**A INVESTIGAÇÃO SOBRE A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA E ENVELHECIMENTO NA POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

**THE RESEARCH ON THE TRANSITION TO ADULTHOOD AND AGING OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

Rute Dinis de Sousa

[rutedesousa@gmail.com](mailto:rutedesousa@gmail.com)

Universidade de Évora

Vítor Franco

[vfranco@uevora.pt](mailto:vfranco@uevora.pt)

Universidade de Évora

**A INVESTIGAÇÃO SOBRE A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA E O ENVELHECIMENTO NA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

RESUMO: No mundo mais envelhecido e com os novos desafios, torna-se essencial estudar este fenómeno na população com deficiência intelectual (DI). Apesar do vasto corpo de trabalhos sobre o percurso infanto-juvenil dessas pessoas, muito falta saber acerca do processo de transição para vida adulta das pessoas com deficiência intelectual, compreendendo o seu desenvolvimento ao longo da vida e envelhecimento.

Os estudos realizados remetem principalmente para trabalhos quantitativos, focados apenas num aspeto da vida destas pessoas, utilizam fontes indiretas na recolha de informação, elaboram concetualizações teóricas breves sobre o tema e denotam-se parcas revisões bibliográficas específicas. As principais tendências da literatura neste campo, mediadas por variáveis como nível e etiologia da deficiência intelectual, sexo e tipo de residência, são: 1) saúde; 2) funcionalidade e autonomia; 3) relações interpessoais e envolvimento na comunidade, 4) atividades ocupacionais/profissionais e reforma; e 5) respostas formais e informais.

Face à investigação, o conhecimento sobre estas etapas do percurso de vida da pessoa com DI não é ainda esclarecedor, já que parece ser seccionado, estático e desenraizado.

Assim, justifica-se realizar um estudo compreensivo do envelhecimento da pessoa com DI, entendendo-o como um percurso que é global, complexo e integrador do contexto.

PALAVRAS-CHAVE: deficiência intelectual; transição para a vida adulta; envelhecimento.

ABSTRACT: In the context of an aging population, it becomes imperative to study this phenomenon on the population with intellectual disability. Despite the great research on children and youths with intellectual disabilities, it lacks information about the transition to adulthood within this population and understanding its lifespan development and aging.

The research is mostly quantitative, focused on one part of these people’s life, using indirect information, elaborating conceptual models and meager reviews. The main research trends in this field are: 1) health; 2) daily living and autonomy; 3) social relationships and community participation; 4) employment and retirement; 5) formal and informal care. These are frequently mediated by some factors as: impairment level, etiology, sex and type of residence.

Regarding the research, the knowledge about these life steps isn’t yet illuminating, once it seems fragmented, static and decontextualized. It seems critical to study the aging phenomenon of the person with intellectual disability in a comprehensive way, understood as a global, complex and context-related path.

KEYWORDS: intellectual disability; transition to adulthood; aging.

1. INTRODUÇÃO

O indiscutível aumento da esperança de vida e a formação de um novo perfil populacional trouxeram consigo um conjunto de problemas e necessidades muito diferentes dos equacionados anteriormente. Nas últimas décadas, tornou-se obrigatória a emergência de uma nova direção no rumo da investigação científica (Hogg, 1997), avolumando-se estudos sobre o envelhecimento e demografia, gerontologia global, economia política do envelhecimento e um conjunto de desenvolvimentos teóricos relacionados.

Esta alteração demográfica é também evidente na esfera da Deficiência Intelectual: os indivíduos com deficiência intelectual vivem agora durante mais tempo (Lin et al, 2010) e, em muitos casos, para além das suas famílias, que são os principais prestadores de cuidado (Heller, 2008). Não obstante a fecundidade da investigação sobre o percurso infanto-juvenil da pessoa com deficiência intelectual – nomeadamente do ponto de vista da inclusão escolar destas crianças e jovens – falta perceber como se concretiza o processo de transição para a vida adulta das pessoas com deficiência intelectual e compreender o seu desenvolvimento ao longo da vida e envelhecimento.

1. CARACTERÍSTICAS GERAIS DA INVESTIGAÇÃO

A investigação no campo do envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual surge na década de 80 com trabalhos provenientes das matérias da Deficiência Intelectual, nomeadamente das escolas de serviço social, educação, psicologia e saúde.

