



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

ADRIANA NASCIMENTO DE SOUZA

**REFERÊNCIAS DE ESTATURA E PESO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
BRASILEIROS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

CAMPINAS

2023

ADRIANA NASCIMENTO DE SOUZA

**REFERÊNCIAS DE ESTATURA E PESO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
BRASILEIROS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências na área de Saúde da Criança e do Adolescente.

ORIENTADOR: PROF. DR. GIL GUERRA JÚNIOR

COORIENTADOR: PROF. DR. FÁBIO BERTAPELLI

ESTE TRABALHO CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA, ADRIANA NASCIMENTO DE SOUZA E ORIENTADA PELO PROF. DR. GIL GUERRA JÚNIOR.

CAMPINAS

2023

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

So89r Souza, Adriana Nascimento de, 1979-
Referências de estatura e peso de crianças e adolescentes brasileiros com
deficiência intelectual / Adriana Nascimento de Souza. – Campinas, SP : [s.n.],
2023.

Orientador: Gil Guerra Júnior.
Coorientador: Fábio Bertapelli.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Peso corporal. 2. Estatura. 3. Crescimento e desenvolvimento. 4.
Transtornos do crescimento. 5. Crianças com deficiências. 6. Obesidade. 7.
Organização Mundial da Saúde. I. Guerra Júnior, Gil, 1960-. II. Bertapelli,
Fábio, 1982-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. IV. Título.

Informações Complementares

Título em outro idioma: References for height and weight of brazilian children and
adolescents with intellectual disabilities

Palavras-chave em inglês:

Body weight
Body height
Growth and development
Growth disorders
Disabled children
Obesity
World Health Organization

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Gil Guerra Júnior [Orientador]
André Moreno Morcillo
Adriana Aparecida Siviero Miachon

Data de defesa: 30-05-2023

Programa de Pós-Graduação: Saúde da Criança e do Adolescente

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)
- ORCID do autor: <https://orcid.org/0009-0008-7219-0102>
- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/5421327609668085>

COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ADRIANA NASCIMENTO DE SOUZA

ORIENTADOR: PROF. DR. GIL GUERRA JÚNIOR

COORIENTADOR: PROF. DR. FÁBIO BERTAPELLI

MEMBROS TITULARES:

1. Prof. Dr. Gil Guerra Júnior

2. Prof. Dr. André Moreno Morcillo

3. Profa. Dra. Adriana Aparecida Siviero Miachon

Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

Data de Defesa: 30/05/2023

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu filho Gabriel, minha mãe Ana, meu pai Valter e minha irmã Aloana pela paciência, compreensão e amor que sempre tiveram por mim. Sem vocês, nada teria se concretizado. Amo vocês! E com carinho, dedico aos meus amigos e maiores incentivadores Fabio e Lisi.

AGRADECIMENTOS

Às pessoas que contribuíram direta e decisivamente para a realização deste trabalho, meu muito obrigada!

Ao meu orientador prof. Dr. Gil Guerra Júnior pelas oportunidades, dedicação, ensinamentos e suporte técnico-científico.

Ao meu coorientador prof. Dr. Fábio Bertapelli, pelo imenso aprendizado, paciência, incentivo, oportunidades e dedicação.

Aos professores e funcionários da Universidade Estadual de Campinas pelo suporte técnico-científico no presente estudo.

Aos coautores do presente trabalho pela excelente assistência técnica no presente trabalho.

Aos professores e funcionários do Departamento de Genética Médica e Centro de Investigação em Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, assim como da Federação das APAES do Estado de São Paulo pelo apoio durante a realização deste trabalho.

Aos Profs. Dr. André Moreno Morcillo e Dr. Carlos Eduardo Steiner pelas contribuições ao trabalho durante a banca de qualificação de mestrado.

Às crianças e famílias pela fundamental participação no estudo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

Introdução: Jovens com deficiência intelectual (DI) apresentam estatura menor e sobrepeso comparados a jovens sem deficiência. No entanto, pouco se sabe sobre referências de estatura e peso em função do sexo e idade nesta população. O objetivo deste estudo foi comparar valores de estatura e peso em jovens com DI relativo aos dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) e desenvolver percentis suavizados de estatura e peso para meninos e meninas com DI entre 7 e 17 anos.

Métodos: Foram incluídos 1.047 jovens (645 meninos e 402 meninas; 7-17 anos) com DI. Um total de 4.059 medidas (estatura: $n = 2.041$; peso: $n = 2.018$) foram retrospectivamente obtidos entre 2013 e 2018. Escores z individuais e médios de estatura e peso foram baseados nos dados da OMS usando o programa *WHO AnthroPlus*. Percentis suavizados de estatura e peso foram desenvolvidos usando o método *LMS*. Diagnóstico local e global dos percentis foram avaliados com *Q statistics e detrended Q-Q plots*.

Resultados: Distribuições de escores z deslocaram-se à esquerda (estatura) e direita (peso) na amostra geral, indicando menor estatura e maior peso. Escores z médios de estatura variaram entre $+0,16$ e $-0,97$. Declínios gradativos de estatura ocorreram dos 11 aos 17 anos em ambos os sexos (escore z incremental médio: $-0,14$ por ano). As meninas apresentaram escores z inferiores de estatura comparadas aos meninos (diferença escore z médio: $-0,15$ a $-0,39$). Percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90 e 95) para estatura e peso foram desenvolvidos com modelagens satisfatórias em meninos e meninas entre 7 e 17 anos.

Conclusão: Distribuições de escores z indicaram que jovens com DI apresentaram menor estatura e maior peso comparado aos dados da OMS. Os percentis de estatura e peso desenvolvidos neste estudo podem auxiliar o monitoramento de crescimento em jovens com DI.

Palavras-chave: peso corporal; altura corporal; crescimento e desenvolvimento; distúrbios do crescimento; obesidade; Organização Mundial da Saúde; crianças com deficiência.

ABSTRACT

Introduction: Young people with intellectual disabilities (ID) are shorter and overweight compared to young people without disabilities. However, little is known about height and weight references according to sex and age in this population. The aim of this study was to compare height and weight values in young people with ID relative to World Health Organization (WHO) data and to develop smoothed height and weight percentiles for boys and girls with ID between 7 and 17 years of age.

Methods: 1,047 young people (645 boys and 402 girls; 7-17 years old) with ID were included. A total of 4059 measurements (height: $n = 2041$; weight: $n = 2018$) were retrospectively obtained between 2013 and 2018. Individual z-scores and mean height and weight were based on WHO data using the WHO AnthroPlus software. Smoothed height and weight percentiles were developed using the LMS method. Local and global diagnosis of percentiles were evaluated with Q statistics and detrended Q-Q plots.

Results: Distributions of z scores shifted to the left (height) and right (weight) in the general sample, indicating lower height and greater weight. Mean height z-scores ranged from +0.16 to -0.97. Gradual declines in height occurred from 11 to 17 years of age in both sexes (mean incremental z-score: -0.14 per year). Girls had lower z-scores for height compared to boys (mean z-score differences: -0.15 to -0.39). Percentiles (5th, 10th, 25th, 50th, 75th, 90th and 95th) for height and weight were developed with satisfactory modeling in boys and girls between 7 and 17 years old.

Conclusion: Distributions of z scores indicated that young people with ID had lower stature and greater weight compared to WHO data. The height and weight percentiles developed in this study can help monitor growth in young people with ID.

Keywords: body weight; body height; growth and development; growth disorders; obesity; World Health Organization; disabled children.

LISTA DE FIGURAS

Artigo 1

Figura 1. Distribuição de escore z de estatura (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual relativo aos padrões da OMS (2007) nas idades entre 7 e 17 anos 36

Figura 2. Distribuição de escore z de peso (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) em crianças com deficiência intelectual em relação às referências da OMS (2007) nas idades entre 7 e 9 anos 37

Figura 3. Escore z médio de estatura (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) e peso (sexos combinados, painel C; por sexo, painel D) de crianças e adolescentes com deficiência intelectual em relação às referências da OMS (2007) nas idades ente 7 e 17 anos 38

Artigo 2

Figura 1. Percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90, 95) de estatura (painel A e B) e peso (painel C e D) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual por sexo nas idades entre 7 e 17 anos...51

Figura 2. *Q statistic* para peso (painel a e b) e estatura (painel c e d) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual 54

Figura 3. *Detrended Q-Q plot (worm plot)* para peso (painel a e b) e estatura (painel c e d) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual 55

LISTA DE TABELAS

Artigo 1

Tabela 1. Média, desvio-padrão (DP) de estatura e peso em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos 39

Artigo 2

Tabela 1. Média, desvio-padrão (DP), *L*, *M*, *S*, e percentis suavizados de estatura em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos 52

Tabela 2. Média, desvio-padrão (DP), *L*, *M*, *S*, e percentis suavizados de peso em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos 53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CDC	<i>Centers For Disease Control and Prevention</i>
CID	Classificação Internacional de Doenças
cm	Centímetro
Conitec	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DP	Desvio-padrão
FEAPAES	Federação das APAES do Estado de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<i>IBM</i>	<i>International Business Machines Corporation</i>
ID	<i>Intellectual Disabilities</i>
IMC	Índice de Massa Corporal
kg	Quilograma
<i>LMS</i>	<i>Lambda-Mu-Sigma</i>
n	Número
NY	Nova Yorke
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
QI	Quociente de Inteligência
SUS	Sistema Único de Saúde
<i>WHO</i>	<i>World Health Organization</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

-	Menos
+	Mais
%	Percentual
=	Igual

SUMÁRIO

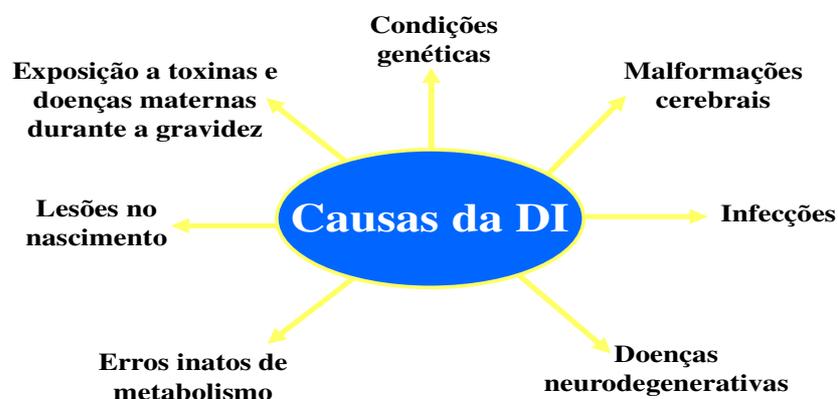
1. INTRODUÇÃO	14
1.1. Deficiência Intelectual	14
1.2. Classificação de Deficiência Intelectual	15
1.3. Fatores de risco relacionado ao crescimento	15
1.3.1. Fatores relacionados ao peso	16
1.3.2. Fatores relacionados à estatura	17
1.4. Curvas de crescimento	17
2. JUSTIFICATIVA	19
3. OBJETIVOS	20
3.1. Objetivo geral	20
3.2. Objetivos específicos	20
4. MÉTODOS	21
4.1. Casuística e Métodos	21
4.1.1. Participantes	21
4.1.2. Aspectos éticos	21
4.1.3. Protocolos	21
4.1.4. Estatura	22
4.1.5. Peso	22
4.2. Análise estatística	22
5. RESULTADOS	24
Artigo 1 – Comparação de estatura e peso de crianças e adolescentes brasileiros com deficiência intelectual em relação à referência da Organização Mundial da Saúde	24
Artigo 2 – Curvas de referência de crescimento de estatura e peso para crianças e adolescentes brasileiros com deficiência intelectual com idade entre 7 e 17 anos	40
6. DISCUSSÃO GERAL	56
7. CONCLUSÕES	60
8. REFERÊNCIAS	61
9. ANEXOS	65
Anexo 1 – Aprovação do comitê de ética	65
Anexo 2 – Aprovação do comitê de ética (Emenda)	71

1. INTRODUÇÃO

1.1. Deficiência Intelectual

A Deficiência Intelectual (DI), também chamada de Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, é um transtorno neurobiológico, englobado na categoria dos transtornos do neurodesenvolvimento, e caracteriza-se pela capacidade intelectual abaixo da média da idade biológica, por limitações significativas no funcionamento cognitivo e no comportamento adaptativo. Tal transtorno geralmente manifesta-se na primeira infância, mas pode ser identificado até antes dos 22 anos de idade¹. O termo DI é correspondente ao retardo mental na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), que utiliza a pontuação do Quociente de Inteligência (QI) como um importante parâmetro para defini-lo. A DI é uma condição complexa que envolve impedimentos de longo prazo que podem dificultar a participação integral e efetiva do indivíduo na sociedade em equidade de condições com as demais pessoas, conforme exaltam a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo discricionário, do qual o Brasil é signatário².

A DI ocorre em torno de 1% a 3% da população geral, com maior incidência em jovens do sexo masculino, em países de baixa renda³. Dados do Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010 mostram que no Brasil, em tal ano, havia 2,6 milhões (1,4% da população) de pessoas com DI⁴. Dados do ano de 2015 mostraram que a ocorrência de crianças com DI era equivalente a 0,85%⁵. Já dados mais recentes, retirados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2019, indicam que 2,5 milhões de brasileiros (1,2% da população do país) têm DI⁴.



*Patel DR, Cabral MD, Ho A, Merrick J. A clinical primer on intellectual disability. *Transl Pediatr.* 2020;9:S23–35

A DI pode ser congênita ou adquirida. Algumas causas estão relacionadas a condições genéticas, malformações cerebrais, doenças neurodegenerativas, infecções, doenças

maternas ou exposição a agentes teratogênicos durante a gravidez e lesões no nascimento, como traumatismo, baixa concentração de oxigênio ou peso inferior ao saudável⁶. Cerca de 40% dos casos de DI possuem causa indeterminada⁴. As causas genéticas respondem a uma parcela significativa dos casos de DI, tais como as síndromes de Down, Willians, e Prader-Willi, ou outras anomalias cromossômicas e a vários erros inatos do metabolismo, como a fenilcetonúria⁴.

Alguns estudos já demonstraram que condições externas, como a subnutrição, o pouco contato com experiências culturais e a convivência em ambientes primitivos, aumentam a possibilidade do retardo adquirido. Segundo o Protocolo para o Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual, estima-se que 25% a 50% do atraso global de desenvolvimento e da DI moderada ou grave tenham origem genética⁴.

Estudos apontam maior risco para desordens físicas e mentais, mortalidade prematura, e mortes potencialmente evitáveis em indivíduos com DI⁷. O Ministério da Saúde do Brasil, com o objetivo de orientar, investigar, reduzir tempo e gastos com procedimentos e ajudar as famílias na busca por diagnóstico e tratamento, desenvolveu o Protocolo para o Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual⁴. Segundo informado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), somente em 2018 foi incorporado ao SUS o sequenciamento completo do exoma para investigação da origem da deficiência intelectual de causa indeterminada⁴.

1.2. Classificação da Deficiência Intelectual

A Classificação Internacional de Doenças (CID) é uma das principais ferramentas epidemiológicas de consulta e monitoramento da incidência e prevalência das enfermidades.

Como citado anteriormente, na Classificação Estatística Internacional de Doenças Relacionadas à Saúde (CID-10), a DI corresponde ao retardo mental. No entanto, na classificação CID-11, são incluídos distúrbios do neurodesenvolvimento, especificamente os do desenvolvimento intelectual⁴. No CID-10, segundo critério estatístico proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a classificação de níveis de deficiência intelectual é:

- F70 – Retardo mental leve (QI entre 50-69)
- F71 – Retardo mental moderado (QI entre 35-49)
- F72 – Retardo mental grave (QI entre 20-40)
- F73 – Retardo mental profundo (QI abaixo de 20)
- F78 – Outro retardo mental
- F79 – Retardo Mental Não Especificado

1.3. Fatores de riscos relacionados ao crescimento

O crescimento é um indicador fundamental de saúde e desigualdade social⁸, sendo definido pelo aumento no tamanho total ou por partes específicas do corpo⁹. Indivíduos com DI apresentam maior risco para desordens de crescimento^{10,11}. Estudos apontam menor estatura e maior peso em indivíduos com DI, em relação aos jovens sem DI^{10,12,13,14}.

O padrão de crescimento (curvas Scammon, 1930) geralmente se apresenta em forma de “S” (sigmoide) e acontece em quatro fases, sendo rápido crescimento no início da infância e na primeira infância, crescimento fixo e constante durante a segunda infância, crescimento rápido durante a adolescência e cessação de crescimento após a adolescência⁹. Contudo, são necessárias avaliações antropométricas (peso e estatura) que fornecerão informações específicas para auxiliar na compreensão e acompanhamento adequados do crescimento¹⁵. Entretanto, dados de estatura e peso corporal em função do sexo e idade são escassos, limitando a identificação de janelas críticas de crescimento na população com DI.

1.3.1. Fatores relacionados ao peso

O ritmo do crescimento em relação ao peso é leve, com uma desaceleração na infância e no segundo ano, sendo, após isso, constantemente acelerado⁹.

Há poucos estudos sobre a frequência de sobrepeso e obesidade em crianças e adolescentes com DI. Sahin e Nogay identificaram que o peso dos meninos com DI do grupo etário entre 7 e 9 anos foi maior do que o das meninas do mesmo grupo¹⁴. Um estudo de revisão sistemática e meta-análise apresentou alguns dados de países e regiões sobre a frequência de sobrepeso e obesidade em crianças e adolescentes com DI, nas idades entre 4 e 18 anos: as crianças francesas com DI estão duas vezes mais propensas a terem sobrepeso do que serem obesas, enquanto que as crianças americanas com DI estão três vezes mais propensas a serem obesas do que a terem sobrepeso, e tanto as crianças brasileiras quanto as coreanas são praticamente similares para sobrepeso e obesidade¹⁶.

