

REVIEW

Autismo in età adulta Uomini e donne autistici tra criticità e risorse

Rosaria Ferrara¹, Leonardo Iovino², Pasquale Ricci¹, Lidia Ricci¹, Roberto Latina³, Gianni Carbone⁴, Serafino Ricci¹

- ¹ Dipartimento di Scienze Anatomiche, Scienze Istologiche, Medicina legale e dell'Apparato Locomotore, Università degli Studi "Sapienza" di Roma
- ² Università degli studi "Parthenope" Napoli
- ³ Ricercatore di Scienze Infermieristiche, Dip. PROMISE, Università degli Studi di Palermo, Palermo
- ⁴ Dipartimento di Medicina Molecolare, Facoltà di Farmacia e Medicina Università degli Studi "Sapienza" di Roma

ABSTRACT

Since its relatively recent "discovery", autism has been investigated in a number of different scientific areas focusing mainly on the signs and symptoms that allow its diagnosis. To date, a comprehensive theory of autism is still lacking, despite the fact that there are several genetic, neuroscientific and psychological approaches that, in light of the complexity, attempt to provide a description of some of its key features. Although the large amount of research produced in recent years has indeed led to significant insight, data concerning autism in adulthood is scarce. There are two interesting aspects to consider when looking at autism in adulthood. The first concerns the timing of the diagnosis. In fact, there are many individuals, especially women within the high functioning spectrum or Asperger's, who are diagnosed only in mid/late adulthood. The second, concerns the impact on a number of areas such as education, employment, independence and autonomy in autistic adults. Critically, although the severity of autistic symptoms and behavioural difficulties tend to decrease over time, the individual and the family, are often left without adequate supports. Indeed, when looking at post-school educational and occupational perspectives, individuals with autism tend to have worse outcomes than individuals with other disorders, such as intellectual disabilities, specific learning difficulties, speech and language disorders. As a consequence of the lack of investment in this area, there are concerns about accurate screening and diagnosis of adults with autism. The lack of diagnostic tools specifically validated for adults remains a serious methodological challenge for both researchers and clinicians. The aim of the present scoping review is to highlight what emerges in terms of outcomes in the adult autistic population, and how many studies consider the female population. Our results revealed how aspects related to the family, the environment and social policies affect the well-being outcomes of adult autistic individuals.

KEYWORDS

Adulthood, autism, female autism.

ABSTRACT IN ITALIANO

Sin dalla sua "scoperta", che potremmo definire recente, l'autismo è stato investigato in differenti aree. Buona parte della ricerca si è concentrata sui segni e sintomi che ne permettono la diagnosi. Gli apporti del mondo scientifico alla lettura dell'autismo sono stati differenti, ad oggi vi sono diverse piste genetiche, neuroscientifiche e psicologiche che, alla luce della complessità, tendono a dare una descrizione dell'autismo o di alcuni suoi aspetti. Ad oggi non vi è una teoria onnicomprensiva di lettura dell'autismo, tuttavia si sta provando ad andare in questa direzione. Sebbene la ricerca abbia prodotto molto nei settori citati, ci confrontiamo con molti meno dati quando indaghiamo l'età adulta. Vi sono due aspetti particolarmente interessanti dell'autismo in età adulta, il primo riguarda la diagnosi in quanto sono tanti i soggetti, soprattutto donne ad alto funzionamento o asperger, che arrivano ad avere una diagnosi nella giovinezza o età adulta. Un altro aspetto interessante, invece, riguarda le aree dell'istruzione, dell'impiego lavorativo, dell'indipendenza ed autonomia nei soggetti adulti autistici. Pertanto, sebbene la gravità dei sintomi dell'autismo e le difficoltà comportamentali tendano a diminuire in media nel tempo, l'età adulta rimane appannaggio del singolo soggetto e della famiglia, senza la presenza di supporti adeguati. Infatti, in termini di prospettive educative e occupazionali post-scolastiche, gli individui con autismo tendono a cavarsela ancora meno bene degli individui con altri disturbi, come disabilità intellettiva, difficoltà specifiche di apprendimento, disturbi della parola e del linguaggio. Inoltre, conseguenza del poco investimento della comunità all'interno di questo ambito, vi sono delle preoccupazioni sullo screening accurato e sulla diagnosi degli adulti. La mancanza di strumenti diagnostici specificamente convalidati per l'uso con gli adulti rimane una seria sfida metodologica sia per i ricercatori che per gli specialisti. Lo scopo della nostra scoping review, è evidenziare quanto emerge in termini di outcomes nella popolazione di autistici adulti, e quanti di questi studi coinvolgono la popolazione femminile. I nostri risultati hanno rivelato quanto aspetti legati alla famiglia, all'ambiente ed alle politiche sociali, influiscano sugli outcomes di benessere dei soggetti autistici adulti.