Os autores que realizaram estudos sobre este tema utilizam, na sua maioria, **abordagens quantitativas**, como mostra o frequente recurso a escalas e o tratamento estatístico dos dados recolhidos. Lifshitz e Merrick (2004) usaram a tradução para hebraico da *Aging Phenonena Among Persons with ID Scale*, fazendo a através da análise da variância e covariância. A equipa de Hilgenkamp (2011) utilizou o *Barthel Index* para medir as competências para as atividades vida diária e a *Lawton IADL Scale* para aferir as competências para as atividades instrumentais da vida diária.

Nota-se também que a maioria dos estudos está **focalizada** nalgum aspeto bem delimitado da vida da pessoa com DI durante estes períodos. Assim, nos Estados Unidos, Janicki e colaboradores (2002) debruçaram-se sobre a saúde física e mental de pessoas com deficiência intelectual de idade superior a 40 anos. Hendersen e colegas, em 2009, estudaram a relação entre a saúde e as atividades da vida diária (AVD) em adultos (≥40 anos) com deficiência intelectual. Em Israel, Lifshitz e colegas (2008) interessaram-se pela funcionalidade em pessoas com deficiência intelectual com idades entre os 40 e os 71 anos conforme idade, tipo de residência, etiologia da deficiência e sexo. Widmer e colaboradores (2008) investigaram o contexto familiar e o capital social das pessoas com deficiência intelectual. Butcher e Wilton (2008) quiseram compreender as primeiras experiências laborais remuneradas dos jovens adultos com deficiência intelectual.

Do cenário da investigação na área da Deficiência Intelectual emerge também a ideia de que muitos autores recorrem a fontes de **informação indireta**: são muitas vezes terceiros (técnicos, pais, diretores de instituições) que fornecem a informação sobre a população objeto de estudo. Para perceber as características das pessoas com deficiência intelectual residentes em lares de idosos, Bigby e colaboradores (2008) recorreram aos *nursing directors* dessas instituições. Em 2010, McCausland e colegas investigaram as necessidades das pessoas com deficiência intelectual através de entrevistas diretas mas também, no caso de sujeitos com acentuados problemas de comunicação, foram entrevistadas pessoas significativas do sujeito. Rapanaro e colaboradores (2008) perceberam que, na aferição dos impactos positivos ou negativos de eventos desafiantes do período de transição para a idade adulta, 90% dos questionários foram respondidos por mães dos indivíduos com deficiência intelectual, salientando-as enquanto principais cuidadores primários. A escolha desta via para aceder ao conhecimento justifica-se pelas características intrínsecas do próprio objeto de estudo e torna-se tanto mais relevante quanto maior o nível de dificuldades cognitivas, sociais e de comunicação.

Pode também verificar-se a presença de um conjunto razoável de trabalhos de **conceptualização teórica** de alguns fenómenos de envelhecimento na Deficiência Intelectual. Exemplos do mesmo são os trabalhos de Hogg (1997), que sugere um enquadramento ecológico do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual com ênfase nos diferentes contextos, desde a família às influências de valores culturais. Blacher (2001) propõe um modelo conceptual acerca do bem-estar da família durante a transição para a idade adulta da pessoa com deficiência intelectual. Buys e colaboradores (2008) apresentam um enquadramento preliminar para desenvolver o Modelo de Envelhecimento Ativo integrado.

De forma mais parca, encontram-se trabalhos de **revisão da literatura**. Estas revisões não dizem respeito especificamente ao tema aqui em análise, mas trazem alguns contributos importantes. Matson e Boisjoli (2009) quiseram perceber quais as principais tendências de estudos no âmbito geral da Deficiência Intelectual e concluíram que os principais temas estudados se relacionam com assuntos genéticos associados à Deficiência Intelectual, características nosológicas, tratamentos genéricos, processos de cognição e perceção, psicopatologias, diagnóstico, questões desenvolvimentais em crianças, prevalência e incidência e problemas de comportamento.

De modo mais específico, Thomas e Barnes (2010) dedicaram-se à revisão da literatura sobre a esperança de vida de pessoas com deficiência, tendo concluído que a tendência para o aumento da esperança de vida é semelhante em pessoas com e sem deficiência, apesar de os elementos que a influenciam serem diferentes nas duas populações.

