

# SAÚDE DO ADULTO E PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL



**Laura M. F. Ferreira Guilhoto**  
Neurologista Infantil (USP, UNIFESP)  
Coordenadora Técnico-científica  
INSTITUTO APAE DE SÃO PAULO



**Audiência Pública**  
**Câmara dos Deputados, 11 de novembro de 2015**





**INSTITUTO**



**APAE  
DE SÃO PAULO**

**ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL  
PARADIGMAS CONTEMPORÂNEOS**

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. Grupo de Estudos
4. Projeto transversal
5. Projeto longitudinal futuro
6. Conclusões

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. Grupo de Estudos
4. Projeto transversal
5. Projeto longitudinal futuro
6. Conclusões

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual

Brasil

Decreto nº 3.298/99, Capítulo I, Artigo 4º  
considera deficiência mental:

**Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a 2 ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:**

- a) comunicação;**
- b) cuidado pessoal;**
- c) habilidades sociais;**
- d) utilização dos recursos da comunidade;**
- e) saúde e segurança;**
- f) habilidades acadêmicas;**
- g) lazer;**
- h) trabalho.**

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual

Redução significativa da habilidade em entender informações novas ou complexas e de desenvolver novas habilidades (comprometimento da inteligência).

Isso resulta em uma capacidade reduzida de viver de forma independente (funcionamento social comprometido) e inicia-se antes da idade adulta, com um efeito prolongado no desenvolvimento.

(OMS, 2007, 2011)

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual

## CIF

“Classificação Internacional do Funcionamento, Deficiência e Saúde”

(ICF, do inglês *International Classification on Functioning, Disability and Health*),

cuja ênfase foi dada aos aspectos relacionados à saúde e ao funcionamento do indivíduo, mais do que à deficiência.

(OMS, 2002)

# Deficiência Intelectual

## Causas

- Genéticas  $\pm$  30%  
(1/3 Síndrome de Down, Síndrome do X frágil, etc)
- Ambientais  $\pm$  20-40%
- Desconhecidas  $\pm$  50%  
(30% dos casos graves e em 50% dos leves)

Pina-Neto, 2011



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

1. Deficiência intelectual
2. **Envelhecimento**
3. Projeto transversal
4. Projeto longitudinal futuro
5. Conclusões

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Envelhecimento

---

Segundo ONU (1982), *o ser idoso* difere:

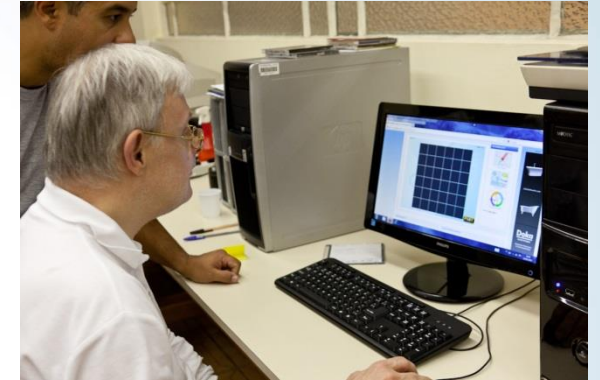
**Países desenvolvidos: 65 anos e mais;**

**Países em desenvolvimento: 60 anos e mais.**

(Resolução 39/125, durante a Primeira Assembleia Mundial das Nações Unidas sobre o Envelhecimento da população).

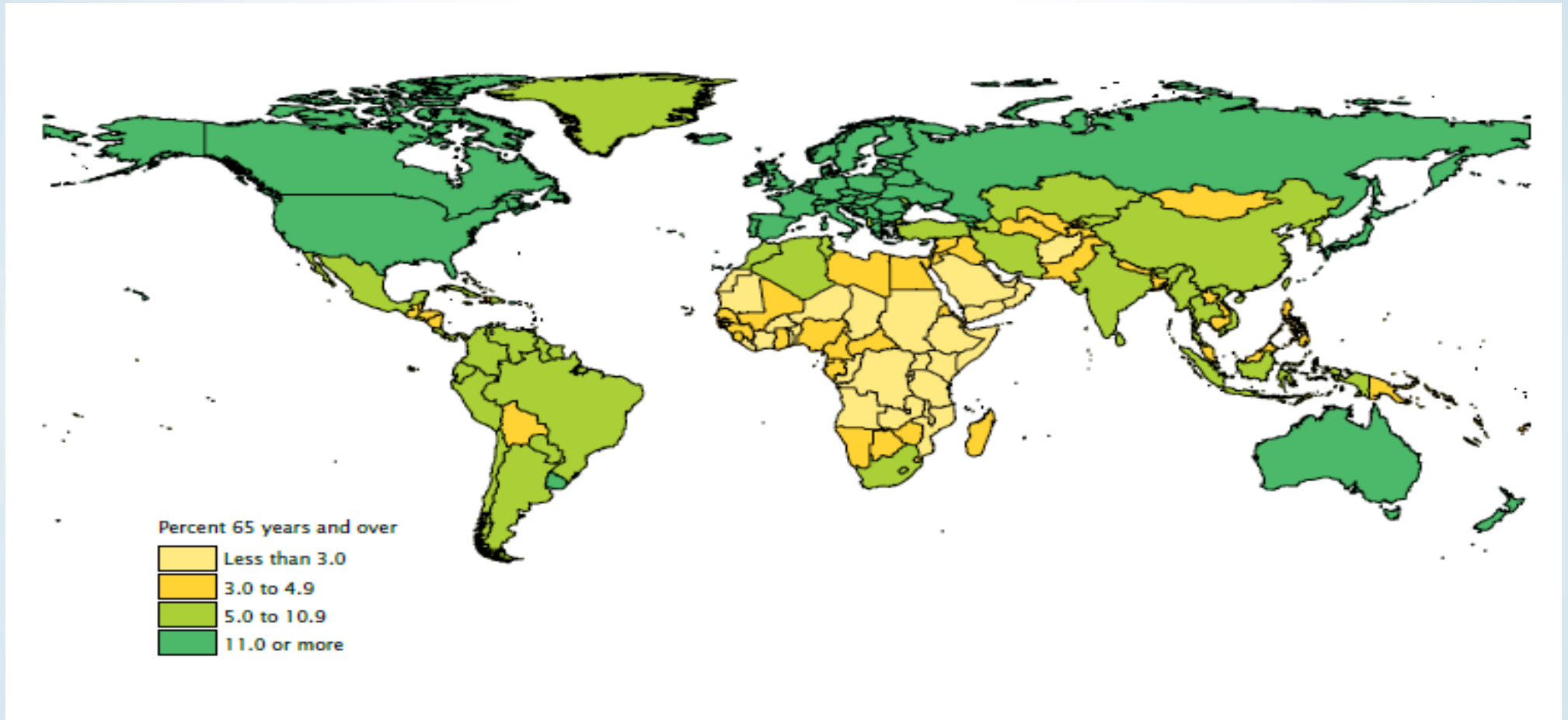
No Brasil, é considerado idoso quem tem 60 anos e mais.





