

envejecimiento y discapacidad intelectual

(Aging and Intellectual Disabilities)

Tamar Heller, Ph.D. ■■■

Centro para la Formación e Investigación sobre Rehabilitación para Personas Mayores con Discapacidades del Desarrollo: "Lifespan Health and Function", Departamento de Discapacidad y Desarrollo Humano, Universidad de Illinois en Chicago

La mayoría de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DI) tienen necesidades de apoyos durante toda su vida. En comparación con la población general, es más probable que las personas con DI experimenten un peor estado de salud y dispongan de un acceso limitado a cuidados sanitarios de calidad y programas de mejora de la salud¹. La mayoría de los estudios sobre DI se concentran en los cuidados pediátricos y, por lo tanto, los conocimientos disponibles sobre cuestiones relacionadas con la salud de personas adultas con DI son muy limitados. Dichas investigaciones son especialmente limitadas respecto a algunas discapacidades intelectuales de base genética o neurológica que suelen tener como resultado un envejecimiento temprano, un mayor riesgo de sufrir patologías relacionadas con la edad y una mayor incidencia de trastornos concurrentes^{2,3}.

La esperanza de vida de las personas con DI es similar a la de la población general, con una edad media en el momento de la muerte entre aproximadamente los 55 años (para personas con discapacidades más graves o síndrome de Down) y los 70 para personas adultas con DI moderadas o leves⁴⁻⁶. *Se calcula que el número de personas adultas con DI de 60 o más*

años en los EE.UU. casi llegue a duplicarse desde 641.860 en el año 2000 hasta 1,2 millones en el 2030 a causa de una mayor esperanza de vida y al envejecimiento de la generación conocida como "baby boom" (periodo de alta natalidad en torno a los años 50 en los EE.UU.)⁷.

La mayor parte de las personas con DI viven en su comunidad. Por ejemplo, en los EE.UU, más del 75% vive con sus familias^{8,9}. Una de las consecuencias de esta mayor longevidad es un incremento en las responsabilidades de prestación de cuidados para los padres en un momento de su vida en el que su capacidad para prestar dichos cuidados se va reduciendo. Más del 25% de las personas que proporcionan estos cuidados en los EE.UU. tienen más de 60 años¹⁰ y el 38% tienen entre 41 y 59 años. Normalmente estas familias reciben escasos servicios de apoyo a las familias y tienen que enfrentarse a largas listas de espera para acceder a los servicios residenciales: en la actualidad existen aproximadamente 74.000 familias en lista de espera. Conforme las personas con DI y sus cuidadores van envejeciendo, existe una necesidad imperiosa de que cada persona tenga acceso a apoyos de calidad que aborden los cambios sociales y de salud relacionados con la edad.

Cada vez más las políticas públicas han apoyado los derechos de las personas con discapacidad para vivir en las comunidades que elijan. Para que esto sea relevante para las personas con DI es necesario un incremento paralelo de los apoyos de sus entornos de tal forma que se fomente su completa participación en la comunidad. Los avances en la tecnología y en el diseño del entorno pueden ayudar a proporcionar apoyos a las personas con DI en su vida diaria. Se ha demostrado que diferentes aspectos relacionados con intervenciones en el entorno y en los elementos construidos pueden afectar la morbimortalidad de diferentes poblaciones^{12, 13}. No obstante, tan sólo hemos empezado a identificar los elementos del entorno que tienen un impacto en los resultados clave para las personas con DI.

En 2007, el Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities (RRTC) celebró una conferencia sobre el estado de la cuestión titulada: *Aging and developmental disabilities: Charting lifespan trajectories and supporting environments for community living* (Envejecimiento y discapacidades del desarrollo: Diseño de trayectorias vitales y entornos de apoyo para una vida en la comunidad). En sus recomendaciones para la investigación y programa político se destacó la necesidad de 1) mejorar la salud y el funcionamiento de las personas adultas con DI durante toda su vida; 2) mejorar los cuidados a largo plazo basados en la comunidad y en el hogar según los deseos del cliente; y 3) reducir las barreras del entorno a la participación en la comunidad y a acceso a los servicios sanitarios.