1. TENDÊNCIAS DA INVESTIGAÇÃO

Do conjunto da investigação sobre a transição para a idade adulta e envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual é possível extrair aqueles que parecem ser os principais temas abordados. Contudo, antes de se passar para a explanação detalhada dos mesmos, interessa referir a presença de alguns elementos que estão muitas vezes presentes enquanto variáveis importantes do impacto da idade, são elas: o nível de deficiência intelectual, a etiologia da deficiência intelectual, o sexo dos sujeitos e o tipo de residência em que estes se inserem.

* 1. Variáveis

Por **nível de deficiência intelectual** entende-se o grau de incapacidades cognitivas e de afetação da inteligência; pode ser ligeiro, moderado, severo e profundo. Alguns autores defendem que este é um fator importante na medida em que, a par da idade, afeta, por exemplo, a esperança de vida (Heller, 2008; Patja et al, 2000), a saúde (Janicki et al, 2002) e a autonomia para as AVD (Hilgenkamp et al, 2011; Lifshitz & Merrick, 2004).

A **etiologia da deficiência intelectual** refere-se às diferentes condições associadas à Deficiência Intelectual. Alguns exemplos serão genéticos – como são os casos de Síndrome de Down e Cromossoma X Frágil -, neurológicos – Paralisia Cerebral –, ou não específicos. A equipa de Patja (2000) estabeleceu que os sujeitos com Síndrome de Down têm menor esperança de vida do que sujeitos com deficiência intelectual não específica. Também Lifshitz e colaboradores (2008) concluíram que a etiologia da deficiência intelectual tem um grande peso na forma de envelhecimento; assim, expuseram que os sujeitos com deficiência intelectual não específica apresentam melhor funcionamento nas AVD do que os sujeitos com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Os sujeitos com Paralisia Cerebral apresentam maior número de problemas de saúde e declínio nas AVD associado ao envelhecimento do que sujeitos com síndromes genéticas ou deficiência intelectual não específica (idem). Envenhuis e colegas (2001) indicam que populações específicas com deficiência intelectual têm riscos particulares e estabelecem um conjunto de recomendações sobre este assunto.

Alguns investigadores referem que o **sexo** dos sujeitos é também um fator que influencia o impacto do envelhecimento. Assim, tal como na população em geral, as mulheres parecem ter maior esperança de vida do que os homens (Patja et al, 2000). O sexo pode também influenciar a frequência de problemas de saúde (Janicki et al, 2002).

O **tipo de residência** dos sujeitos com deficiência intelectual – em instituições, em serviços integrados na comunidade e em casa de familiares/pessoas significativas – é de igual modo uma variável a considerar, sendo que se nota alguma inconsistência nas conclusões. Se, por um lado, alguns estudos parecem confirmar que os sujeitos com deficiência intelectual que residem em instituições apresentam mais problemas de saúde, pior autonomia nas AVD e menos atividades de lazer (Lifshitz & Merrick, 2004); estudos posteriores demonstram que o tipo de residência não foi suficiente para explicar problemas de saúde, afetados pela idade e etiologia (Lifshitz et al, 2008). Patja e colaboradores (2000) referem que as pessoas institucionalizadas eram incapacitadas com maior frequência, apresentavam mais problemas de saúde e que o cuidado institucional apresenta piores taxas de sobrevivência nos indivíduos em todos os grupos etários. Poderá ser então útil refletir sobre este fenómeno do ponto de vista da causalidade: os adultos com deficiência intelectual apresentam piores quadros de saúde porque se encontram institucionalizados? Ou estas pessoas encontram-se institucionalizadas porque apresentam piores quadros de saúde?

* 1. Temas

*Tema 1: Saúde*

As questões da saúde associadas ao envelhecimento são muitas vezes exploradas pelos investigadores, sendo este o tema que surge com maior frequência na literatura.