A síndrome de Down, ou trissomia do 21, é a causa conhecida mais comum de DI. É considerada a anomalia cromossômica mais frequente nos seres humanos, comparada com outras trissomias, como dos cromossomos 18 e 13. A incidência é estimada em 1:800 nascidos vivos, acometendo todas as raças e classes sociais. As crianças afetadas apresentam um QI médio de 50 e o diagnóstico é, geralmente, suspeitado a partir das manifestações clínicas como hipotonia, braquicefalia, macroglossia, fácies planas, fissuras palpebrais oblíquas, língua protusa, prega palmar única, háluces mais distantes dos demais artelhos e malformações de

múltiplos órgãos e/ou de sistemas¹⁷. Pesquisas anteriores mostraram que indivíduos com tal síndrome podem demonstrar maior variabilidade regional nas medidas antropométricas em comparação a jovens com DI. Por exemplo, jovens com síndrome de Down correm maior risco de excesso de peso do que jovens com DI, enquanto jovens com paralisia cerebral correm maior risco de baixo peso em comparação com outras deficiências¹⁸. Outro estudo mostrou que crianças e adolescentes com síndrome de Down, quando comparados às crianças sem tal síndrome, apresentaram baixos valores de peso nos primeiros anos de vida, seguido de sobrepeso nos anos subsequentes¹⁹.

1.3.2. Fatores relacionados à estatura

A estatura é uma das medidas utilizadas juntamente com o peso corporal para avaliar e acompanhar o crescimento de populações⁹. No entanto, na população de indivíduos com DI, há poucos estudos sobre tal tema.

Um estudo avaliou a estatura de 192 crianças com DI e identificou que a estatura média das crianças de escolas especiais foi significativamente menor, quando comparada às crianças das escolas regulares¹². Outro estudo, realizado em Tóquio, comparou a estatura de estudantes sem e com DI e apontou que tanto os meninos quanto as meninas sem DI são mais altos que os com DI em todas as idades, dos 6 aos 15 anos¹³.

Os achados do estudo de Sahin e Nogay, que avaliaram 122 indivíduos com DI de centros de reabilitação psiquiátrico, mostram que a gravidade da DI não tem diferença significativa quanto às medidas antropométricas e que há diferença média de estatura entre os sexos, que se acentua com o desenvolvimento das crianças, sendo os do sexo masculino os de maior estatura¹⁴.

1.4. Curvas de crescimento

Curvas de crescimento têm sido desenvolvidas e utilizadas para monitoramento de estatura e peso em crianças e adolescentes^{19,20,21,22}. São um método utilizado para acompanhar e avaliar as principais medidas da criança nas diferentes fases da vida, incluindo perímetro cefálico, estatura, peso e índice de massa corporal (IMC)²⁴.

As curvas são componentes essenciais para avaliação do estado geral de saúde da população, formular políticas de saúde, planejar intervenções e monitorar sua eficácia²⁵.

No entanto, valores de referência para crianças da população geral podem ser inadequados para monitoramento do crescimento daquelas com deficiências²⁶.

Curvas específicas foram desenvolvidas para crianças com DI associadas a condições genéticas, tais como síndrome de Down¹⁹, síndrome de Willians²⁷ e síndrome de Prader-Willi²⁸, entre outras. Por exemplo, o estudo de 2014, de Bertapelli et al., encontrou diferenças no crescimento de indivíduos com síndrome de Down em relação aos valores normativos estabelecidos pelo Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) e pela OMS, assim como em curvas específicas de outros estudos com síndrome de Down¹⁹ e, em um estudo de 2017, desenvolveu curvas específicas para crianças e adolescentes brasileiros com síndrome de Down, nas idades entre 0 e 20 anos. Foi mostrado, também, em tal estudo, que a divergência na média de altura para a idade foi acentuada aos 12 e 15 anos e continuou aumentando, atingindo seu maior nível aos 17 e 19 anos, resultando, em média, em 20 cm abaixo da população geral. Estes achados são apoiados por pesquisas anteriores, mostrando que indivíduos com síndrome de Down crescem mais lentamente em comparação com indivíduos sem tal síndrome²⁹.

Crianças com condições genéticas têm menor estatura e peso em relação aos jovens com DI¹³. Por exemplo, o estudo de Katoda apontou que meninos e meninas com síndrome de Down possuem menor estatura e peso em comparação com todos os grupos de DI e controle (sem DI) e subgrupos de Autismo e Epilepsia, em todas as idades entre 6 e 15 anos. Portanto, estas diferenças podem resultar em valores superestimados de peso e estatura entre crianças e adolescentes com DI sem condições genéticas associadas¹³.

O desenvolvimento de curvas de estatura e de peso deve auxiliar na construção de trajetórias específicas de crescimento na população com DI, com vistas a nortear políticas públicas na avaliação de distúrbios de crescimento em jovens com DI.

2. JUSTIFICATIVA

O estado de crescimento tem sido considerado o melhor indicador geral de saúde e marcador de desigualdade social⁸. Estudos têm indicado que jovens com DI associada a condições genéticas apresentam menor estatura, se comparados a jovens sem deficiência^{19,30}.

No entanto, padrões de crescimento entre jovens com DI da população geral têm recebido menor atenção. Na população de jovens, estudos sugerem que meninos e meninas com DI apresentam estatura menor e sobrepeso, se comparados à meninos e meninas sem DI^{12,13,14}.

No entanto, dados de estatura e peso corporal em função do sexo e idade são escassos, limitando a identificação de janelas críticas de crescimento nesta população.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

- Avaliar peso e estatura de meninos e meninas brasileiros com DI, entre 7 e 17 anos.

3.2. Objetivos específicos

- Desenvolver percentis suavizados de estatura e peso especificamente para meninos e meninas com DI, nas idades entre 7 e 17 anos.
- Comparar o crescimento de indivíduos com DI deste estudo com as referências normativas estabelecidas pela OMS em 2007.

4. MÉTODOS

4.1. Casuística e Métodos

4.1.1. Participantes

Trata-se de um estudo misto transversal e longitudinal, com dados obtidos retrospectivamente (entre 2013 e 2018) em participantes com DI, de ambos os sexos, nas idades entre 7 e 17 anos. A amostra incluiu indivíduos de áreas urbanas e suburbanas de 45 cidades do Estado de São Paulo, Brasil, sendo, Araçatuba, Araraquara, Arujá, Batatais, Botucatu, Candido Mota, Campinas, Catanduva, Conchal, Cordeirópolis, Dracena, Guaratinguetá, Ilha Solteira, Itararé, Itatiba, Jaú, José Bonifácio, Mairinque, Matão, Mirassol, Mogi das Cruzes, Mogi Mirim, Monte Alto, Monte Azul Paulista, Nhandeara, Nova Odessa, Olímpia, Ourinhos, Palmares, Patrocínio Paulista, Pederneiras, Penápolis, Pirassununga, Porto Feliz, Ribeirão Preto, Santa Rita do Passa Quatro, Santo André, Santa Cruz do Rio Pardo, São Caetano do Sul, São Sebastião, Sorocaba, Taquarituba, Várzea Paulista, Votorantim, Votuporanga.

Jovens com condições genéticas reconhecidas (*e.g.* síndrome de Down), paralisia cerebral ou deficiências físicas graves foram excluídos do estudo.

4.1.2. Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (parecer nº: 3.419.135) para utilização de prontuários clínicos. Os prontuários clínicos foram obtidos do programa "Projeto APAE Qualidade de Vida e Saúde" (APAE Saúde), da Federação das APAES do Estado de São Paulo (FEAPAES), assim como os dados demográficos, de estatura e peso.

A FEAPAES é uma organização sem fins lucrativos dedicada à promoção, disseminação e desenvolvimento de projetos educacionais e de saúde à centros especializados (APAES) para pessoas com DI. O programa APAE Saúde é uma iniciativa da FEAPAES e tem o objetivo de obter dados confiáveis e comparáveis sobre condições nutricionais e perfil cardiovascular de amostras de indivíduos com DI. A FEAPAES coordenou a coleta de dados nas APAES no período entre 2013 e 2018. Primeiro, foi realizado uma coleta piloto, em 2013, em duas APAES, onde um questionário foi preenchido contendo as seguintes informações: data

de nascimento, idade, sexo e condição da deficiência. Em seguida, as APAES realizaram as medidas de estatura e peso de crianças e adolescentes com DI.

4.1.3. Protocolos

Após o estudo piloto, todos os avaliadores foram submetidos a sessões de treinamento, constituídas por profissionais vinculados às APAES (professores de educação física, nutricionistas, enfermeiras, fisioterapeutas). A coleta de dados foi realizada em 45 APAES. Dados de estatura e peso foram obtidos seguindo protocolos de medição padronizados da APAE Saúde – FEAPAES.

4.1.4. Estatura

- O indivíduo posicionou-se em pé, de forma ereta, com os membros superiores ao longo do corpo, calcanhares unidos e cabeça orientada no plano “*Frankfurt*”.
- O avaliador posicionou-se em pé, ao lado do avaliado, para posicionar a cabeça do avaliado na posição correta.
- Em seguida, o avaliador fixou o cursor móvel do estadiômetro sobre a cabeça do avaliado e efetuou a leitura da estatura em centímetros (cm).
- Utilizou-se estadiômetro vertical com precisão de 0,1 cm.

4.1.5. Peso

- Os indivíduos mantiveram-se descalços e foram solicitados para se posicionarem no centro da balança, com pés unidos, postura ereta e olhar fixo no horizonte.
- Em seguida, solicitou-se ao indivíduo para descer da balança, sendo efetuada a leitura do peso em quilogramas (kg).
- Utilizou-se balanças digitais com precisão de 0,1 kg.

4.2. Análise estatística

Os dados foram submetidos ao processo de limpeza. Dados de estatura e peso foram excluídos nas seguintes condições: 1) dados com desvio-padrão que extrapolaram -6 e +5 para peso ($n = 5$; 0,02%) e -6 a +6 para estatura ($n = 2$; 0,01%); 2) dados de estatura e peso com

idades duplicadas (estatura: $n = 332$; e peso: $n = 315$); e 3) perda de estatura na amostra longitudinal ($n = 61$; 2,3%).

Os dados de idade (meses), sexo (masculino e feminino), estatura (cm), e peso (kg) foram inseridos no programa *WHO AnthroPlus*³¹. Escores z individuais foram calculados pelo *WHO AnthroPlus* seguindo valores normativos da OMS²⁰.

Gráficos de distribuição de todos os registros de estatura e peso (distribuição amostra geral), estratificados por sexo (distribuição por sexo), foram gerados pelo *WHO AnthroPlus*, baseados na suavização de Kernel³¹. Escores z médios de estatura e peso foram calculados pelo *WHO AnthroPlus* e exportados para uma planilha *Microsoft Excel*, para construção dos gráficos de escores z médios por sexo e idade. O método *LMS* foi utilizado para o desenvolvimento de percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90 e 95)³², usando o software *LMSchartmaker Pro*³³.

Valores de L , M e S representam o *Box-Cox power*, a mediana e coeficiente de variação ajustados, respectivamente. O método *LMS* modela (*fits*) dados enviesados (*skewed*) usando uma distribuição normal *Box-Cox*. O diagnóstico da modelagem baseou-se em valores *Q statistics* para L , M e S entre -2 e $+2$ e *detrended Q-Q plots (worm plots)* usando o *LMSchartmaker Pro*. O diagnóstico baseia-se na escolha do melhor *set* de graus de liberdade para *cubic splines e goodness-of-fit*. O modelo foi construído com a opção de idade “*age original*” (*i.e.*, sem reescalamiento ou transformações). Os graus de liberdade equivalentes iniciais (*i.e.*, *edf*) para L , M e S foram 3, 5, e 3, respectivamente. A checagem do modelo foi realizada seguindo as recomendações do *LMSchartmaker Pro*. Buscou-se inicialmente otimizar a curva M , S e L , aumentando ou diminuindo o *edf* em 1 unidade. Os percentis de estatura e peso de indivíduos do sexo masculino apresentaram diagnósticos satisfatórios (*Q statistics* entre -2 e $+2$), usando *edf* iniciais ($L=3$, $M=5$, $S=3$). A modelagem para os percentis de peso no sexo feminino resultou na extrapolação nos valores de *Q statistics*; a mudança *edf* na curva M não melhorou a modelagem, sendo necessário diminuição na curva S em 1 unidade ($L=3$, $M=5$, $S=2$), que resultou em *Q statistics* dentro do -2 e $+2$. Para a modelagem dos percentis de estatura, a curva M foi aumentada em 1 unidade ($L=3$, $M=6$, $S=3$). *Worm plots* para estatura e peso resultaram em tendência linear dentro das recomendações de van Buuren e Fredriks³⁴. O resultado da modelagem pode ser visualizado nas Figuras 1 e 2 do apêndice. Valores de L , M e S e percentis suavizados de estatura e peso foram exportados do *LMSchartmaker* para uma planilha *Excel*, para construção de tabelas e curvas de estatura e peso. Frequência, média e desvio-padrão foram calculados usando *SPSS*, versão 22 (*IBM*, Armonk, NY).

5. RESULTADOS

Artigo 1 – Comparação de estatura e peso de crianças e adolescentes brasileiros com deficiência intelectual em relação à referência da Organização Mundial da Saúde
(submetido)

Resumo

Introdução: Jovens com deficiência intelectual (DI) apresentam estatura menor e sobrepeso comparados a jovens sem deficiência. No entanto, pouco se sabe sobre padrões de estatura e peso em função do sexo e idade nesta população. O objetivo deste estudo foi comparar valores de estatura e peso em jovens com DI relativo aos padrões da Organização Mundial da Saúde (OMS) nas idades entre 7 e 17 anos.

Métodos: Foram incluídos 1.047 jovens (645 meninos e 402 meninas; de 7 a 17 anos) com DI. Um total de 4.059 medidas (estatura: n = 2.041; peso: n = 2.018) foram retrospectivamente obtidos entre 2013 e 2018. Escores z individuais e médios de estatura e peso foram baseados nos padrões OMS usando o programa *WHO AnthroPlus*.

Resultados: Distribuições de escores z deslocaram-se à esquerda (estatura) e direita (peso) na amostra geral, indicando menor estatura e maior peso. Escores z médios de estatura variaram entre +0.16 e -0.97. Declínios gradativos de estatura ocorreram dos 11 aos 17 anos em ambos os sexos (escore z incremental médio: -0.14 por ano). As meninas apresentaram escores z inferiores de estatura comparadas aos meninos (diferenças escore z médio: -0.15 a -0.39).

Conclusão: Distribuições de escores z indicaram que jovens com DI apresentaram menor estatura e maior peso comparado aos padrões OMS.

Palavras-chave: peso corporal; altura corporal; distúrbios do crescimento; Organização Mundial da Saúde; crianças com deficiência.

Abstract

Introduction: Youths with intellectual disabilities (ID) show smaller statures and greater weight than those without them. However, is known little about their height and weight patterns as a function of gender and age. This study aimed to compare the height and weight of young people with ID, aged seven to seventeen years, to World Health Organization (WHO) standards.

Methods: A total of 1,047 youths with ID (645 boys and 402 girls; 7–17 years) were included. A total of 4,059 measurements (height: $n = 2,041$; weight: $n = 2,018$) were retrospectively obtained (2013–2018). Individual and mean height and weight z-scores were based on WHO standards via WHO AnthroPlus.

Results: Height z-score distributions steered to the left and weight to the right in our general sample, indicating lower height and greater weight. Mean height z-scores ranged from +0.16 to -0.97 . Height gradually declined in youths of all genders, aged from 11 to 17 years (mean incremental z-score: -0.14 per year). Girls showed lower z-height scores than boys (mean z-score differences: -0.15 to -0.39).

Conclusion: Z-score distributions indicated that youths with ID had lower stature and greater weight than WHO standards.

Keywords: body weight; body height; disabled children; growth disorders, World Health Organization.

Introdução

Indivíduos com deficiência intelectual (DI) apresentam limitações significativas no funcionamento cognitivo e comportamento adaptativo¹. A DI origina-se antes dos 22 anos de idade¹ e manifesta-se em torno de 1% da população, com maior prevalência em jovens do sexo masculino, em países de baixa renda². No Brasil, há cerca de 2,6 milhões (1,4%) de pessoas com DI³.

Algumas das causas da DI relacionam-se a condições genéticas, malformações cerebrais, doenças neurodegenerativas, infecções, erros inatos de metabolismo, doenças maternas ou exposição a agentes teratogênicos durante a gravidez e lesões no nascimento⁴. Comparados à população sem deficiência, indivíduos com DI apresentam maior risco para desordens físicas e mentais, mortalidade prematura, e mortes potencialmente evitáveis⁵⁻⁹.

A Academia Americana de Pediatria e o Centro para Controle e Prevenção de Doenças (CDC) destacam outras disparidades de saúde associadas à DI, incluindo distúrbios de crescimento e excesso de peso^{10,11}. O Ministério da Saúde do Brasil, com o objetivo de orientar, investigar, reduzir tempo e gastos com procedimentos e ajudar as famílias na busca por diagnóstico e tratamento, desenvolveu o Protocolo para o Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual¹².

O estado de crescimento tem sido considerado o melhor indicador geral de saúde e marcador de desigualdade social¹³. Estudos têm indicado que jovens com DI associada a condições genéticas apresentam menor estatura comparados a jovens sem deficiência^{14,15}. No entanto, padrões de crescimento entre jovens com DI da população geral têm recebido menor atenção. Na população de jovens, estudos sugerem que meninos e meninas com DI apresentam estatura menor e sobrepeso, comparados à meninos e meninas sem DI¹⁶⁻¹⁸. No entanto, dados de estatura e peso corporal em função do sexo e idade são escassos, limitando a identificação de janelas críticas de crescimento nesta população.

O objetivo do presente estudo foi comparar dados de estatura e peso em crianças e adolescentes brasileiros com DI em relação às referências estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), nas idades entre 7 e 17 anos.