# Envelhecimento mundial e suas implicações

Percent Population Aged 65 and Over: 2008



U.S. Census Bureau, 2008

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

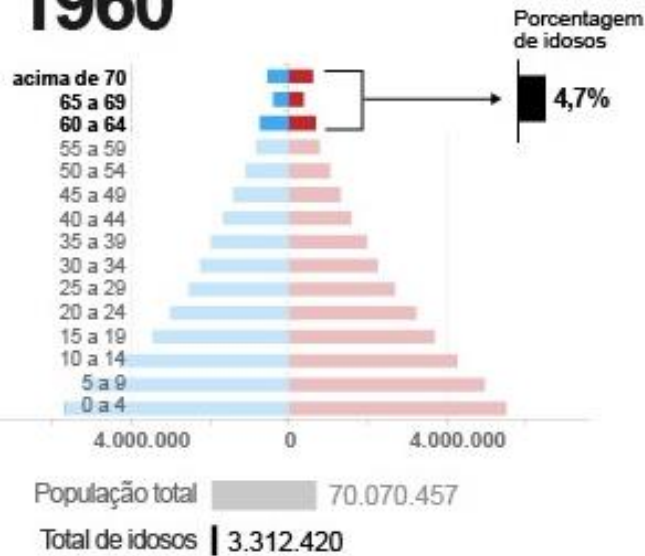
# Envelhecimento Brasil

## Pirâmides etárias

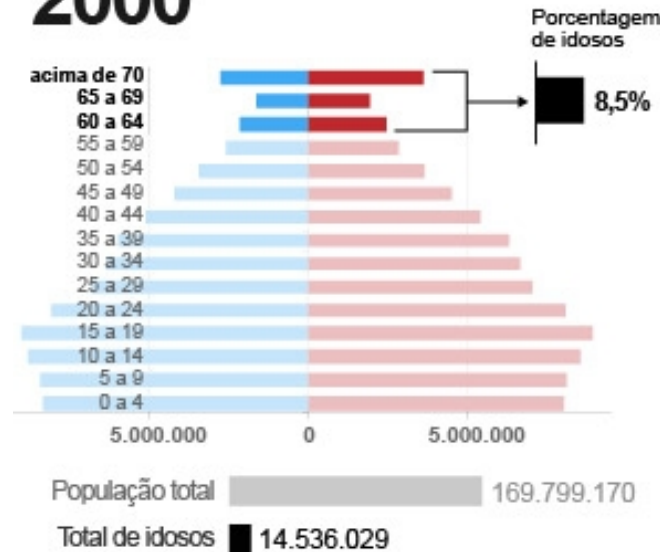
Veja como a população brasileira se dividia por idades em 1960, 2000 e 2010

■ Homens ■ Mulheres

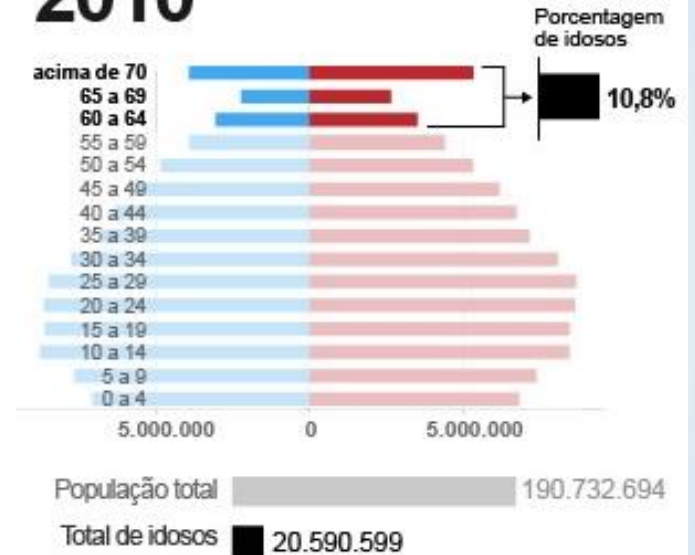
### 1960



### 2000



### 2010



G1.com.br

Fonte: IBGE

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Envelhecimento Brasil

**2,48 p.p.** ao ano no PIB per capita de 2010 a 2045 é o impacto esperado na economia a partir das mudanças no perfil da população

**29,7%** será a parcela de idosos na população em 2050, patamar superior ao da Europa e próximo ao do Japão

## PROPORÇÃO DE IDOSOS NA POPULAÇÃO BRASILEIRA (%)

1950

4,9

2010

10,2

2050

29,7

\*Projeção; Fonte: Banco Mundial, Ipea e IBGE



INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Envelhecimento

- OMS: 3% população mundial com deficiência intelectual
- IBGE censo 2010: o total de pessoas que declararam possuir pelo menos uma deficiência grave no país foi de 12.777.207, representando 6,7% da população total.



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Alguns estudos

Aumento de 20 anos na expectativa de vida desta população na última década  
(APAE DE SÃO PAULO, Folha de São Paulo, 12/03/2006)

## Avanços da biomedicina

Adoção de medidas preventivas na área saúde

- Melhor suporte a cardiopatias congênitas
- Imunização e controle de quadros infecciosos
- Estimulação precoce e perene
- Terapias voltadas para o desenvolvimento e a manutenção de habilidades psicomotoras.