No caso da saúde física, os autores defendem a existência de taxas de prevalência específicas para sujeitos com deficiência intelectual (Jansen et al, 2004). Vários estudos apontam para o declínio prematuro das condições de saúde das pessoas com deficiência intelectual (Gangadharan et al, 2009; Lifshitz & Merrick, 2004; Lin et al, 2011), em particular no que diz respeito a problemas do aparelho respiratório (Gangadharan et al, 2009), doenças cardiovasculares, e músculo-esqueléticas (Janicki et al, 2002). Apesar de estas doenças aumentarem com o avançar da idade, não se poderá descurar a influência de outras variáveis na frequência do aparecimento destas doenças (idem).

Henderson e colegas (2009) estudaram a presença de queixas incluídas nas categorias de doenças sistémicas conforme grupos etários. Os autores verificaram que cerca de 20% das pessoas com deficiência intelectual entre os 40 e 49 anos apontaram para duas ou mais categorias de queixas físicas sistémicas; este número aumentou para 60% no grupo com idades compreendidas entre 70 e 89 anos. A população com deficiência intelectual tem maior prevalência de epilepsia, doenças dermatológicas e problemas sensoriais visuais e auditivos do que a população sem deficiência intelectual (Jansen et al, 2004).

Heller (2008) chama a atenção para o facto de, a par dos aumentados problemas de saúde, a população com DI chegar aos cuidados médicos em estádios já muito avançados da doença. Esta população tem menor acesso aos serviços de saúde e serviços de pior qualidade, já que provêm muitas vezes de comunidades com baixos rendimentos (idem).

No que diz respeito a condições de saúde mental, Gangadharan e colegas (2009) apontam para 21% das pessoas com deficiência intelectual com idade superior a 50 anos desenvolverem doenças mentais, em especial perturbações de ansiedade e de humor e quadros demenciais.

Muita atenção tem sido prestada à Demência de Tipo Alzheimer nos sujeitos com Síndrome de Down, tendo sido possível concluir a estreita relação entre ambos, em idades ainda muito precoces, porque as condições apresentam muitas semelhanças neuropatológicas e neuroquímicas (Das, 2003). Outros tipos de demência estão também presentes nas pessoas com deficiência intelectual, independentemente da etiologia: demência de corpos de Lewi, demência vascular e demência frontotemporal (Gangadharan et al, 2009).

*Tema 2: Funcionalidade e Autonomia*

Alguns autores debruçaram-se sobre o impacto do envelhecimento nas competências para as AVD, mobilidade e funcionalidade em geral. Os estudos parecem ser consensuais na ideia de que estas competências vão diminuindo ao longo do envelhecimento, geralmente mediadas por outras variáveis como o nível e a etiologia de DI, e tipo de residência dos sujeitos (Henderson et al, 2009; Hilgenkamp et al, 2011; Lifshitz et al 2008; Lifshitz & Merrick, 2004; Santos et al, 2009). A idade influencia de forma determinante capacidades para o controlo de esfíncteres, uso de escadas, banho e compras (Hilgenkamp, 2011), sendo a capacidade para o banho aquela em que os adultos com DI apresentam mais dificuldades (Henderson, 2009). Hilgenkamp (2011) concluiu que as AVD básicas e instrumentais são influenciadas pela idade, grau de DI e capacidades para a mobilidade. Lifshitz e Merrick (2004) trouxeram luz à importância da etiologia da DI neste âmbito, sugerindo que os sujeitos com Síndrome de Down, ao longo do envelhecimento, são menos autónomos nas AVD e mais passivos nas atividades de lazer, acrescentando que, independentemente do nível de DI, estes sujeitos apresentam maiores taxas de perdas do que os indivíduos com DI não específica. Efetivamente, indivíduos com DI não específica apresentam menos perdas na autonomia e funcionalidade quando comparados com outros grupos de DI (idem). Lifshitz e a sua equipa (2008) demonstram que os adultos com Paralisia Cerebral apresentam perdas mais significativas do que quaisquer dos outros grupos etiológicos. Estes autores consideram também que a residência institucional está associada a piores resultados nas AVD nos adultos com DI.

Hilgenkamp e colaboradores (2009) ressalvam que, neste âmbito, não podem deixar de ser considerados fatores como humor, ansiedade, uso de medicação, comorbidades específicas e hábitos ou circunstâncias dos equipamentos.

