

ΠΡΟΣΕΓΓΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗ ΜΕΣΗ ΚΑΙ ΓΗΡΑΙΑ ΗΛΙΚΙΑ

APPROACHING HIGH FUNCTIONING AUTISM OF MIDDLE AGED AND ELDER PEOPLE

Χριστίνα Συριοπούλου-Δελλή
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πανεπιστήμιο Μακεδονίας
csyriop@gmail.com

Ειρήνη Πάσουλα
Εκπαιδευτικός
Διδάκτωρ Επιστημών Εκπαίδευσης
MSc Ειδική Αγωγή
eiripas@otenet.gr

Περίληψη

Τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ή αυτισμό) έχουν δύο βασικά γνωρίσματα: ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία κι αλληλεπίδραση, καθώς και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας έχουν μέση ή ανώτερη νοημοσύνη, χωρίς αυτό να σημαίνει εξαφάνιση των ελλειμμάτων τους καθώς μεγαλώνουν. Συνήθως μοχθούν να επικοινωνούν αποτελεσματικά με τους άλλους, να επιβιώνουν επαγγελματικά και να προσαρμόζονται μέσα σε ένα κόσμο τυπικής ανάπτυξης, ενώ συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας. Η παρούσα εργασία αποτελεί βιβλιογραφική ανασκόπηση που εξετάζει ένα θέμα που δεν έχει ερευνηθεί αρκετά: τις προκλήσεις που συναντούν οι ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας στη μέση και γηραία ηλικία. Προσεγγίζονται οι διαδρομές τους σε αυτές τις ηλικίες σε σχέση με βασικούς παράγοντες όπως η σωματική υγεία, το άγχος, η νοητική διαύγεια, η ψυχική ανθεκτικότητα και η κοινωνική υποστήριξη. Συζητείται το θέμα της καθυστερημένης διάγνωσης αυτισμού στη μέση και γηραία ηλικία. Τέλος, παρουσιάζονται κάποιοι ευρύτεροι προβληματισμοί και προτάσεις.

Λέξεις κλειδιά

Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, σύνδρομο Asperger, μέση ηλικία, γηραία ηλικία, καθυστερημένη διάγνωση.

Abstract

Individuals with autism spectrum disorder (ASD) are characterised by difficulties in social communication and social interaction alongside unusually restricted, repetitive behaviour and interests. IQ. High-functioning individuals with autism have average or higher intelligence. The lack of intellectual disability does not mean, though, that they can simply overcome inherent social difficulties; they typically struggle to communicate effectively in a neuro typical world, manage daily tasks and survive at workplaces. They are at increased risk of having medical, developmental or psychiatric conditions. The present article examines a less researched issue, how high functioning persons with autism experience middle and old age. Their trajectories into these periods of life are discussed with reference to factors such as physical health, anxiety and other mental health disorders, brain functioning and health, psychological resilience and social support. The issue of autism diagnosis during later stages of life is also considered. The article concludes with a synopsis of the above, as well as with the discussion of some wider ideas and suggestions.

Key words

High functioning autism, Asperger's syndrome, midlife, old age, late diagnosis.

0. Εισαγωγή

Στο βιβλίο «Ιστορία του Αυτισμού» (Donvan & Zucker, 2018) περιγράφεται ο Donald, ένας 85χρονος κύριος που ζει μόνος του σε μια μικρή πόλη, Ο Donald οδηγεί, παίζει γκολφ τακτικά, και ταξιδεύει μόνος του εντός κι εκτός χώρας. Εργαζόταν ως ταμίας σε τράπεζα, έχει πτυχίο Γαλλικής Φιλολογίας, και συμμετείχε σε πολλές ομάδες ως φοιτητής. Συνεχίζει να έχει φίλους. Οι συγγραφείς τον περιγράφουν ως ευτυχισμένο άνθρωπο. Ο Donald είναι η περίπτωση 1 στην εργασία-ορόσημο του Kanner (1943) με μελέτες περίπτωσης παιδιών με αυτισμό.

Θεωρητικά, πολλοί ενήλικες με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ή αυτισμό) μπορούν να ζουν ευτυχισμένα στη μέση και γηραιά ηλικία, ακριβώς όπως συμβαίνει με τους νευροτυπικούς ανθρώπους τέτοιων ηλικιών. Ωστόσο, για τους ενήλικες με αυτισμό που μεγαλώνουν και γερνούν οι προκλήσεις που συναντούν είναι σοβαρότερες λόγω δυσκολιών που σχετίζονται με τον ίδιο τον αυτισμό, λόγω συχνών προβλημάτων ψυχικής και σωματικής υγείας συννοσηρών με τον αυτισμό (Lai & Szatmari, 2019), αλλά και λόγω μη επαρκούς υποστήριξης από τα περιβάλλοντα όπου κινούνται (Lai & Baron-Cohen, 2015).

Τα άτομα με αυτισμό έχουν δύο βασικά γνωρίσματα: ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία κι αλληλεπίδραση, καθώς και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association, 2013). Άλλα συνήθη χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό είναι η

αισθητηριακή υπερευαισθησία (π.χ. αδυναμία ανοχής θορύβων) και οι δυσκολίες στον κινητικό συντονισμό. Έχουν μη κανονική γλωσσική ανάπτυξη, π.χ. δεν κατανοούν μεταφορικές εκφράσεις και υπαινιγμούς. Επίσης, ενώ διακρίνουν επιτυχώς λεπτομέρειες, δυσκολεύονται πολύ να δουν την 'όλη εικόνα' (Happé & Frith, 2006. Lai, Anagnostou, Wiznitzer, Allison&Baron-Cohen, 2020.Lombardo&Baron-Cohen, 2010). Δυσκολεύονται σοβαρά να αναπτύξουν θεωρία του νου, δηλαδή την ικανότητα να καταλαβαίνουν την πνευματική κατάσταση των άλλων (ιδέες, σκέψεις, συναισθήματα, προθέσεις) αλλά και τη δική τους (Baron-Cohen, 2001). Αυτή η δυσκολία, σε συνδυασμό με τις προηγούμενες, δυσχεραίνει την κοινωνική επικοινωνία και προσαρμογή των ατόμων με αυτισμό, ακόμη και αν έχουν υψηλή ευφυΐα.