(Ramos e Moscardi, 2004)

## Aumento da qualidade de vida

- Inserção social mais plena
- Maior participação da família
- Vida mais ativa e participativa
- Maior satisfação

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Alguns estudos

**SENECA**  
Envejecimiento y discapacidad  
intelectual en Cataluña  
INFORME EJECUTIVO



Diciembre 2008

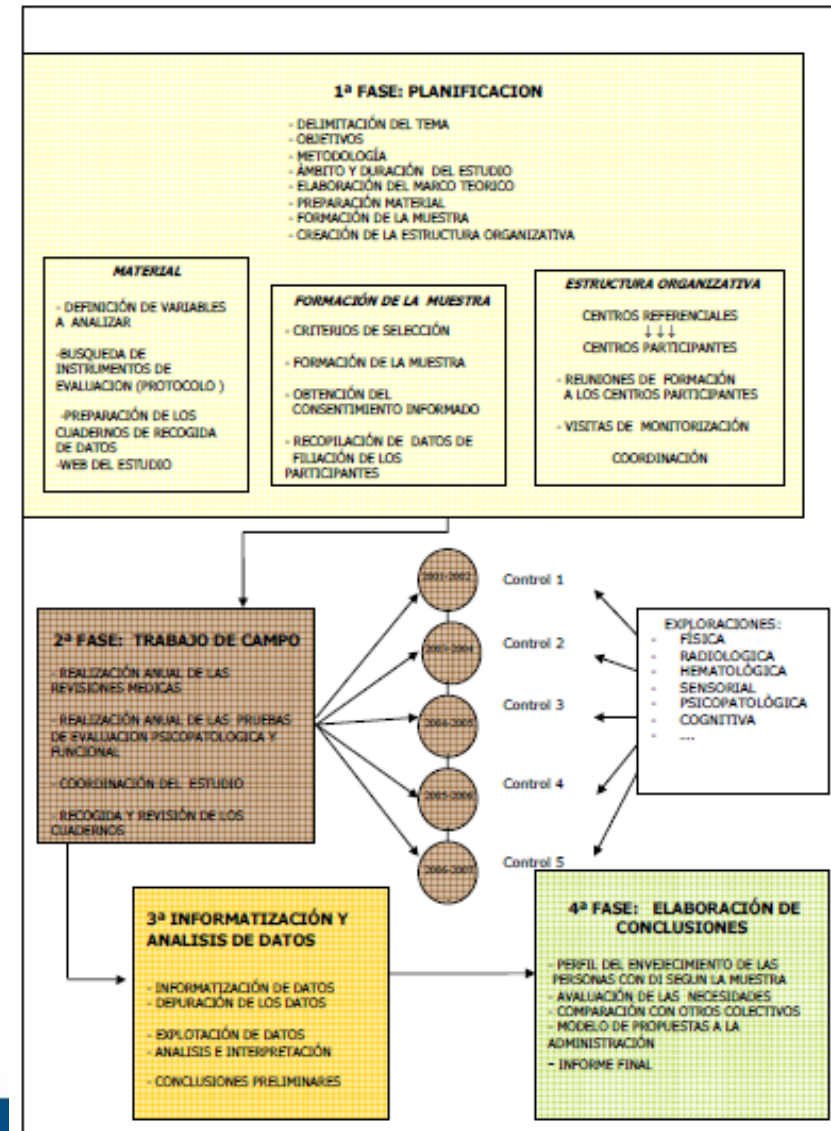
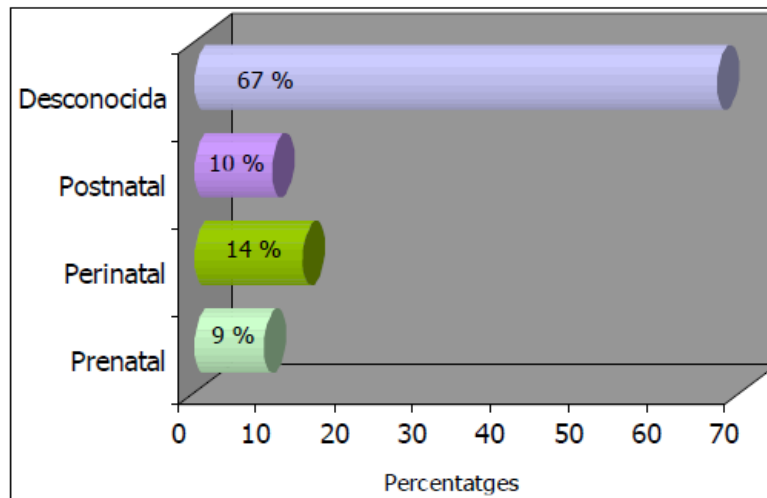


Prof. Dr. Ramón Novell-Alsina na  
APAE DE SÃO PAULO, Agosto, 2012

Na Espanha - Cataluña (2000 - 2008) realizou-se um estudo longitudinal com aproximadamente 300 pessoas adultas com DI que aponta o envelhecimento precoce nesta população. (Informe SENECA, 2008).

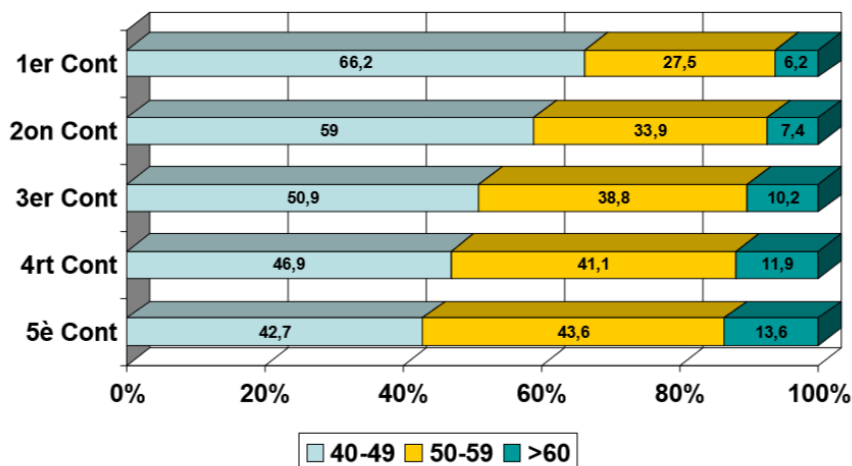
# Estudo Seneca

Gráfico 4. Etiología de la discapacidad intelectual



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Gráfico 2. Evolución de los grupos de edad



**SENECA**  
Envejecimiento y discapacidad  
intelectual en Cataluña  
INFORME EJECUTIVO



Diciembre 2008

Al finalizar el estudio la muestra está formada por 238 personas (78.29 % de la población). Durante el estudio se han contabilizado 66 abandonos (21.71 %) por diferentes causas:

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

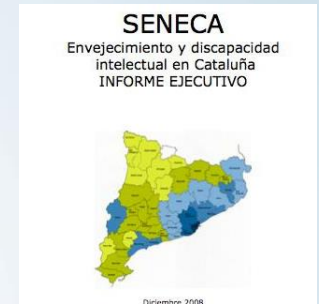
# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Mobilidade

- 40% tem risco de quedas acima de 40 anos e **60%, acima dos 60 anos**
- A maioria tem hábitos de vida sedentários (apenas 25% exercitam-se regularmente)

## Estado nutricional

- **Perda de massa corporal associada ao envelhecimento é maior e mais prematura** em pessoas com DI em comparação com a população em geral
- Somente 25% tem peso considerado normal, **50% está acima do peso e 25% é obesa**



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

SENECA  
Envejecimiento y discapacidad  
intelectual en Cataluña  
INFORME EJECUTIVO



## Saúde Bucal

- **9% tem problemas**, sendo mais comum que a população geral (**70% e 30%, queda e falta de dentes**, respectivamente; **25% tem alterações infecciosas; 50% não fez qualquer visita ao dentista**)

## Visão

- **Déficits visuais: 30%** tem problemas visuais, 25%, estrabismo (mais frequente na síndrome de Down), e 25%, catarata.
- Entre 40 e 49 anos, 70% tem perda de visão de 5%, 80% entre 50 e 59 anos e afeta todas as pessoas com 60 anos ou mais.

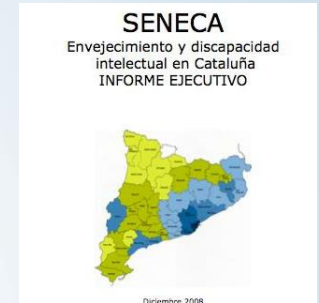
## Audição

- **Déficits: 70%** (mais frequentes e aparecem mais cedo do que na população geral)
- Somente **30% dos indivíduos com déficit auditivo usam próteses auditivas.**
- Condições de higiene auriculares deficientes (30% tem cerúmen)

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Principais doenças

- **Doenças Neurológicas: 20%** (principalmente epilepsia e sequelas de AVE). A frequência aumenta com a idade.
- **Hipertensão arterial: 20%** (% que segue dietas apropriadas e faz tratamento medicamentoso é muito mais baixo)
- **Doenças cardiovasculares: 10%** com mais de 40 anos (semelhante à população em geral)
  - As principais mudanças são as perturbações do ritmo cardíaco
  - **20% têm alterações na circulação periférica (mais que a população em geral)**
  - 10% tem colesterol elevado (80% têm níveis de LDL-colesterol baixo) (menor do que população em geral)
  - Poucos fazem dieta de baixo teor de gordura (0,4%) ou tomam terapia de redução de lipídios (3,4%)



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

- **Doenças Respiratórias:** 5% (especialmente doença pulmonar obstrutiva crônica)
- **Doenças Digestórias:** 10% (gastrite, obstipação e hérnia de hiato esofágico); 25% tem hemorroidas; 10% doença hepática (hepatite e suas sequelas)
- **Doenças do sistema renal e genital:** 10% (insuficiência renal; > comuns em homens, DI moderada e síndrome de Down)
  - **A menopausa parece ocorrer mais cedo**, 3% têm alterações vaginais, frequência aumenta com a idade
  - **30% tem exame da mama anormal** (especialmente retrações, aparência de casca de laranja e tumores benignos)
  - **A incidência de distúrbios da próstata é maior em homens com DI:** 40% tem aumento da próstata (falta de tratamentos periódicos)





# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

- **Doenças reumáticas:** ocorrem em pessoas com DI leve e moderada mais do que na população geral adulta; **50% osteoartrite; 25% osteoporose**, que pode ser relacionada ao consumo de tratamento farmacológico especialmente do sistema nervoso central (mais comuns em mulheres e em pessoas com DI moderada)
- **Doenças endócrinas: 10% (incluindo diabetes e hipotireoidismo)**
- 3% sofrem de algum tipo de doença metabólica e 4% tem hipotireoidismo (mais elevada na síndrome de Down)
- **Distúrbios dermatológicos: 30%** (particularmente manchas, descoloração, pápulas, nódulos, feridas, tumores e úlceras); 25% tem alopecia)

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

- **Estado mental e comportamental: 20% tem distúrbios mentais** (mais comuns do que população em geral e diminuem com a idade e à medida que a deficiência é mais grave). Os comportamentos difíceis mais comuns estão são auto e hetero-agressão
- **Função cognitiva: 10% tem deterioração cognitiva e social** a partir dos 40 anos (maior em DI de grau moderado)
- Em cerca de **30% das pessoas com síndrome de Down, após os 40 anos, há deterioração cognitiva**, especialmente nas áreas de **memória imediata, orientação no tempo e no espaço**, e discurso, assim como alterações do humor e da capacidade de executar as habilidades práticas.



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Conclusiones

---

Las personas con DI envejecen prematuramente.

A excepción de las personas con Síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del poco acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

SENECA

Envejecimiento y discapacidad  
intelectual en Cataluña  
INFORME EJECUTIVO



Diciembre 2008

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Alguns estudos

Pessoas adultas com Síndrome de Down apresentam **envelhecimento precoce** (Zigman, Schupf, Lubin & Silverman, 1987), que é caracterizado por:

- Maior incidência de diabetes
- Alterações psiquiátricas
- Alterações afetivas súbitas
- Deterioração no auto cuidado
- Declínio da capacidade cognitiva, adaptativa, de socialização
- Apatia
- Tendência à manifestação da Doença de Alzheimer (Stanton & Coetzee, 2004)



INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Research in Developmental Disabilities 33 (2012) 1722–1731



Contents lists available at SciVerse ScienceDirect

Research in Developmental Disabilities



Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: Results of the HA-ID study

C.F. de Winter<sup>a,b,\*</sup>, L.P. Bastiaanse<sup>a,c</sup>, T.I.M. Hilgenkamp<sup>a,d</sup>, H.M. Evenhuis<sup>a</sup>, M.A. Echteld<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Intellectual Disability Medicine, Erasmus Medical Center Rotterdam, Department of General Practice, Rotterdam, The Netherlands

<sup>b</sup> Reinaerde, Den Dolder, The Netherlands

<sup>c</sup> Ipse de Bruggen, Zwammerdam, The Netherlands

<sup>d</sup> Abrona, Huis ter Heide, The Netherlands



LG 2013

# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

- 980 indivíduos com DI (> 50 anos)
    - Hipertensão 53% (50% não sabiam)
    - Diabetes 14% (45% não sabiam)
    - Síndrome metabólica 45% (94% não sabiam)
    - Hipercolesterolemia 23% (46% não sabiam)
- semelhante  
pop. em geral
- menos frequente
- Fatores de risco: mulheres, idade maior, obesidade, vida independente, outras causas que não síndrome de Down, formas mais leves DI.