modelo conceptual para envejecer bien durante toda la vida ■ ■ ■

Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities: Lifespan Health and Function (RRTCADD), de la Universidad de Illinois, en Chicago, recibió un programa de financiación de cinco años para abordar los objetivos enumerados anteriormente. El modelo conceptual que orienta su funcionamiento es *Modelo de resultados de apoyos para envejecer bien*. Este modelo se basa en las definiciones más recientes sobre la discapacidad intelectual (anteriormente denominada "retraso mental") desarrollado por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)¹⁴ y el exitoso modelo de envejecimiento muy conocido en la literatura gerontológica¹⁵, que ha sido adaptado para incluir el concepto de *envejecer bien*¹⁶. El *Modelo de resultados de apoyos para envejecer bien* resultante destaca la primacía del entorno y los apoyos individualizados a la hora de tener un impacto en los resultados para las personas en toda su vida. Los resultados de envejecer bien son 1) mantener una buena salud y funcionamiento (independencia y salud física y mental) y; 2) implicación activa en la vida (amistades, contribuciones a la sociedad y participación en la comunidad).

Como parte intrínseca de este modelo se encuentra la premisa de que el envejecimiento es un proceso que se prolonga durante toda la vida y que la forma de envejecer de cada uno depende de eventos que suceden años antes. Este modelo destaca que el envejecimiento adopta una evolución positiva al ejercitar las elecciones que crean una vida exitosa y productiva¹⁷. Consiste en un proceso dinámico que incluye a las propias personas en su entorno, incluido el contexto cultural e histórico. Las personas adultas con DI son vulnerables a situaciones y enfermedades que harán que su vejez sea potencialmente más complicada a

Recientemente, el Rehabilitation

Figura 1. El modelo de apoyos-resultados



causa de una mayor dependencia y achaques.

Envejecer bien depende de múltiples factores sobre la persona en un entorno mediado por los apoyos recibidos. Los niveles de competencia y el ritmo del deterioro relacionado con la edad varían según cada persona. De igual modo, algunos grupos de adultos con DI (por ejemplo, las personas con síndrome de Down) experimentan diferentes ritmos de cambios relacionados con la edad referidos a las conductas adaptativas y a la salud física y mental. Unos apoyos eficaces emplean modelos dirigidos por el consumidor que están centrados en el individuo. Estos apoyos fluctúan a lo largo de la vida. Las personas adultas suelen recibir menos servicios que los niños con DI y existen menos obligaciones respecto a los servicios para adultos.

El entorno físico, social y actitudinal dentro del hogar, la comunidad y la sociedad desempeñan un papel fundamental para envejecer bien. Los entornos positivos (adaptados a la discapacidad) fomen-

tan el crecimiento, el desarrollo y el bienestar de la persona. Conforme envejece, los entornos de la persona también experimentan cambios, como abandonar el hogar familiar cuando muere uno de los padres.

mejorar el estado de salud y el funcionamiento ■ ■ ■

Las personas adultas con DI experimentan un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud crónicos a una edad más temprana que otras personas a causa de la confluencia de factores físicos relacionados con sus síndromes y discapacidades del desarrollo asociadas, el acceso a cuidados sanitarios apropiados y otras cuestiones relacionadas con el estilo de vida y el entorno. Estamos empezando a descubrir información sobre algunos trastornos genéticos y afecciones neurológicas del desarrollo no específicas, relacionadas con las discapacidades intelectuales (DI), que se ven afectadas de forma diferente por la maduración y el envejecimiento. Por ejemplo, se ha relacionado el síndrome de Down con un envejecimiento pre-

mature, la enfermedad de Alzheimer y disfunciones en diferentes órganos.¹⁸⁻²¹ Otros trastornos y síndromes genéticos están asociados con riesgos para la salud relacionados con la edad conforme las personas con estas afecciones envejecen. Sin embargo, la especificidad de estos riesgos no está igualmente definida. Por ejemplo, el síndrome de Prader-Willi está asociado con psicosis a mediana edad, cambios conductuales y efectos negativos relacionados con la obesidad²²⁻²⁶, y el síndrome de William con pérdida prematura de la memoria, problemas para andar y afecciones en diferentes órganos²⁷⁻³⁰. Además de los trastornos genéticos, también es relevante la evolución en una edad avanzada de otros trastornos del desarrollo relativamente comunes como la parálisis cerebral (por ejemplo, osteoporosis y artropatía degenerativa), autismo (por ejemplo, trastornos del SNC y factores neuropsiquiátricos) y espina bífida (por ejemplo, repercusión en el sistema neuromotor y en otros órganos). Artículos clínicos recientes muestran avances prometedores pero es necesaria mucha más investigación para establecer explicaciones empíricas sobre la interacción entre discapacidad y edad.