Τα παραπάνω γνωρίσματα, ανάλογα με το πόσο έντονα είναι, επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου. Ο αυτισμός είναι διαταραχή σε φάσμα. Στην πράξη χρησιμοποιείται η διάκριση μεταξύ αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας και αυτισμού χαμηλής λειτουργικότητας (valElst, Pick, Biscaldi, Fangmeier & Riedel, 2013). Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας έχουν μέση ή ανώτερη νοημοσύνη, καθώς και κανονική, επιφανειακά, χρήση γλώσσας. Εκτιμάται ότι νοητική αναπηρία χαρακτηρίζει μόνο ένα 45%, περίπου, των ατόμων με αυτισμό (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). Στο παρελθόν, γινόταν λόγος όχι μόνο για 'αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας', αλλά και για 'σύνδρομο Asperger', που εισήχθη ως όρος στο DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) αλλά δεν αναφέρεται στο DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Το σύνδρομο αυτό θεωρούνταν ως η πιο λειτουργική μορφή αυτισμού, καθώς χαρακτηριζόταν από μέση ή ανώτερη νοημοσύνη και υψηλές γλωσσικές δεξιότητες (Lai&Baron-Cohen, 2015, Lai et al., 2014). Ο όρος 'αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας' δεν αναφερόταν ως τύπος αυτισμού, αλλά χρησιμοποιούνταν εκτενώς για άτομα με αυτισμό χωρίς νοητική αναπηρία. Για το λόγο ότι και στο σύνδρομο Asperger δεν υπήρχε νοητική αναπηρία, κάποιοι ταύτιζαν, σχεδόν, τους δύο όρους. Άλλοι επεσήμαναν διαφορές, π.χ. ότι ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας περιελάμβανε καθυστέρηση στην ανάπτυξη προφορικού λόγου (ενώ το σύνδρομο Asperger χαρακτηριζόταν από πιο αναπτυγμένες γλωσσικές δεξιότητες) (Mukaddes, Hergüner & Tanidir, 2010. ValElstetal., 2013). Παραμένει προβληματισμός κατά πόσο το σύνδρομο Asperger ανήκει στο φάσμα αυτισμού δίχως ξεκάθαρα διακριτά όρια ή αν αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα. Στην πράξη, πάντως, το σύνδρομο Asperger συχνά αναφέρεται, πλέον, ως αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (Τσαλαμανιός, Λαζαράτου & Αντωνίου, 2016). Πολλά άτομα με ελαφρά συμπτώματα αυτισμού και υψηλή λειτουργικότητα δεν αναγνωρίζονται και δε λαμβάνουν διάγνωση και σχετική υποστήριξη, οπότε δεν αντιμετωπίζουν επαρκώς τα ελλείμματά τους. Δυσκολεύονται να επικοινωνούν επιτυχώς και να προσαρμόζονται σε κοινωνικά περιβάλλοντα. Άμα, κάποια στιγμή, διαγνωστούν ορθά και λάβουν σχετική υποστήριξη, κατανοούν καλύτερα τον εαυτό τους και τους άλλους (vanElstetal., 2013).

Συνήθως ο αυτισμός αντιμετωπίζεται ως παιδική διαταραχή. Στην πραγματικότητα, όμως, διαρκεί δια βίου, και έχει μακροχρόνιες επιπτώσεις στην πορεία της ζωής (Laietal., 2014). Τι συμβαίνει με τα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό όταν μεγαλώνουν και γερνούν; Ενώ έχει αυξηθεί πολύ η έρευνα και η γνώση για παιδιά και εφήβους με αυτισμό, έχει δοθεί πολύ λιγότερη προσοχή στους ενήλικες με αυτισμό (Bishop-Fitzpatrick et al., 2015. Happé & Charlton, 2012, Murphyyetal., 2016), ειδικά στους μεσήλικες και στους ηλικιωμένους (Elichaoff, 2015. Hwang, Foley & Trollor, 2020. Stagg & Belcher, 2019). Επίσης, έχει αποδειχτεί αρκετά δύσκολο οι ενήλικες με αυτισμό να 'ανοίγονται' και να συμμετέχουν σε εμπειρικές έρευνες (Stewart, Charlton & Wallace, 2018). Εκτιμάται ότι τα περισσότερα άτομα με αυτισμό είναι ενήλικες, και μάλιστα θα πληθαίνουν ολοένα λόγω δημογραφικής γήρανσης (Stewart et al., 2018. van Niekerk et al., 2011). Επιπλέον, καθώς ο επιπολασμός του αυτισμού αυξάνει τις δύο τελευταίες δεκαετίες (Laietal., 2014, Sunetal., 2019), ανάλογα θα αυξηθεί μελλοντικά και ο αριθμός των ενηλίκων με αυτισμό. Η ελλιπής γνώση για αυτούς δεν έχει να κάνει μόνο με ελλιπή έρευνα. Εξηγείται, επίσης, με βάση το ότι ο αυτισμός έχει σχετικά μικρή ιστορία ως αναγνωρισμένη κατάσταση (ή διαταραχή). Αρχικά περιγράφηκε μόλις περίπου 80 χρόνια πριν, από τον Kanner (1943) και τον Asperger (1944), ενώ άρχισε να διαγιγνώσκεται σε παιδιά τη δεκαετία του 1960 (Elichaoff, 2015). Ως κλινική οντότητα με συγκεκριμένα κριτήρια διάγνωσης προσδιορίστηκε το 1980 με το DSM-III (American Psychiatric Association, 1980). Συνεπώς, τα πρώτα άτομα που διαγνώστηκαν με αυτισμό πρέπει να πλησιάζουν τώρα την όγδοη δεκαετία της ζωής τους, ενώ τα άτομα που διαγνώστηκαν με βάση το DSM-III θα είναι περίπου 40 ετών. Ειδικά το σύνδρομο Asperger, ενώ περιγράφηκε το 1944, έγινε ευρέως γνωστό στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία πολύ πιο μετά, με ένα άρθρο της Wing (1981), ενώ τα κριτήρια για διάγνωση του συνδρόμου προσδιορίστηκαν το 1994 με το DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να εξεταστεί τι προκλήσεις συναντούν τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας καθώς προχωρούν στη μέση και γηραιά ηλικία.