Winter et al, 2012

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Research in Developmental Disabilities 35 (2014) 776–783



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Research in Developmental Disabilities



## Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities



Heidi Hermans<sup>a,b,\*</sup>, Heleen M. Evenhuis<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Intellectual Disability Medicine, Department of General Practice, Erasmus University Medical Center Rotterdam, P.O. Box 2040, 3000 CA Rotterdam, The Netherlands

<sup>b</sup> Amarant Groep, P.O. Box 715, 5000 AS Tilburg, The Netherlands



Hermans & Evenhuis, 2014



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

- 1.047 adultos com DI (> 50 anos)
- **Multimorbidade** ( $\geq 2$  condições): prevalente em **79.8%** e associada com **> idade e grau de DI moderado/grave**
- **Quatro ou mais condições** de saúde eram prevalentes em **46.8%** e associada com **> idade e grau de DI moderado/grave e síndrome de Down**



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

## Frailty and Disability in Older Adults with Intellectual Disabilities: Results from the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study

*Heleen M. Evenhuis, PhD,\* Heidi Hermans, MSc,\*\* Thessa I. M. Hilgenkamp, MSc,\*\*  
Luc P. Bastiaanse, MSc,\*<sup>S</sup> and Michael A. Echteld, PhD\**

Prevalencia de **fragilidade (n=848)**:

- **11%**: com idade de 50 a 64 anos (nl **8%**)
- **18%** : com idade acima de 65 anos (nl **8%**)
- **21%**: acima de 70 anos (nl **15-17%**)
- Fatores associados: Idade, síndrome de Down, demencia, alteração motora e DI grave

**Fragilidade - 3 de 5 critérios: perda de peso, força de prensão fraca, marcha lenta, atividade física lenta, rendimento pobre ou exaustão.**



Evenhuis et al., 2012



## 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)

Mary McCarron<sup>a</sup>, Janet Swinburne<sup>a</sup>, Eilish Burke<sup>a</sup>, Eimear McGlinchey<sup>a</sup>, Rachael Carroll<sup>a</sup>, Philip McCallion<sup>b,\*</sup>

<sup>a</sup>School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin, Ireland

<sup>b</sup>Center for Excellence in Aging and Community Wellness, University at Albany, Albany, NY 12222, USA



Search TCD

TCD Home | Faculties & Schools | Courses | Research | Services | Contact | A - Z

### IDS TILDA

The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing



<http://www.idstilda.tcd.ie/info/about/>



## IDS TILDA

The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing



Achados	Alterações observadas entre as fases 1 e 2 após 3 anos em pessoas com DI no processo de envelhecimento (n=753) (> 40 anos)
Alteração social	<p>Tendência a <b>reduzir taxas de contato regular com familiares e amigos</b>.</p> <p>Outros parceiros sociais parecem ser mais críticos, incluindo <b>cuidadores pagos (75%), amigos com quem moram (53%), e membros da família (32%)</b>.</p> <p>Na fase 2 <b>cuidadores pagos eram os mais confidentes</b>, mas irmãos foram os mais escolhidos pelos que viviam em residências familiares ou independentes.</p> <p><b>Declínio geral na taxa de engajamento nas atividades sociais</b>, assim como diminuição na participação nas organizações voluntárias; pessoas com <b>DI grave</b>, aqueles em <b>ambientes institucionais</b>, com idade <b>acima de 65 anos</b>, e <b>homens</b> foram <b>menos engajados em atividades voluntárias</b>.</p>
Alteração clínica	<p><b>Duplicação da taxa de catarata e de degeneração macular</b> e maior incidência destas condições quando comparada à população geral. A prevalência de <b>epilepsia aumentou de 30.5% para 35.9% e de 19.2% para 27.9% nos indivíduos com SD</b>.</p>

## IDS TILDA

The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing



Achados	Alterações observadas entre as fases 1 e 2 após 3 anos em pessoas com DI no processo de envelhecimento (n=753)
Alteração psiquiátrica	Média anual de incidência de novo diagnóstico de <b>doença mental</b> foi <b>3,1%</b> , sendo <b>4,2% para ansiedade e 2,8% para distúrbio depressivo</b> . A <b>prevalência</b> de distúrbios de saúde mental relatado em indivíduos <b>com SD foi 33.6%</b> (quase 50% menor do que população <b>sem SD, 65,8%</b> ). A depreciação anual na percepção da saúde mental positiva foi de 5,1% do grupo; <b>14,6%</b> daqueles que completaram <b>questionário de depressão</b> (CESD ou Center for Epidemiological Studies-Depression) relataram sintomatologia depressiva e <b>30,5% relatou sintomas sublimiães</b> ; prevalência de depressão aumentou em 3%.
Alteração cognitiva (demencia)	Na fase 1, <b>15,8% dos participantes com SD relatam diagnóstico de demência que aumentou para 29.9% na fase 2</b> . Este grupo de maior risco para demência tinha <b>incidência de 4.7% ao ano</b> . <u>Triagem para demência dos indivíduos com SD melhorou</u> . Cerca de 51,2% deste coorte teve avaliação de memória nos 2 anos prévios (melhora considerável de 32.9% na fase 1).

## IDS TILDA

The Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing



Achados	Alterações observadas entre as fases 1 e 2 após 3 anos em pessoas com DI no processo de envelhecimento (n=753)
Utilização de serviços	Pequenas alterações no uso de equipamentos de saúde, especialistas, serviços sociais e medicações; <b>taxas permaneceram maiores do que a população geral.</b>
Alteração de moradia	Entre as fases 1 e 2, 120 (7%) participantes mudaram o local de residência. <b>A maioria relatou não participar na escolha e que não fizeram parte da decisão de mudança.</b>

# Síndrome de Down


- Síndrome de Down (SD):  
trissomia do cromossomo 21
- 1-3/1000 nascidos vivos
- Sobrevida maior que nas últimas décadas,  
melhor caracterização
  - Demenciação do tipo Doença de Alzheimer
  - Envelhecimento precoce



# Síndrome de Down

## Envelhecimento precoce

- Expectativa de vida 12anos em 1949 para 60anos em 2010  
(Bittles & Glasson, 2004; Penrose, 1949)
- Alteração de pele e fâneros
- Menopausa precoce
- Alterações visuais e auditivas
- Epilepsia tardia
- Disfunção tireoide, diabetes, obesidade
- Apnéia do sono, alterações músculo-esqueléticas  
(Esbensen, 2010)

 **NIH Public Access**  
**Author Manuscript**  
*Int Rev Res Ment Retard.* Author manuscript, available in PMC 2011 January 1.