disparidades relacionadas con la discapacidad ■ ■ ■

Las personas con DI pueden envejecer de forma diferente dependiendo del tipo y gravedad de su discapacidad, otros trastornos concomitantes y trastornos crónicos de la salud, lo que presenta retos singulares a la hora de desarrollar sistemas sanitarios y programas de mejora de la salud. Además de los síndromes neurológicos del desarrollo, afecciones tales como infecciones respiratorias crónica, cardiopatías, movilidad reducida, convulsiones epilépticas y resistentes al tratamiento, dependencia para comer o utilizar el baño, limitaciones de la movilidad

y DI profunda o grave pueden tener un impacto en la morbimortalidad de las personas con discapacidades del desarrollo (DD). Las afecciones cardiovasculares son las causas más comunes de muerte entre personas adultas con DI³¹⁻³⁵. Los datos también revelan unas mayores tasas de obesidad, comportamientos sedentarios y malos hábitos alimentarios en comparación con la población general^{32, 36-38}. Las pruebas indican que las personas con DI sufren más pronto trastornos de la salud relacionados con la edad, entre otros: incontinencia, disfagia, pérdidas sensoriales o de la conducta adaptativa, deterioro cognitivo³⁹ y un incremento en las afecciones crónicas relacionadas con posturas modificadas, inmovilidad, uso de medicación a largo plazo y una mala nutrición⁴⁰. Aunque una detección temprana del riesgo de la enfermedad puede ayudar a reducir estas disparidades, muchas personas adultas con DI no participan en programas sanitarios preventivos⁴¹.

barreras para los cuidados sanitarios de calidad ■ ■ ■

Es fundamental identificar y evaluar las estrategias que mejoran las habilidades relacionadas con la salud en personas adultas con DI y sus cuidadores para desarrollar directrices que tengan por objetivo mejorar una "comunicación transparente" durante las interacciones relacionadas con los cuidados sanitarios. Heller y Marks⁴¹ indican que para que las personas adultas con DI alcancen un mejor nivel de salud, los cuidadores deben haber sido formados en cuestiones relacionadas con la salud. También es necesario desarrollar modelos de cuidados que incluyan variables referidas a la accesibilidad, la aceptabilidad y la equidad^{35, 42} para satisfacer las necesidades y los intereses de las personas con DI.

la necesidad de modelos viables de mejora de la salud ■ ■ ■

Conforme las personas con DI envejecen, la continuidad de los cuidados se convierte en algo cada vez más importante. Las actividades de mejora de la salud y la prevención de las enfermedades deben incluir esfuerzos creativos de extensión, programas de educación sanitaria con un objetivo definido y un sistema de cribado apropiado. Aunque cada vez más los proveedores de servicios son conscientes de los beneficios de la promoción de la salud y la prevención de enfermedades para personas adultas con discapacidades a largo plazo, el desarrollo y la implantación de estos programas siguen planteando un reto.

Los programas de promoción de la salud en la comunidad deben incorporar y/o adaptar los currículos de promoción de la salud existentes que se han desarrollado y probado para personas con DI. Por ejemplo, el programa *Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities (Currículo para educación sanitaria en nutrición y ejercicio para personas adultas con disparidades del desarrollo) del RRTC* se ha utilizado con éxito en personas con DI^{43, 44}. Estudios basados en los centros demostraron una mejor condición física y una mejora del bienestar psicosocial. El modelo de "formar al formador" ha demostrado ser beneficioso tanto para las personas con discapacidad como para los profesionales de atención directa⁴⁵. El próximo reto consiste en desarrollar y probar métodos eficaces de prestación de estos programas y modelos al tiempo que ampliamos la implantación de los programas a más comunidades. Una eficaz promoción de la salud requiere marcos sistemáticos para evaluar las intervenciones sanitarias para personas

de avanzada edad con DI. El marco de evaluación, *RE-AIM*, que ha sido ampliamente utilizado en el ámbito de la salud pública, lleva la evaluación de las intervenciones más allá de su eficacia para incorporar criterios orientados a identificar la posibilidad de aplicar en otros ámbitos las intervenciones de promoción de la salud y su impacto en la salud pública.