PAROLE CHIAVE

Età adulta, autismo, donne autistiche.



Citation

Ferrara R., Iovino L., Ricci P., Ricci L., Latina R., Carbone G., Ricci S. (2021). Autismo in età adulta Phenomena Journal, 3, 131-139. https://doi.org/10.32069/pj.2021.2.140

Direttore scientifico

Raffaele Sperandeo

Supervisore scientifico

Valeria Cioffi

Journal manager

Enrico Moretto

Contatta l'autore

Rosaria Ferrara rosaria.ferrara@uniroma1.it

Ricevuto: 5 luglio 2021 Accettato: 8 novembre 2021 Pubblicato: 8 novembre 2021



1. Introduzione

Il Disturbo dello spettro autistico conosciuto come Autism Spectrum Disorder (ASD), è una condizione del neurosviluppo caratterizzata da difficoltà nella reciprocità sociale e comunicazione, con interessi ristretti e ripetitivi oltre ad una serie di atipie sensoriali [1]. L'autismo ha un forte impatto sulla qualità di vita in quanto pervade differenti aree del funzionamento dell'individuo: dalla sfera emotiva, a quella relazionale, comunicativa, sensoriale, sessuale, fino agli aspetti occupazionali. I Servizi che se ne occupano in America, hanno segnalato che sono circa 50.000 i giovani autistici che ogni anno entrano nell'età adulta [2]. Nonostante il quantitativo ingente, non vi sono studi sufficienti sulla vita adulta degli autistici. Si sa ben poco su questa popolazione ed una volta finita la scuola dell'obbligo si hanno pochi outcomes sull'occupazione, sulla vita sentimentale, sulla qualità di vita in generale. È inoltre da tenere ben presente che anche la vita adulta può essere un momento di diagnosi vera e propria. Una serie di alti funzionamenti, come quelli Asperger, o le donne autistiche, possono arrivare alla diagnosi molto tardi. Per questi soggetti, infatti, può accadere di ricevere la diagnosi quando eventi di vita molto stressanti li portano a consultare uno specialista, è grazie a simili contingenze che si ritrovano a ricevere la diagnosi di autismo [3]. La diagnosi di autismo in età adulta necessita una specifica formazione, tuttalpiù che nelle donne si verifica quell'effetto che la comunità scientifica tende a chiamare "camouflage" [4]. Con questo termine si intende il "camuffamento" e/o il mascheramento di alcuni tratti della personalità, con una funzione adattativa che promuove l'adeguamento a specifiche esigenze ambientali. Le donne riescono maggiormente degli uomini in questa attività di "camuffamento" sia per le pressioni sociali differenti [5] (basti immaginare la diversa percezione di un ritiro sociale se messa in atto da una ragazzina o da un ragazzino), sia per le abilità cognitive. Per quanto riguarda l'approfondimento diagnostico, laddove possibile, è consigliabile partire da una buona anamnesi con attenzione agli aspetti riguardanti l'infanzia, dopodiché sarà possibile utilizzare, se il paziente è verbale ed è in grado di sostenere un'intervista, il test di riferimento ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule) [6], modulo 4. Questo modulo è pensato per gli utenti adulti verbali. Accanto all'ADOS è bene procedere con la raccolta anamnestica ai genitori attraverso l'ADIr (Autism Diagnostic Interview-Revised) [7], mirata alla ricostruzione dei primi anni di vita. In caso di forme cliniche in cui la disabilità intellettiva non consenta una collaborazione ai test, possiamo utilizzare per la diagnosi una scala etero valutativa come, ad esempio, la Gilliam Autism Rating Scale (GARS) [8]. Se, poi, il soggetto adulto in questione è una donna, dobbiamo tenere conto di alcune specificità. Innanzitutto dobbiamo pensare che gli strumenti valutativi e diagnostici utilizzati sono tarati su una popolazione maschile [9] tanto che la letteratura scientifica sta provando, ad oggi, a spiegare quel rapporto uno a quattro che caratterizza la prevalenza dell'autismo tra uomini e donne tenendo conto che c'è anche una sottostima dei casi di autismo nella popolazione femminile [10], in particolare in quella senza disabilità intellettiva. Le femmine riscontrano maggiori difficoltà rispetto ai maschi nel ricevere