2. Μεθοδολογία

Η παρούσα εργασία είναι βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση των άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν έγινε στις βάσεις Research Gate, Google Scholar, PubMed και Science Direct. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση ήταν οι λέξεις "autism", "autistic", "asperger", "high-functioning autism", "aging (ageing)", "oldage (elderly)" με φίλτρο αναζήτησης για τα έτη 2005-2020, με σκοπό να συμπεριληφθούν μελέτες της τελευταίας δεκαπενταετίας. Συμπεριλήφθηκαν και μελέτες που ήταν θεωρητικές και δεν εμφάνιζαν αποτελέσματα εμπειρικής έρευνας.

3. Διαδρομές ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας στη μέση και τρίτη ηλικία

Γενικά, υπάρχουν σοβαρές διαφορές μεταξύ των ατόμων με αυτισμό ως προς το πώς μεγαλώνουν και γερνούν, όπως, εξάλλου, συμβαίνει μεταξύ των ατόμων τυπικής ανάπτυξης. Κάποιοι ενήλικες με αυτισμό βιώνουν σοβαρές δυσκολίες στην καθημερινότητα και παλινδρομούν, ενώ κάποιοι άλλοι αποκτούν σταδιακά πολλές δεξιότητες, με αρκετές συμπεριφορές αυτισμού να ξεθωριάζουν (Lai & Szatmari, 2019). Ειδικά τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορούν, με την απόκτηση εκπαίδευσης και εμπειριών, να κατανοούν καλύτερα τις κοινωνικές καταστάσεις και να αμβλύνουν αρκετά συμπτώματα αυτισμού (π.χ. μειώνουν τις επαναλαμβανόμενες κινήσεις) (Lai & Baron-Cohen, 2015, Magiati & Howlin, 2019). Ωστόσο, ακόμη και οι υψηλά λειτουργικοί ενήλικες με ανώτερη νοημοσύνη κατά κανόνα συναντούν πολλά προβλήματα στην κοινωνική τους ζωή και στον εργασιακό τους βίο, όπου συνήθως πραγματώνουν μέρος μόνο των δυνατοτήτων τους (Lai et al., 2014). Τα ελλείμματα του αυτισμού μπορεί να αμβλύνονται, αλλά δεν εξαφανίζονται, επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής σε βάθος χρόνου.

Γενικά, η ποιότητα ζωής κατά τη μέση και γηραιά ηλικία σχετίζεται, σε όλους τους ανθρώπους, με παράγοντες όπως η σωματική υγεία, το άγχος, η νοητική διαύγεια, η οικονομική κατάσταση, η ψυχική ανθεκτικότητα και η κοινωνική υποστήριξη που προσφέρεται.

Σχετικά με τη *σωματική υγεία*, έχει βρεθεί ότι οι ενήλικες με αυτισμό, σε σύγκριση με νευροτυπικούς συνομηλίκους τους, παρουσιάζουν περισσότερα προβλήματα. Αυτά συνήθως αφορούν καρδιαγγειακές παθήσεις, σακχαρώδη διαβήτη, διαταραχές μεταβολισμού, ενδοκρινολογικές παθήσεις, στομαχικές διαταραχές, προβλήματα με το ανοσοποιητικό σύστημα, διαταραχές ύπνου και νευρολογικές παθήσεις (κυρίως επιληψία). Επίσης, έχει αναφερθεί αυξημένη πρώιμη θνητότητα, κυρίως λόγω καρδιαγγειακών και νευρολογικών επεισοδίων (Rydzewska et al., 2019, Stewart et al., 2020). Πολλά από τα παραπάνω προβλήματα υγείας των ατόμων με αυτισμό ξεκινούν κατά τη διάρκεια της παιδικής, εφηβικής και νεανικής τους ηλικίας (Lai et al., 2014), και, δίχως κατάλληλες παρεμβάσεις, μπορούν να επιδεινώνονται. Συνήθως συνυπάρχουν με ψυχικές διαταραχές, και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση δεν είναι θετική.

Γενικά, θεωρείται ότι υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος για τα άτομα με αυτισμό, σε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό, να παρουσιάζουν *ψυχικές διαταραχές* (Rodgers & Ofield, 2018). Συνήθεις διαταραχές συννοσηρές με αυτισμό είναι η κατάθλιψη, οι αγχώδεις διαταραχές, ο αυτοτραυματισμός, οι διαταραχές διάθεσης, ο αυτοκτονικός ιδεασμός, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής καθώς και διάφορες διαταραχές προσωπικότητας (Lai et al., 2020). Πολλά άτομα με αυτισμό λαμβάνουν διπλές διαγνώσεις, δηλαδή και για αυτισμό και για κάποια ψυχική διαταραχή (Lai et al., 2014, Magiati & Howlin, 2019). Η συννοσηρότητα

εξηγείται, εν μέρει, από κάποιους κοινούς βιολογικούς μηχανισμούς, από κάποια κοινά συμπτώματα (π.χ. μεταξύ αυτισμού και κοινωνικού άγχους), και επίσης, σε μεγάλο βαθμό, από τη δυσκολία του να ζει κανείς με αυτισμό μέσα σε ένα νευροτυπικό κόσμο, ιδίως χωρίς επαρκή στήριξη (Gaus, 2018, Lai & Baron-Cohen, 2015, Lai et al., 2020).

Από τις παραπάνω διαταραχές, ίσως πιο αξιοπρόσεκτη είναι η *κατάθλιψη*, διότι, καθώς τα άτομα προχωρούν στη μέση και τρίτη ηλικία, η κατάθλιψη είναι σοβαρός παράγοντας κινδύνου για ανάπτυξη γνωστικών δυσκολιών και εμφάνιση άνοιας (Bhalla & Butters, 2011. Wallace, Budgett & Charlton, 2016). Έχει εξεταστεί γιατί συχνά συνυπάρχει η κατάθλιψη με τον αυτισμό: και οι δύο χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, στην ενσυναίσθηση και στην αντίληψη των κοινωνικών σχέσεων (Radtke et al., 2019). Έρευνες έχουν δείξει αρκετά υψηλά ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης σε ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Joshi et al., 2013, Lever & Geurts, 2016, Lugneg rd, Hallerback & Gillberg, 2011), οπότε αυτό εγείρει ερωτήματα σχετικά με την ποιότητα της νοητικής τους λειτουργίας καθώς μεγαλώνουν.

