



## ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

### AGING OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Dra. Laura Maria de Figueiredo Ferreira Guilhoto<sup>1</sup>

*Instituto Apae de São Paulo*

#### RESUMO

Há relatos de envelhecimento precoce em alguns grupos de pessoas com Deficiência Intelectual (DI), especialmente naquelas com síndrome de Down. Questiona-se se outras causas de DI apresentariam também processo prematuro de envelhecimento causado por fatores biológicos ou ambientais, como falta de políticas públicas de atendimento a essa população específica. O trabalho orientou-se pela hipótese de que as condições de saúde dos indivíduos com DI são piores quando considerados os indivíduos típicos da mesma idade. Dois procedimentos foram adotados na realização do trabalho: (a) descrição de projetos e resultados sobre pesquisas que tematizam o envelhecimento, realizadas junto a pessoas da população geral e pessoas com deficiência; (b) Relato preliminar dos dados do Grupo de Estudo da Saúde e Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual integrado por Organizações Não-Governamentais na Grande São Paulo. Os resultados evidenciam a presença de processos patológicos de modo diferente da população geral, indicando fatores de risco para envelhecimento atípico e mais precoce no grupo com DI. Medidas de prevenção e suporte de saúde são necessárias a fim de se minimizar o impacto individual e social do envelhecimento anormal nas pessoas com DI.

**PALAVRAS-CHAVE:** deficiência intelectual; envelhecimento; terceiro setor.

#### ABSTRACT

There are reports of premature aging in some groups of people with intellectual disability (ID), specifically those with Down syndrome. It is questioned if other causes of ID also present premature aging process caused by biological or environmental factors, such as lack of public policies of care for this specific population. This work was oriented by the hypothesis that health conditions of people with ID are worse when considered the individual typical of the same age group. Two procedures were adopted in the development of this work: (a) description of projects and results of researches about aging, done with people of the general population and people with disabilities; (b) preliminary report of data form the Study Group on Health and Aging of the Person with Intellectual Disability made of Non-

<sup>1</sup> Doutorado em Neurologia pela Universidade de São Paulo, Brasil(1999), Médico assistente da Universidade de São Paulo, Brasil.



Governmental Organizations of Great São Paulo. The results show the presence of pathological processes that are different than the general population, indicating risk factors for atypical and premature aging in the group with ID. Preventive measures and health support are necessary in order to minimize the individual and social impact of abnormal aging in people with ID.

KEYWORDS: intellectual disabilities; aging; third sector.

## INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é definida pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento – AAIDD (2010) como a limitação significativa no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo - expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas - com início antes dos 18 anos. (AAIDD, 2010, p. 1).

Observa-se na atualidade sobrevida aumentada das pessoas com DI devido a diversos fatores, entre eles a melhora das condições de saúde desses indivíduos. Há relatos de envelhecimento precoce em alguns subgrupos de DI, especialmente naqueles com síndrome de Down (SD). Vários autores relataram sinais de envelhecimento precoce nessa população. Questiona-se se outras etiologias apresentariam também um processo prematuro de envelhecimento causado por fatores biológicos ou mesmo ambientais, como falta de políticas públicas de atendimento a essa população com DI.

## METODOLOGIA

A hipótese estudada neste trabalho foi que indivíduos com DI apresentam condições de saúde piores do que indivíduos típicos da mesma idade. O estudo enfoca dois procedimentos, a saber: (a) a título de revisão de literatura, analisa projetos que contemplam o envelhecimento na população em geral e pessoas com DI e; (b) apresenta análise preliminar de dados obtidos pelo *Grupo de Estudo da Saúde e Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual* integrado por Organizações Não-Governamentais na Grande São Paulo.



## Revisão de literatura

A revisão de literatura foi restrita a projetos relevantes baseados em pesquisas realizadas nas últimas décadas contemplando o processo de envelhecimento. Esses projetos revelaram dados sobre as condições de saúde dos idosos, envolvendo pessoas da população geral e pessoas com DI. São relatados:

### 1. Projetos contemplando o envelhecimento na população em geral e pessoas com DI.

#### 1.1. Projetos voltados à população geral

##### 1.1.1. Projeto Saúde, Bem-estar e Envelhecimento (SABE)

O Projeto SABE, coordenado pela Organização Pan-Americana de Saúde, teve como objetivo coletar informações sobre as condições de vida dos idosos (60 anos ou mais) residentes em áreas urbanas de metrópoles de sete países da América Latina e Caribe – entre elas, o município de São Paulo – e avaliar diferenciais com relação ao estado de saúde, acesso e utilização de cuidados.

