidador principal. Deste modo, há uma necessidade das ferramentas diagnósticas disponíveis atualmente serem desenvolvidas para diagnosticar TEA em indivíduos mais velhos. *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders* (DISCO) Wing et al., 2002) tem sido projetada e avaliada para o uso em pessoas no espectro autístico de todas as idades, desde a infância até a velhice. Sua característica especial é que ela coleta informações a respeito de todos os aspectos das habilidades, déficits e comportamentos atípicos de cada indivíduo, não somente as características do TEA. Informações sobre cada item são necessárias para o passado do indivíduo, assim como sua imagem atual. Consequentemente não há informantes disponíveis para fornecer um histórico anterior, os itens da tabela podem ser preenchidos para habilidades, déficits e comportamentos atípicos presentes. Por esta razão, a vantagem da DISCO comparada com outras escalas diagnósticas é que a informação coletada pode fornecer informações sobre um possível transtorno autístico e qualquer outro transtorno psicológico, psiquiátrico ou do desenvolvimento. Apesar de tudo o seu uso em indivíduos mais velhos com TEA ainda deve ser validado.

Neuroimagem para ajudar no diagnóstico de transtorno do espectro autístico.

Ainda que a ressonância magnética tenha demonstrado uma alta sensibilidade e especificidade (90% e 80% respectivamente) para diagnosticar TEA em adultos com autismo de alto funcionamento e com síndrome de Asperger (Ecker et al., 2010), este método ainda precisa ser validado para a maioria da população com TEA que possuem graus variáveis de desenvolvimento neurológico. Um estudo recente com RM realizado em jovens adultos com TEA descreveu um córtex significativamente menor comparado com controles de mesma idade. Tais mudanças foram localizadas principalmente na região temporal esquerda e nas regiões parietais e permaneceram imutáveis após controle de quociente intelectual e após o uso de medicamentos psicotrópicos e psicopatologia co-mórbida (Wallace et al., 2010). As descobertas de ambos os estudos são de interesse particular porque eles não só confirmam a multimodalidade da condição mas também identificam os lobos temporoparietais estando particularmente propensos ao envelhecimento mesmo em jovens adultos. É essencial estender estes estudos à indivíduos mais velho com TEA, principalmente porque o processo de envelhecimento normal afeta as áreas temporais acima de outras áreas do córtex (revisado por Fjell and Walhovd, 2010) e determina o impacto destas mudanças neuroanatômicas à respeito da heterogeneidade do processo de envelhecimento de pessoas com TEA. Também é essencial reconhecer que um diagnóstico em qualquer idade deve levar a uma avaliação individualizada necessária para assegurar que a pessoa receba apoio e serviços, que vão ajudar a melhorar suas vidas e minimizar as dificuldades que a deficiência impõe a eles.

Espectro de patologias relevantes ao envelhecimento no transtorno do espectro autístico.

Pesquisas no tecido cerebral realizadas em vários estudos de neuropatologia, genética, patologia molecular e bioquímica do autismo resultaram em vários atalhos em relação às possíveis causas associadas e características moleculares do TEA. Tais estudos que são basicamente restritos à crianças e jovens adultos com TEA relataram inúmeras mudanças no número de neurotransmissores e proteínas neuroreguladoras. A evidência mais convincente parece sugerir um desequilíbrio nos impulsos excitatórios e inibitórios no cérebro autista prematuro, combinado com defeitos nos sistemas secundários de neurotransmissão, resultando em traços autistas.

Mais importante, as mudanças moleculares observadas estão presentes em várias áreas cognitivamente estratégicas, por exemplo lobo frontal, temporal e lobo parietal (Perry et al., 2001), hipocampo (Lawrence et al., 2010), cerebelo (Lee et al., 2002), córtex cingular (Nakamura et al., 2010) e sistema límbico (Martin-Ruiz et al., 2004), incluindo amígdala (Paul et al., 2010).