Casuística e Métodos

Participantes

Trata-se de um estudo misto transversal e longitudinal, com dados obtidos retrospectivamente (entre 2013 e 2018), em participantes com DI de ambos os sexos, nas idades entre 7 e 17 anos. A amostra incluiu indivíduos de áreas urbanas e rurais de 45 cidades do Estado de São Paulo, Brasil. Foram excluídos todos os jovens com DI grave ou profunda que impedisse a avaliação dos dados antropométricos ou que fizessem uso de medicações que interferisse no crescimento e/ou no peso, além dos com paralisia cerebral, deficiências físicas graves, quadros malformativos evidentes ou com quadros sindrômicos conhecidos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (parecer nº: 3.419.135) para utilização de prontuários clínicos. Os prontuários clínicos foram obtidos do programa "Projeto APAE Qualidade de Vida e Saúde" (APAE Saúde), da Federação das APAES do Estado de São Paulo (FEAPAES)¹⁹.

Banco de dados APAE Saúde – FEAPAES

Os dados demográficos, estatura e peso foram obtidos do programa APAE Saúde - FEAPAES. A FEAPAES é uma organização sem fins lucrativos, dedicada à promoção, disseminação e desenvolvimento de projetos educacionais e de saúde à centros especializados (APAES) para pessoas com DI. O programa APAE Saúde é uma iniciativa da FEAPAES e tem o objetivo de obter dados confiáveis e comparáveis sobre condições nutricionais e perfil cardiovascular de amostras de indivíduos com DI. A FEAPAES coordenou a coleta de dados nas APAES no período entre 2013 e 2018. Primeiro, foi realizado, em 2013, uma coleta piloto em duas APAES, onde um questionário foi preenchido, contendo as seguintes informações: data de nascimento, idade, sexo e condição da deficiência. Em seguida, as APAES realizaram as medidas de estatura e peso de crianças e adolescentes com DI. Após o estudo piloto, todos os avaliadores foram submetidos a sessões de treinamento, constituídos por profissionais vinculados às APAES (professores de Educação Física, Nutricionistas, Enfermeiras, Fisioterapeutas). A coleta de dados foi realizada em 45 APAES. Dados de estatura e peso foram obtidos seguindo protocolos de medição padronizados da APAE Saúde – FEAPAES. Estatura e peso foram obtidos usando estadiômetro e balanças com precisão de 0,1 cm e 0,1 kg, respectivamente. As medições foram realizadas com os participantes em pé, vestindo roupas leves e sem calçados.

Análise estatística

Os dados foram submetidos ao processo de limpeza. Dados de estatura e peso foram excluídos nas seguintes condições: 1) dados com desvio-padrão que extrapolaram -6 e +5 para peso (n = 5; 0,02%) e -6 a +6 para estatura (n = 2; 0,01%); 2) dados de estatura e peso com idades duplicadas (estatura: n = 332; peso: n = 315); e 3) perda de estatura na amostra longitudinal (n = 61; 2,3%).

Os dados de idade (meses), sexo (masculino ou feminino), estatura (cm), e peso (kg) foram inseridos no programa *WHO AnthroPlus*²⁰. Escores z individuais foram calculados pelo *WHO AnthroPlus* seguindo valores normativos da OMS²¹. Gráficos de distribuição de todos os registros de estatura e peso (distribuição amostra geral) e estratificados por sexo (distribuição por sexo) foram gerados pelo *WHO AnthroPlus*, baseados na suavização de Kernel²⁰. Escores z médios de estatura e peso foram calculados pelo *WHO AnthroPlus* e exportados para uma planilha *Microsoft Excel* para construção dos gráficos de escores z médios por sexo e idade.

Resultados

Participantes

O estudo incluiu 1.047 crianças e adolescentes (masculino: n = 645; 61,6%; feminino: n = 402; 38,4%) com DI nas idades entre 7 e 17 anos. Os participantes forneceram 2.041 dados de estatura (masculino = 1.249; feminino: n = 792) e 314 dados de peso (masculino: n = 203; feminino: n = 111). As porcentagens de participantes que apresentaram uma ou mais medidas foram: 1 medida (masculino: 57,4%; feminino: 55,9%); 2-3 medidas (masculino: 28,4%; feminino: 29,6%); e 4-6 medidas (masculino: 14,2%; feminino: 14,6%). O número de medidas de estatura e peso por sexo e idade estão apresentados na Tabela 1.

Distribuição de escore z

A distribuição de estatura demonstrou-se visivelmente desviada (*shifted*) para a esquerda (comparada à OMS), indicando menor estatura em crianças e adolescentes com DI (Figura 1A). Os escores z negativos de estatura em meninas encontraram-se sobrepostos aos dos meninos, enquanto os escores z positivos encontraram-se abaixo, indicando menor estatura nas meninas (Figura 1B). Com relação ao peso, houve uma distribuição desviada para a direita (comparada à OMS), indicando valores superiores de peso (Figura 2A), com as meninas apresentando maior peso em comparação aos meninos nos escores z -3,0 ao +3,5 (Figura 2B).

Escore z médio

Os participantes com DI nas idades entre 7 e 17 anos apresentaram escores z médios de estatura entre +0,16 e -0,97 (escore z médio, masculino: +0,32 a -0,97; escore z médio, feminino: -0,03 a -0,96) (Figuras 3A e 3B). Nas meninas, os escores z médios apresentaram-se negativos em todas as idades (Figura 3B). Nos meninos, os escores z médios apresentaram-se positivos dos 7 aos 10 anos e negativos a partir de 11 anos (Figura 3B). Incrementos negativos anuais em escores z médios de estatura foram observados nas idades dos 11 aos 17 anos (incrementos escore z médio: sexo combinado, -0,14). O declínio máximo de estatura atingido foi registrado aos 17 anos (incremento escore z médio: -0,24). Dos 11 aos 15 anos, as meninas apresentaram escores z médios inferiores (diferenças de escores z médio de estatura: -0,15 a -0,39) quando comparadas aos meninos. Os participantes nas idades entre 7 e 9 anos apresentaram escores z médios de peso entre 0,05 e 0,76 (escore z, masculino: 0,07 a 0,77; escore z, feminino: 0,00 a 0,74), (Figuras 3C e 3D).

Discussão

Este estudo teve como objetivo comparar valores de estatura e peso com as referências da OMS para meninos e meninas brasileiros com DI, nas idades entre 7 e 17 anos para estatura e entre 7 e 9 anos para peso. Os resultados indicaram que jovens com DI apresentaram menor estatura comparados à OMS. Um declínio gradual de estatura foi observado a partir dos 11 anos de idade em ambos os sexos, com as meninas apresentando maior declínio que os meninos. Este estudo também observou o peso levemente superior nestes indivíduos com DI, se comparado aos dados da OMS. Os dados comparativos de estatura e peso apresentam importantes implicações para o monitoramento do crescimento na população com DI.

Neste estudo, as distribuições de escores z de estatura em crianças e adolescentes com DI apresentaram-se desviadas à esquerda, indicando menor estatura nesta população, quando comparadas à OMS. Estudos anteriores têm observado valores inferiores de estatura em jovens com DI associada a condições genéticas^{22,23} em relação às referências da OMS. No entanto, comparações de estatura entre jovens com DI sem condições genéticas e jovens sem deficiências são limitadas. Por exemplo, um estudo observou que jovens japoneses com DI (causa indefinida) apresentaram menor estatura comparados a jovens sem DI, nas idades entre 6 e 15 anos¹⁸. Outro estudo realizado no Canadá indicou que escores z médios de estatura foram

negativos em jovens com DI (causa indefinida), baseados em padrões normativos de jovens sem DI do Reino Unido¹⁷. No presente estudo, houve um declínio gradual da estatura em todo o período da adolescência, observando-se incrementos negativos (ou perdas) anuais de escore z médio de estatura (incremento médio: -0,14), atingindo seu maior nível aos 17 anos (incremento médio: -0,24), abaixo dos padrões da OMS. O declínio gradual de estatura também tem sido observado em estudos envolvendo crianças com síndrome de Down. Por exemplo, um estudo observou que indivíduos com síndrome de Down apresentaram escores z médios negativos de estatura estáveis dos zero aos 11 anos e declínios gradativos a partir dos 11 anos, atingindo seu maior nível aos 19 anos nos meninos e 17 anos nas meninas, em relação à OMS²³. Na população com DI com causas indefinidas, o estudo de Katoda¹⁸ observou declínio gradual de estatura média em jovens com DI dos 11 aos 15 anos (incremento médio anual: -0,1 a -0,7 cm), quando comparados aos jovens sem DI. As diferenças dos resultados do presente estudo com os de Katoda¹⁸ e os de Abdullah et al.¹⁷ são difíceis de explicar devido às diferenças metodológicas entre os estudos. O presente estudo utilizou distribuições de escores z baseados na suavização de Kernel e escores z médios calculados com base nos dados da OMS, enquanto Katoda¹⁸ comparou estaturas absolutas usando grupo controle de jovens sem DI e Abdullah et al.¹⁷ compararam jovens com DI com padrões de crescimento do Reino Unido.

Além disso, distribuições de estatura têm sido recentemente investigadas na população mundial sem deficiência. Escores z médios de estatura foram calculados numa população de 65 milhões de jovens entre 5 e 19 anos, sem deficiências, de 200 países, utilizando as referências da OMS²⁴. Observaram-se declínios graduais de escores z de estatura em jovens sem DI, a partir dos 13 anos de idade (dois anos depois da presente amostra), indicando que crianças com DI podem estar em risco de declínio precoce de estatura. Além disso, os achados de Rodriguez-Martinez et al.²⁴ parecem concordar com os do presente estudo, indicando que a adolescência pode constituir janela crítica de crescimento. Também é importante notar que escores z negativos de estatura no estudo de Rodriguez-Martinez et al.²⁴ foram principalmente observados em países em desenvolvimento e com altos índices de pobreza. Outro estudo também observou variações substanciais de estatura entre populações de jovens sem DI nas idades entre 10 e 17 anos²⁵. Em conjunto, os dados indicaram que a população com DI apresentou menor estatura. No entanto, novos estudos populacionais devem ser conduzidos para confirmar se a DI constitui grupo de risco para distúrbios de crescimento. Fatores potenciais para possíveis riscos ao crescimento de jovens com DI podem incluir inter-relações entre disparidades de saúde física e mental, desordens do sono, dieta desfavorável e desvantagens

socioeconômicas^{7-9,26-29}. Futuros estudos devem avaliar os efeitos destes fatores sobre o crescimento na população com DI.

Este é o primeiro estudo que indicou desigualdades de escores z de estatura em relação ao sexo entre crianças e adolescentes com DI. As meninas apresentaram distribuição de estatura deslocada à esquerda e sobreposta à distribuição de meninos, indicando que as meninas podem estar em maior risco para distúrbios de crescimento. Além disso, a análise por sexo e idade do presente estudo revelou que, dos 7 aos 10 anos, as meninas apresentaram escores z médios negativos de estatura, enquanto os meninos tiveram escores z positivos, comparados aos da OMS. Dos 11 aos 15 anos, ambos os sexos apresentaram declínio gradual de escores z médios de estatura, com as meninas apresentando maiores declínios, se comparadas aos meninos. Na população sem DI, as meninas notadamente iniciam declínios de escores z de estatura antes dos meninos, comparados aos da OMS²⁴. No entanto, escores z variam por idade de acordo com o país de residência, dificultando a identificações de janelas etárias críticas de crescimento entre meninos e meninas. Sexo e idade são importantes determinantes de saúde na população geral, mas seus efeitos sobre a estatura não são inteiramente conhecidos. Em jovens com DI, estudos mostram resultados conflitantes em relação à saúde geral e estilo de vida entre meninos e meninas^{7,28,30,31}, limitando possíveis explicações para diferenças entre sexos em relação à estatura nesta população.

Com relação ao peso, observou-se que a distribuição de escores z na presente amostra apresentou-se desviada à direita, especialmente nos escores z acima de 1,5, indicando valores superiores de peso em crianças com DI, comparados aos da OMS. Estudos avaliando trajetórias de peso (sem ajuste para estatura) na população com DI, baseados em valores normativos internacionais, são limitados. Um estudo observou que crianças com DI com causa indefinida tiveram elevada prevalência de sobrepeso, baseada em pontos de corte de peso e IMC baseados na OMS¹⁶. No entanto, o estudo de Sahin e Nogay¹⁶ apresentou resultados conflitantes. Por exemplo, a prevalência de sobrepeso baseada na OMS variou entre 17 e 30%, usando o peso corporal e 6 e 14%, usando o IMC¹⁶. Estas diferenças indicam que a categorização de peso e/ou IMC pode ser problemática na população com DI, potencializando o uso de distribuições de escores z individuais ou médios para investigação de determinantes de peso, tais como sexo e idade. A utilização de distribuições de escores z para a identificação de desvios de crescimento tem sido recentemente recomendada pela OMS¹³. Possível explicação para as diferenças de categorias de peso (com e sem ajuste de estatura) nas amostras de Sahin e Nogay¹⁶ pode incluir disparidades nos padrões de estatura na população com DI. Novos estudos devem investigar escalamento de peso para a estatura em jovens com DI.

Também é importante notar que, no presente estudo, a distribuição de peso variou levemente por idade em indivíduos com DI. Os escores z médios foram levemente acima de 0,5 aos 7 ou 8 anos e próximo de zero aos 9 anos. Este é o primeiro estudo que avaliou a distribuição de peso (sem ajuste para estatura) em função da idade em crianças com DI, com base na OMS. Quando ajustado para a estatura (*e.g.*, usando IMC), um estudo observou que a DI e idade foram fatores determinantes de sobrepeso em crianças³². No presente estudo, o sexo não pareceu ser um determinante de peso. As meninas apresentaram distribuições levemente desviadas à direita, se comparadas aos meninos. No entanto, escores z médios de peso foram similares entre os sexos. Uma revisão sistemática mostrou que o sexo não foi um fator determinante de sobrepeso em crianças com DI³³. No entanto, os estudos se limitam às medidas de IMC. Mais pesquisas devem avaliar a variabilidade de peso entre sexos em populações com DI.

O presente estudo tem limitações. Primeiro, dados foram obtidos retrospectivamente de prontuários clínicos. No entanto, os dados foram obtidos por profissionais treinados mediante protocolos padronizados. Além disso, os dados foram rigorosamente submetidos a processos de limpeza. Segundo, as amostras foram constituídas de crianças e adolescentes nas idades entre 7 e 17 anos, limitando a identificação de janelas etárias críticas de crescimento antes dos 7 anos de idade e após os 17 anos. Terceiro, este estudo não forneceu escores z de peso nas amostras com idades de 10 anos inteiros e acima, devido à ausência de valores normativos da OMS neste grupo etário, limitando a identificação de padrões de peso corporal entre 10 e 17 anos.

Conclusões

Jovens com DI apresentaram distribuições de escores z de estatura deslocadas à esquerda e escores z médios negativos, baseados na OMS, indicando menor estatura na população com DI. Este estudo indicou, também, declínios anuais contínuos de estatura a partir dos 11 anos, sugerindo a adolescência como possível janela etária crítica de crescimento. Meninas com DI apresentaram maiores declínios de escores z de estatura, quando comparadas aos meninos. As distribuições de escores z de peso desviaram-se à direita, especialmente nos escores z positivos extremos, sugerindo maior peso em jovens com DI. Adicionalmente, observou-se que os escores z médios de peso de crianças com DI foram levemente superiores às referências da OMS, mas não houve clara diferença com sexo e idade. Mais pesquisas são necessárias para investigar possíveis distúrbios de crescimento e variabilidade com sexo e idade em crianças e adolescentes com DI.

Referências

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Defining Criteria for Intellectual Disability [Internet]. Silver Spring, MD: Aaidd.org. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2019.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*. 2011, 32(2):419–36.
3. Brasil. Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: resultados gerais da amostra. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010.
4. Patel DR, Cabral MD, Ho A, Merrick J. A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*. 2020 Feb; 9(S1):S23–35.
5. Phillips KL, Schieve LA, Visser S, Boulet S, Sharma AJ, Kogan MD, et al. Prevalence and Impact of Unhealthy Weight in a National Sample of US Adolescents with Autism and Other Learning and Behavioral Disabilities [Internet]. *Maternal and Child Health Journal*. 2014 Feb 20; 18(8):1964–75.
6. Vanhelst J, Bui-Xuan G, Fardy PS, Mikulovic J. Relationship between sleep habits, anthropometric characteristics and lifestyle habits in adolescents with intellectual disabilities [Internet]. Bethesda, MD: National Library of Medicine: *Research in Developmental Disabilities*. 2013 Sep; 34(9):2614–20.
7. Reppermund S, Srasuebkul P, Dean K, Trollor JN. Factors associated with death in people with intellectual disability [Internet]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2019 Dec; 33(3):420–9
8. Reppermund S, Heintze T, Srasuebkul P, Reeve R, Dean K, Smith M, et al. Health and wellbeing of people with intellectual disability in New South Wales, Australia: a data linkage cohort. *BMJ Open* [Internet]. Bethesda, MD: National Library of Medicine. 2019 Sep; 9(9):e031624.
9. Allerton LA, Welch V, Emerson E. Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2011 Nov 30; 15(4):269–78.