Στους περισσότερους ανθρώπους η γήρανση συνοδεύεται από γνωστική αποδυνάμωση, μικρότερη ή μεγαλύτερη. Ένας γνωστικός τομέας που επηρεάζεται ιδιαίτερα είναι η *εκτελεστική λειτουργία*, η οποία είναι όρος 'ομπρέλα' για διαφορετικές νοητικές λειτουργίες όπως η μνήμη εργασίας, ο σχεδιασμός και προγραμματισμός ενεργειών, η αυτορρύθμιση, η αναστολή των παρορμήσεων, η ευελιξία σκέψης, η ταυτόχρονη εκτέλεση πολλών εργασιών και η ευφράδεια λόγου (Geurts & Vissers, 2012, Geurts, Pol, Lobbstaël & Simons, 2020). Όλες αυτές οι νοητικές ικανότητες και διαδικασίες είναι απαραίτητες για να εκτελούνται καθημερινές δραστηριότητες. Σε πολλές από αυτές δυσκολεύονται και συχνά αποτυγχάνουν τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ακόμη και αν έχουν υψηλή νοημοσύνη, με αποτέλεσμα, πολλές φορές, να μην μπορούν να ζουν ανεξάρτητα, με ό,τι αρνητικό αυτό συνεπάγεται (Lai et al., 2014, Tantam, 2014). Υπάρχει μια μεταανάλυση 235 μελετών για την εκτελεστική λειτουργία στον αυτισμό (Demetriou et al., 2018), που δείχνει μια γενικότερη δυσκολία των ατόμων με αυτισμό σε πολλές από τις παραπάνω λειτουργίες, ενώ το άγχος που συχνά βιώνουν λειτουργεί επιβαρυντικά. Οι ερευνητές σημειώνουν ότι οι ενήλικοι συμμετέχοντες, σε σύγκριση με τα παιδιά και τους εφήβους, επιδεικνύουν καλύτερες επιδόσεις στην εκτελεστική λειτουργία, κάτι που αποδίδεται στην αναπτυξιακή ωριμότητα και στην κατάκτηση στρατηγικών. Είναι πιθανόν ότι οι ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας με τον καιρό δρέπουν τους καρπούς όσων έχουν σταδιακά κατακτήσει προσπαθώντας να προσαρμοστούν μέσα σε ένα νευροτυπικό κόσμο. Από την άλλη, η πρόοδος μπορεί να μην είναι συνολική, καθώς η εκτελεστική λειτουργία έχει πολλές διαφορετικές όψεις. Αυτό φαίνεται στην έρευνα των Geurts και Vissers (2012) που σύγκριναν 23 άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ηλικίας 51-83 ετών με

23 συνομήλικα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Στην πρώτη ομάδα, συγκριτικά με τη δεύτερη, η γήρανση έδειχνε να επηρεάζει ελάχιστα την ευφράδεια λόγου, και πολύ περισσότερο την οπτική μνήμη.

Συνδεδεμένη με τη γνωστική πορεία ενός ανθρώπου είναι η κοινωνική ζωή που ζει, κατά πόσο έχει κοινωνικά ερεθίσματα ή βιώνει κοινωνική απομόνωση και μοναξιά. Γενικά, οι μεσήλικες και οι ηλικιωμένοι είναι πιο ευάλωτοι στην απομόνωση και τη μοναξιά, καθώς με το πέρασμα του χρόνου αποβιώνουν μέλη της οικογένειάς τους, φίλοι και γνωστοί, ενώ διάφορα προβλήματα υγείας, κινητικότητας ή μειώσεις εισοδήματος περιορίζουν την κοινωνικότητά τους (Wallace et al., 2016). Σε ενήλικες τυπικής ανάπτυξης η έλλειψη ανθρώπινης επικοινωνίας με το πέρασμα του χρόνου συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, προβλημάτων υγείας, ακόμη και θνητότητας. Σε ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας δεν είναι ξεκάθαρο αν και κατά πόσο η κατάσταση εξελίσσεται έτσι, καθώς οι περισσότεροι από αυτούς έχουν αναπτύξει αγαπημένες ασχολίες στις οποίες εντρυφούν πολλές ώρες μόνοι τους, και αυτό παρέχει μία 'προστασία' απέναντι στη μοναξιά (Happé & Charlton, 2012). Από την άλλη μεριά, οι ενήλικες με αυτισμό, λόγω ελλειμμάτων στην επικοινωνία, έχουν συνήθως μεγαλύτερη προσκόλληση σε μέλη της οικογένειάς τους και στις συνήθως λιγότες φίλιές τους. Καθώς ο χρόνος περνά και αρχίζουν οι απώλειες, το κόστος στην ψυχική υγεία μπορεί να είναι δυσβάσταχτο.

Σχετική με όλα αυτά είναι η ψυχική ανθεκτικότητα. Κάποια άτομα με αυτισμό είναι πιο ανθεκτικά από κάποια άλλα, παρά τις προκλήσεις που καθημερινά συναντούν. Στην πράξη, παρουσιάζουν καλύτερα αποτελέσματα από άλλα άτομα σε παρόμοιες συνθήκες. Η ψυχική ανθεκτικότητα περιγράφει την ικανότητα επιτυχούς αντίδρασης σε αντιξοότητες και μπορεί να λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας απέναντι στις ψυχικές διαταραχές (Lai & Szatmari, 2019). Όπως συζητήθηκε, τα άτομα με αυτισμό συχνά εμφανίζουν άγχος, κατάθλιψη και άλλες ψυχικές διαταραχές, άρα είναι πιο ευάλωτα σε αντίξοες και τραυματικές εμπειρίες. Αυτές με τη σειρά τους οξύνουν τα ψυχικά τους προβλήματα, οπότε μειώνεται η δυνατότητα σωστής αντιμετώπισης των δυσκολιών. Η τελική έκβαση, κάθε φορά, επηρεάζεται πολύ από την ψυχική ανθεκτικότητα. Η ψυχική ανθεκτικότητα θεωρήθηκε, αρχικά, ως ατομικό χαρακτηριστικό παιδιών που εκτίθεντο σε αντιξοότητες αλλά κατάφεραν όχι μόνο να επιβιώνουν αλλά και να προσδεύουν (Rutter, 2012). Στην πορεία, η ψυχική ανθεκτικότητα διευρύνθηκε ως όρος, περιλαμβάνοντας τόσο ατομικά χαρακτηριστικά όσο και διαδικασίες και χαρακτηριστικά που υπάρχουν στα κοινωνικά περιβάλλοντα (Ungar, 2015). Η έρευνα των τελευταίων δεκαετιών έχει αναδείξει κάποιους ατομικούς και κοινωνικούς παράγοντες ως βασικούς για τη διαβίου ανάπτυξη της ψυχικής ανθεκτικότητας: την αποτελεσματική φροντίδα από γονείς και μέλη της οικογένειας, τις στενές διαπροσωπικές σχέσεις με λειτουργικούς ενήλικες, την ύπαρξη καλών φίλων και ρομαντικών συντρόφων, την ικανότητα αυτορρύθμισης