*Tema 3: Relações interpessoais e envolvimento na comunidade*

As relações interpessoais têm sido focadas pelos investigadores, principalmente do ponto de vista das relações familiares de cuidado. Com efeito, as famílias são as principais fontes de prestação de cuidados à pessoa com DI ao longo da vida (Heller, 2008). Assim, alguns autores concluíram que as redes familiares da pessoa com DI são diferentes das da população sem DI, em termos de composição e de capital social disponível que fornecem às pessoas com DI pelos laços familiares (Widmer et al, 2008). A mesma equipa acrescenta que os indivíduos com DI se sentem menos centrais na sua família, sentem a sua rede familiar menos densa e mais “desligada” do que os indivíduos da mesma faixa etária sem DI. Ainda no âmbito das relações familiares, Orsmond e Setzler (2000) apontam para o facto do envolvimento fraterno e a proximidade aumentar com a idade, dependendo do estado de saúde da mãe, e acrescentam que as irmãs se destacam no envolvimento com a pessoa com DI.

Mas os estudos sobre as relações interpessoais ao longo da vida das pessoas com DI não se esgotam dentro da família. Depois da demonstração do impacto das relações de amizade na satisfação com a vida, Heller (2008) apresenta um modelo preliminar de envelhecimento que destaca a importância das relações sociais e do envolvimento na comunidade para o sucesso no processo de envelhecimento. Apesar disso, as pessoas com DI têm menos contactos sociais, menos oportunidades para fazer amigos e menor envolvimento em atividades comunitárias do que os seus pares sem DI (Bramston et al, 2002; Kamper & Goreczny, 2007).

Bigby (2008) debruçou-se sobre as relações informais de pessoas com deficiência intelectual entre os 39 e os 68 anos depois da sua desinstitucionalização e inclusão na comunidade. A autora encontrou as principais tendências: 1) uma minoria crescente de sujeitos não tem familiares vivos nem conhece ninguém fora da rede institucional; 2) um número pequeno de sujeitos tem uma pessoa informal chave, com quem mantém contacto regular, que conhece bem a pessoa e que monitoriza o seu bem-estar ativamente; 3) as relações de amizade destes sujeitos com pessoas não co-residentes ou com pessoas sem deficiência intelectual diminuem com o tempo; 4) apenas uma porção pequena de sujeitos criou novas amizades com pessoas da comunidade; 5) a natureza dos contactos familiares altera-se com o tempo (Bigby, 2008).

*Tema 4: Atividades ocupacionais/profissionais e Reforma*

Mais esporadicamente, a literatura também evidencia alguns trabalhos sobre as atividades ocupacionais e profissionais das pessoas com DI que atingem o limite da idade escolar. Os autores debruçam-se principalmente sobre o emprego e as suas formas alternativas – formação profissional e emprego protegido. May (2000) refere que apenas os sujeitos com DI ligeira a moderada conseguem entrar no mercado de trabalho regular, salientando que QI e ajustamento ao emprego apresentam uma relação positiva. Da literatura ressalta também que as pessoas com DI, quando comparadas com os pares sem DI, têm empregos menos qualificados, auferem menos pelo exercício das mesmas funções e têm menos trabalhos que envolvam competências interpessoais (May, 2000; Richardson & Koller, 1996; Thomson & Ward, 1995).

Wells e colaboradores (2003) sublinham o impacto do nível de DI na transição para a vida adulta: é provável que estes indivíduos se tornem totalmente dependentes da família ou de serviços, sem desempenharem quaisquer papéis sociais de adulto.

No que diz respeito às respostas alternativas ao emprego, Butcher e Wilton (2008) referem que aqueles que seriam espaços de transição para o mercado de trabalho – formação profissional e emprego protegido – não o são de facto: os jovens adultos passam muito tempo nestas respostas. Os autores acrescentam que as famílias e os sujeitos estão satisfeitos com estas soluções porque proporcionam atividades estruturadas e contactos sociais, considerando estes aspetos mais importantes do que o retorno económico (Butcher & Wilton, 2008). Face às mesmas respostas, May (2000) indica que estas enfatizam a tónica remediativa e descuram o treino vocacional destes sujeitos, não se constituindo como uma ferramenta eficiente na integração no mercado de trabalho.