10. Bull MJ. Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Jul 25; 128(2):393–406.
11. CDC. Growth Charts for Children with Down Syndrome [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2017.
12. de Onis M, Branca F. Childhood stunting: a global perspective. *Maternal & Child Nutrition*. 2016 May; 12(1):12–26.
13. Bertapelli F, Martin JESS, Gonçalves EM, de Oliveira Barbeta VJ, Guerra-Júnior G. Growth curves in Down syndrome: Implications for clinical practice [Internet]. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2013 Dec 19; 164(3):844–7.
14. de Sousa Lima Strafacci A, Fernandes Camargo J, Bertapelli F, Guerra Júnior G. Growth assessment in children with Williams-Beuren syndrome: a systematic review. *Journal of Applied Genetics* [Internet]. 2020 May 1; 61(2):205–12.
15. Sahin H, Nogay NH. Does severity of intellectual disability affect the nutritional status of intellectually disabled children and adolescents? *International Journal of Developmental Disabilities* [Internet]. 2021 May 27; 68:6, 956-963.
16. Abdullah N, Drummond P, Gray N, Al-Khalidi O, Barry R, Cheetham T. Short stature: increased in children with severe learning disability. *Child: Care, Health and Development*. 2009 Mar; 35(2):266–70.
17. Katoda H. Height and weight of Tokyo schoolchildren with and without intellectual handicaps. *Annals of Human Biology*. 1991 Jan; 18(4):327–39.
18. Soares RA, Garzella DT, Bertapelli F, Marcelino VF, Santos VE dos. Projeto APAE Qualidade de vida e Saúde. Franca: Federação das APAES do Estado de São Paulo; 2014.
19. World Health Organization – WHO. AnthroPlus for personal computers manual. Software for assessing growth of the world’s children and adolescents. Geneva, 2009.
20. de Onis M. Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*. 2007 Sep 1; 85(09):660–7.
21. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, Hall W, Schadt K, Freedman DS, et al. Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States. *Pediatrics* [Internet]. 2015 Oct 26; 136(5):e1204–11.
22. Bertapelli F, Agiovlasitis S, Machado MR, do Val Roso R, Guerra-Junior G. Growth charts for Brazilian children with Down syndrome: Birth to 20 years of age. *Journal of Epidemiology*. 2017 Jun; 27(6):265–73.

23. Rodriguez-Martinez A, Zhou B, Sophiea MK, Bentham J, Paciorek CJ, Iurilli ML, et al. Height and body-mass index trajectories of school-aged children and adolescents from 1985 to 2019 in 200 countries and territories: a pooled analysis of 2181 population-based studies with 65 million participants. *The Lancet* [Internet]. 2020 Nov 7; 396(10261):1511–24.
24. Haas JD, Campirano F. Interpopulation Variation in Height among Children 7 to 18 Years of Age. *Food and Nutrition Bulletin* [Internet]. 2006 Dec; 27(4_suppl5):S212–23.
25. Ouellette-Kuntz H, Minnes P, Garcin N, Martin C, Suzanne Lewis ME, Holden JJA. Addressing Health Disparities Through Promoting Equity for Individuals with Intellectual Disability. *Canadian Journal of Public Health*. 2005 Mar; 96(S2):S8–22.
26. Robinson AM, Richdale AL. Sleep problems in children with an intellectual disability: parental perceptions of sleep problems, and views of treatment effectiveness. *Child: Care, Health and Development*. 2004 Mar; 30(2):139–50.
27. Skrzypek M, Koch W, Goral K, Soczyńska K, Poźniak O, Cichoń K, et al. Analysis of the Diet Quality and Nutritional State of Children, Youth and Young Adults with an Intellectual Disability: A Multiple Case Study. Preliminary Polish Results. *Nutrients*. 2021 Aug 31; 13(9):3058.
28. Emerson E, Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007 Nov; 51(11):866–74.
29. Buckley N, Glasson EJ, Chen W, Epstein A, Leonard H, Skoss R, et al. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* [Internet]. 2020 May 30; 54(10):970–84.
30. Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E. Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [Internet]. 2011 May 25; 36(2):137–43.
31. Emerson E, Robertson J, Baines S, Hatton C. Obesity in British children with and without intellectual disability: cohort study. *BMC Public Health* [Internet]. 2016 Jul 27; 16:644.
32. Maïano C, Hue O, Morin AJS, Moullec G. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Obesity Reviews*. 2016 May 12; 17(7):599–611.

Figuras

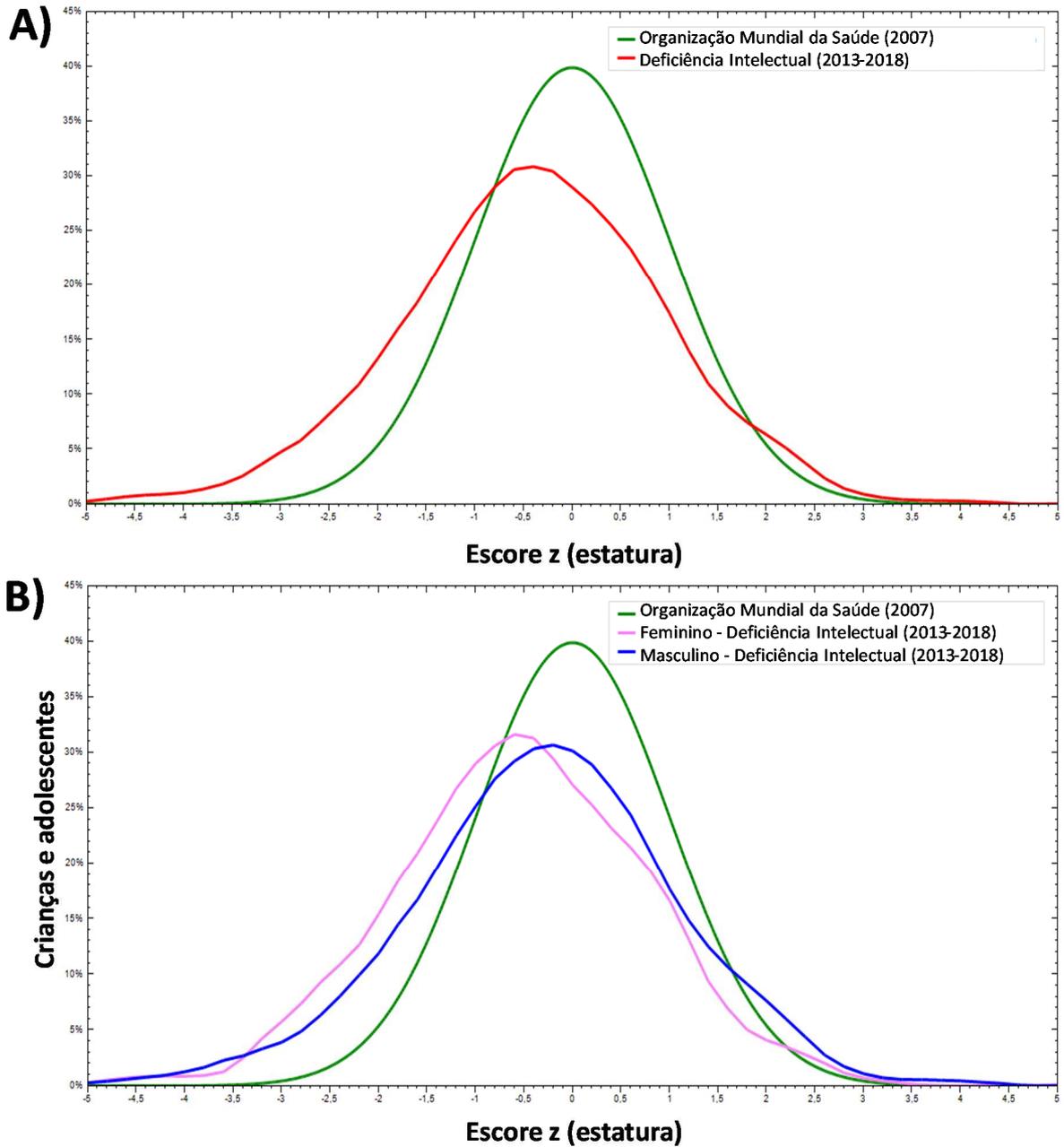


Figura 1. Distribuição de escore z de estatura (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual relativo aos padrões da OMS (2007) nas idades entre 7 e 17 anos.

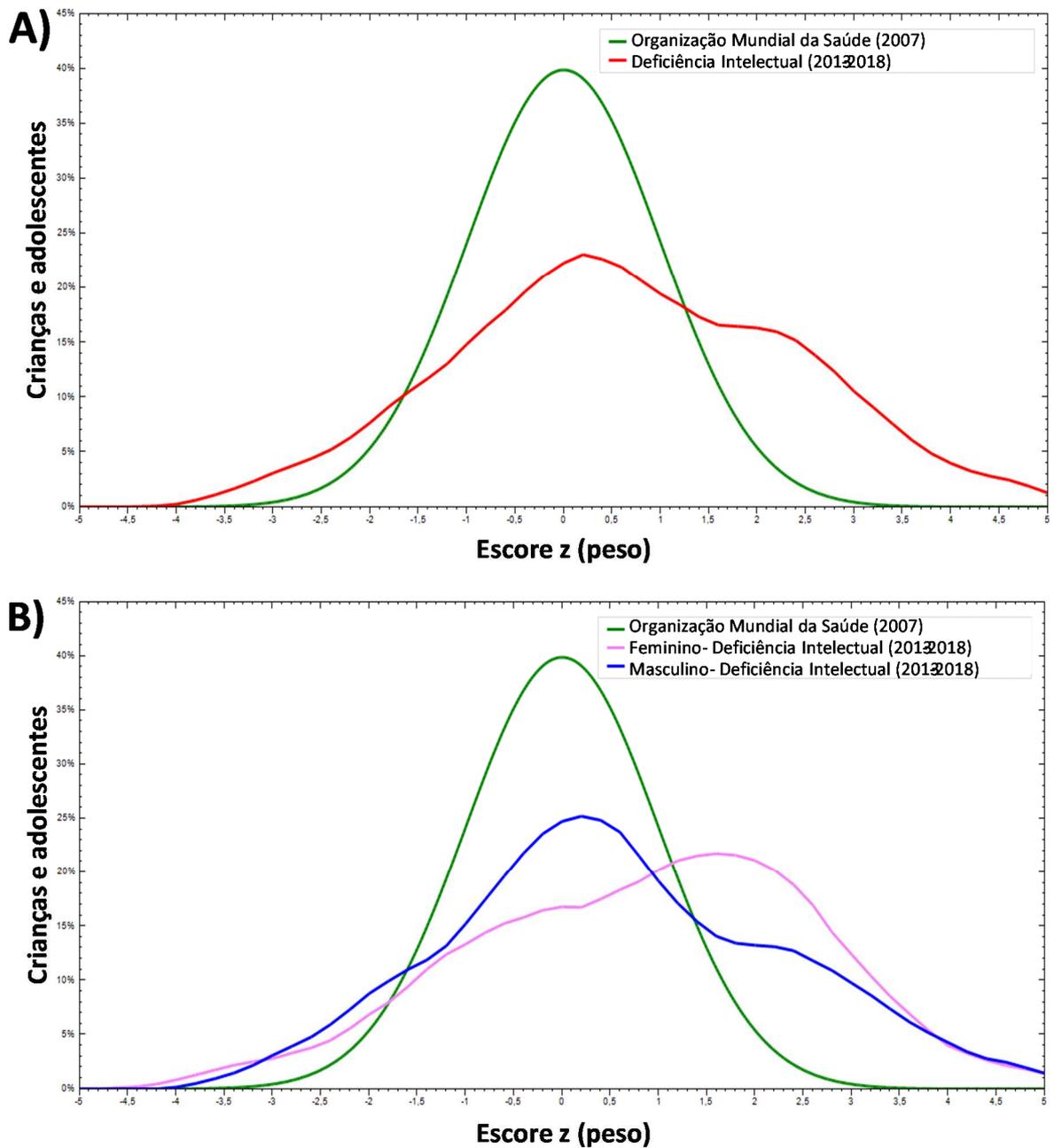


Figura 2. Distribuição de escore z de peso (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) em crianças com deficiência intelectual em relação às referências da OMS (2007) nas idades entre 7 e 9 anos.

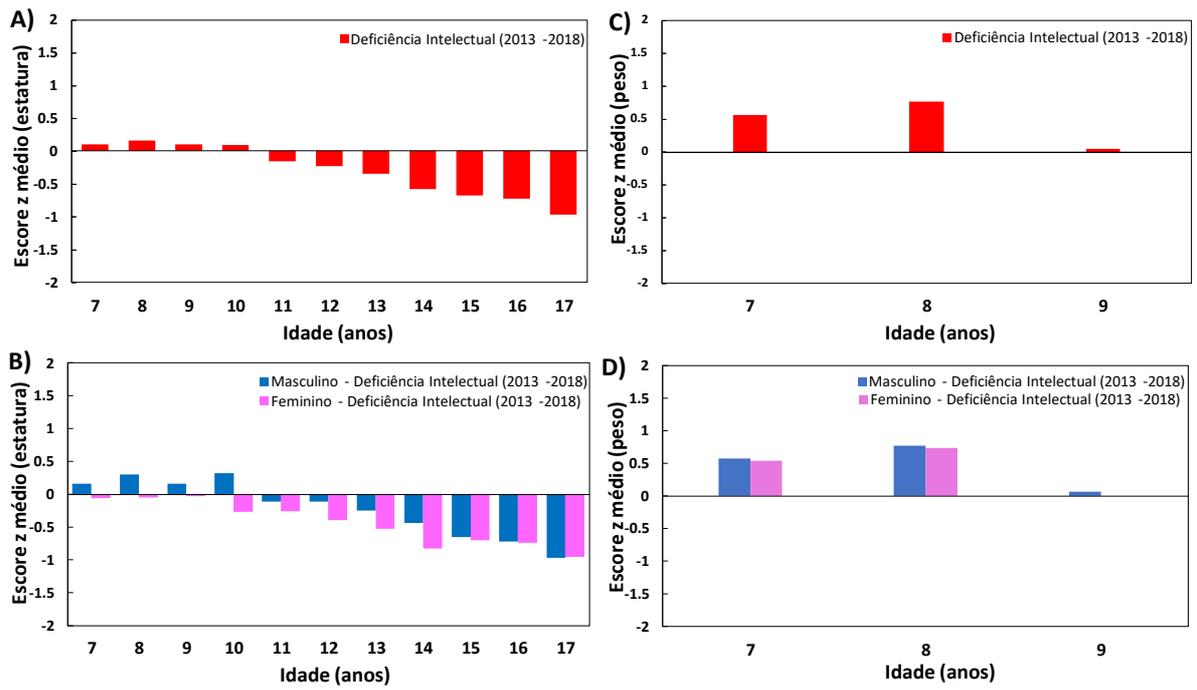


Figura 3. Escore z médio de estatura (sexos combinados, painel A; por sexo, painel B) e peso (sexos combinados, painel C; por sexo, painel D) de crianças e adolescentes com deficiência intelectual em relação às referências da OMS (2007) nas idades ente 7 e 17 anos.

Tabela 1. Média, desvio-padrão (DP) de estatura e peso em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos.

Idade (anos)	Masculino (estatura, cm)			Masculino (peso, kg)			Feminino (estatura, cm)			Feminino (peso, kg)		
	n	Média	DP	n	Média	DP	n	Média	DP	n	Média	DP
7	52	125,32	7,15	50	27,37	7,32	21	123,71	8,06	21	27,89	9,02
8	64	131,68	7,67	60	31,51	9,06	44	129,09	9,18	44	32,09	9,87
9	96	136,03	8,96	93	34,30	10,63	47	135,33	9,54	46	38,34	12,44
10	97	142,54	8,90					140,19	8,07			
11	123	145,28	8,70					146,72	7,41			
12	116	151,77	9,91					151,05	8,43			
13	134	157,84	10,40					154,50	8,31			
14	159	162,84	11,31					155,05	8,41			
15	141	165,89	9,51					157,35	8,32			
16	128	168,61	9,13					157,73	7,48			
17	139	168,42	9,82					156,56	8,90			

n, número de medidas

Artigo 2 - Curvas de referência de crescimento de estatura e peso para crianças e adolescentes brasileiros com deficiência intelectual com idade entre 7 e 17 anos

Resumo

Introdução: Na população com deficiência intelectual (DI), pouco se sabe sobre padrões de estatura e peso. O objetivo deste estudo foi desenvolver percentis suavizados de estatura e peso para meninos e meninas com DI, entre 7 e 17 anos.

Métodos: A amostra foi constituída por 1.047 jovens (645 meninos e 402 meninas; 7-17 anos) com DI. Um total de 4.059 medidas (estatura: $n = 2.041$; peso: $n = 2.018$) foram retrospectivamente obtidos no período entre 2013 e 2018. Percentis suavizados de estatura e peso foram desenvolvidos usando o método *LMS*. Diagnóstico local e global dos percentis foram avaliados com *Q statistics e detrended Q-Q plots*.

Resultados: Percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90 e 95) para estatura-para-idade e peso-para-idade foram desenvolvidos com modelagens satisfatórias em meninos e meninas entre 7 e 17 anos. Os meninos apresentaram tendência linear de estatura até os 11 ou 12 anos, aceleração dos 13 aos 15 anos e desaceleração a partir dos 15 ou 16 anos. Em relação às meninas, a estatura foi linear nas idades entre 7 e 11 anos, seguida de desaceleração a partir dos 12 anos e sem mudanças substanciais dos 15 aos 17 anos. Em relação ao peso, meninas apresentaram tendência linear de ganhos de peso até os 13 anos e desaceleração aos 14 ou 15 anos. Os meninos, no entanto, apresentaram tendência linear de peso dos 7 aos 17 anos.

Conclusão: Os percentis de estatura e peso desenvolvidos neste estudo podem auxiliar no monitoramento de crescimento de jovens com DI.

Palavras-chave: Peso corporal; altura corporal; crescimento e desenvolvimento; distúrbios do crescimento; crianças com deficiência.

Abstract

Introduction: In the population with intellectual disabilities (ID), little is known about height and weight patterns. The aim of this study was to develop smoothed height and weight percentiles for boys and girls with ID, aged from 7 to 17 years old.

Methods: The sample consisted of 1,047 children and adolescents (645 boys and 402 girls; 7-17 years old) with ID. A total of 4,059 measurements (height: n = 2,041; weight: n = 2,018) was retrospectively obtained between 2013 and 2018. Smoothed height and weight percentiles were developed using the LMS method. Local and global diagnosis of percentiles were evaluated with Q statistics and detrended Q-Q plots.