και προγραμματισμού, την ύπαρξη ευφυΐας και δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων, την ανάπτυξη κινήτρων για επιτυχία, την πίστη σε πράγματα που έχουν νόημα στη ζωή, και την ύπαρξη αποτελεσματικών εκπαιδευτικών οργανισμών και συλλογικοτήτων (Masten, 2015). Σε σχέση με τον αυτισμό, ενώ έχει γίνει εκτεταμένη έρευνα για την ψυχική ανθεκτικότητα γονέων και μελών οικογενειών με παιδιά με αυτισμό, έχει γίνει ελάχιστη έρευνα για τη διερεύνηση της ψυχικής ανθεκτικότητας στα ίδια τα άτομα με αυτισμό (Lai & Szatmari, 2019).

Πέρα από τους παραπάνω παράγοντες που αντικειμενικά επηρεάζουν τη ζωή των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας καθώς μεγαλώνουν και γερνούν, υπάρχουν κάποιες επιπλέον πληροφορίες από λιγοστές εμπειρικές έρευνες που έχουν γίνει, και παρατίθενται παρακάτω.

Οι James και συνεργάτες (2006) παρουσίασαν πέντε μελέτες περίπτωσης ατόμων ηλικίας 66 ως 84 ετών που είχαν παραπεμφθεί για προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης. Κατά την εξέτασή τους και τη λήψη ιστορικού, φάνηκε ότι αυτά τα άτομα εμφάνιζαν, σε διάφορες φάσεις της ζωής τους, κοινωνικά και γνωστικά χαρακτηριστικά που παρέπεμπαν σε σύνδρομο Asperger, με το οποίο τελικά διαγνώστηκαν. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γηραιότεροι συμμετέχοντες είχαν γεννηθεί πριν ο Asperger (1944) γράψει για το σύνδρομο. Οι ερευνητές επεσήμαναν ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες, αν και είχαν δυσκολίες στην επικοινωνία, είχαν καταφέρει να κάνουν δικές τους οικογένειες και να κρατηθούν σε εργασίες πλήρους απασχόλησης. Ανέφεραν, ωστόσο, πλήθος δυσκολιών στις σχέσεις τους με τις οικογένειές τους και παλαιότερα στις εργασίες τους. Το ζήτημα που έθεσαν οι ερευνητές (James et al., 2006) ως άξιο μελέτης είναι τι είδους σχέσεις και τι συνθήκες εργασίας ταιριάζουν καλύτερα σε άτομα με τέτοια χαρακτηριστικά.

Σε μια άλλη εργασία, η van Niekerk και συνεργάτες (2010) παρουσίασαν τρεις μελέτες περίπτωσης ατόμων 72, 78 και 83 ετών που έλαβαν διάγνωση αυτισμού σε αυτές τις ηλικίες. Και οι τρεις είχαν παραπεμφθεί σε δομές ψυχικής υγείας, διότι είχαν προβλήματα όπως κατάθλιψη, άγχος, φόβο για τη ζωή (ενίοτε και άρνηση), ιδεοψυχανααστικές συμπεριφορές, ευερεθιστότητα και δυσκολίες αυτο-οργάνωσης. Όλοι τους ήταν παντρεμένοι για πολλά χρόνια, αλλά με σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας εντός οικογενείας και ελάχιστες άλλες επαφές. Είχαν επιτυχώς σταδιοδρομήσει επαγγελματικά σε τεχνικές εργασίες.

Και οι δύο παραπάνω έρευνες θέτουν το θέμα της καθυστερημένης διάγνωσης. Δημιουργείται η υποψία ότι οι συμμετέχοντες θα είχαν λιγότερα προβλήματα ψυχικής υγείας, αν είχαν διαγνωστεί νωρίτερα με αυτισμό και είχαν λάβει κατάλληλη στήριξη. Από την άλλη, υπάρχει και το 'κάλιο αργά παρά ποτέ', δηλαδή είναι προτιμότερη μια καθυστερημένη διάγνωση από τη μη διάγνωση.

4. Διάγνωση αυτισμού στη μέση και τρίτη ηλικία

Έχει γίνει λόγος για «χαμένη γενιά ενηλίκων με αυτισμό», με την έννοια ότι πολλοί Ενήλικες με αυτισμό, ακόμη και σε προχωρημένη ηλικία, δεν έχουν διαγνωστεί (Lai & Baron-Cohen, 2015). Αυτό έχει κάποια σχέση με τη βραχύχρονη ιστορία του αυτισμού ως αναγνωρισμένης κατάστασης. Όπως προαναφέρθηκε, δεν υπήρξαν διαγνώσεις παιδιών πριν τη δεκαετία του 1960, ενώ μόλις το 1980 ο αυτισμός περιγράφηκε ως διαταραχή από το DSM-III (American Psychiatric Association, 1980). Συνεπώς, όσοι γεννήθηκαν με αυτισμό νωρίτερα ή δε διαγνώστηκαν καθόλου ή έλαβαν άλλη διάγνωση (π.χ. για σχιζοφρένεια). Επίσης, μόλις τις τελευταίες δύο δεκαετίες έχει αρχίσει να αυξάνει η έρευνα, η γνώση και η ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό, οπότε έγιναν περισσότερες διαγνώσεις (Lai & Baron-Cohen, 2015). Συνεχίζουν, όμως, να υπάρχουν πολλοί ενήλικες, σε μέση ή πιο προχωρημένη ηλικία, που δε φαντάζονται ότι μπορεί να είναι στο φάσμα του αυτισμού (Elichaoff, 2015). Οι λειτουργικοί ενήλικες με αυτισμό που δε διαγνώστηκαν ως ανήλικοι συνήθως προσπαθούν να προσαρμόζονται κοινωνικά όσο μπορούν, και τυπικά θεωρούνται λίγο ή πολύ εκκεντρικοί και ιδιόρρυθμοι (Tantam, 2014). Κατά καιρούς, κάποιοι από αυτούς μπορεί να διαγιγνώσκονται, πιθανόν άμα ζητήσουν επαγγελματική βοήθεια για συννοσηρές με τον αυτισμό διαταραχές (π.χ. άγχος, κατάθλιψη, διαταραχές διάθεσης). Απαραίτητο είναι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας ενηλίκων να αποκτούν την απαραίτητη γνώση και εμπειρία ώστε να μπορούν αναγνωρίζουν τα σημάδια του αυτισμού όπου υπάρχουν (Stagg & Belcher, 2019, van Niekerc et al., 2011)