mejorar los cuidados basados en la familia y dirigidos por el consumidor ■ ■ ■

A pesar de que la mayoría de las personas adultas con DI viven con su familia, sólo el 5% de los fondos para DI en los EE.UU. están destinados a apoyar a las familias. Es esperable que esta brecha entre las necesidades y los recursos públicos se incremente a causa de los retos demográficos que nos acechan. Además de la cuestión general del envejecimiento de los EE.UU., en los últimos cincuenta años hemos asistido, tanto en los EE.UU. como en el resto del mundo, a una tendencia a un número mayor de familias con dos fuentes de ingresos, menores tasas de fertilidad y más familias bajo el umbral de pobreza. Cada una de estas tendencias tiene como resultado mayores exigencias para las familias^{49, 50}, especialmente para los padres de personas mayores con DI que suelen proporcionar estos cuidados hasta una avanzada edad. Otras importantes tendencias incluyen un mayor número de familias pertenecientes a minorías. En los EE.UU. se calcula que el porcentaje de personas caucásicas no hispanas ha caído desde el 75,6% en 2004 a un 54% de la población en 2050⁵¹. Las normas culturales de la prestación de cuidados y las barreras lingüísticas están creando una necesidad oculta de servicios que no suele descubrirse hasta que las familias se encuentran en una situación

de crisis. En dos estudios con grandes grupos de madres se analizó su bienestar: Midlife Development in the US (MIDUS) y Wisconsin Longitudinal Study Seltzer⁵² descubrió que, aunque las madres muestran un mayor efecto negativo después de que su hijo o hija haya recibido el diagnóstico de DI, con el paso del tiempo las familias se adaptan bien al hecho de tener un hijo o hija con DI. Sin embargo, esto tiene un impacto social sobre la madre, como menos visitas de amigos, y un impacto económico: menor tasa de empleo de las madres, menos ahorros familiares y una mayor tensión laboral relacionada con la familia. Los costes de la familia para el cuidado de un familiar con discapacidad puede ser significativo^{53, 54}.

Mientras que la investigación gerontológica y los programas de políticas están empezando a abordar los riesgos para la salud para familiares mayores, se han ignorado los riesgos para la salud de los cuidadores dentro de la familia de personas adultas con DI. En uno de los primeros estudios de los cuidados para personas con DI dentro de una minoría, el análisis de Magana de la U.S. National Health Interview Survey detectó un mayor impacto negativo de los cuidados de una persona adulta con DI entre las familias pertenecientes a minorías. Era más probable que los cuidadores latinos y afroamericanos tuvieran artritis que sus homólogos que no prestaban los cuidados. Era más probable que los cuidadores latinos sufrieran depresión⁵⁵.

expansión de los modelos de cuidados comunitarios dirigidos por el consumidor ■ ■ ■

Los modelos de apoyos dirigidos por el consumidor (por ejemplo, asistencia personal, vida con apoyo y subsidios financieros) se han desarrollado en Europa y

en los EE.UU. estimulados por las subvenciones del Real Choice Systems Change de la 2000 New Freedom Initiative y de las Robert Wood Johnson Self-Determination Initiatives. Los resultados de los apoyos dirigidos por el consumidor para las familias de personas con DI han incluido una mayor satisfacción con los servicios, menos necesidades insatisfechas, mejor acceso a los cuidados sanitarios, menos gastos de la familia en relación con la discapacidad, menor sensación de carga y estrés, mayor eficacia personal, más oportunidades de empleo (tanto para los cuidadores como las personas con DI), mejores oportunidades sociales y de ocio y mayor participación en la comunidad. No obstante, hasta el momento las investigaciones no han incluido los puntos de vista de las personas con DI sobre los cuidados dirigidos por el consumidor. Uno de los retos clave es desarrollar indicadores que sean fiables y válidos para las personas con limitaciones cognitivas.