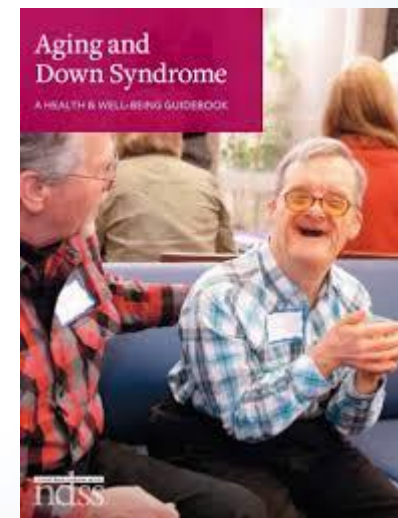
Published in final edited form as:  
*Int Rev Res Ment Retard.* 2010 ; 39(C): 107-126. doi:10.1016/S0074-7750(10)39004-5.

**Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome**

Anna J. Esbensen, PhD  
Cincinnati Children's Hospital Medical Center

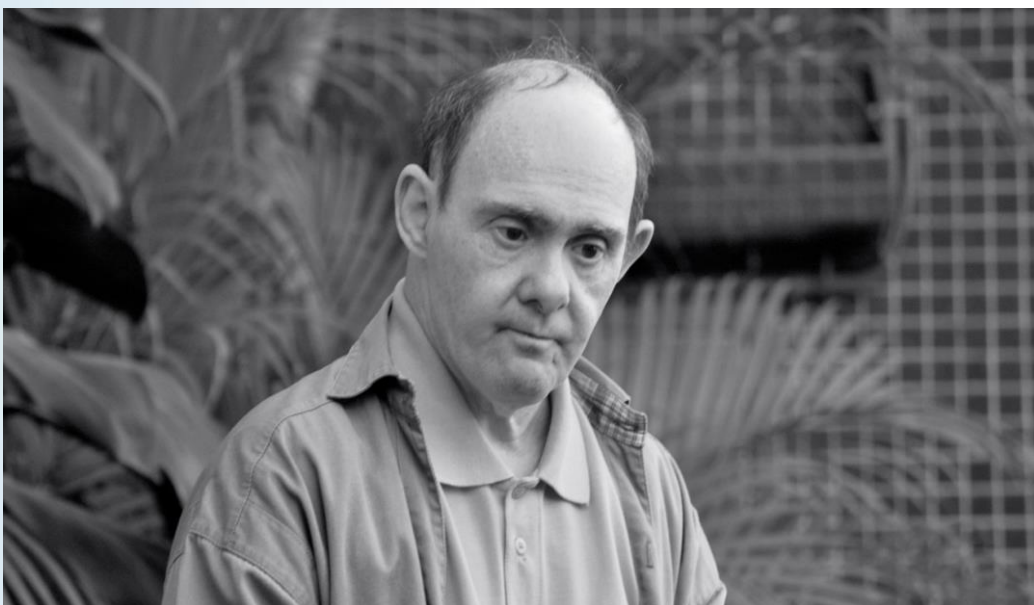
**Abstract**

Expectations for the life course of individuals with Down syndrome (DS) have changed, with life expectancy estimates increasing from 12 in 1949 to nearly 60 years of age today (Bittles & Glasson, 2004; Penrose, 1949). Along with this longer life expectancy comes a larger population of adults with DS who display premature age-related changes in their health. There is thus a need to provide specialized health care to this aging population of adults with DS who are at high risk for some conditions and at lower risk for others. This review focuses on the rates and contributing factors to medical conditions that are common in adults with DS or that show changes with age. The review of medical conditions includes the increased risk for skin and hair changes, early onset menopause, visual and hearing impairments, adult onset seizure disorder, thyroid dysfunction, diabetes, obesity, sleep apnea and musculoskeletal problems. The different pattern of conditions associated with the mortality of adults with DS is also reviewed.



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Pessoas adultas com DI, devem ser vistas como indivíduos que envelhecem como qualquer outra pessoa.



Sendo este um processo natural da vida...

... o desafio é manter sua funcionalidade, autonomia e independência neste processo.

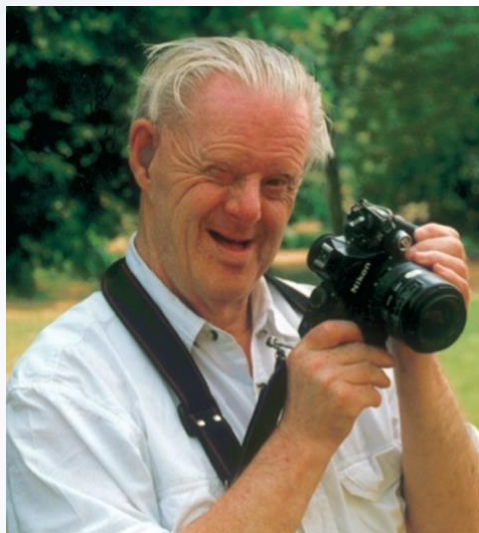
INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento



INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

VOLUME 46, NUMBER 3: 215–228 | JUNE 2008

## Successful Aging in a 70-Year-Old Man With Down Syndrome: A Case Study

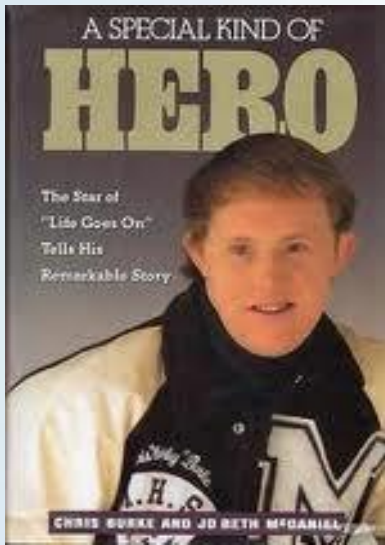
Sharon J. Krinsky-McHale, Darlyne A. Devenny, Hong Gu, Edmund C. Jenkins,  
Phyllis Kittler, Vundavalli V. Murty, Nicole Schupf, Luigi Scotto, Benjamin Tycko,  
Tiina K. Urv, Lingling Ye, Warren B. Zigman, and Wayne Silverman

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Pessoas famosas com síndrome de Down



**Chris Burke**



**Jane Cameron**



**Sujeet Desai**



**Bernadette Resha**

?? Variação Fenotípica  
Mosaicismo  
Ambiente



“Colegas”  
“Kikito” 40º. Festival de Gramado  
18/08/2012



Home Episodes Housemates DVD

"This is our world and we want to share it with you!"