Contudo, todos estes estudos até agora, envolveram jovens adultos e alguns adultos de meia idade, mas não indivíduos mais velhos com TEA e portanto não classificaram quais impactos ( se houver) tem sobre mudanças neurodegenerativas associadas à idade em indivíduos mais velhos com TEA . Com o estabelecimento de bancos de cérebros de pessoas com TEA nos EUA e R.U, surge a oportunidade de incluir indivíduos com TEA mais velhos, apesar disso como foi discutido previamente, o diagnóstico nesta faixa etária ainda é um problema.

O problema chave em interpretar estas patologias é a idade dos indivíduos que estão sendo investigados, e nos poucos estudos que examinaram o espectro da idade ( ex. da infância até a idade adulta, investigando, por exemplo, tamanho do cérebro ou número de neurônios), há evidências de um crescimento exagerado precoce acompanhado de poda neuronal prematura. Tais estudos não se estenderam à idade adulta, e devido às mudanças degenerativas que ocorrem com o envelhecimento normalmente, a questão de como a idade vai afetar as pessoas com autismo é claramente importante em termos de qualidade de vida para os indivíduos mais velhos e terapias que utilizam medicamentos ( não só aplicável na velhice mas também como aqueles utilizados antes/durante a vida pode afetar os aspectos das patologias do envelhecimento do cérebro.

## Tratamento medicamentoso para transtorno do espectro autístico

Sem uma patologia única de causa identificada, o tratamento medicamentoso para pessoas com autismo é necessariamente sintomático. Farmacoterapias mais específicas vai depender da identificação de mecanismos centrais, e a aplicação de terapias medicamentosas em indivíduos mais velhos com autismo vão depender de novos estudos indicando a necessidade específica do remédio e a eficácia e segurança de tais medicamentos como enaltecadores cognitivos, antidepressivos e outros em indivíduos mais velhos com TEA. Definir fenótipos cognitivos do TEA (Charman et al., 2010) pode ter implicações práticas consideráveis para intervenções terapêuticas. Uma abordagem seria ligar os fenótipos cognitivos do TEA aos distintos substratos morfológicos do cérebro em cada disfunção cerebral (Giedd and Rapoport, 2010), redes cerebrais (Calhoun et al., 2008) ou conexão funcional (Narayanan et al., 2010), e ajuda , não só classificar as mudanças morfológicas e cognitivas como uma função do processo de envelhecimento mas também monitorar as atividades biológicas moduladoras das novas terapias

## Conclusões

O processo de envelhecimento do TEA permanece não só sob investigação e deste modo pouco compreendido mas também levanta uma série de questões a respeito da população atual de indivíduos mais velhos com TEA, que em grande parte permanecem não diagnosticados e conseqüentemente são privados de cuidados médicos e sociais adequados. Apesar de muita coisa ser realizada para os jovens com TEA, há uma necessidade urgente de classificar as necessidades da população mais velha atual com TEA. Instrumentos para um diagnóstico adequado de TEA e para avaliações cognitivas em indivíduos mais velhos precisam ser desenvolvidas e acompanhadas por pesquisas práticas em áreas como neuropatologia e farmacoterapia associadas com o processo de envelhecimento no TEA. Paralelamente à isto, há necessidade de reconhecer que as

necessidades de pessoas mais velhas com TEA devem ser dirigidas à um nível de política governamental, um treinamento para equipes de cuidados de saúde e sociais devem ser desenvolvidos e serviços que diminuem o isolamento social para pessoas com TEA no decorrer de sua vida também devem ser desenvolvidas.

## **PONTOS CHAVE**

- Não há dados a respeito do envelhecimento em pessoas com TEA
- Padrões predominantes ,sintomatologia clínica e necessidades de saúde mental, assim como necessidades sociais, precisam ser determinadas para indivíduos mais velhos com TEA.
- Há uma necessidade de projetar instrumentos apropriados (ex.: instrumentos de avaliação comportamental e cognitiva e neuroimagem) para diagnosticar pessoas mais velhas com TEA.
- Entender o envelhecimento do cérebro em pessoas com TEA vai facilitar novas intervenções terapêuticas para esta população e vai também expandir nosso conhecimento a respeito de mecanismos moleculares do envelhecimento.