Tenemos una necesidad apremiante de ofrecer programas que estén verdaderamente determinados por el consumidor. Apenas disponemos de datos sobre el impacto de reclutar a los padres, otros familiares o amigos para la autodeterminación y participación en la comunidad de las personas adultas con DI. En nuestro anterior estudio, los resultados mostraron que reclutar a las familias tuvo como resultado una mayor participación en la comunidad del adulto con DI⁵⁷. No obstante, el programa que evaluamos no permitía que los padres fueran cuidadores pagados y no analizaba el punto de vista de las personas con discapacidad. La siguiente etapa de esta investigación deberá examinar las características de los programas dirigidos por el consumidor que producen resultados positivos y las estrategias de intervención que incrementan la capacidad de las personas con

DI y sus familias para que verdaderamente obtengan y dirijan los apoyos necesarios para unos cuidados basados en la comunidad.

reducción de las barreras del entorno para salud y la participación en la comunidad ■ ■ ■

Se han promocionado los conceptos de “comunidades vivibles” y “hogares saludables” para las personas de avanzada edad y las personas con discapacidad^{64, 65}. Para operacionalizar estos conceptos es necesario un modelo eficaz para evaluar las barreras del entorno y los apoyos necesarios para las personas con DI. Un estudio en progreso de Hammel y sus colegas ha desarrollado una herramienta de auditoría del entorno, en Internet y completamente accesible, basada en la investigación sobre acción participativa y las estrategias de PhotoVoice. Ha recopi-

lado información sobre más de 400 entornos familiares y comunitarios en tres estados^{66, 67}. La ampliación de esta herramienta a una población más amplia en más entornos y la vinculación de su base de datos con los datos sanitarios posibilitarían una investigación rigurosa y multivariante sobre la relación entre el entorno, la participación y la salud.

Las intervenciones en el entorno para adaptar o modificar los entornos del hogar/vivienda y las tecnologías de ayuda han demostrado tener efectos positivos sobre el funcionamiento y las tasas de mortalidad de las personas con la enfermedad de Alzheimer y menores niveles de estrés para los cuidadores^{12, 68}. Hammel et al⁶⁹ también hallaron que las intervenciones en el entorno y las tecnologías de ayuda mantenían y/o incrementaban el funcionamiento de las personas adultas con DI.

1. U.S. Department of Health and Human Services (2002). *Closing the Gap: Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.
2. Currie, D.M., Gershkoff, A.M., Cifu, D.X. (1993). Geriatric rehabilitation: 3. Mid- and late-life effects of early-life disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, 74(5S):S413-416.
3. O'Brien, G., Barnard, L., Pearson, J., Rippon, L. (2002). Physical health and clinical phenotypes. In: Prasher VP, Janicki MP, eds. *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell; 35-62.
4. Bittles, A., Petterson, B., Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E., Montgomery, P. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Science and Medical Science*, 57.
5. Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C., Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5/6): 284-294.
6. 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: 591-599.
7. Yamaki, K., & Fujiura, G.T. (2002). Employment and income status of adults with developmental disabilities living in the community. *Mental Retardation*, 40: 132-141.
8. Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37: 155-161.
9. Fujiura, G.T. (1998). Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 103: 225-235.
10. Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.C., Coulter, D., Haffer, L., Thompson, M. (2005). *The state of the states in developmental disabilities*. Boulder, CO: Coleman Institute for Cognitive Disabilities, University of Colorado.
11. Prouty, R.W., Smith, G., Lakin, K.C. (2006). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2005*. Minneapolis: Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota.
12. Gitlin, L., Hauck, W.W., Winter, L., Dennis, M., Schulz, R. (2006a). Effect of an in-home occupational and physical therapy intervention on reducing mortality in functionally vulnerable older people: preliminary findings. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(6): 950-955.
13. Gitlin, L., Winter, L., Dennis, M., Corcoran, M., Schinfeld, S., Hauck, W. (2006b). A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(5): 809-816.