una diagnosi di autismo, nonostante abbiano livelli equivalenti di caratteristiche autistiche [11] e le femmine che ricevono una diagnosi di autismo lo fanno in media più tardi rispetto ai maschi [12]. Eppure ricevere una diagnosi di autismo precoce è un fattore che incide fortemente sulla qualità di vita [13] attenuando l'impatto dell'autismo sulla sfera emotiva, comportamentale, sociale, occupazionale ed economica [14].

2. Autistici adulti

La popolazione di autistici adulti sembra avere delle specifiche caratteristiche. Un gran numero di persone con autismo soddisfa anche i criteri per la co-occorrenza di condizioni psichiatriche in maniera significativamente più alta rispetto alla popolazione non autistica [15]. Di conseguenza, l'impatto socio-economico dell'ASD è diventato una preoccupazione crescente per i sistemi sanitari pubblici, che sono ora orientati verso una diagnosi precoce ed un intervento per migliorare la gestione del paziente con ASD riducendo al contempo i costi relativi alla cura dell'ASD. Tuttavia, mancano le linee guida e le buone prassi per la diagnosi e gestione dell'autismo in età adulta, e gli adolescenti e gli adulti con ASD sono in gran parte una popolazione sottoservita nonostante sia evidenza scientifica la necessità di un lavoro con i soggetti autistici anche in giovinezza. È dall'età adulta in poi, infatti, che anche il comportamento tende a stabilizzarsi [16]. Un capitolo ancora a parte e poco esplorato è quello dell'autismo nelle donne, nonostante l'età adulta possa essere un momento diagnostico importante. Si tende, oramai, a parlare di fenotipo autistico femminile, intendendo una manifestazione femminile specifica dei punti di forza e delle difficoltà autistiche, che si adatta imperfettamente alle attuali concettualizzazioni maschili dell'ASD [17]. C'è una base di studi che supporta tale costrutto, ad esempio, in linea con i rapporti di medici e persone con ASD, vi sono prove empiriche che le ragazze e le donne autistiche mostrino una maggiore motivazione sociale e una maggiore capacità di amicizie tradizionali rispetto ai maschi autistici [18]. Inoltre, rispetto ai maschi autistici, le femmine hanno meno probabilità di avere comportamenti esternalizzanti, come iperattività/impulsività e problemi di condotta, e sono più vulnerabili a problemi di internalizzazione, come ansia, depressione e disturbi alimentari [19, 20], ed un punteggio costantemente più basso nelle misure di comportamento ripetitivo e stereotipato [21].

3. Metodo

In questa scoping review, abbiamo ricercato in letteratura studi che trattassero l'autismo negli adulti, con un'attenzione particolare alle donne autistiche. La scoping review può essere un utile strumento per fare il punto della situazione su un argomento emergente.