Results: Percentiles (5th, 10th, 25th, 50th, 75th, 90th and 95th) for height-for-age and weight-for-age were developed with satisfactory modeling in boys and girls aged between 7-17 years old. Boys showed a linear trend in height up to 11-12 years old, acceleration from 13-15 years old and deceleration from 15-16 years old. Regarding girls, height was linear at ages 7-11 years old, followed by a deceleration from 12 years old and up, without substantial changes from 15 to 17 years old. Regarding weight, girls showed a linear trend of weight gain up to 13 years old and a deceleration at 14-15 years old. Boys, however, showed a linear weight trend from 7 to 17 years old.

Conclusion: The height and weight percentiles developed in this study can help in monitoring the growth of young people with ID.

Keywords: Body weight, body height, growth and development, growth disorders, children with disabilities.

Introdução

A Deficiência Intelectual (DI) é uma condição que envolve limitações do funcionamento cognitivo e comportamento adaptativo, manifestando-se antes dos 22 anos de idade, trazendo diversos prejuízos para a participação plena da criança na sociedade¹. A DI ocorre em torno de 1% a 3% da população, com maior ocorrência em jovens do sexo masculino, em países de baixa renda². De acordo os dados do Censo Demográfico de 2010, há pelo menos 2,6 milhões (1,4%) de pessoas com DI no Brasil³. Dados mais recentes indicam que a ocorrência de crianças com DI é equivalente a 0.85%⁴.

Estudos indicam maior risco para desordens físicas e mentais, mortalidade prematura e mortes potencialmente evitáveis entre indivíduos com DI⁵⁻⁹. Na população de crianças com DI, evidências sugerem maior risco para desordens de crescimento e sobrepeso^{10,11}. Especificamente, estudos sugerem que jovens com DI apresentam menor estatura e maior peso em relação aos jovens sem DI¹²⁻¹⁴. No entanto, há escassez de dados referente aos padrões de crescimento na população de crianças com DI.

O crescimento é um indicador fundamental de saúde e desenvolvimento social¹⁵. Neste sentido, curvas de crescimento têm sido desenvolvidas e utilizadas para monitoramento de estatura e peso em crianças¹⁶⁻¹⁸. As curvas são componentes essenciais para avaliação do estado geral de saúde da população. No entanto, valores de referência fornecidos para crianças da população geral podem ser inadequadas para monitoramento do crescimento de jovens com deficiências¹⁹.

A ausência de valores de referências específicas tem resultado no desenvolvimento de referências nacionais de crescimento na população com DI. No entanto, as curvas foram desenvolvidas para crianças com DI associadas a condições genéticas, tais como as síndromes de Down²⁰, Willians³⁴, Rett²⁷, Rubinstein-Taybi²⁸, Prader-Willi²², entre outras.

Condições genéticas são associadas a menor estatura e peso comparados à população geral de jovens com DI¹⁴, podendo resultar em valores superestimados do crescimento de jovens com DI sem condições genéticas associadas. O desenvolvimento de percentis de estatura e peso deve auxiliar na construção de trajetórias específicas de crescimento na população com DI com vistas a nortear políticas públicas para prevenção de distúrbios de crescimento em jovens com DI.

O objetivo do presente estudo foi desenvolver percentis suavizados de estatura-para-idade e peso-para-idade especificamente para crianças e adolescentes brasileiros com DI, nas idades entre 7 e 17 anos.

Casuística e Métodos

Participantes

A amostra envolveu indivíduos com DI de ambos os sexos, nas idades entre 7 e 17 anos, provenientes de 45 cidades do Estado de São Paulo, Brasil. Jovens com condições genéticas reconhecidas (*e.g.* síndrome de Down), paralisia cerebral ou deficiências físicas graves foram excluídas do estudo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (parecer nº: 3.419.135) para utilização de prontuários clínicos.

Banco de dados APAE Saúde – FEAPAES

Os dados demográficos, estatura e peso foram obtidos do programa APAE Saúde – FEAPAES-SP (Federação das APAES do Estado de São Paulo). A FEAPAES é uma organização sem fins lucrativos, dedicada à promoção, disseminação e desenvolvimento de projetos educacionais e de saúde à centros especializados (APAES) para pessoas com DI. O programa APAE Saúde é uma iniciativa da FEAPAES e tem o objetivo de obter dados confiáveis e comparáveis sobre condições nutricionais e perfil cardiovascular de amostras de indivíduos com DI. A FEAPAES coordenou a coleta de dados nas APAES no período entre 2013 e 2018. Primeiro, foi realizado, em 2013, uma coleta piloto em duas APAES, onde um questionário foi preenchido, contendo as seguintes informações: data de nascimento, idade e sexo. Em seguida, as APAES realizaram as medidas de estatura e peso de crianças e adolescentes com DI. Após o estudo piloto, todos os avaliadores foram submetidos a sessões de treinamento, constituídos por profissionais vinculados às APAES (professores de Educação Física, Nutricionistas, Enfermeiras, Fisioterapeutas). A coleta de dados foi realizada em 45 APAES. Dados de estatura e peso foram obtidos seguindo protocolos de medição padronizados da APAE Saúde – FEAPAES. Estatura e peso foram obtidos usando estadiômetro e balanças com precisão de 0,1 cm e 0,1 kg, respectivamente. As medições foram realizadas com os participantes em pé, vestindo roupas leves e sem calçados.

Análise estatística

Os dados foram submetidos ao processo de limpeza. Dados de estatura e peso foram excluídos nas seguintes condições: 1) dados de estatura e peso com idades duplicadas (estatura: $n = 332$; peso: $n = 315$) e, 2) perda de estatura na amostra longitudinal ($n = 61$).

O método *LMS* foi utilizado para o desenvolvimento de percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90 e 95)²³, usando o software *LMSchartmaker Pro*²⁴. Valores de *L*, *M* e *S* representam o *Box-Cox power*, a mediana e coeficiente de variação ajustados, respectivamente. O *LMS* modela (*fits*) dados enviesados (*skewed*), usando uma distribuição normal *Box-Cox*. O diagnóstico da modelagem baseou-se em valores *Q statistics* para *L*, *M* e *S* entre -2 e +2 e *detrended Q-Q plots* (*worm plots*) usando o *LMSchartmaker Pro*. O diagnóstico baseia-se na escolha do melhor set de graus de liberdade para *cubic splines e goodness-of-fit*. O modelo foi construído com a opção de idade “*age original*” (*i.e.*, sem reescalamiento ou transformações). Os graus de liberdade equivalentes iniciais (*i.e.*, *edf*) para *L*, *M* e *S* foram 3, 5, e 3, respectivamente. A checagem do modelo foi realizada seguindo as recomendações do *LMSchartmaker Pro*: 1) buscou-se, inicialmente, otimizar a curva *M*, *S* e *L*, aumentando ou diminuindo o *edf* em 1 unidade. Os percentis de estatura e peso de indivíduos do sexo masculino apresentaram diagnósticos satisfatórios (*Q statistics* entre -2 e +2), usando *edf* iniciais (*L*=3, *M*=5, *S*=3). A modelagem para os percentis de peso no sexo feminino resultou na extrapolação nos valores de *Q statistics*; a mudança *edf* na curva *M* não melhorou a modelagem, sendo necessário diminuição na curva *S* em 1 unidade (*L*=3, *M*=5, *S*=2), que resultou em *Q statistics* dentro do -2 e +2. Para a modelagem dos percentis de estatura, a curva *M* foi aumentada em 1 unidade (*L*=3, *M*=6, *S*=3). *Worm plots* para estatura e peso resultaram em tendência linear dentro das recomendações de van Buuren e Fredriks²⁵. O resultado da modelagem pode ser visualizado nas Figuras 1 e 2 do apêndice. Valores de *L*, *M* e *S* e percentis suavizados de estatura e peso foram exportados do *LMSchartmaker* para uma planilha *Excel* para construção de tabelas e curvas de estatura e peso. Frequência, média e desvio-padrão foram calculados usando *SPSS*, versão 22 (*IBM*, Armonk, NY).

Resultados

Participantes

A amostra foi composta por um total de 1.047 crianças e adolescentes (masculino: *n* = 645; 61,6%; feminino: *n* = 402; 38,4%) com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. Os participantes forneceram 2.041 dados de estatura (masculino = 1.249; feminino: *n* = 792) e 2.018 dados de peso (masculino: *n* = 1.228; feminino: *n* = 790). Os percentuais de participantes que apresentou uma ou mais medidas foram: 1 medida (masculino: 57,4%; feminino: 55,9%); 2-3 medidas (masculino: 28,4%; feminino: 29,6%); e 4-6 medidas (masculino: 14,2%;

feminino: 14,6%). O número de medidas de estatura e peso por sexo e idade estão apresentados nas Tabelas 1 e 2.

Percentis suavizados

Os percentis para estatura e peso (P5, P10, P25, P50, P75, P90 e P95) foram desenvolvidos para crianças e adolescentes de ambos os sexos, nas idades entre 7 e 17 anos (Figuras 1A – 1D; Tabelas 1 e 2), com modelagens *LMS* satisfatórias baseadas nos testes Q (estatística Q entre -2 e +2) (Figuras apêndice, 1A – 1D) e *worm plots* (livre de tendência linear) (Figuras apêndice 2A – 2D).

Os meninos com DI apresentaram estaturas lineares até os 11 ou 12 anos, seguidas de aceleração dos 13 aos 15 anos e desaceleração a partir dos 15 ou 16. As meninas com DI apresentaram tendência linear de estatura nas idades entre 7 e 11 anos e desaceleração acima dos 12 anos. Além disso, as meninas com DI não apresentaram mudanças substanciais de estatura dos 15 aos 17 anos.

Em relação ao peso, os percentis desenvolvidos neste estudo indicaram que as meninas apresentaram tendência linear de ganho de peso até os 13 anos de idade, seguida de desaceleração aos 14 ou 15 anos e estabilização a partir dos 15 anos, enquanto os meninos apresentaram tendência linear dos 7 aos 17 anos.

Discussão

Este estudo desenvolveu percentis suavizados de estatura-para-idade e peso-para-idade, especificamente para crianças e adolescentes brasileiros com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. A criação dos percentis apresenta importantes implicações para o monitoramento do crescimento na população com DI.

Neste estudo, os percentis de estatura de meninos com DI foram lineares até os 11 ou 12 anos, seguidos de aceleração dos 13 aos 15 anos e desaceleração a partir dos 15 ou 16 anos. As meninas com DI apresentaram tendência linear de estatura nas idades entre 7 e 11 anos. Os dados do presente estudo são consistentes com estudos prévios, indicando trajetória linear de estatura similar entre os sexos nas idades abaixo de 11 anos e substancialmente diferentes após os 12 anos²⁶. Além disso, as meninas com DI não apresentaram ganhos substanciais de estatura nas idades entre 15 e 17 anos. Os resultados dos ritmos de crescimento no período da adolescência estão de acordo com estudos prévios²⁶. O tempo de aceleração do crescimento na puberdade ocorre dois anos antes nas meninas, em relação aos meninos. A partir

dos 16 anos, as meninas apresentam mudanças de estatura mínimas, enquanto os meninos continuam crescendo substancialmente por mais dois ou três anos²⁶.

Em relação ao peso, meninas apresentaram tendência linear de peso até os 13 anos, desaceleração aos 14 ou 15 anos e estabilização a partir dos 15 anos. No entanto, os meninos apresentaram tendência linear de peso dos 7 aos 17 anos. Os achados do presente estudo estão parcialmente de acordo com achados da população de crianças e adolescentes sem DI. Especificamente, nossos achados concordam com os de Malina²⁶, indicando linearidade de peso em ambos os sexos, dos 7 aos 12 ou 13 anos, linearidade até 17 anos, nos meninos, e desaceleração a partir de 13 anos, nas meninas. No entanto, os dados de Malina mostraram que as meninas continuam ganhando peso a partir dos 15 anos, enquanto nossas meninas com DI não apresentaram ganhos de peso a partir de 15 anos²⁶.

O desenvolvimento de percentis pode ser útil na prática clínica, como é o caso de subpopulações com DI. Por exemplo, estudos anteriores desenvolveram percentis de estatura e peso para jovens com as síndromes de Down^{19,20}, Rett²⁷, Rubinstein-Taybi²⁸, Prader-Willi²², Wolf-Hirschhorn²⁹ e Ellis-van Creveld³⁰, recomendados por agências de saúde como o *CDC*¹⁹. No entanto, evidências indicam que jovens com DI associadas a condições genéticas apresentam menor estatura em relação a jovens com DI da população geral¹⁴, sendo uma limitação para aplicação clínica das curvas existentes.

O presente estudo é o primeiro a desenvolver referências de crescimento para estatura de pessoas com DI não associadas a condições genéticas. No entanto, novos estudos são necessários para confirmar as variabilidades multiétnicas, etárias, de sexo e de estatura em crianças com DI.

Sexo e idade são importantes determinantes de saúde na população geral, mas seus efeitos sobre a estatura não são inteiramente conhecidos. Em jovens com DI, pesquisas mostram resultados conflitantes em relação à saúde geral e estilo de vida entre meninos e meninas^{7,31-33}, limitando possíveis explicações para diferenças entre sexos em relação à estatura nesta população.

O presente estudo tem limitações. Primeiro, dados foram obtidos retrospectivamente de prontuários clínicos. No entanto, os dados foram obtidos por profissionais treinados mediante protocolos padronizados. Além disso, os dados foram rigorosamente submetidos a processos de limpeza. Segundo, as amostras foram constituídas de crianças e adolescentes nas idades entre 7 e 17 anos, limitando a identificação de janelas etárias críticas de crescimento, especialmente antes dos 7 anos de idade. Terceiro, o tamanho amostral foi relativamente pequeno nas meninas com idade de 7 a 9 anos. No entanto, modelos

diagnósticos empregados no presente estudo (*i.e.*, *Q statistics*) consideraram pesos amostrais e apresentaram distribuição normal, independentemente da idade. Por último, embora este estudo seja o primeiro a desenvolver percentis de estatura e peso, sua aplicação na prática clínica deve ser examinada em estudos futuros.

Conclusões

Este estudo desenvolveu percentis de estatura e peso com modelagem satisfatória em meninos e meninas com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. Mais pesquisas são necessárias para investigar possíveis distúrbios de crescimento e variabilidade com sexo e idade em crianças e adolescentes com DI.

Referências

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Defining Criteria for Intellectual Disability [Internet]. Silver Spring, MD: Aaidd.org. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2019.
2. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*. 2011, 32(2):419–36.
3. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos em Saúde. Protocolo para o Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual. Ministério da Saúde, 2020.
4. Karam SM, Riegel M, Segal SL, Félix TM, Barros AJD, Santos IS, et al. Genetic causes of intellectual disability in a birth cohort: A population-based study. *American Journal of Medical Genetics Part A* [Internet]. 2015 Jun 1; 167(6):1204–14.
5. Phillips KL, Schieve LA, Visser S, Boulet S, Sharma AJ, Kogan MD, et al. Prevalence and Impact of Unhealthy Weight in a National Sample of US Adolescents with Autism and Other Learning and Behavioral Disabilities [Internet]. *Maternal and Child Health Journal*. 2014 Feb 20; 18(8):1964–75.
6. Vanhelst J, Bui-Xuan G, Fardy PS, Mikulovic J. Relationship between sleep habits, anthropometric characteristics and lifestyle habits in adolescents with intellectual disabilities [Internet]. Bethesda, MD: National Library of Medicine: *Research in Developmental Disabilities*. 2013 Sep [cited 2020 Feb 2]; 34(9):2614–20.

7. Reppermund S, Srasuebkul P, Dean K, Trollor JN. Factors associated with death in people with intellectual disability [Internet]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2019 Dec; 33(3):420–9.
8. Reppermund S, Heintze T, Srasuebkul P, Reeve R, Dean K, Smith M, et al. Health and wellbeing of people with intellectual disability in New South Wales, Australia: a data linkage cohort. *BMJ Open* [Internet]. Bethesda, MD: National Library of Medicine. 2019 Sep; 9(9):e031624.
9. Allerton LA, Welch V, Emerson E. Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2011 Nov 30; 15(4):269–78.
10. Bull MJ. Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Jul 25; 128(2):393–406.
11. CDC. Growth Charts for Children with Down Syndrome [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2017.
12. Sahin H, Nogay NH. Does severity of intellectual disability affect the nutritional status of intellectually disabled children and adolescents? *International Journal of Developmental Disabilities* [Internet]. 2021 May 27; 68:6, 956-963.
13. Abdullah N, Drummond P, Gray N, Al-Khalidi O, Barry R, Cheetham T. Short stature: increased in children with severe learning disability. *Child: Care, Health and Development*. 2009 Mar; 35(2):266–70.
14. Katoda H. Height and weight of Tokyo schoolchildren with and without intellectual handicaps. *Annals of Human Biology*. 1991 Jan; 18(4):327–39.
15. de Onis M, Branca F. Childhood stunting: a global perspective. *Maternal & Child Nutrition*. 2016 May; 12(1):12–26.
16. Garza C, de Onis M. Rationale for Developing a New International Growth Reference. *Food and Nutrition Bulletin*. 2004 Jan; 25(1_suppl_1):S5–13.
17. de Onis M. Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*. 2007 Sep 1; 85(09):660–7.
18. National Center for Health Statistics. Vital and Health Statistics, Series 11, No. 246 (5/2002) updated 6/30/2010 [Internet]. 2010.
19. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, Hall W, Schadt K, Freedman DS, et al. Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States. *Pediatrics* [Internet]. 2015 Oct 26; 136(5):e1204–11.