Υπάρχουν συγκεκριμένες δυσκολίες για να σχηματιστεί διάγνωση αυτισμού σε ενήλικες. Μία δυσκολία αφορά τη λήψη ιστορικού, ειδικά όταν δεν είναι διαθέσιμοι οι γονείς/φροντιστές (που είχαν οι ενήλικες κατά τα παιδικά τους χρόνια) για να δώσουν πληροφορίες, π.χ. μπορεί να έχουν αποβιώσει (Happé & Charlton, 2012, Lai & Baron-Cohen, 2015). Άλλο εμπόδιο στη διάγνωση είναι ότι οι λειτουργικοί ενήλικες με αυτισμό έχουν αναπτύξει επιτυχείς μηχανισμούς κοινωνικής προσαρμογής και μεταμφέσης. Έχουν μάθει εύστοχα να παρατηρούν και να μιμούνται τα άτομα τυπικής ανάπτυξης, ενώ καταφέρνουν να περιορίζουν δημόσια κάποιες αυτιστικές συμπεριφορές (π.χ. στερεότυπες κινήσεις) (Lai et al., 2014, Mandy, 2019). Κάνουν 'καμουφλάζ', ιδίως τα κορίτσια και οι γυναίκες, ακόμη και σε διαγνωστικές συνεντεύξεις (Attwood, 2006, Hull et al., 2017). Το καμουφλάζ είναι βασικός λόγος που ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας συχνότατα δεν αναγνωρίζεται. Ένας άλλος λόγος είναι ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας που ασχολούνται με μεγαλύτερης ηλικίας ανθρώπους μπορεί να μην είναι αρκετά ενημερωμένοι για τον αυτισμό. Έτσι, επικεντρώνονται σε θέματα ψυχικής υγείας (π.χ. στην κατάθλιψη ή στο άγχος) που είναι δευτερογενή σε κάποιους ανθρώπους, και όχι στον αυτισμό, που είναι πρωτογενής στην περίπτωση τους (Camm-Crosbie, Bradley, Shaw, Baron-Cohen & Cassidy, 2019, van Niekerc et al., 2011).

Έχουν γίνει λιγοστές έρευνες με συμμετέχοντες που έλαβαν διάγνωση αυτισμού μετά τα 50 έτη. Στην προαναφερθείσα εργασία των van Niekerk και συνεργατών (2011), τρεις άντρες άνω των 70 ετών παραπέμφθηκαν σε δομές ψυχικής υγείας για διάφορα ψυχικά προβλήματα (όπως άγχος, φοβίες, ευερεθιστότητα) και τελικά έλαβαν διάγνωση αυτισμού. Όλοι τους είχαν κάνει οικογένειες και καριέρες, αλλά είχαν σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας και ελάχιστες σχέσεις με ανθρώπους. Εκτός από τις πληροφορίες που έδωσαν οι ίδιοι οι τρεις συμμετέχοντες, οι ερευνητές επεσήμαναν ως πολύ σημαντικές -για να δοθεί τελικά μια διάγνωση - τις πληροφορίες που έδωσαν οι σύζυγοί τους. Σε μια άλλη έρευνα, η Elichaoff (2015) πήρε συνεντεύξεις από τέσσερις ενήλικες 58-63 ετών που είχαν πρόσφατα λάβει διάγνωση αυτισμού. Όλοι τους είχαν διαγνωστεί με κατάθλιψη στο παρελθόν. Δήλωσαν ότι η καθυστερημένη διάγνωση αυτισμού τους προσέφερε εξηγήσεις για όσα δεν καταλάβαιναν για τη ζωή τους ως τότε, καθώς και ανακούφιση. Ενώ όλοι τους είχαν πανεπιστημιακή μόρφωση, ανέφεραν ότι είχαν επαγγελματικές δυσκολίες, καθώς και μακράιωνα προβλήματα κοινωνικής επικοινωνίας και προσαρμογής. Όλοι είπαν ότι η διάγνωση τους εξώθησε να ψάξουν οι ίδιοι και να μάθουν πολλά για τον αυτισμό, ενώ κάποιοι ήθελαν να μοιραστούν όσα έμαθαν με άλλους. Σε μια πιο πρόσφατη έρευνα, οι Staggs και Belcher (2019) πήραν συνεντεύξεις από εννέα άτομα άνω των 50 ετών με πρόσφατη διάγνωση αυτισμού. Όλοι είπαν ότι είχαν κάνει θεραπεία για άγχος και κατάθλιψη, έχοντας βιώσει μοναξιά και αποξένωση καθώς μεγάλωναν. Θεωρούσαν τη διάγνωση ως θετικό γεγονός που τους έκανε να καταλάβουν καλύτερα τον εαυτό τους και τις ιδιαιτερότητές τους. Κάποιοι επίσης ανέφεραν το διαδίκτυο και τις ομάδες υποστήριξης στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ως μέσα που μπορούν να τους δώσουν χρήσιμες πληροφορίες για τον αυτισμό, καθώς και την αίσθηση ότι ανήκουν σε μια ευρύτερη ομάδα ανθρώπων με παρόμοιες εμπειρίες και προβλήματα.