14. American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support—10th edition*. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation.
15. Baltes, P.B., Baltes, M.M. (1990). *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press.
16. Johnson, T.F. (1995). Aging well in contemporary society: Introduction. *American Behavioral Scientist*, 9(2): 120-130.
17. Krain, M.A. (1995). Policy implications for a society aging well: Employment, retirement, education, and leisure policies for the 21st century. *American Behavioral Scientist*, 39(2): 131-151.
18. Holland, A.J. (2000). Ageing and learning disability. *Br J Psychiatry*, 176:26-31.
19. Nakamura, E., Tanaka, S. (1998). Biological ages of adult men and women with Down's syndrome and its changes with aging. *Mech Ageing Dev. Sep 15*;150(1-2): 89-103.
20. Prasher, V.P. (2006). *Down syndrome and Alzheimer's disease: biological correlates*. Oxon, UK: Radcliffe.
21. Pueschel, S.M. (2006). *Adults with Down syndrome*. Baltimore, MD: Paul Brookes.
22. Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Walsh, K., Nash, L.J. (1992). Adaptive and maladaptive behavior in Prader-Willi syndrome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 31(36).
23. Dykens, E.M., Summar, K., Roof, E. (2005). Adults with Prader-Willi syndrome. In: C. Reynolds, S. Goldsten (eds.) *Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in adults*, 439-457. New York, NY: Guilford.
24. Holland, A.J. (2006). *Ageing in Prader-Willi syndrome. 15th Roundtable for the Aging Special Interest Research Group - International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*. Toronto, Canada.
25. Jacquemont, S., Farzin, F., Hall, D., et al. (2004). Aging in individuals with the FMR1 mutation. *Am J Ment Retard*, 109(2): 154-164.
26. Ristow, M. (2004). Neurodegenerative disorders associated with diabetes mellitus. *J Mol Med*, 82(8): 510-529.
27. Cherniske, E.M., Carpenter, T.O., Klaiman, C., et al. (2004). Multisystem study of 20 older adults with Williams syndrome. *Am J Med Genet. Dec 15*, 131(3): 255-264.
28. Davies, M., Udwin, O., Howlin, P. (1998). Adults with Williams syndrome. Preliminary study of social, emotional and behavioural difficulties. *Brit J Psychiatry*, 172: 273-276.
29. Devenny, D.A., Krinsky-McHale, S.J., Kittler, P.M., Flory, M., Jenkins, E., Brown, W.T. (2004). Age-associated memory changes in adults

with Williams syndrome. *Dev Neuropsychol*, 26(3): 691-706.

30. Hocking, D.R., Bradshaw, JL, McGinley, S., Rinchar, N.J. (2008). Gait dysfunction in Williams syndrome: Is there evidence of cerebellar involvement? *Parkinsonism Relat Disord*, 14 ((Supplement)): S69.
31. Beange, H., McElduff, A., Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal on Mental Retardation*, 99: 595-604.
32. Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation*, 43(1): 1-10.
33. Draheim, C.C. (2006). Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1): 3-12.
34. Iacono, T., Sutherland, G. (2006). Health Screening and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(3): 155-163.
35. Haveman, M. (2007). Health indicators for adults with intellectual disabilities in Europe. *State of Science in Aging with Developmental Disabilities*. Atlanta, GA.
36. Fujiura, G.T., Fitzsimons, N., Marks, B., Chicoine, B. (1997). Predictors of BMI among adults with Down syndrome: the social context of health promotion. *Research in*

Developmental Disabilities, 18(4):261-274.

37. Rimme,r J.H., Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1): 22-27.
38. Sisirak, J., Mark, B., Heller, T., Riley, B. (2007). Dietary Habits of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Residing in Community-Based Settings. Paper presented at: American Public Health Association, 135rd Annual Meeting & Exposition; November 6, Washington DC.
39. Prasher, V.P., Janicki, M.P. (2002). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Malden: Wiley-Blackwell.
40. White-Scott, S. (2007). Health care and health promotion for aging individuals with intellectual disabilities. *State of Science in Aging with Developmental Disabilities*. Atlanta, GA.
41. Heller, T., Marks B. (2002). Health promotion and women. In: P.N. Walsh, T. Heller (eds.) *Health Promotion and Women with Intellectual Disabilities*, 170-189. London: Blackwell Science Publishing.
42. McElmurry, B.J., Marks, B., Cianelli, R. (2002). *Primary health care in the Americas: conceptual framework, experiences, challenges and perspectives*: World Health Organization.
43. Mark,s B., Heller, T., Sisirak, J.