Il team di ricerca ha cercato su banche dati elettroniche gli articoli pubblicati negli ultimi cinque anni, che soddisfacessero i seguenti criteri:

1. un primario concentrarsi su giovani o giovani adulti autistici;

- 2. un report sulla vita adulta, con attenzione alle difficoltà e risorse;
- 3. l'obiettivo primario di descrivere supporti, servizi o politiche per giovani o giovani adulti con ASD nel loro percorso di vita post istruzione secondaria.
- 4. Open Access.

Ad un primo esame, sono stati selezionati 20 articoli ma solo 6 hanno rispettato i criteri elencati (Tabella 1).

Tabella 1 - Studi selezionati con totale campione, specifica totale maschi del campione, Obiettivo dello studio

| Autore | Totale del campione | Obiettivo dello studio |
|----------|---------------------|--------------------------|
| Andersen | 121 | Barriere/Facilitatori |
| Keller | 500, 388 uomini | Interventi terapeutici |
| McGhee | 17, 10 uomini | Capitale Sociale |
| Rattaz | 106, 89 uomini | Comportamenti oppositivi |
| Rai | 4073. 2647 uomini | Depressione |
| Russ | 173, 130 uomini | Abilità Socio Cognitive |

4. Risultati

Anderson e colleghi [22] hanno portato avanti una scoping review che prende in considerazione gli studi originali volti a descrivere le esperienze di transizione dei giovani autistici alla vita adulta. In questa review gli autori si sono concentrati su diverse aree relative alla transizione, tra cui la pianificazione della transizione delle scuole superiori, l'istruzione post secondaria, l'occupazione, la sanità ed il generale passaggio all'età adulta. Il campione di un totale di 17 studi di ricerca, ha incluso 121 individui con autismo, 186 genitori o tutori, e 192 professionisti. Dallo studio sono emerse le seguenti barriere: persona-ambiente (il match tra desideri e potenzialità del soggetto ed ambiente circostante); incertezza sul cambiamento (riguardante soprattutto i genitori, non sempre pronti ad accompagnare i figli nei momenti di transizione); mancanza dei Servizi specifici (vi è carenza di strutture e professionisti formati per questi particolari momenti di vita). Ci sono tuttavia, anche dei "Facilitatori" che vengono raccolti nelle seguenti categorie: supporti individualizzati ed un ambiente sensibile ai suggerimenti, transizioni graduali ma costanti verso piccole responsabilità con l'aiuto dei pari, formazione specifica e condivisione delle informazioni tra genitori presso servizi e professionisti specifici.

Un altro studio di Keller [23], invece, si è focalizzato sulla pianificazione di un nuovo intervento pensato per una popolazione di 500 partecipanti afferenti al Centro Regionale per l'Autismo in età adulta del Piemonte. Il campione in questione, però, è stato descritto da più variabili, rendendo lo studio estremamente interessante per avere un quadro specifico della situazione dell'autismo negli adulti in Italia. Del campione preso in esame, solo 112 sono donne (22,5 % dei soggetti). I livelli di ASD diagnosticati nei pazienti adulti erano i seguenti: livello 1 in 39% (n = 193), livello 2 nel 27,1% (n = 135), livello 3 nel 18% (n = 90), disturbo del neurosviluppo NAS non altrimenti specificato nel 3% (n = 15), disturbo di personalità (nessun autismo) nel 2,8% (n = 14) e psicosi (nessun autismo) nel 2,2% (n = 11). Inoltre, il 67,2%

(n = 336) dei partecipanti ha mostrato sintomi psichiatrici e co-occorrenze neurologiche. Le comorbidità mediche rilevanti sono state l'epilessia (16,6%; n = 82), le allergie (8,4%; n = 39), e disturbi gastrointestinali (21,3%; n = 99). Dal punto di vista psichiatrico, il 6% (n = 17) era assistita da un centro di salute mentale per la presenza di gravi co-occorrenze psicopatologiche. Infine, analizzando la situazione abitativa, la maggior parte dei PWA viveva ancora con le proprie famiglie, con solo l'8,1% (n = 40) vive in una struttura residenziale che offre assistenza 24 ore su 24. Solo l'1% (n = 5) ha condiviso an appartamento con pochi altri disabili, mentre l'11% (n = 54) viveva in modo indipendente.