Σε αυτό το σημείο είναι σχετικό να αναφερθεί και η αντίθετη άποψη που λέει ότι, άμα οι άνθρωποι έχουν περάσει την ηλικία των 50 ή 60, δεν είναι πλέον σκόπιμο να λαμβάνουν καθυστερημένες διαγνώσεις αυτισμού, εφόσον τα έχουν καταφέρει σχετικά καλά, π.χ. έχουν κάνει οικογένειες και έχουν σταδιοδρομήσει (όχι χωρίς προβλήματα, αλλά αυτό ισχύει για όλους) (James et al., 2006). Ο αντίλογος στην άποψη αυτή είναι ότι μία σωστή διάγνωση, έστω και σε μεγάλη ηλικία, βοηθά τα άτομα να καταλάβουν πολλά από τα προβλήματα και τα ερωτήματα που είχαν σε όλη τους τη ζωή. Προσφέρει στα άτομα και στα δικά τους πρόσωπα κάποια ανακούφιση και απαλλαγή από ενοχές, καθώς αρχίζουν να καταλαβαίνουν καλύτερα πού δυσκολεύονταν και γιατί (van Niekerk et al., 2011). Η αυτογνωσία είναι πολύ σημαντική σε όλες τις ηλικίες, καθώς είναι πυρήνας της ψυχικής συγκρότησης και της ψυχικής υγείας. Ίσως είναι ακόμη πιο σημαντική στη μέση και γηραιά ηλικία, όταν υπάρχουν αναπάντητα ερωτήματα και μεγαλύτερη ωριμότητα εκ μέρους του ατόμου. Η διάγνωση συνεισφέρει στην αυτογνωσία. Άμα συνοδεύεται από ψυχοεκπαίδευση, τα

οφέλη αυξάνουν. Δίνεται ευκαιρία για επανεκτίμηση του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος: το άτομο μπορεί να σκεφτεί πώς η διάγνωση αλλάζει τη θεώρηση του εαυτού του και των άλλων, να επαναξιολογήσει τις καταστάσεις, να αποκτήσει κάποιο έλεγχο σε αυτές, να αυξήσει την αυτοεκτίμησή του και να κάνει κάποια σχέδια (Stagg&Belcher, 2019). Τέλος, μία ορθή διάγνωση είναι απαραίτητη, ώστε να μη δίνεται στα άτομα που έχουν αυτισμό αλλά είναι αδιάγνωστα μια θεραπεία (π.χ. φαρμακολογική) που δεν αντιστοιχεί στην κατάσταση τους. Για παράδειγμα, μπορεί να τους δίνεται θεραπεία για κατάθλιψη ή άγχος, που είναι δευτερογενείς καταστάσεις στην περίπτωση τους – η πρωτογενής είναι ο αυτισμός. Μία φαρμακοθεραπεία μπορεί να είναι αρκετά άστοχη, με παρενέργειες και οικονομικό κόστος (James et al., 2006).

5. Επίλογος

Όπως συζητήθηκε, τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας συναντούν, κατά τη μέση και γηραιά ηλικία, αυξημένα προβλήματα που αφορούν τη σωματική υγεία, το άγχος και άλλες ψυχικές διαταραχές, καθώς και την εκτελεστική λειτουργία. Ο τρόπος που διαχειρίζονται αυτά τα προβλήματα έχει στενή σχέση με την ψυχική ανθεκτικότητα που έχουν αναπτύξει καθώς και με την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Έχει επισημανθεί ότι οι υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης για ενήλικες με αυτισμό δεν έχουν αναπτυχθεί επαρκώς στις περισσότερες χώρες (Murphy et al., 2016). Αρκετοί ενήλικες με αυτισμό έχουν αναφέρει έλλειψη ικανοποιητικής υποστήριξης από τις υπάρχουσες δομές (Camm-Crosbie et al., 2019). Ίσως το πιο σημαντικό ζήτημα όσον αφορά την υποστήριξη είναι ότι, για λόγους που συζητήθηκαν παραπάνω, πολλοί ενήλικες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας παραμένουν αδιάγνωστοι ή έχουν λάβει διαγνώσεις μόνο για συννοσηρές με τον αυτισμό ψυχικές διαταραχές (όπως άγχος και κατάθλιψη). Είναι θετικό ότι την τελευταία δεκαετία έχει αυξηθεί η γνώση και η ευαισθητοποίηση για τον αυτισμό, οπότε έχουν κάπως αρχίσει να αυξάνονται οι ενήλικες που διαγιγνώσκονται (Gaus, 2018. Lai & Baron-Cohen, 2015). Η van Niekkerk και συνεργάτες (2011) ορθά υποστηρίζουν ότι οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας που ασχολούνται με ενήλικες πρέπει να εκπαιδεύονται περισσότερο σε θέματα αυτισμού, ώστε να σκέφτονται να εξετάζουν και αυτό το ενδεχόμενο όταν εμφανίζονται συν νοσηρές ψυχικές διαταραχές. Όπως αναφέρθηκε, με τη γήρανση του πληθυσμού και την αύξηση του επιπολασμού του αυτισμού τα τελευταία χρόνια, αναμένεται ολοένα και περισσότεροι ενήλικες να βρίσκονται μέσα στο αυτιστικό φάσμα.

Έχει αναγνωριστεί ότι οι ενήλικες με αυτισμό, σε σύγκριση με παιδιά και εφήβους, έχουν παραμεληθεί ερευνητικά (Lai & Baron-Cohen, 2015. Magiati & Howlin, 2019). Υπάρχουν ενδείξεις ότι αυτό έχει αρχίσει να αλλάζει σταδιακά τα τελευταία χρόνια (Tantam, 2014, Wallace et al., 2016). Ειδικά για τη ζωή των μεσηλίκων και γηραιών

ανθρώπων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας υπάρχουν πολύ λιγότερες πληροφορίες, καθώς έχει γίνει ελάχιστη εμπειρική έρευνα (Elichaoff, 2015, Hwang, Foley & Trollor, 2020. Stagg & Belcher, 2019). Έρευνες που έχουν γίνει και παρουσιάστηκαν στην παρούσα εργασία ρίχνουν κάποιο φως και αναγνωρίζουν ορισμένα κοινά θέματα στις ζωές αυτών των ατόμων, π.χ. την ποιότητα της εκτελεστικής λειτουργίας και την ψυχική ανθεκτικότητα. Αυτά τα θέματα μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για περισσότερη έρευνα. Η μελέτη για τους μεσήλικες και τους ηλικιωμένους με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας είναι αναγκαία ώστε να αναγνωρίζονται τα προβλήματα και οι ανάγκες τους, να λαμβάνουν κατάλληλη στήριξη, και να προλαμβάνονται, όσο γίνεται, σοβαρά προβλήματα ψυχικής, σωματικής και νοητικής υγείας. Η έρευνα για τον αυτισμό σε μεγαλύτερες ηλικίες είναι επίσης σημαντική ώστε να γίνει καλύτερα κατανοητός ο αυτισμός, που είναι δια βίου κατάσταση, σε όλο το μήκος εξέλιξης της ζωής (Elichaoff, 2015).