No Brasil, o projeto SABE foi coordenado pela Universidade de São Paulo (USP) através da Faculdade de Saúde Pública e Escola de Enfermagem, além da Fundação de Apoio à Pesquisa de São Paulo (Fapesp) e do Ministério da Saúde. Foram entrevistadas 2.143 pessoas no período de janeiro de 2000 a março de 2001 por meio de questionário e processo amostral padronizado. Detectou-se que as mulheres são maioria e que 13,2% viviam sós, sendo que esse valor aumentou com a idade. Em relação ao estado mental, encontrou-se, pelo Miniexame do Estado Mental (MEEM), 6,9% de deterioração cognitiva e 18,1% de depressão, segundo a Escala de Depressão



Geriátrica. A grande maioria dos idosos não apresentou dificuldades nas atividades básicas da vida diária (80,7%). Entre os que apresentaram dificuldades, a maioria tinha dificuldades em uma ou duas atividades. Concluiu-se que as condições de saúde são preocupantes, assim como a insuficiência do sistema de seguridade social (BARBOSA et al., 2005).

### 1.1.2. Projeto Epidoso

O Projeto Epidoso, do Centro de Estudos do Envelhecimento (CEE) da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (EPM / Unifesp), é o primeiro estudo longitudinal com idosos na América Latina. Avaliou pessoas residentes na comunidade, no bairro da Vila Clementino, em São Paulo, em busca de fatores associados ao envelhecimento saudável e fatores de risco para mortalidade. Observou-se que poucas variáveis mantiveram um efeito independente e significativo no risco de morte, a saber: sexo, idade, hospitalização prévia e positividade nos rastreamentos para déficit cognitivo e dependência no dia a dia. No entanto, os únicos fatores mutáveis que poderiam diminuir o risco de morte foram o estado cognitivo e o grau de dependência no dia a dia. (RAMOS, 2003).

## 1.2. Projetos voltados ao envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual.

### 1.2.1. Projeto Seneca

O Projeto Seneca foi desenvolvido na Catalunha, Espanha, entre 2003 e 2008. Consistiu em um estudo longitudinal, cujos principais objetivos foram: (a) avaliar as necessidades de serviço das pessoas com DI de grau leve e moderado com mais de 40 anos nessa região; (b) descrever o perfil comportamental que pode acompanhar o processo de envelhecimento e; (c) apresentar propostas concretas para políticas públicas. Esse estudo verificou que as pessoas com DI envelhecem



prematuramente e, com exceção de pessoas com SD e outras síndromes, o envelhecimento precoce das pessoas com DI de grau leve a moderado é resultado da falta de programas de promoção da saúde, pouco acesso aos serviços de saúde e baixa qualidade da saúde e assistência social (NOVELL et al., 2008).

## 1.2.2. Estudo do [\*Tinity College Dublin\*](#)

Um estudo longitudinal está sendo realizado na Irlanda por pesquisadores do [\*Tinity College Dublin\*](#) dentro de uma avaliação nacional sobre o envelhecimento populacional. Foram revistos, em uma primeira etapa, dados de 753 pessoas com DI com idade superior a 40 anos, que corresponde a cerca de 9% da população com DI desse país (MCCARRON et al., 2013). A informação sobre a presença de 12 doenças crônicas foi analisada, usando um protocolo padronizado aplicado em entrevistas face a face com pessoas com DI e/ou seus cuidadores. A maioria dos adultos com DI nesse estudo tinha atividades de lazer. No entanto, relataram que raramente eram envolvidos em atividades sociais com os amigos fora de suas casas e que as famílias tinham papéis limitados em suas vidas. Muitos, particularmente nos grupos mais jovens, relataram ter boa saúde, mas havia preocupações significativas em termos de problemas cardíacos (incluindo fatores de risco), epilepsia, obstipação intestinal, artrite, osteoporose, incontinência urinária, quedas, câncer e doenças da tireoide. Independentemente do nível de DI, a maioria destas pessoas mostraram-se dependentes de profissionais para programas de acesso social ou empregabilidade. Multimorbidade, definida neste estudo como duas ou mais condições de saúde crônicas, foi observada em 71% dessa amostra sendo que as mulheres apresentavam maior risco. A taxa de multimorbidade foi alta (63%) mesmo entre aqueles com idade entre 40 a 49 anos. Doenças oculares e de saúde mental foram mais frequentemente associadas a uma segunda alteração de saúde e o padrão de multimorbidade mais prevalente foi o de doença mental / neurológica.

## 1.2.3. Outros estudos



Na Universidade de Roterdã, na Holanda, o grupo da professora Helen Evenhuis realizou uma série de estudos sobre o envelhecimento da pessoa com DI, incluindo a fragilidade. Foi observado que, dos 50 aos 64 anos, a prevalência de fragilidade é tão alta quanto da população em geral com 65 anos ou mais, com um aumento suplementar após essa idade. A incapacidade motora explicou do ponto de vista estatístico apenas parcialmente essa fragilidade (EVENHUIS et al., 2012).