Outros autores (Buys et al, 2008; Judge et al, 2010) dedicaram-se ao estudo das perceções sobre a reforma na população com DI, concluindo que muitos sujeitos experimentam confusão face a este conceito, manifestam vontade de não interromper as atividades habituais e que entendem a reforma como exclusão social.

*Tema 5: Respostas formais e informais*

Vários trabalhos manifestam a atenção que tem sido dedicada ao ponto de vista daqueles que prestam cuidados e serviços ao longo da vida da pessoa com DI, nomeadamente às famílias e instituições.

No que diz respeito às famílias, destacam-se estudos sobre as necessidades sentidas (Heller & Factor, 2008) e o bem-estar da mãe no cuidado ao longo da vida (Blacher, 2001; Rimmerman & Muraver, 2001). Estes indicam que o bem-estar materno no cuidado ao longo da vida está associado ao planeamento para o futuro dos filhos e suporte social (idem). Seltzer e colaboradores (1995), no seu estudo comparativo transnacional, salientam a importância do contexto político e dos valores culturais e religiosos na explicação dos padrões de cuidado materno e no seu bem-estar.

Rapanaro e colaboradores (2008) estudaram o impacto positivo e negativo nas mães dos acontecimentos stressantes relacionados com a vida dos filhos adultos com DI e da necessidade de cuidado prolongado dos seus filhos adultos com DI.

Do ponto de vista das instituições, existem vários trabalhos que investigam as necessidades de adaptação dos serviços e as necessidades sentidas pelos técnicos. Lin e colegas (2011) investigaram as perspetivas dos diretores das instituições face ao envelhecimento das pessoas com DI, as necessidades de adaptação das mesmas e as prioridades em termos de revisão legislativa quanto ao envelhecimento da pessoa com DI. Finalmente, a equipa de Bigby (2008) escutou os técnicos quanto à problemática de acomodação de pessoas com DI em lares de idosos.

1. CONCLUSÃO

A transição para a vida adulta do jovem com DI tem particularidades específicas que diferem em muito da população sem deficiência. A idade, com a mediação de fatores como nível de e etiologia da deficiência, sexo e tipo de residência, parece ter um papel determinante na vida das pessoas com DI, no que diz respeito à saúde e autonomia, relações interpessoais e atividades profissionais. Alguma atenção tem sido também prestada aos cuidadores formais e informais, que percebem o envelhecimento da pessoa com DI como um fenómeno que tem impacto no bem-estar subjetivo e implica a reflexão sobre a adaptação às novas necessidades.

Apesar da literatura que se encontra ao abrigo do chapéu da transição para a idade adulta e envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, a mesma não garante uma ideia global e integrada das etapas do desenvolvimento desta população. Com efeito, o conhecimento sobre estas matérias parece ser seccionado, já que as diferentes dimensões da vida – por exemplo, a saúde, as relações interpessoais, as atividades ocupacionais e profissionais – parecem desligadas e independentes, não sendo em nenhum momento desenhada a imagem de vida global; estático, uma vez que as investigações se dedicam a realizar uma descrição ou avaliação da condição num determinado ponto no tempo; e, muitas vezes, desenraizado porque raramentecontempla a riqueza de influências que recebe do contexto em que ocorre.

Desta forma, parece premente criar uma nova forma de entender a transição para a vida adulta e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. Justifica-se a realização de um estudo eminentemente qualitativo e compreensivo do envelhecimento da pessoa portadora de deficiência intelectual, entendendo-o como um processo/percurso que é global, complexo e integrador do contexto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability,* 33(2), 148 – 157.

Bigby, C., Webber, R. Bowers, B., & Mckenzie-Green, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research,* 52 (5), 404 – 414.

Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation,* 106 (2), 173 – 188.

Butcher, S., & Wilton, R. (2008). Stuck in transition? Exploring the spaces of employment training for youth with intellectual disability. *Geoforum,* 39, 1079 – 1092.

Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J, Edwards, H., & Knox, M. (2008). Issues of active aging: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing,* 27 (2), 67 – 71.

Das, J. (2003). Cognitive aging and down syndrome: an interpretation. *International Review of Research in Mental Retardation,* 26, 261 - 306.

Evenhuis, H., Henderson,C., Beange, H. Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy Ageing – Adults with In intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 14 (3), 175 – 194.