- (2006). *Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities*. 3 ed. Chicago, Illinois: Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago.
44. Marks, B., Heller, T., Sisrak, J., Hsieh, K., Pastorfield C. (2005). *Health Promotion Pilot Programs Evaluation: Improving Athletes' Health – Final Report*. Washington, DC: Special Olympics International.
45. Marks, B., Heller, T., Rimmer, J., & Sisrak, J. (2007). *Health Promotion for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (IIDD): Train-the-Trainer Program (R1)*. Chicago, IL: University of Illinois at Chicago.
46. Glasgow, R.E. (2002). Evaluation of theory-based interventions. In: K. Glanz, B.K. Rimer, F.M. Lewis (eds.) *Health behavior and health education: Theory, research, and practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
47. Glasgow, R.E, Vogt, T.M., Boles, S.M. (1999). Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. *American Journal of Public Health*, 89: 1322-1327.
48. Rizzolo, M., Hemp, R., Braddock, D. (2006). Family support services in the United States. *Policy Research Brief*, 17(1): 1-11.
49. Dye, J.L. (2005). *Fertility of American Women. Current Population Reports: June 2004*. Washington, DC: US Census Bureau.
50. Labor USDo (2005). *Women in the labor force. A data book*. Washington, DC: U.S.
51. Census USBot (2004). *Current Population Reports Series In: Commerce USDo*, ed. 25-1104.
52. Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y., Hong, J. (2001). Life course perspectives of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106: 265-286.
53. Caldwell, J. (2006). Consumer directed supports: Economic, health, and social-outcomes for families. *Mental Retardation*, 44: 405-417.
54. Fujiura, G.T., Roccoforte, J.A., Braddock, D. (1994). Costs of family care for adults with mental retardation and related developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99(3): 250-261.
55. Magana, S., Smith, M.J. (2006). Health outcomes of midlife and older Latina and Black American mothers of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 44: 224-234.
56. Caldwell, J. (2005). Consumer-directed family support: Experiences of families with adult relatives with developmental disabilities: University of Illinois at Chicago.
57. Caldwell, J., Heller, T. (2003). Management of respite and personal assistance services in a consumer-directed family support programme. *Journal of Intellectual*

Disability Research, 47(5):352-366.

58. Caldwell, J. (2007). Experiences of families with relatives with intellectual and developmental disabilities in a consumer-directed support program. *Disability & Society*, 22(6): 549-562.
59. Heller, T., & Caldwell, J. (2005). Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2: 63-65.
60. Heller T., Miller A.B., Hsieh K. (1999). Impact of a consumer-directed family support program on adults with developmental disabilities and their family caregivers. *Family Relations*, 48(4): 419-427.
61. Herman, S.E. (1991). Use and impact of a cash subsidy program. *Mental Retardation*, 29: 253-258.
62. Herman, S.E. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation*, 32: 416-421.
63. Meyers, J.C., & Marcenko, M. O. (1989). Impact of a cash subsidy program for families of children with severe developmental disabilities. *Mental Retardation*, 27: 383-387.
64. AARP. Beyond 50.05 82005). *A report to the nation on livable communities creating environments for successful aging*. Wahington, D.C.: Policy and Research.
65. Kochera, A., Bright, K. (2006). Livable communities for older people. *Generations*, 32-36.
66. Hammel, J., Fogg L., Jones, R., Gossett, A., Zuba, S. *Home and Community Participation Outcomes, Barriers and Supports with People with Intellectual Disabilities*.
67. Hammel, J., Jones, R., Gossett, A., Morgan, E. (2006). Examining Barriers and Supports to Community Living and Participation after a Stroke from a Participatory Action Research Approach. *Topics In Stroke Rehabilitation*, 43-58.
68. Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., Hauck, W. (2001). A randomized controlled trial of a home environmental intervention: Effect on caregiver efficacy and upset on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist*, 41(1): 4-14.
69. Hammel, J., Lai, J., Heller, T. (2002). The Impact of Assistive Technology and Environmental Interventions on Function and Living Situation Status for People who are Aging with Developmental Disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 24(1-3): 93-105.