Uno studio sul Capitale Sociale [24] ha analizzato i dati inerenti 20 adulti autistici (n = 20) ed i genitori (n = 21) sugli esiti dopo la scuola superiore. I giovani adulti erano prevalentemente bianchi (67%), con un'età media di 23,25 anni (deviazione standard = 3,6). Di questi, il 59% erano uomini (n = 10, età media = 21,78 anni), il 29% erano donne (n = 5, età media = 25,2 anni), e Il 12% era di genere non conforme (n = 2, età media = 25 anni). Complessivamente, il 35% viveva in modo indipendente (n = 6) e sebbene il numero di donne presenti non fosse abbastanza cospicuo si sono notate delle capacità nelle donne del campione di riuscire a fare "rete" ed includere nella propria vita un maggior numero di membri della comunità, mostrando minori difficoltà rispetto agli uomini nella socializzazione.

Uno studio di Rattaz e coll. [25] ha indagato l'evolversi dei comportamenti oppositivi negli autistici in relazione all'età giovanile ed adulta. I comportamenti oppositivi sono manifestazioni comportamentali in cui il soggetto rifiuta qualsiasi richiesta gli venga fatta e manifesta il proprio disagio con urla, pianti ed eventualmente aggressioni auto o eterodirette. L'età media dei giovani adulti era di 20,6 anni (± 1,5 anni); il rapporto tra i sessi era 6:1 (m: f). La maggior parte di loro ha soddisfatto i criteri per la diagnosi di disturbo autistico (77,4%) e il 15,1% era diagnosticato con autismo atipico. Otto partecipanti (7,5%) non soddisfacevano più i criteri per un Diagnosi di ASD al momento della valutazione di follow-up. Il linguaggio era presente nel 50,9% dei partecipanti, assente nel 31,2% e limitato a poche parole nel 17,9%. Il campione finale, composto da 106 soggetti, di cui gli autori non specificano il genere, ha mostrato come la presenza di comportamenti problematici nella prima età adulta fosse correlata al livello cognitivo e linguistico del soggetto, alla severità dei sintomi ASD e comorbilità disturbi gastrointestinali e disordini del sonno. Il principale fattore di rischio per i comportamenti oppositivi era la gravità dei sintomi autistici. Il livello di compromissione del linguaggio era un predittore significativo di autolesionismo, mentre i disordini gastrointestinali erano un predittore significativo di stereotipia. I comportamenti problematici negli individui con ASD persistono nella prima età adulta e sono correlati alla gravità dei sintomi principali, ai livelli di disturbi cognitivi e del linguaggio e del profilo medico.

Un altro studio [26], invece, si è concentrato sulla comorbidità tra depressione e diagnosi di autismo. Lo studio ha avuto come obiettivo di esaminare l'incidenza della depressione nella popolazione autistica svedese, rispetto a quella normotipica. La diagnosi clinica dei disturbi depressivi è stata effettuata utilizzando i dati del Servizio

Sanitario della Norvegia. I partecipanti erano 223.842 individui di un'età massima di 27 anni nel 2011, di cui 4073 aveva diagnosticato ASD e 219 769 senza ASD. All'età di 27 anni, il 19,8% (n = 808) degli individui con diagnosi di ASD ha avuto una diagnosi di depressione rispetto al 6,0% (n = 13 114) della popolazione generale. Il rischio di una diagnosi di depressione era più alto nell'ASD senza deficit cognitivi rispetto a quelli con deficit. Invece per quanto riguarda i familiari, sia i fratelli che le sorelle di soggetti autistici avevano un rischio maggiore di depressione rispetto la popolazione generale.