Gangadharan, S., Devapriam, J., & Bhaumik, S. (2009). People with learning disability and ageing. *Epidemiology & Classification of Mental Ill Health in Learning Disability,* 8 (10), 382 – 386.

Heller, T. (2008). Report of the state of the science in aging with intellectual disabilities: Charting lifespan trajectories and supportive environments for healthy community living symposium. *Disability and Health Journal,* 1, 127 – 130.

Heller, T., & Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: report from the State of the Science in Aging with developmental Disabilities Conference. *Disability and Health Journal,* 1, 131 – 135.

Henderson, C, Acquilano, J, Meccarello, J, Davidson, P., Robinson, L., & Janicki, M. (2009). Health status and activities of daily living and walkin in older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 6 (4), 282 – 286.

Hilgenkamp, T., Wijck, R., & Evenhuis, H. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities,* 32, 1977 – 1987.

Hogg, J. (1997). Intellectual Disability and ageing: ecological perspectives from recent research. *Journal of Intellectual Disability Research,* 41(2), 136 – 143.

Janicki, M., Davidson, P., Henderson, C., McCallion, P., Force, L., Sulkes, S., Frangenberg, E., & Ladrigan, P. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research,* 46 (4), 287 – 298.

Jansen, D., Krol, B., Groothoff, J., & Post, D. (2004) People with an intellectual disability and theirs health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research,* 48, 93-102.

Judge,J, Walley, R., Anderson, B., & Young, R. (2010). Activity, aging and retirement: the views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 7 (4), 295 – 301.

Kampert, A., & Goreczny, A. (2007) Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities,* 28, 278 – 286.

Kerbage, H., & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des deficientes intellectuels. *Neuropsyquiatrie de l’enfance et de l’adolescence,* 59, 478 – 483.

Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age and etiology. *Research in Developmental Disabilities,* 25, 193 – 205.

Lifshitz, H.; Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: community residence versus residential residence. *Research in Developmental Disabilities,* 29, 301 – 315.

Lin, J., Wu, C., Lin, P., Lin, L., & Chu, C. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: institutional managers’ perspective. *Research in Developmental Disabilities,* 32, 188 – 193.

Mactavish, J., & Mahon, M. (2005). Leisure education and later-life planning: a conceptual framework. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,*  2 (1), 29 – 37.

Matson, J., & Boisjoli, J. (2009). An overview on developments in research on persons with intellectual disabilities. *Research in developmental Disabilities,* 30, 587 – 591.

May, D. (2000) Becoming adult: school leaving, jobs and the transition to adult life. In D. May (Edt) *Transition and Change in the lives of people with intellectual disabilities (*75 – 96*).* London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

McCausland, D., Guerin, S., Tyrrell, J., Donohoe, C., O’Donoghue, I.,& Dodd, P. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in Developmental Disabilities,* 31, 381 – 387.

Orsmond, G., & Seltzer, M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship*. American Journal on Mental Retardation,* 105 (6), 486 – 508.

Patja, K. Iivanainen, M., Vesala, H, Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research,* 44 (5), 591 – 599.

Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 21, 34 – 47.

Rimmerman, A., & Muraver, M. (2001). Undesired life events, life satisfaction and well-being of aging mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability,* 26 (3), 195 – 204.

Santos, F., Groth, S. & Machado, M. (2009). Autonomy markers in brazilian adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 6 (3), 212 – 218.

Seltzer, M., Krauss, M., Walsh, P., Conliffe, C. Larson, B. Birkbeck, G, Hong, J., & Choi, S. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research,* 39(5), 408 – 418.

Thomas, R., & Barnes, M. (2010). Life expectancy for people with disabilities. *Neurorabilitation,* 27, 201 – 209.

Wells, T., Sandefur, G., & Hogan, D. (2003). What happens after the high school years among young persons with disabilities. *Social Forces,* 82 (2), 803 – 832.

Widmer, E., Kempf-Constantine, N., Robert-Tissot,C., Lanzi,F., & Caminati,G.(2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities,* 29, 176 – 187.

Wu, L., Qiu, Z., Wong, D., Hernandez, L., & Zhao, Q. (2010). The research on the status, rehabilitation, education, vocational development, social integration and support services related to intellectual disabilities in China. *Research in Developmental Disabilities,* 31, 1216 – 1222.