20. Bertapelli F, Agiovlasitis S, Machado MR, do Val Roso R, Guerra-Junior G. Growth charts for Brazilian children with Down syndrome: Birth to 20 years of age. *Journal of Epidemiology*. 2017 Jun; 27(6):265–73.
21. de Sousa Lima Strafacci A, Fernandes Camargo J, Bertapelli F, Guerra Júnior G. Growth assessment in children with Williams-Beuren syndrome: a systematic review. *Journal of Applied Genetics* [Internet]. 2020 May 1; 61(2):205–12.
22. Butler MG, Sturich J, Lee J, Myers SE, Whitman BY, Gold JA, et al. Growth Standards of Infants With Prader-Willi Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Mar 14; 127(4):687–95.
23. Cole TJ, Green PJ. Smoothing reference centile curves: The LMS method and penalized likelihood. *Statistics in Medicine*. 1992; 11(10):1305–19.
24. Pan H, Cole T. User's guide to LMSchartmaker. Medical Research Council, UK. 1997-2005.
25. Buuren S van, Fredriks M. Worm plot: a simple diagnostic device for modelling growth reference curves. *Statistics in Medicine*. 2001; 20(8):1259–77.
26. Malina Robert M, Bouchard C, Oded Bar-Or. Growth, maturation, and physical activity. Champaign [Etc.] Human Kinetics Cop; 2004.
27. Tarquinio DC, Jones MC, Jones KL, Bird LM. Growth charts for 22q11 deletion syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2012 Aug 6; 158A(11):2672–81.
28. Stevens CA, Hennekam RCM, Blackburn BL. Growth in the Rubinstein-Taybi syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 2005 Jun 6; 37(S6):51–5.
29. Antonius T, Draaisma J, Levtchenko E, Knoers N, Renier W, van Ravenswaaij C. Growth charts for Wolf-Hirschhorn syndrome (0–4 years of age). *European Journal of Pediatrics*. 2007 Sep 15; 167(7):807–10.
30. Verbeek S, Eilers PHC, Lawrence K, Hennekam RCM, Versteegh FGA. Growth charts for children with Ellis–van Creveld syndrome. *European Journal of Pediatrics*. 2010 Sep 10; 170(2):207–11.
31. Skrzypek M, Koch W, Goral K, Soczyńska K, Poźniak O, Cichoń K, et al. Analysis of the Diet Quality and Nutritional State of Children, Youth and Young Adults with an Intellectual Disability: A Multiple Case Study. Preliminary Polish Results. *Nutrients*. 2021 Aug 31; 13(9):3058.
32. Buckley N, Glasson EJ, Chen W, Epstein A, Leonard H, Skoss R, et al. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual

- disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* [Internet]. 2020 May 30 [cited 2021 Nov 10]; 54(10):970–84.
33. Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E. Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [Internet]. 2011 May 25; 36(2):137–43.
34. Nogueira RJN, Zimmerman LF, Moreno YMF, Comparini CR, Viana DV, Vieira TAP, et al. Anthropometric and body-mass composition suggests an intrinsic feature in Williams-Beuren syndrome. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2011 Nov; 57(6):681–5.

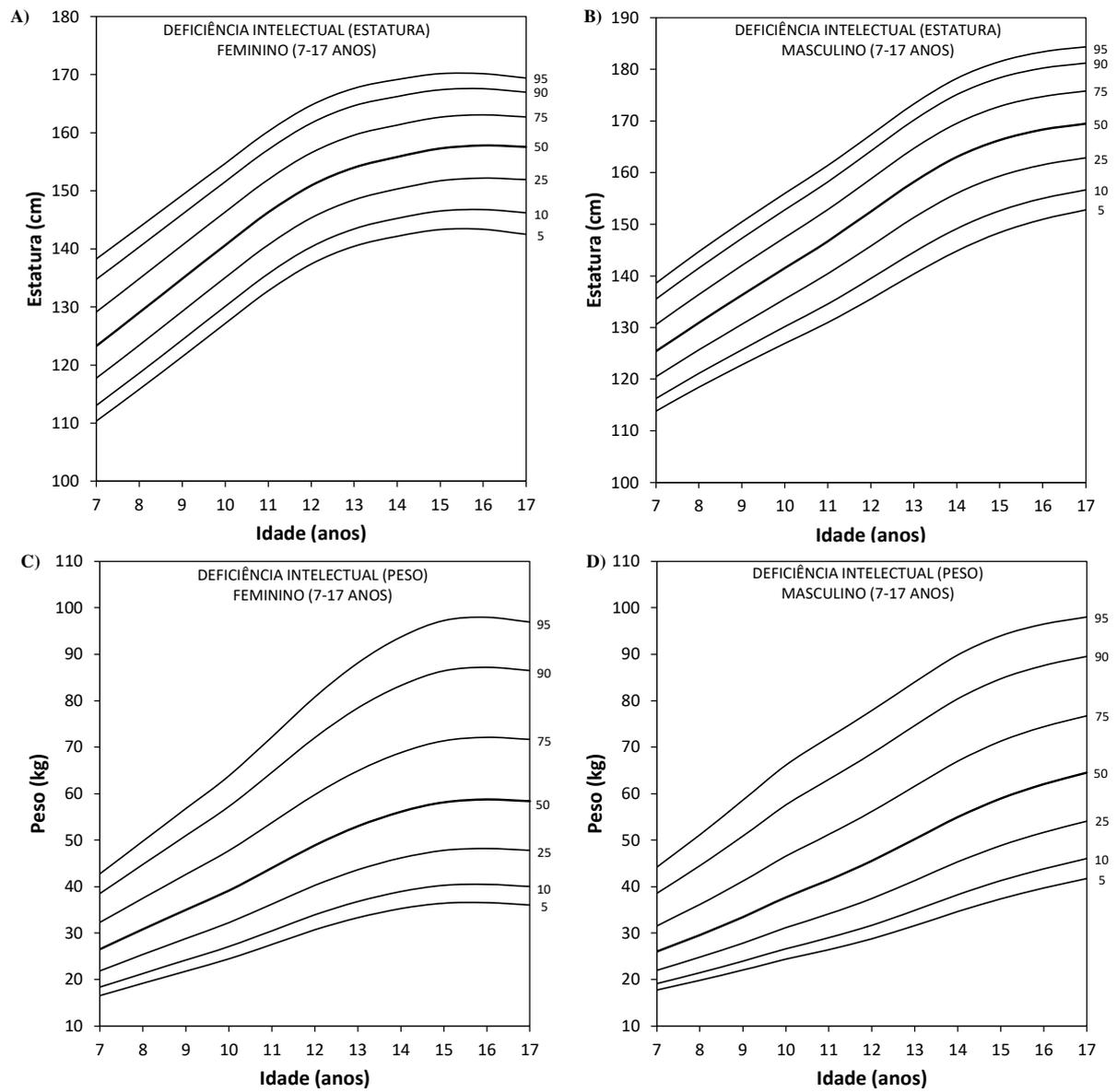


Figura 1: Percentis (5, 10, 25, 50, 75, 90, 95) de estatura (painel A e B) e peso (painel C e D) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual por sexo nas idades entre 7 e 17 anos.

Tabela 1: Média, desvio-padrão (DP), *L*, *M*, *S*, e percentis suavizados de estatura em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos.

Idade (anos)	n	Masculino (estatura, cm)											
		Média	DP	L	M	S	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95
7	52	125,32	7,15	-0,3649	125,3823	0,0598	113,83	116,25	120,46	125,38	130,58	135,52	138,60
8	64	131,68	7,67	0,0358	130,9153	0,0609	118,42	121,08	125,65	130,92	136,40	141,52	144,67
9	96	136,03	8,96	0,5009	136,2581	0,0618	122,76	125,68	130,64	136,26	142,00	147,26	150,46
10	97	142,54	8,90	1,0716	141,4928	0,0625	126,90	130,13	135,52	141,49	147,44	152,79	155,98
11	123	145,28	8,70	1,6902	146,7092	0,0628	130,95	134,54	140,40	146,71	152,84	158,22	161,37
12	116	151,77	9,91	2,2332	152,4456	0,0629	135,52	139,47	145,80	152,45	158,76	164,18	167,32
13	134	157,84	10,40	2,5947	158,1908	0,0626	140,35	144,59	151,28	158,19	164,65	170,14	173,30
14	159	162,84	11,31	2,7130	162,9969	0,0615	144,81	149,16	155,97	163,00	169,54	175,07	178,25
15	141	165,89	9,51	2,6255	166,2806	0,0599	148,36	152,62	159,33	166,28	172,79	178,33	181,51
16	128	168,61	9,13	2,4396	168,2967	0,0581	150,95	155,02	161,51	168,30	174,71	180,21	183,39
17	139	168,42	9,82	2,2561	169,4808	0,0563	152,76	156,65	162,89	169,48	175,77	181,20	184,35
Idade (anos)	n	Feminino (estatura, cm)											
		Média	DP	L	M	S	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95
7	21	123,71	8,06	-0,3361	123,2524	0,0685	110,34	113,03	117,73	123,25	129,13	134,75	138,26
8	44	129,09	9,18	0,0159	129,0198	0,0656	115,82	118,61	123,44	129,02	134,85	140,32	143,70
9	47	135,33	9,54	0,3377	134,8608	0,0626	121,45	124,33	129,25	134,86	140,63	145,96	149,22
10	63	140,19	8,07	0,5617	140,6397	0,0596	127,15	130,08	135,04	140,64	146,34	151,56	154,72
11	69	146,72	7,41	0,6872	146,2879	0,0570	132,77	135,72	140,70	146,29	151,95	157,10	160,21
12	82	151,05	8,43	0,7742	150,8989	0,0551	137,37	140,33	145,32	150,90	156,53	161,63	164,71
13	72	154,50	8,31	0,9372	154,0020	0,0536	140,45	143,44	148,44	154,00	159,58	164,61	167,63
14	91	155,05	8,41	1,3177	155,8299	0,0526	142,16	145,22	150,27	155,83	161,32	166,22	169,12
15	110	157,35	8,32	1,9529	157,2717	0,0517	143,31	146,50	151,69	157,27	162,67	167,38	170,14
16	93	157,73	7,48	2,8349	157,7877	0,0510	143,36	146,78	152,17	157,79	163,06	167,55	170,13
17	100	156,56	8,90	3,8636	157,5656	0,0507	142,49	146,22	151,90	157,57	162,71	166,96	169,37

n, número de medidas; DP, desvio-padrão

Tabela 2: Média, desvio-padrão (DP), *L*, *M*, *S*, e percentis suavizados de peso em crianças e adolescentes com deficiência intelectual do sexo masculino e feminino nas idades entre 7 e 17 anos.

Idade (anos)	n	Masculino (peso, kg)											
		Média	DP	L	M	S	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95
7	50	27,37	7,32	-0,7294	26,0109	0,2675	17,76	19,15	21,96	26,01	31,56	38,59	44,22
8	60	31,51	9,06	-0,6711	29,5938	0,2786	19,85	21,49	24,79	29,59	36,18	44,51	51,17
9	93	34,30	10,63	-0,6054	33,4563	0,2888	22,04	23,96	27,83	33,46	41,16	50,87	58,57
10	97	44,33	15,99	-0,5223	37,6673	0,2966	24,39	26,63	31,14	37,67	46,53	57,54	66,14
11	123	43,60	14,71	-0,4210	41,4374	0,3004	26,45	29,00	34,12	41,44	51,21	63,06	72,10
12	114	47,82	14,75	-0,3160	45,5565	0,2999	28,81	31,70	37,45	45,56	56,15	68,62	77,88
13	131	52,02	15,28	-0,2185	50,2270	0,2959	31,63	34,89	41,31	50,23	61,60	74,62	84,03
14	157	59,03	18,75	-0,1304	54,9563	0,2894	34,63	38,26	45,32	54,96	66,97	80,37	89,83
15	140	61,78	17,89	-0,0517	58,9408	0,2803	37,37	41,29	48,83	58,94	71,27	84,70	93,99
16	126	64,54	16,58	0,0210	62,0283	0,2699	39,71	43,83	51,69	62,03	74,39	87,55	96,50
17	137	65,73	17,55	0,0907	64,5061	0,2593	41,75	46,03	54,08	64,51	76,73	89,49	98,03
Idade (anos)	n	Feminino (peso, kg)											
		Média	DP	L	M	S	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95
7	21	27,89	9,02	-0,0005	26,5873	0,2889	16,53	18,36	21,88	26,59	32,31	38,50	42,77
8	44	32,09	9,87	-0,0209	30,8410	0,2898	19,19	21,30	25,38	30,84	37,51	44,77	49,79
9	46	38,34	12,44	-0,0431	35,0336	0,2906	21,83	24,21	28,82	35,03	42,66	51,00	56,79
10	63	39,05	10,51	-0,0718	39,1857	0,2915	24,46	27,10	32,24	39,19	47,77	57,22	63,83
11	69	46,17	13,14	-0,1131	44,0374	0,2924	27,57	30,51	36,23	44,04	53,76	64,58	72,21
12	82	51,70	14,75	-0,1571	48,9117	0,2935	30,71	33,94	40,25	48,91	59,81	72,07	80,80
13	72	55,99	17,23	-0,1905	53,0114	0,2946	33,35	36,81	43,62	53,01	64,92	78,44	88,15
14	91	57,95	16,91	-0,2027	56,1197	0,2959	35,28	38,94	46,15	56,12	68,80	83,27	93,69
15	110	63,08	20,44	-0,1923	58,1749	0,2973	36,46	40,28	47,78	58,17	71,38	86,41	97,23
16	92	61,87	18,71	-0,1530	58,7676	0,2987	36,59	40,51	48,19	58,77	72,12	87,19	97,95
17	100	60,91	20,01	-0,0972	58,4191	0,3002	36,06	40,04	47,80	58,42	71,68	86,47	96,90

n, número de medidas; DP, desvio-padrão

Apêndice

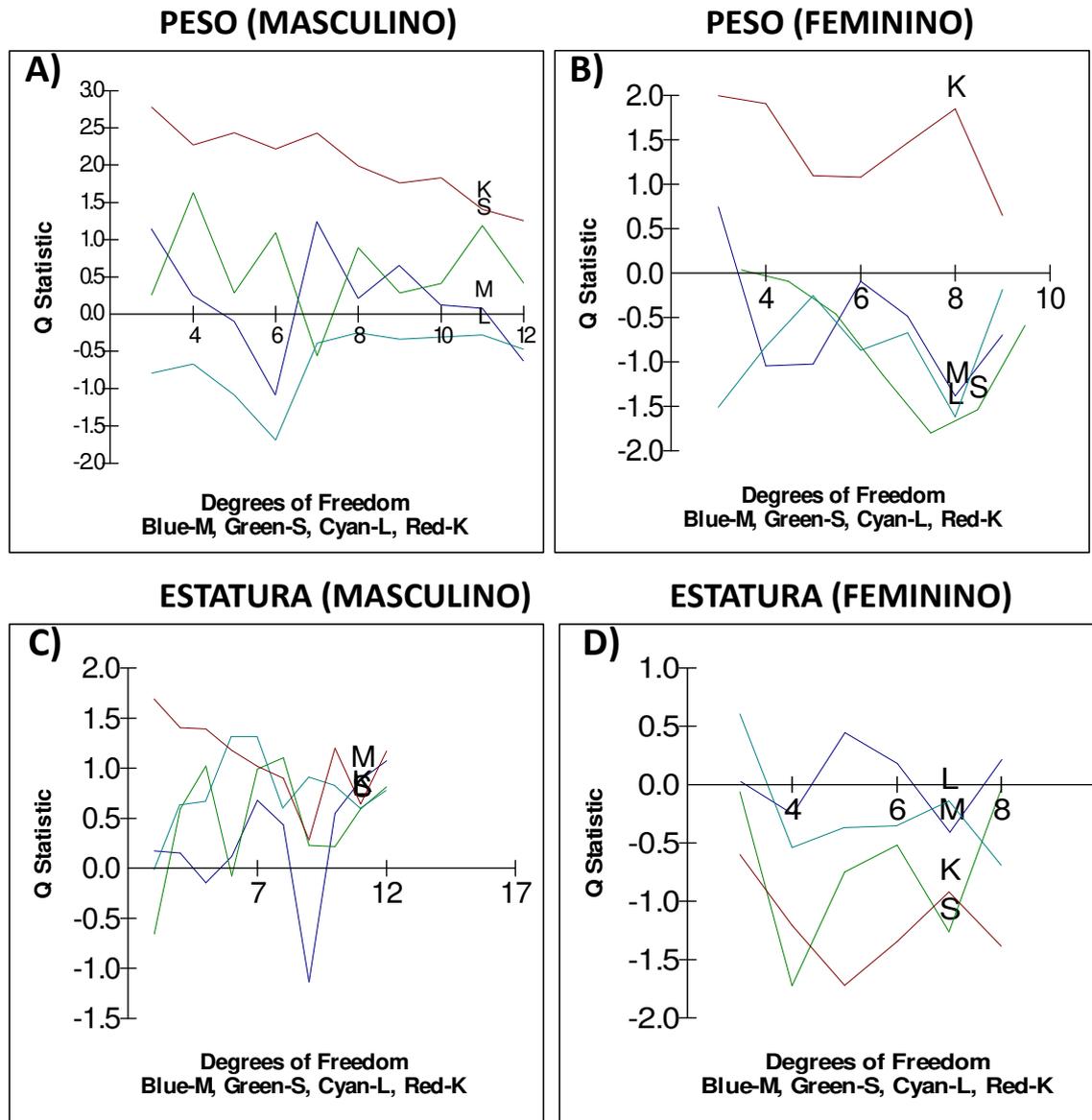


Figura 2: *Q statistic* para peso (painel A e B) e estatura (painel C e D) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual.