O envelhecimento prematuro na SD foi relatado em diversos estudos (LOTT; HEAD, 2005; ESBENSEN, 2010). Vários autores colocaram em evidência sinais de envelhecimento precoce nessa população como menopausa precoce, alterações de pele e cabelo, deterioração visual e auditiva, maior risco de evolução para doença de Alzheimer, epilepsia, disfunção tireoidiana, diabetes, obesidade, apneia do sono, alterações musculoesqueléticas, etc.

Indivíduos com SD têm sobrevida menor quando comparada a outras causas de DI, especialmente em mulheres. Os fatores descritos anteriormente provavelmente devem contribuir para a menor sobrevida. A causa de morte nos indivíduos adultos com SD está mais relacionada a doenças respiratórias, do tubo digestório e demência do tipo Alzheimer. Já na infância as causas de mortalidade nessa população incluem leucemia, cardiopatias congênitas e doenças respiratórias. O risco de mortalidade devido a tumores sólidos no adulto com SD é considerado menor que na população em geral. Uso diminuído de álcool e tabaco, menopausa precoce e outras alterações ambientais podem contribuir para o risco baixo para neoplasias. Por outro lado, vários genes supressores de tumores foram identificados no cromossomo 21.

Questiona-se a ocorrência de outras etiologias no processo prematuro de envelhecimento causado por algum fator biológico ou, ainda, por causas ambientais, como falta de políticas públicas de atendimento a essa população com DI. Salientou-se, também, as dificuldades em medir as alterações de saúde nessa população.

2. Análise preliminar dos dados do *Grupo de Estudo da Saúde e Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual* integrado por Organizações Não-Governamentais na grande São Paulo.



A partir desse cenário discute-se a promoção de políticas de atendimento às pessoas com DI que apresentam sinais de envelhecimento precoce. Em 2009, a APAE DE SÃO PAULO propôs a formação de um grupo de trabalho, reunindo sociedade civil e poder público (Secretarias Municipais e Estaduais), constituído por várias organizações do terceiro setor que têm como missão a promoção do bem-estar das pessoas com DI. A Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência tornou público no *Diário Oficial do Município de São Paulo* em 20 de maio de 2011 a formalização de um grupo de estudo, cuja missão é fomentar a implementação de políticas públicas voltadas ao idoso com DI e ao mesmo tempo pesquisar sobre a precocidade do envelhecimento nessa população através de um grupo de estudos (GE). O GE sobre a Vida Adulta e o Envelhecimento das Pessoas com DI é constituída por várias organizações: A ALTERNATIVA, ADERE, ADID, APABEX, APAE DE SÃO PAULO, APOIE, AVAPE, CARPE DIEM, CIAM/ALDEIA DA ESPERANÇA, CHAVERIM, além de familiares de pessoas com essa deficiência.

Esse grupo tem como finalidade desenvolver estudos sobre a vida adulta e o envelhecimento das pessoas com DI, bem como promover e difundir o conhecimento nas áreas relacionadas ao tema, com o objetivo de verificar como ocorre o envelhecimento desses indivíduos entre 35 e 60 anos no município e Grande São Paulo. Como objetivos específicos, deve identificar marcadores biológicos do envelhecimento precoce na população com DI e construir referenciais para o protocolo de avaliação diagnóstica do envelhecimento precoce, identificando indicadores biopsicossociais (histórico familiar e comunitário) e, estabelecendo relação entre os marcadores biológicos e os psicossociais. Esse trabalho tem como objetivo também analisar o estado de saúde das pessoas com DI adultas comparando-as a indivíduos-controle da mesma faixa etária.

Nesse estudo, aprovado pelo Comitê de Ética da UNIFESP, foram convidados indivíduos adultos com DI com idades na faixa etária de 35 a 60 anos e seus familiares que frequentam as organizações participantes do GE e dois grupos-controles de pessoas sem DI na mesma faixa etária, o primeiro composto por irmãos e o segundo por não familiares. Profissionais dessas organizações elaboraram e aplicaram um questionário sobre os dados demográficos e 43 questões relacionadas aos domínios físico, neurológico, psiquiátrico e de lazer, de modo a detectar modificações nas pessoas com DI (35 a 60 anos) nos últimos 5 anos.



Nesta pesquisa foram avaliados questionários respondidos pelos cuidadores de 195 indivíduos com DI (53% homens), dos quais 39 com SD (20%) e 156 sem SD, com idade média de 45,5 anos. Um grupo controle foi composto por 77 pessoas (62% mulheres; idade média de 46,8 anos) sem DI na mesma faixa etária, sendo que um subgrupo deste era composto por 25 irmãos (68% mulheres; idade média 47,9 anos) dos sujeitos com DI.