Una ricerca di Russ [27] ha esplorato il profilo socio-cognitivo di 173 adulti inviati per una valutazione di autismo tra i 18 ed i 75 anni, il 75% di questo campione era maschile. Gli Autori hanno evidenziato i tratti dimensionali chiave che definiscono il profilo socio-cognitivo di un soggetto [28] per comprendere la cognizione sociale negli adulti con diagnosi di spettro autistico ed hanno suddiviso il campione tra soggetti che hanno ricevuto la diagnosi e soggetti che non hanno ricevuto la diagnosi di autismo. Tuttavia in questo studio non vi sono risultati statisticamente significativi tra i gruppi e quindi sia chi è stato segnalato come potenzialmente autistico che chi ha ricevuto una diagnosi, sembrano avere le stesse difficoltà sociali con una scarsezza di skills riguardanti l'empatia.

5. Discussione

I lavori presi in considerazione hanno come campione la popolazione autistica adulta, ma i campioni appaiono essere molto eterogenei tra di loro. Oscilliamo da studi qualitativi su un campione di 17 soggetti, fino a studi su una popolazione di soggetti autistici di ben 4073 soggetti con una forte eterogeneità anagrafica. Nessuno studio si concentra sulle questioni di genere e laddove vengono proposte delle correlazioni si sottolinea l'impossibilità di fare inferenze statisticamente significative. Sebbene tutti gli studi affrontino il mondo dell'autismo negli adulti, sembra non esserci un filo comune che, invece, potrebbe essere di aiuto alla comunità autistica. Ciascuno studio si concentra su aspetti differenti non partendo da un'univoca definizione dei parametri che potrebbero rendere soddisfacente da un punto di vista qualitativo la vita dei soggetti autistici adulti.

6. Conclusione

Con l'aumentare del tasso di diagnosi infantile di autismo si andrà incontro anche ad un aumento della popolazione autistica in età adulta e senile. Sulla base di un recente modello statistico che utilizza i dati del National Study of Children's Salute, si stima che il 2,2% degli adulti statunitensi sia autistico [29]. Gli adulti autistici incontrano molti problemi di salute, sia a livello psicologico (ad es., solitudine, depressione e ansia) che fisico (ad es. obesità, malattie cardiache) [30]. Anche gli adulti autistici hanno un maggiore rischio di mortalità prematura rispetto alla popolazione generale (età media di mortalità: 54 vs 70 anni), soprattutto per coloro che sono a basso funzionamento (età media della mortalità: 40 anni) [31]. D'altra parte la ricerca sugli

interventi per migliorare la condizione di vita degli adulti autistici evidenzia i limiti inerenti le "barriere sanitarie" evidenziando che i servizi sanitari, i finanziamenti e la formazione dei medici non sono ancora tarati per questa popolazione [32]. Basti pensare, ad esempio, agli effetti di una serie di pregiudizi (come quelli riguardanti l'ambito sessuale in cui gli autistici vengono descritti come non attivi), per cui gli autistici non rientrano nella popolazione attenzionata su una serie di procedure sanitarie riguardanti la riproduzione o le malattie sessualmente trasmissibili [33]. La questione femminile, in ultimo, apre a diversi scenari: è incerto se l'osservazione coerente secondo cui le femmine ottengono punteggi inferiori rispetto ai maschi per i comportamenti ripetitivi rifletta livelli realmente inferiori di questi tratti, o se i comportamenti ripetitivi tipici delle femmine non si tarano sugli attuali strumenti di misurazione. Inoltre, è stato suggerito che una caratteristica chiave del fenotipo dell'autismo femminile è la capacità di "mimetizzare" le difficoltà sociali in situazioni sociali. Tuttavia è necessario un ulteriore lavoro per rendere operativo il costrutto del camuffamento e per indagare, in maniera omogenea, gli aspetti della vita autistica adulta.