The Specials to be broadcast on US television!



# Deficiência Intelectual e Envelhecimento



Os dados foram assim colocados no livro do Guinness book: Bert Holbrook, americano, nascido em 24 de agosto de 1928, é atualmente o homem mais velho com síndrome de Down, **com 80 anos** e 79 dias em 11 de novembro de 2008.



Bert Holbrook foi identificado como o homem mais velho do mundo com síndrome de Down em novembro de 2008. Residente em Minnesota **morreu em 14/03/2012 de causas naturais aos 83 anos.**



Em 2007, faleceu em [Anápolis/GO](#) a pessoa com s. de Down mais velha do Brasil, Dilmar Teixeira, com 74 anos

Raimundo C. Almeida, 67 anos, Ceará

Maria de Nazaré, 68 anos, Ceará

([www.rankbrasil.com.br](http://www.rankbrasil.com.br))

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento



Marybeth Solinski gets ready to blow out the candles on her 59th birthday cake last fall with her niece Sarah Gaziano, 22.

Photos by Anne Ryan, USA TODAY.

## Down syndrome patients could unlock mysteries of aging

Updated 3/22/2010 1:46 PM | Comment | Recommend

E-mail | Print | Reprints & Permissions | [RSS](#)

By Liz Szabo, USA TODAY

Share

[Add to Mixx](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[More](#)

[Subscribe](#)

[myYahoo](#)

[iGoogle](#)

In 1950, when Marybeth Solinski was born, a diagnosis of Down syndrome was practically a death sentence.

Children with the condition often died before their 10th birthday.

**PHOTOS:** Marybeth Solinski turns 59 with Down syndrome

**CAREGIVERS:** Face new challenges as people with Down syndrome age



# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. **Grupo de Estudos**
4. Projeto transversal
5. Projeto longitudinal futuro
6. Conclusões

# Grupo de Estudos (GE) da Vida Adulta e do Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual (DI)



Representante das famílias das pessoas com DI





# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

## Objetivos do Grupo de Estudos

- ✓ Promover e difundir o conhecimento sobre a vida adulta e envelhecimento das pessoas com DI.
- ✓ Fomentar políticas públicas.



# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. Grupo de Estudos
4. **Projeto transversal**
5. Projeto longitudinal futuro
6. Conclusões

# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

## Objetivos da pesquisa Grupo de Estudos

### Objetivo geral

Verificar se ocorre envelhecimento precoce nas pessoas com DI na faixa etária de 35 a 59 anos 11 meses, no Município/Grande São Paulo, em análise multidisciplinar envolvendo aspectos biopsicossociais.

### Objetivos específicos

Identificar os **marcadores biológicos** do envelhecimento precoce.

Identificar **indicadores psicossociais** (histórico familiar e comunitário).

**Fomentar mudanças nas políticas públicas** (saúde, educação, moradia, lazer, etc.).

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Métodos

- Aprovação Comitê de Ética UNIFESP
- Características demográficas/médicas
- Questionário sobre domínios:
  - Atividades diárias
  - Aspectos neurológicos, psiquiátricos
  - Social/lazer
- Cuidadores responderam sobre mudanças nos últimos 5 anos em pessoas com DI de leve a moderada entre idades 35-60 anos que frequentam organizações participantes do terceiro setor
  - Grupo controle: pessoas sem DI entre 35-60 anos (valores-p <0.05)

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados - Grupos

- De 287 pessoas com DI em 198 o questionário pode ser aplicado ao cuidador
- 39 (19.7%) com s. Down e nos restantes a etiologia era outra (n=79; 39.9%) ou desconhecida (n=77; 38.9%)
  - Grupos → DI-SD: n=39 } = 198 (DI)  
→ DI-não SD: n=157 }  
→ Controle (sem DI): n=77 (25 eram irmãos)

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

- **Resultados (cont.) - Grupos**

	Controle	DI – não SD	DI - SD	DI
n	77	156	39	195
Fem	48 (62%)	70 (45%)	23 (59%)	92 (47%)
Masc	29 (38%)	86 (55%)	16 (41%)	103 (53%)
Idade mediana (a)	46,8	46,5	41,3	45,5
Variação idade (a)	35-60	35-60	35-60	35-60

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

---

## Resultados (cont.) - Grupos

- Interdição judicial: n=124 (63,5%)
  - 83%: interdição total
- Grupo DI-SD teve mais interdição judicial do que DI-não SD  
(p<0.001)



# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.) - Escolas

- Maioria (75%) frequentou escolas especiais no passado
- 52% foram matriculados em escolas regulares em alguma fase da vida
- 15% frequentou classes especiais em escolas comuns
- Grupo DI-não SD: mais escolas regulares do que DI-SD ( $p < 0.001$ )
- Grupo DI-SD: mais escolas especiais do que DI- não SD ( $p < 0.001$ )

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.) - Emprego & benefícios sociais

- Somente 17% tinha empregos formais
  - Sem diferença entre SD e não SD
- 25% recebia pensão previdenciária
- 13% recebiam benefício de prestação continuada
  - Group DI-não SD receberam mais do que grupo DI-SD  
(p=0.038)

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.) - Vida sexual e hábitos

- Embora em 24% namoro foi relatado somente em 8% houve descrição de vida sexual ativa (nenhum no grupo DI-SD)
- A maioria dos indivíduos não tinha relato de consumo de álcool (85%) ou tabaco (95%)
- Nenhum no grupo DI teve relato do uso de drogas ilícitas

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.) - Atividades diárias nos últimos 5 anos

- Foi notado declínio em:
  - caminhar (21%)
  - deglutir (11%)
  - cansar mais facilmente (21%)
  - saúde bucal (11%)
  - alteração do peso (32%) e apetite (13%)

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.)