Resultados preliminares revelaram que maior número de alterações nos domínios físico, neurológico e psiquiátrico - nos últimos 5 anos - foi encontrado quando comparados a indivíduos controle da mesma faixa etária. Foram referidas diferenças entre indivíduos com DI (com e sem síndrome de Down) e controles nos últimos 5 anos para os aspectos: 1) físico: caminhar, mastigar/engolir, tomar banho, higienização após o uso do banheiro, cansaço excessivo, saúde bucal, alteração de peso e autonomia no transporte; 2) neurológico: fala e compreensão de frases; 3) psiquiátrico: apatia, alteração do humor, presença de sinais de transtorno obsessivo-compulsivo; 4) lazer: recusa de participação em atividades sociais em grupo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dos estudos aqui descritos e relatados indicam achados que revelam, nas esferas física e psíquica de pessoas com DI na fase adulta, a presença de processos patológicos de modo diferente da população geral. Por sua vez, esses indicadores tornam-se fatores de risco para envelhecimento atípico e mais precoce neste grupo.

Medidas de prevenção e suporte de saúde são necessárias a fim de se minimizar o impacto individual e social do envelhecimento anormal nas pessoas com DI.

**AGRADECIMENTOS:** Instituto APAE DE SÃO PAULO e PGS *Medical Statistics*.



## REFERÊNCIAS

BARBOSA, A.R.; SOUZA J. M.; LEBRÃO M. L.; LAURENTI R.; MARUCCI, M. F. Functional limitations of Brazilian elderly by age and gender differences: data from SABE Survey. **Cad Saúde Pública**, v. 21, n. 4, p. 1177-85, jul-aug. 2005.

ESBENSEN, A. J. Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. **Int Ver Res Ment Retard**, n. 39, v. C, p. 107-26, 2010.

EVENHUIS, H.M.; HERMANS, H.; HILGENKAMP, T.I.; BASTIAANSE, L.P.; ECHELD, M.A. Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. **J Am Geriatr Soc**, v. 60, n. 5, p. 934-8, may 2012.

GUILHOTO, L. M. F. F.; LEONARIDES, M.R.; CASTRO, L. R.; SENA S; ALVES, A; ALMEIDA, C.; KARMELI, D.; MACEDO, E.; TARANDACH, E.; RIGHINI, J.; PREZIA, MF; FARIA, V.; CAVALHEIRO E. A. Deficiência Intelectual e aspectos da saúde do adulto e envelhecimento. In: GUILHOTO, L. M. F. F. (Ed.). **Envelhecimento e deficiência intelectual**. Uma emergência silenciosa. São Paulo: Instituto Apae de São Paulo, 2013. p. 231-44.

GUILHOTO, L. M. F. F.; LEONARIDES, M.R.; CASTRO, L. R.; SENA S; ALMEIDA, C.; KARMELI, D.; MACEDO, E.; RIGHINI, J.; TARANDACH, E.; PREZIA, MF; FARIA, V.; CAVALHEIRO E. A. Envelhecimento e Deficiência Intelectual na Grande São Paulo Estudo comparativo registra alterações físicas, neurológicas e psiquiátricas em adultos com Deficiência Intelectual nos últimos cinco anos. **Revista DI**, v. 4, n. 7, p. 4-11, jul-dez 2014. Disponível em: <<http://www.apaes.org.br/instituto/Paginas/Revista%20DI.aspx>>. Acesso em: 20 dez. 2015.

LOTT, I. T.; HEAD, E. Alzheimer disease and Down syndrome: factors in pathogenesis. **Neurobiology of Aging**, n. 26, p. 383-9, 2005.

[MCCARRON, M.](#); [SWINBURNE, J.](#); [BURKE, E.](#); McGLINCHEY, E.; CARROLL, R., McCALLION, P. Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). **Res Dev Disabil**, v. 34, n. 1, p. 521-7, 2013.

NOVELL, R.; NADAL, M.; SMILGES, A.; PASCUAL, J., PUJOL, J. Seneca: envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. **Informe Ejecutivo**. Federació catalana pro-persones amb discapacitat intelectual, dic., 2008.

RAMOS, L. R. [Determinant factors for healthy aging among senior citizens in a large city: the Epidoso Project in São Paulo]. **Cad Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 793-8, mai./jun. 2003.

[TRINITY COLLEGE DUBLIN](#). **The intellectual disability supplement to the Irish Longitudinal Study on ageing**. Disponível em: <<http://www.idstilda.tcd.ie/>>. Acesso em: 30 nov. 2014.