BIBLIOGRAFIA

- 1. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, DSM-5. Arlington, VA.
- 2. Shattuck, P. T., Roux, A. M., Hudson, L. E., Taylor, J. L., Maenner, M. J., & Trani, J. F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *57*(5), 284-291.
- 3. Keller, R., Bari, S., Aresi, A., Notaro, L., Bianco, F., & Pirfo, E. (2015). Diagnosing autism spectrum disorders in adulthood. *Journal of Psychopathology*, 21, 13-18.
- 4. Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12.
- 5. Mo, S., Viljoen, N., & Sharma, S. (2021). The impact of socio-cultural values on autistic women: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 13623613211037896, 1-12.
- 6. Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). Autism diagnostic interview-revised. *Los Angeles, CA: Western Psychological Services*, 29(2003), 30.
- 7. Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). Autism diagnostic interview-revised. *Los Angeles*, *CA: Western Psychological Services*, 29(2003), 30.
- 8. Gilliam, J. E. (1995). Gilliam autism rating scale: Examiner's manual. Pro-ed.
- 9. Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 627-635.
- 10. Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283–1293.
- 11. Duvekot, J., Van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., Van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646–658.
- 12. Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., ... & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment

- in children and adults with autism spectrum disorder. Autism, 20(5), 628-634.
- 13. Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., et al. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951–1966.
- 14. Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, *57*(5), 275–283.
- 15. Simonoff, E., Jones, C. R., Baird, G., Pickles, A., Happé, F., & Charman, T. (2013). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*(2), 186-194.
- 16. Billstedt, E., Carina Gillberg, I., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110.
- 17. Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.
- 18. Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L., & Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1297-1306.
- 19. Mandy, W., & Tchanturia, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series. *Molecular Autism*, 6(1), 1-10.
- 20. Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. *European Eating Disorders Review*, 21(5), 345-351.
- 21. Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 627-635.
- 22. Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., & Shattuck, P. T. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics*, *141*(*Supplement 4*), S318-S327.
- 23. Keller, R., Bari, S., Aresi, A., Notaro, L., Bianco, F., & Pirfo, E. (2015). Diagnosing autism spectrum disorders in adulthood. *Journal of Psychopathology*, *21*, 13-18.
- 24. McGhee Hassrick, E., Sosnowy, C., Graham Holmes, L., Walton, J., & Shattuck, P. T. (2020). Social Capital and Autism in Young Adulthood: Applying Social Network Methods to Measure the Social Capital of Autistic Young Adults. *Autism in Adulthood*, 2(3), 243-254.
- 25. Rattaz, C., Michelon, C., Munir, K., & Baghdadli, A. (2018). Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 62(7), 637–649.
- 26. Rai, D., Heuvelman, H., Dalman, C., Culpin, I., Lundberg, M., Carpenter, P., & Magnusson, C. (2018). Association between autism spectrum disorders with or without intellectual disability and depression in young adulthood. *JAMA network open*, *1*(4), e181465-e181465.
- 27. Russ, V., Kovshoff, H., Brown, T., Abbott, P., & Hadwin, J. A. (2020). Exploring the role of empathy in understanding the social-cognitive profile for individuals referred for autism spectrum disorders assessment in adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(5), 1470-1478. 28. Mathersul, D., McDonald, S., & Rushby, J. A. (2013). Understanding advanced theory of mind and empathy in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 35(6), 655–668
- 29. Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and state estimates of adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(12), 4258-4266.
- 30. Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, *19*(7), 814-823.
- 31. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.

32. Warfield, M. E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 2209-2217.

33. Zerbo, O., Qian, Y., Ray, T., Sidney, S., Rich, S., Massolo, M., & Croen, L. A. (2019). Health care service utilization and cost among adults with autism spectrum disorders in a US integrated health care system. *Autism in Adulthood*, *1*(1), 27-36.