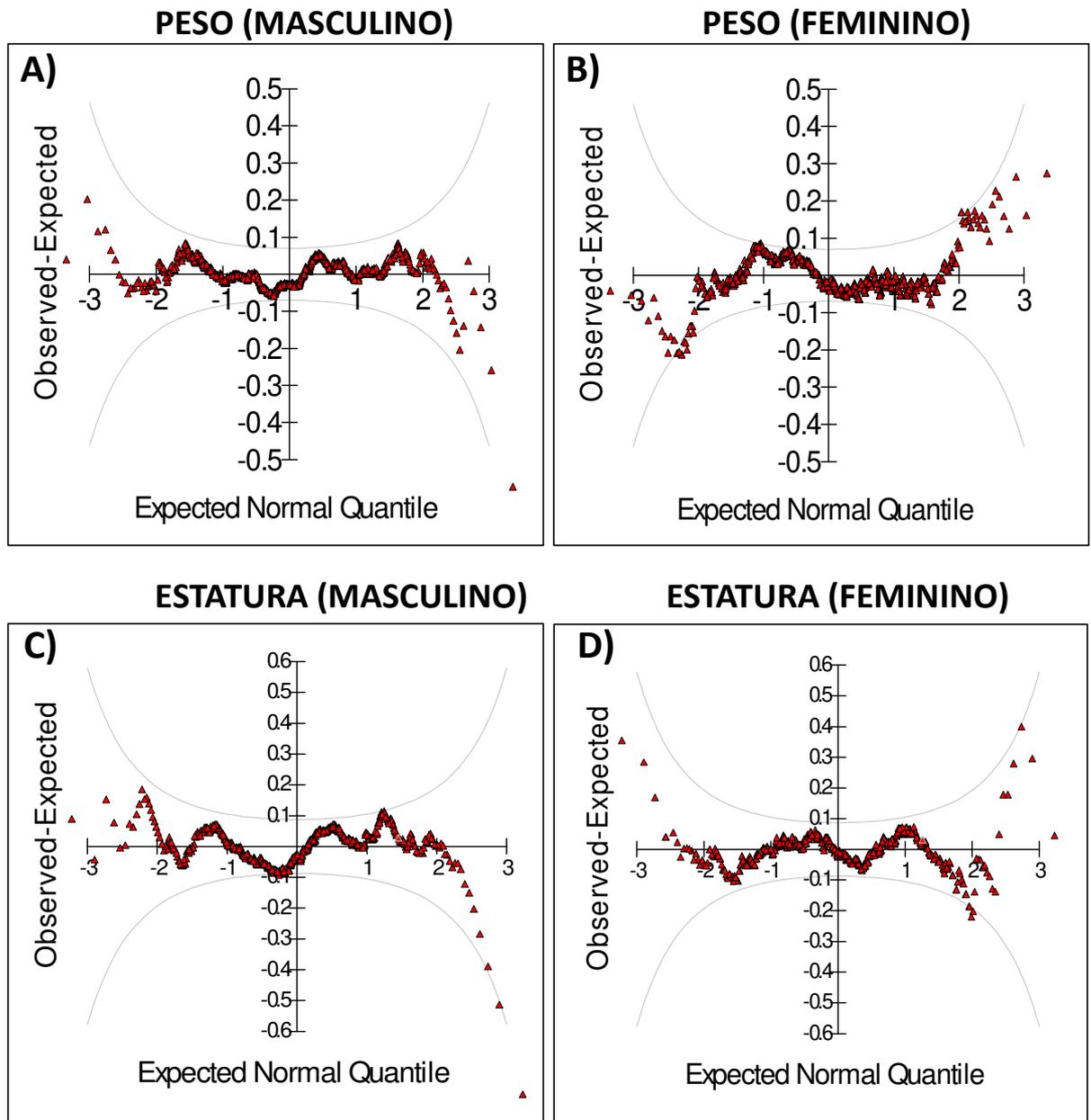


Figura 3: *Detrended Q-Q plot (worm plot)* para peso (painel A e B) e estatura (painel C e D) em crianças e adolescentes com deficiência intelectual.

6. DISCUSSÃO GERAL

Foram comparados valores de estatura e peso com os padrões OMS e desenvolveu-se percentis específicos para meninos e meninas com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. Os resultados indicaram que jovens com DI apresentaram menor estatura, comparados à OMS. Declínio gradual de estatura foi observado a partir dos 11 anos de idade, em ambos os sexos, com as meninas apresentando maior declínio do que os meninos. Este estudo observou também que crianças apresentaram peso levemente superior, comparadas à OMS. Os dados comparativos de estatura e peso, bem como a criação de percentis, apresentam importantes implicações para o monitoramento do crescimento na população com DI.

Neste estudo, as distribuições de escores z de estatura em crianças e adolescentes com DI apresentaram-se desviadas à esquerda, indicando menor estatura nesta população, comparada à OMS. Estudos anteriores têm observado valores inferiores de estatura em jovens com DI associada a condições genéticas (*i.e.*, síndrome de Down)^{29,26}, relativo aos padrões OMS. No entanto, comparações de estatura entre jovens com DI sem condições genéticas e jovens sem deficiências são limitadas. Por exemplo, um estudo observou que jovens japoneses com DI (causa indefinida) apresentaram menor estatura, quando comparados a jovens sem DI, nas idades entre 6 e 15 anos¹³. Outro estudo, realizado no Canadá, indicou que escores z médios de estatura foram negativos em jovens com DI (causa indefinida), baseados em padrões normativos de jovens sem DI do Reino Unido¹². Em nosso estudo, houve um declínio gradual da estatura em todo o período da adolescência, observamos incrementos anuais de escore z médio de estatura (incremento médio: -0,14), atingindo seu maior nível aos 17 anos (incremento médio: -0,24), abaixo dos padrões da OMS. O declínio gradual de estatura também tem sido observado em estudos envolvendo crianças com síndrome de Down. Por exemplo, um estudo observou que indivíduos com síndrome de Down apresentaram escores z médios negativos de estatura estáveis dos zero aos 11 anos e declínios gradativos a partir dos 11 anos, atingindo seu maior nível aos 19 anos, nos meninos, e 17 anos, nas meninas, relativo à OMS²⁹. Na população com DI com causas indefinidas, Katoda¹³ observou um declínio gradual de estatura média em jovens com DI dos 11 aos 15 anos (incremento médio anual: 0,1 a 0,7 cm), comparados à jovens sem DI. As diferenças dos resultados do nosso estudo com os de Katoda¹³ e os de Abdullah *et al.*¹² são difíceis de explicar devido às diferenças metodológicas entre os estudos. Nosso estudo utilizou distribuições de escores z baseados na suavização de Kernel e escores z médios calculados com base nos padrões OMS, enquanto Katoda comparou estaturas absolutas usando

grupo controle de jovens sem DI e *Abdullah et al.* compararam jovens com DI com padrões de crescimento do Reino Unido.

Além disso, distribuições de estatura têm sido recentemente investigadas na população mundial sem deficiência. Escores z médios de estatura foram calculados numa população de 65 milhões de jovens sem deficiência, entre 5 e 19 anos, de 200 países, utilizando os padrões OMS³⁶. Observaram-se declínios graduais de escores z de estatura em jovens sem DI a partir dos 13 anos de idade (dois anos depois da nossa amostra), indicando que crianças com DI podem estar em risco de declínio precoce de estatura. Além disso, os achados de Rodriguez-Martinez parecem concordar com os nossos, indicando que a adolescência pode constituir janela crítica de crescimento³⁶. Também é importante notar que escores z negativos de estatura no estudo de Rodriguez-Martinez foram principalmente observados em países em desenvolvimento e com altos índices de pobreza³⁶. Outro estudo também observou variações substanciais de estatura entre populações de jovens sem DI, nas idades entre 10 e 17 anos³⁷. Em conjunto, os dados indicaram que a população com DI apresentou menor estatura. No entanto, novos estudos populacionais devem ser conduzidos para confirmar se a DI constitui grupo de risco para distúrbios de crescimento. Fatores potenciais para possíveis riscos ao crescimento de jovens com DI podem incluir inter-relações entre disparidades de saúde física e mental, distúrbios do sono, dieta desfavorável e desvantagens socioeconômicas^{7,16,38,40}. Futuros estudos devem avaliar os efeitos destes fatores sobre o crescimento na população com DI.

Este é o primeiro estudo que indicou desigualdades de escores z de estatura em relação ao sexo entre crianças e adolescentes com DI. As meninas apresentaram distribuição de estatura deslocada à esquerda e sobreposta à distribuição de meninos, indicando que as meninas podem estar em maior risco para distúrbios de crescimento. Além disso, nossa análise por sexo e idade revelou que, dos 7 aos 10 anos, as meninas apresentaram escores z médios negativos de estatura, enquanto os meninos tiveram escores z positivos, comparados à OMS. Dos 11 aos 15 anos, ambos os sexos apresentaram declínio gradual de escores z médios de estatura, com as meninas apresentando maiores declínios, se comparadas aos meninos. Na população sem deficiência, as meninas notavelmente iniciam declínios de escores z de estatura antes dos meninos, comparados à OMS³⁶. No entanto, escores z variam por idade, de acordo com o país de residência, dificultando identificações de janelas etárias críticas de crescimento entre meninos e meninas. Sexo e idade são importantes determinantes de saúde na população geral, mas seus efeitos sobre a estatura não são inteiramente conhecidos. Em jovens com DI, pesquisas mostram resultados conflitantes em relação à saúde geral e estilo de vida entre meninos e

meninas^{35,39,41,42}, limitando possíveis explicações para diferenças entre sexos em relação à estatura nesta população.

Com relação ao peso, observamos que a distribuição de escores z em nossa amostra apresentou-se desviada à direita, especialmente nos escores z acima de +1.5, indicando valores superiores de peso em crianças com DI, comparados a OMS. Estudos avaliando trajetórias de peso (sem ajuste para estatura) na população com DI, baseados em valores normativos internacionais, são limitados. Um estudo observou que crianças com DI com causa indefinida tiveram elevada prevalência de sobrepeso, baseada em pontos de corte de peso, e IMC, baseados na OMS¹⁴. No entanto, o estudo de Sahin e Nogay¹⁴ apresentou resultados conflitantes. A prevalência de sobrepeso baseada na OMS variou entre 17% e 30%, usando o peso corporal, e 6% e 14%, usando o IMC¹⁴. Estas diferenças indicam que a categorização de peso e/ou IMC pode ser problemática na população com DI, potencializando o uso de distribuições de escores z individuais ou médios para a investigação de determinantes de peso, tais como sexo e idade. A utilização de distribuições de escores z para a identificação de desvios de crescimento tem sido recentemente recomendada pela OMS⁸. Possível explicação para as diferenças de categorias de peso (com e sem ajuste de estatura) nas amostras de Sahin e Nogay pode incluir disparidades nos padrões de estatura na população com DI. Novos estudos devem investigar escalonamento de peso para a estatura em jovens com DI. Também é importante notar que a distribuição de peso variou levemente por idade nas crianças com DI desse estudo. Os escores z médios foram levemente acima de +0.5 unidades aos 7 ou 8 anos e próximo de zero aos 9 anos. Este é o primeiro estudo que avalia a distribuição de peso (sem ajuste para estatura) em função da idade em crianças com DI, baseado na OMS. Quando ajustado para a estatura (*e.g.*, usando IMC), um estudo observou que a DI e idade foram fatores determinantes de sobrepeso em crianças³⁴. Em nosso estudo, o sexo não pareceu ser um determinante de peso. As meninas apresentaram distribuições levemente desviadas à direita, quando comparadas aos meninos. No entanto, escores z médios de peso foram similares entre os sexos. Uma revisão sistemática mostrou que o sexo não foi um fator determinante de sobrepeso em crianças com DI³⁵. No entanto, os estudos se limitam às medidas de IMC. Mais pesquisas devem avaliar a variabilidade de peso entre sexos em populações com DI.

Este estudo também desenvolveu percentis suavizados de estatura e peso em meninos e meninas com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. Estes resultados têm importantes implicações para as pesquisas. Especificamente, percentis de estatura e peso utilizando modelos estatísticos sofisticados permitirão melhor entendimento da variabilidade de crescimento em crianças com DI. Nossa amostra de meninos apresentou trajetória de crescimento similar aos

padrões da OMS. Os percentis de estatura de meninos com DI foram lineares até os 11 ou 12 anos, seguidos de aceleração dos 13 aos 15 anos e desaceleração a partir dos 15 ou 16 anos. No entanto, as meninas do nosso estudo apresentaram trajetórias de percentis de estatura diferente das meninas da OMS. As meninas com DI apresentaram tendência linear de estatura nas idades entre 7 e 11 anos, enquanto a tendência linear OMS foi dos 7 aos 12 anos. Além disso, as meninas com DI não apresentaram ganhos de estatura aos 17 anos, enquanto as meninas da OMS tiveram incrementos de 0,1 a 0,4 cm nessa idade, indicando possível estatura final precoce em meninas com DI. Além disso, meninos e meninas com DI deste estudo apresentaram uma diferença de 5 a 6 cm aos 17 anos de idade, quando comparados à OMS. A menor estatura na população com DI era esperada, mas a magnitude de diferenças era desconhecida. No entanto, novos estudos são necessários para confirmar a variabilidade de estatura em crianças com DI comparados à população sem deficiência. Em relação ao peso, os percentis desenvolvidos neste estudo indicaram que as meninas apresentaram tendência linear de ganhos de peso até os 13 anos de idade, seguida de desaceleração aos 14 ou 15 anos e estabilização a partir dos 15 anos, enquanto os meninos apresentaram tendência linear dos 7 aos 17 anos. Além disso, os percentis de peso em jovens com DI foram linearmente similares à OMS dos 7 aos 9 anos. No entanto, as comparações de percentis de peso são limitadas devido à ausência de valores normativos OMS em outros grupos etários. O desenvolvimento de percentis pode ser útil na prática clínica, como é o caso de subpopulações com DI. Por exemplo, estudos anteriores desenvolveram percentis de estatura e peso para jovens com as síndromes de Down^{29,43}, Rett³⁶, Rubinstein-Taybi⁴⁴, Prader-Willi³⁸, Wolf-Hirschhorn⁴⁵ e Ellis-van Creveld⁴⁶, e têm sido recomendados por agências de saúde como o *CDC*. Na porcentagem com DI da população geral, no entanto, novos estudos devem examinar variabilidades multiétnicas, etárias e de sexo em estatura e peso para suporte à prática clínica.

O presente estudo tem limitações que, entretanto, não prejudicaram a consistência dos resultados: os dados foram obtidos retrospectivamente de prontuários clínicos, amostras constituídas por crianças e adolescentes entre 7 e 17 anos e amostragem reduzida entre meninas de 7 a 9 anos. Embora este estudo seja o primeiro a desenvolver percentis de estatura e peso para crianças e adolescentes com DI, sua aplicação na prática clínica deve ser examinada em estudos futuros.

7. CONCLUSÕES

Os jovens com DI apresentaram distribuições de escores z de estatura deslocadas à esquerda e escores z médios negativos, baseados na OMS, indicando menor estatura na população com DI. As distribuições de escores z de peso desviaram-se à direita, especialmente nos escores z positivos extremos, sugerindo maior peso em jovens com DI. Observamos que os escores z médios de peso de crianças com DI foram levemente superiores aos padrões OMS, mas não houve clara diferença com sexo e idade.

O estudo também desenvolveu percentis de estatura e peso com modelagem satisfatória, em meninos e meninas com DI, nas idades entre 7 e 17 anos. Mais pesquisas são necessárias para investigar possíveis distúrbios de crescimento e variabilidade com sexo e idade em crianças e adolescentes com DI.

8. REFERÊNCIAS

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Defining Criteria for Intellectual Disability [Internet]. Silver Spring, MD: Aaidd.org. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2019.
2. Ana O, Crosara P, Flavia R, De Paiva Vital M. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada [Internet]. 2008.
3. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*. 2011, 32(2):419–36.
4. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos em Saúde. Protocolo para o Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual. Ministério da Saúde, 2020.
5. Karam SM, Riegel M, Segal SL, Félix TM, Barros AJD, Santos IS, et al. Genetic causes of intellectual disability in a birth cohort: A population-based study. *American Journal of Medical Genetics Part A* [Internet]. 2015 Jun 1; 167(6):1204–14.
6. Patel DR, Cabral MD, Ho A, Merrick J. A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*. 2020 Feb; 9(S1):S23–35.
7. Allerton LA, Welch V, Emerson E. Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2011 Nov 30; 15(4):269–78.
8. de Onis M, Branca F. Childhood stunting: a global perspective. *Maternal & Child Nutrition*. 2016 May; 12(1):12–26.
9. Malina Robert M, Bouchard C, Oded Bar-Or. Growth, maturation, and physical activity. Champaign [Etc.] Human Kinetics Cop; 2004.
10. Bull MJ. Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Jul 25; 128(2):393–406.
11. CDC. Growth Charts for Children with Down Syndrome [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2017.
12. Abdullah N, Drummond P, Gray N, Al-Khalidi O, Barry R, Cheetham T. Short stature: increased in children with severe learning disability. *Child: Care, Health and Development*. 2009 Mar; 35(2):266–70.
13. Katoda H. Height and weight of Tokyo schoolchildren with and without intellectual handicaps. *Annals of Human Biology*. 1991 Jan; 18(4):327–39.

14. Sahin H, Nogay NH. Does severity of intellectual disability affect the nutritional status of intellectually disabled children and adolescents? *International Journal of Developmental Disabilities* [Internet]. 2021 May 27; 68:6, 956-963.
15. Lohman TJ, Roache AF, Martorell R. *Anthropometric Standardization Reference Manual*. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 1992 Aug; 24(8):952.
16. Mañano C, Hue O, Morin AJS, Moullec G. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Obesity Reviews*. 2016 May 12; 17(7):599–611.
17. Célia R, Duarte B, Hospital O, Loyola, Av, Gov M, et al. Deficiência intelectual na criança (Resumo Intellectual disabilities in children - artigo original). *Residência Pediátrica* [Internet]. 2018; 8(1):17–25.
18. Bertapelli F, Agiovlasis S, Motl RW, de Barros-Filho MM, Guerra-Junior G. Estimation of body fat in children with intellectual disability: development and cross-validation of a simple anthropometric method. *Jornal de Pediatria*. 2022 Feb; 98(5): 519525.
19. Bertapelli F, Martin JESS, Gonçalves EM, de Oliveira Barbeta VJ, Guerra-Júnior G. Growth curves in Down syndrome: Implications for clinical practice [Internet]. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2013 Dec 19; 164(3):844–7.
20. de Onis M. Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*. 2007 Sep 1; 85(09):660–7.
21. World Health Organization. WHO child growth standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight -for-height and body mass index-for-age: methods and development [Internet]. apps.who.int. 2006 [cited 2023 Apr 4]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43413>
22. Garza C, de Onis M. Rationale for Developing a New International Growth Reference. *Food and Nutrition Bulletin*. 2004 Jan; 25(1_suppl_1):S5–13.
23. National Center for Health Statistics. *Vital and Health Statistics, Series 11, No. 246 (5/2002) updated 6/30/2010* [Internet]. 2010.
24. Haikel P. O que é curva de crescimento? [Internet]. *Pediatra e Pneumologista em Cuiabá*. 2019.
25. Manual da Organização Mundial de Saúde – OMS. *World Health Organization - WHO* [Internet], 2006.

26. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, Hall W, Schadt K, Freedman DS, et al. Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States. *Pediatrics* [Internet]. 2015 Oct 26; 136(5):e1204–11.
27. Nogueira RJN, Zimmerman LF, Moreno YMF, Comparini CR, Viana DV, Vieira TAP, et al. Anthropometric and body-mass composition suggests an intrinsic feature in Williams-Beuren syndrome. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2011 Nov; 57(6):681–5.
28. Butler MG, Sturich J, Lee J, Myers SE, Whitman BY, Gold JA, et al. Growth Standards of Infants With Prader-Willi Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Mar 14; 127(4):687–95.
29. Bertapelli F, Agiovlasitis S, Machado MR, do Val Roso R, Guerra-Junior G. Growth charts for Brazilian children with Down syndrome: Birth to 20 years of age. *Journal of Epidemiology*. 2017 Jun; 27(6):265–73.
30. de Sousa Lima Strafacci A, Fernandes Camargo J, Bertapelli F, Guerra Júnior G. Growth assessment in children with Williams-Beuren syndrome: a systematic review. *Journal of Applied Genetics* [Internet]. 2020 May 1; 61(2):205–12.
31. World Health Organization – WHO. AnthroPlus for personal computers manual. Software for assessing growth of the world’s children and adolescents. Geneva, 2009.
32. Cole TJ, Green PJ. Smoothing reference centile curves: The LMS method and penalized likelihood. *Statistics in Medicine*. 1992; 11(10):1305–19.
33. Pan H, Cole T. User’s guide to LMSchartmaker. Medical Research Council, UK. 1997-2005.
34. Buuren S van, Fredriks M. Worm plot: a simple diagnostic device for modelling growth reference curves. *Statistics in Medicine*. 2001; 20(8):1259–77.
35. Reppermund S, Srasuebku P, Dean K, Trollor JN. Factors associated with death in people with intellectual disability [Internet]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2019 Dec; 33(3):420–9.
36. Rodriguez-Martinez A, Zhou B, Sophiea MK, Bentham J, Paciorek CJ, Iurilli ML, et al. Height and body-mass index trajectories of school-aged children and adolescents from 1985 to 2019 in 200 countries and territories: a pooled analysis of 2181 population-based studies with 65 million participants. *The Lancet* [Internet]. 2020 Nov 7; 396(10261):1511–24.

37. Haas JD, Campirano F. Interpopulation Variation in Height among Children 7 to 18 Years of Age. *Food and Nutrition Bulletin* [Internet]. 2006 Dec; 27(4_suppl5):S212–23.
38. Ouellette-Kuntz H, Minnes P, Garcin N, Martin C, Suzanne Lewis ME, Holden JJA. Addressing Health Disparities Through Promoting Equity for Individuals with Intellectual Disability. *Canadian Journal of Public Health*. 2005 Mar; 96(S2):S8–22.
39. Skrzypek M, Koch W, Goral K, Soczyńska K, Poźniak O, Cichoń K, et al. Analysis of the Diet Quality and Nutritional State of Children, Youth and Young Adults with an Intellectual Disability: A Multiple Case Study. Preliminary Polish Results. *Nutrients*. 2021 Aug 31; 13(9):3058.
40. Emerson E, Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007 Nov; 51(11):866–74.
41. Buckley N, Glasson EJ, Chen W, Epstein A, Leonard H, Skoss R, et al. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* [Internet]. 2020 May 30; 54(10):970–84.
42. Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E. Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [Internet]. 2011 May 25; 36(2):137–43.
43. Tarquinio DC, Jones MC, Jones KL, Bird LM. Growth charts for 22q11 deletion syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2012 Aug 6; 158A(11):2672–81.
44. Stevens CA, Hennekam RCM, Blackburn BL. Growth in the Rubinstein-Taybi syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 2005 Jun 6; 37(S6):51–5.
45. Antonius T, Draaisma J, Levchenko E, Knoers N, Renier W, van Ravenswaaij C. Growth charts for Wolf-Hirschhorn syndrome (0–4 years of age). *European Journal of Pediatrics*. 2007 Sep 15; 167(7):807–10.
46. Verbeek S, Eilers PHC, Lawrence K, Hennekam RCM, Versteegh FGA. Growth charts for children with Ellis–van Creveld syndrome. *European Journal of Pediatrics*. 2010 Sep 10; 170(2):207–11.

9. ANEXOS

Anexo 1 – Aprovação do comitê de ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crescimento em indivíduos com deficiência intelectual

Pesquisador: Gil Guerra Júnior

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 79517417.6.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.419.135

Apresentação do Projeto:

Introdução: Desordens de crescimento e sobrepeso em jovens e adultos são consideradas problemas de saúde pública. Uma elevada prevalência de obesidade e déficit de crescimento tem sido observada em indivíduos com deficiência intelectual (DI) (Melville, Hamilton, Hankey, Miller, & Boyle, 2007). Uma vez instalados, as desordens de crescimento e sobrepeso provoca uma série de problemas ao organismo. Estudos têm associado baixa estatura e sobrepeso a índices elevados de hipertensão, diabetes, dislipidemias, síndrome metabólica e doenças cardiovasculares (Victora et al., 2008). A DI tem sido associada à comorbidades, desordens alimentares e baixos níveis de atividades físicas, contribuindo para desordens no sistema esquelético e ganhos exacerbados de gordura corporal (Hamilton, Hankey, Miller, Boyle, & Melville, 2007). Segundo a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), a DI é caracterizada por significativas limitações do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo expresso em três domínios fundamentais: conceitual, social e prático (habilidades adaptativas) e manifesta-se antes dos 18 anos. A causa pode ser genética (Ex: síndrome do X frágil, síndrome de Rett, síndrome de Rubinstein-Taybi, síndrome de Prader-Willi e síndrome de Down (SD)), perinatais (antes, durante ou logo após o nascimento), ou pós-natais (diagnosticada até os 18 anos de idade). Analisando cinco revisões sistemáticas de obesidade em crianças e adultos com DI, há escassez de estudos epidemiológicos em brasileiros com a deficiência (Hamilton et al., 2007; Maiano, 2011; Maiano, Normand, Aime, & Begarie, 2014; McGillivray, McVilly, Skouteris, &

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 3.419.135

Boganin, 2013; Melville et al., 2007). No Brasil, estudos demonstram elevada prevalência de sobrepeso e obesidade em jovens e adultos na população em geral. A vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL) e o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) tem buscado periodicamente mapear as taxas de sobrepeso e obesidade na população brasileira. No entanto, não há registros de estudos populacionais recentes provenientes de organizações públicas ou privadas que indicam dados específicos de sobrepeso e obesidade em indivíduos com deficiências, incluindo jovens e adultos com DI. As evidências demonstram, portanto, a necessidade de estudos envolvendo grandes amostras de brasileiros com DI no Brasil. Tais estudos deverão identificar desordens de crescimento e incidências de obesidade em crianças e adultos, bem como orientar políticas públicas para o combate às principais desordens associadas. Outra questão importante refere-se às ferramentas de avaliação dos padrões de crescimento. Curvas de crescimento foram desenvolvidas para avaliação do peso, estatura, perímetro cefálico, e Índice de Massa Corporal (IMC) de crianças e adolescentes com DI, incluindo aquelas com síndrome de Rett (Tarquinio et al., 2012), síndrome de Rubinstein-Taybi (Stevens, Hennekam, & Blackburn, 1990), síndrome de Prader-Willi (Butler et al., 2011), síndrome de Wolf-Hirschhorn (Antonius et al., 2008), síndrome de Ellis-van Creveld (Verbeek, Eilers, Lawrence, Hennekam, & Versteegh, 2011), neurofibromatose (Clementi et al., 1999) e alguns tipos de paralisia cerebral (Brooks, Day, Shavelle, & Strauss, 2011). No Brasil, curvas de crescimento têm sido desenvolvidas somente para a população brasileira com SD (Bertapelli, Martin, Goncalves, de Oliveira Barbeta, & Guerra-Junior, 2014). A necessidade do desenvolvimento de curvas específicas para crianças com deficiências associa-se às diferenças significativas dos padrões de crescimento. Por exemplo, o crescimento de jovens com SD apresentam-se bem abaixo dos descritos pelos padrões da Organização Mundial da Saúde (OMS) em todas as fases de desenvolvimento: fetal, infância e adolescência. No caso da SD, a restrição do crescimento é possivelmente ligada a fatores genéticos. Hipótese do retardo do crescimento é apoiada por medidas ósseas de ultrassom, que indicam restrição do fêmur já em fetos entre 11 e 14 semanas de gestação (Fernandes et al., 2001). Outro exemplo refere-se a indivíduos com síndrome de Prader-Willi, caracterizados por taxas significativamente elevadas de obesidade, necessitando-se de curvas específicas de IMC. Em adição às diferenças genéticas associadas à DI, o crescimento é fortemente associado às condições envolvendo o ambiente. Estudos envolvendo crianças com deficiências de diferentes nacionalidades mostraram alterações significativas nos padrões de crescimento. Dados mostraram diferenças de crescimento em crianças com SD de diversos países (Bertapelli et al., 2014). Os achados justificam, portanto, a construção de curvas específicas de crescimento para diferentes

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.419.135

segmentos da população com DI no Brasil. Construindo curvas de crescimento especificamente para a população brasileira com DI deverá preencher uma lacuna, com vistas a monitorar os desvios do crescimento normal assim como acompanhar o estado de bem-estar geral de crianças e adolescentes com DI. Hipótese: Jovens e adultos com DI apresentam baixos escores de crescimento e elevada prevalência de sobrepeso e obesidade. Idade, sexo, cor da pele, síndromes, autismo e comorbidades influenciam o crescimento e constituem fatores de risco para sobrepeso e obesidade em jovens e adultos com DI. Metodologia Proposta: Um grupo de estudantes do CIPED farão o contato com a FEAPAES para encaminhamento de prontuários clínicos contendo as seguintes informações: identificação, data de nascimento, idade, sexo, peso, estatura, circunferência de pescoço, circunferência de abdômen, comprimento de tíbia e pressão arterial, código internacional de doenças, etnia e raça, tipo e condição da deficiência, comorbidades, uso de medicamentos e uso de cadeira de rodas. Após o recebimento dos prontuários, os dados serão tabulados e submetidos à análise estatística. Critério de Inclusão: Dados retrospectivos de jovens e adultos com DI serão incluídos nas seguintes situações: registro de idade, sexo e tipo da deficiência; autorização das instituições e/ou responsáveis para uso do banco de dados para pesquisas. Critério de Exclusão: Após o processo de tabulação, os dados serão excluídos de acordo com a ausência de datas de nascimento ou avaliação e erros de digitação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar o estado de crescimento, obesidade, e seus determinantes (idade, sexo, cor da pele, síndromes, autismo e comorbidades) em jovens e adultos com DI. Objetivo Secundário: Construir curvas específicas de crescimento para população de crianças e adolescentes com DI.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador: "Não estão previstos riscos por se tratar de dados retrospectivos. Benefícios: Em relação aos benefícios, os dados serão úteis para a identificação de problemas de saúde bem como na construção de ferramenta acuradas para avaliação do crescimento e obesidade dos jovens e adultos com DI".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este protocolo refere-se ao projeto de pesquisa intitulado: "Crescimento em indivíduos com deficiência intelectual", cujo pesquisador responsável é o Prof. Dr. Gil Guerra Júnior. A pesquisa foi enquadrada nas áreas: Ciências da Saúde e Ciências Básicas, a Instituição proponente é a Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e envolverá a coleta de dados de prontuários clínicos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.419.135

(pesquisa retrospectiva). O pesquisador solicitou a dispensa do TCLE e, conforme carta em resposta às pendências, apresentou a seguinte justificativa: "A seção instrumentação foi incluída inadequadamente no projeto de pesquisa. Justificativa: Decidiu-se incluir a seção instrumentação com o propósito de informar o protocolo de medidas contidas nos prontuários clínicos da FEAPAES-SP. O presente projeto trata-se exclusivamente de pesquisa retrospectiva proveniente de prontuários clínicos da FEAPAES - SP. Inicialmente, o projeto foi desenhado para coleta de prontuários da APAE Campinas. A APAE/Campinas é co-participante do programa APAE Qualidade de Vida e Saúde da FEAPAES-SP. Para maior abrangência do projeto, decidiu-se realizar a coleta de dados na FEAPAES-SP. Anexou-se na PB documento atualizado de autorização para coleta emitido pela FEAPAES-SP. No formulário de Informações Básicas consta a seguinte justificativa: "utilização de prontuários clínicos". Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 1.500,00 (Hum mil e quinhentos reais) e o cronograma apresentado contempla a coleta de dados para 01/07/2019 e término da pesquisa em 31/12/2019.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_878845.pdf", "Carta_resposta.pdf", "Ausencia_tcle.pdf", "Projeto.pdf", "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3328230.pdf", "Autorizacao_FEAPAES_SP.pdf" e "Folha_de_rosto.pdf".

Recomendações:

1. No cronograma, observar que o início do estudo somente poderá ser realizado após aprovação pelo CEP, conforme compromisso do pesquisador com a resolução 466/2012. 2. Ao pesquisador cabe desenvolver o projeto conforme delineado, elaborar e apresentar os relatórios parciais e final, bem como encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto (resolução 466/2012). 3. Em estudos retrospectivos, caso o pesquisador encontre dados que possam modificar o prognóstico ou tratamento dos sujeitos de pesquisa, recomenda-se que tais informações sejam transmitidas aos participantes e/ou anexadas ao prontuário para conhecimento da equipe clínica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.419.135

cuidado (quando aplicável).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”.

- O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.419.135

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_878845.pdf	16/06/2019 08:49:24		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_resposta.pdf	16/06/2019 08:47:05	Gil Guerra Júnior	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Ausencia_tcle.pdf	16/06/2019 08:45:19	Gil Guerra Júnior	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	16/06/2019 08:43:38	Gil Guerra Júnior	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3328230.pdf	16/06/2019 08:42:21	Gil Guerra Júnior	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_FEAPAES_SP.pdf	09/05/2019 09:34:26	Gil Guerra Júnior	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	19/10/2017 16:29:06	Gil Guerra Júnior	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 27 de Junho de 2019

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Anexo 2 – Aprovação do comitê de ética (Emenda)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Crescimento em indivíduos com deficiência intelectual

Pesquisador: Gil Guerra Júnior

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 79517417.6.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.366.445

Apresentação do Projeto:

Trata-se da apresentação de uma Emenda ao projeto CAAE 79517417.6.0000.5404.

Objetivo da Pesquisa:

Apresentar uma Emenda.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios não foram alterados em relação ao projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Data da aprovação do projeto por este CEP: 27/06/2019 com parecer número 3.419.135. Através da Emenda apresentada, o pesquisador solicita: "Anexar a aluna Adriana Nascimento de Souza como participante da equipe que auxiliará na análise dos dados (retrospectivos) já coletados."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para avaliação desta Emenda foi analisado o documento intitulado: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1632677_E1.pdf".

Recomendações:

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS) orienta a adoção das diretrizes do Ministério da Saúde (MS) decorrentes da pandemia causada pelo Coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.366.445

integridade dos participantes de pesquisas e pesquisadores.

De acordo com carta circular da CONEP intitulada "ORIENTAÇÕES PARA CONDUÇÃO DE PESQUISAS E ATIVIDADE DOS CEP DURANTE A PANDEMIA PROVOCADA PELO CORONAVÍRUS SARS-COV-2 (COVID-19)" publicada em 09/05/2020, referente ao item II. "Orientações para Pesquisadores":

- Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos, além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.
- Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (COVID-19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo-o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de trabalho.
- Caso sejam necessários a suspensão, interrupção ou o cancelamento da pesquisa, em decorrência dos riscos imprevisíveis aos participantes da pesquisa, por causas diretas ou indiretas, caberá aos investigadores a submissão de notificação para apreciação do Sistema CEP/Conep.
- Nos casos de ensaios clínicos, é permitida, excepcionalmente, a tramitação de emendas concomitantes à implementação de modificações/alterações no protocolo de pesquisa, visando à segurança do participante da pesquisa, assim como dos demais envolvidos no contexto da pesquisa, evitando-se, ainda, quando aplicável, a interrupção no tratamento dos participantes da pesquisa. Eventualmente, na necessidade de modificar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o pesquisador deverá proceder com o novo consentimento, o mais breve possível.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



UNICAMP - CAMPUS
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.366.445

consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”.

- O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.366.445

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1632677_E1.pdf	17/09/2020 00:19:10		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_resposta.pdf	16/06/2019 08:47:05	Gil Guerra Júnior	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Ausencia_tcle.pdf	16/06/2019 08:45:19	Gil Guerra Júnior	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	16/06/2019 08:43:38	Gil Guerra Júnior	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3328230.pdf	16/06/2019 08:42:21	Gil Guerra Júnior	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_FEAPAES_SP.pdf	09/05/2019 09:34:26	Gil Guerra Júnior	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	19/10/2017 16:29:06	Gil Guerra Júnior	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 28 de Outubro de 2020

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br