### Sintomas neurológicos nos últimos 5 anos

Observado declínio em:

- memória:
  - recente (12%)
  - tardia (5%)
- fala (10%)
- visão (14%)
- audição (12%)

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Resultados (cont.)

### Sintomas psiquiátricos nos últimos 5 anos

- Modificações psiquiátricas foram relatadas:
  - apatia (18%)
  - oscilações de humor (19%)
  - ansiedade e impulsividade (15%)
  - agressividade (21%)

# Atividades relatadas com declínio nos últimos 5 anos x controles

Alterações relatadas nos domínios estudados (vs. controles)			
Físico	Neurológico	Psiquiátrico	Lazer
<u>Caminhar</u>	<u>Fala</u>	<u>Apatia</u>	<u>Recusa</u>
<u>Mastigar / engolir</u>	<u>Compreensão de frases</u>	<u>Alteração de humor</u>	<u>atividade</u>
<u>Tomar banho</u>	Atenção (SD)	<u>TOC</u>	<u>social grupo</u>
<u>Higienização após uso do banheiro</u>	Sono noturno má qualidade (SD)	Ansiedade/impulsividade (nSD)	
<u>Cansaço excessivo</u>	Sonolência diurna (SD)	Agressividade (nSD)	
<u>Saúde bucal</u>	Sensibilidade a dor (SD)		
<u>Alteração de peso</u>	Raciocínio situações rotina (nSD)		
<u>Autonomia no transporte</u>	Visão (nSD)		
Tomar medicação (SD)	Crises epilépticas (nSD)		
Controle urina (nSD)			
Controle fecal (nSD)			
Vestir-se (nSD)			

Diferenças ( $p < 0.05$ ) entre pessoas com DI e controles na mesma faixa etária

# Atividades relatadas com declínio nos últimos 5 anos x controles

## Alterações relatadas nos domínios estudados (vs. subgrupo de **controles irmãos**)

Físico	Neurológico	Psiquiátrico
<u>Higienização após uso do banheiro</u>	Sensibilidade a dor (SD)	<u>TOC</u>
<u>Autonomia no transporte</u>	Memória tardia (nSD)	Ansiedade/impulsividade (nSD)
Caminhar (SD)	Fala (nSD)	
Mastigar / engolir (SD)	Visão (nSD)	
Cansaço excessivo (SD)	Crises epiléticas (nSD)	
Alteração de peso (SD)		
Alteração apetite (SD)		

Diferenças ( $p < 0.05$ ) entre pessoas com DI e controles irmãos na mesma faixa etária



# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. Grupo de Estudos
4. Projeto transversal
5. Projeto longitudinal futuro
6. Conclusões

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Procedimentos	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
Critérios de inclusão/exclusão	X				
Consentimento informado	X				
Dados demográficos	X				
Informação familiar	X	X	X	X	X
Informação social	X	X	X	X	X
Antecedentes	X				
Avaliação psicológica	X	X	X	X	X
Avaliação cognitiva	X	X	X	X	X
Avaliação neurológica	X	X	X	X	X
Avaliação psiquiátrica	X	X	X	X	X
Exploração Física	X	X	X	X	X
Avaliação de Dependência	X	X	X	X	X

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Cont.	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
ECG	X	X	X	X	X
RX tórax	X	X	X	X	X
RX mãos e coluna	X	X	X	X	X
Laboratório	X	X	X	X	X
Sinais vitais	X	X	X	X	X
Tratamentos	X	X	X	X	X
Doenças associadas	X	X	X	X	X
Finalização					X

INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO

# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

---

1. Deficiência intelectual
2. Envelhecimento
3. Grupo de Estudos
4. Projeto transversal
5. Projeto longitudinal futuro
6. **Conclusões**

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Conclusões

- Embora **apresentando maior expectativa de vida adultos com Deficiência Intelectual** ainda encontram dificuldades no recrutamento para o trabalho e poucos tem acesso a **benefícios sociais** na grande São Paulo
- Apesar de **hábitos saudáveis** terem sido observados como baixo abuso de substâncias, **relacionamentos afetivos e vida sexual** ainda eram pouco desenvolvidos

# Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

## Conclusões (cont.)

- **Declínio na esfera física, neurológica e psiquiátrica foi observado nos últimos 5 anos em cerca de 15-20% desta população** indicando algum grau de possível envelhecimento precoce e **multimorbidade**
- Um grupo controle (sem deficiência intelectual na mesma faixa etária) pode confirmar estes achados especialmente em indivíduos não irmãos

## Vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual na grande São Paulo

- Indivíduos com Deficiência Intelectual na amostra estudada com idades entre 35-60 anos apresentaram relatos de **maior multimorbidade** do que controles da mesma faixa etária
- Isto indica que **fatores biológicos e ambientais** devem estar provavelmente influenciando em um processo patológico em direção ao envelhecimento ou senilidade nesta população

# Conclusões

Infância  
Juventude  
Vida Adulta  
Envelhecimento



Qualidade de vida



INSTITUTO



APAE  
DE SÃO PAULO



# Qualidade de vida para pessoas com Deficiência Intelectual

## Ações

- **Investimento permanente** para que possam adquirir independência e autodeterminação
- Inovação e **promoção de oportunidades** para que se sintam atuantes e possam viver plenamente todas as fases, incluindo a vida adulta e o envelhecimento
- **Manutenção de saúde plena através da prevenção de declínio físico e neuropsiquiátrico**

# Qualidade de vida para pessoas com Deficiência Intelectual

## Ações

- Planejamento de novas propostas de atendimento à população com DI
  - Funcionalidade
  - Idade corte para considerar idoso ?
  - Ex. AAIDD (Associação Americana de DI) fundada em 1876: propõe 55 anos em comparação à população típica desse país 65 anos

# ■ Deficiência Intelectual e Envelhecimento

Obrigada pela atenção!!

## Contatos



Instituto APAE DE SÃO PAULO

Coordenador do Grupo de Estudos sobre a vida adulta e envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual

[instituto@apaesp.org.br](mailto:instituto@apaesp.org.br)

Dra. Laura Guilhoto

Coordenadora Técnico-Científica do Instituto APAE DE SÃO PAULO

[lauraguilhoto@apaesp.org.br](mailto:lauraguilhoto@apaesp.org.br)