Μία σχετικά πρόσφατη εξέλιξη που είναι σχετική με το πώς τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας εξελίσσονται με το πέρασμα του χρόνου είναι ότι έχει αρχίσει να δίνεται περισσότερη προσοχή στο ταίριασμα μεταξύ περιβάλλοντος και ατόμου. Θεωρείται ότι, ενώ μέχρι τώρα δινόταν έμφαση στην προσπάθεια και εκπαίδευση του ατόμου για καλύτερη προσαρμογή, πρέπει να γίνεται συστηματική προσπάθεια από τα ίδια τα περιβάλλοντα ώστε να είναι πιο φιλικά και φιλόξενα προς τα άτομα με αυτισμό (Lai & Baron-Cohen, 2015). Η ιδέα πίσω από αυτή την αλλαγή είναι ότι για τα προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας που μπορεί να αναπτύσσει ένα άτομο με αυτισμό κατά τη διάρκεια της ζωής του παίζουν μεγάλο ρόλο οι δυσκολίες, οι εντάσεις και οι αντίξοες εμπειρίες (κυρίως η περιθωριοποίηση και ο εκφοβισμός) που μπορεί να αντιμετωπίζει σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα (π.χ. στην εργασία). Η προσπάθεια να δημιουργούνται πιο φιλικά περιβάλλοντα μειώνει το φορτίο για το άτομο, ενώ η ψυχοεκπαίδευση μπορεί να το βοηθά να βελτιώνει την ψυχική ανθεκτικότητά του (Lai et al., 2020) και να αμβλύνει, σε βάθος χρόνου, κάποια ελλείμματα που απορρέουν από τον αυτισμό.

Βιβλιογραφία

- American Psychiatric Association. (1980) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., text revision) [DSM-III]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision) [DSM-IV]. Washington, DC: American Psychiatric Association.

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text revision) [DSM-V]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944) Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136 [Autistic psychopathy in childhood] (U. Frith (Ed.), Trans., (1991), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37–92)). Cambridge, England: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO978051152670.002
- Attwood, T. (2006) *Asperger's and girls*. London: Jessica Kingsley Publications.
- Baron-Cohen, S. (2001) Theory of mind and autism: A review. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation: Autism* (Vol. 23, pp. 169-184). San Diego, CA: Academic Press.
- Bhalla, R.K. & Butters, M.A. (2011) Cognitive functioning in late-life depression. *British Columbia Medical Journal*, 53(7), 357-360.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J. & Eack, S. M. (2015) The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173. doi:10.1002/aur.1433
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. & Cassidy, S. (2019) 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Demetriou, E. A., Lampit, A., Quintana, D. S., Naismith, S. L., Song, Y. J. C., Pye, J. E., et al. (2018) Autism spectrum disorders: A meta-analysis of executive function. *Molecular Psychiatry*, 23, 1198–1204. <http://dx.doi.org/10.15405/ejbs.166>
- Donvan, J. & Zucker, C. (2018) *In a different key: The story of autism*. New York, NY: Broadway Books. doi:10.1002/jhbs.21880
- Elichaooff, F. (2015) What's it like being you? Growing old(er) with Autism Spectrum Conditions – a scoping study. *The European Journal of Social and Behavioural Sciences*, 13(2), 1851-1864. <http://dx.doi.org/10.15405/ejbs.166>
- Gaus, V. L. (2018) (2nd ed.) *Cognitive-Behavioral Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder*. New York: Guilford Press.
- Geurts, H. M., Pol, S. E., Lobbetael, J. & Simons, C. J. P. (2020) Executive functioning in 60+ autistic males: The discrepancy between experienced challenges and cognitive performance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1380-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04368-9>
- Geurts, H. M. & Vissers, M. E. (2012) Elderly with autism: executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 665-675. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1291-0>

- Happé, F. & Charlton, R. A. (2012) Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology*, 58(1), 70–78. <https://doi.org/10.1159/000329720>
- Happé, F. & Frith, U. (2006) The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. & Mandy, W. (2017) “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hwang, Y.I., Foley, K. & Trollor, J.N. (2020) Aging Well on the Autism Spectrum: An Examination of the Dominant Model of Successful Aging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2326-2335. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3596-8>
- James, I.A., Mukaetova-Ladinska, E., Reichelt, F.K., Briel, R., Scully, A. (2006) Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 951-960.
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Biederman, J. (2013) Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *New Child*, 2, 217-250.
- Lai, M.C. & Baron-Cohen, S. (2015) Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*, 2, 2013-2027.
- Lai, M.C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C. & Baron-Cohen, S. (2020) Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *The Lancet. Neurology*, 19(5), 434–451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30034-X)
- Lai, M.C. & Szatmari, P. (2019) Resilience in autism: Research and practice prospects. *Autism*, 23(3), 539-541. <https://doi.org/10.1177/1362361319842964>
- Lever, A. G. & Geurts, H. M. (2016) Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>.
- Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. (2010) The role of the self in mindblindness in autism. *Consciousness and Cognition*, 20, 130-140.

- Lugneg rd, T., Hallerbäck, M. U. & Gillberg C. (2011) Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. doi: 10.1016/j.ridd.2011.03.025.
- Magiati, I. & Howlin, P. (2019) Adult Life for People with Autism Spectrum Disorders. In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 220-248). Cambridge: Cambridge University Press. doi: <https://doi.org/10.1017/9781108297769.011>
- Mandy, W. (2019) Time to lose the mask? *Autism*, 23(8), 1879–1881.
- Masten, A. S. (2015) *Ordinary Magic. Resilience in Development*. New York, NY: Guilford Publications.
- Mukaddes, N. M., Hergüner, S. & Tanidir, C. (2010) Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry: the official journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964-71.
- Murphy, C. M., Wilson, C. E., Robertson, D. M., Ecker, C., Daly, E. M., Hammond, N., McAlonan, G. M. (2016) Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1669–1686. doi:10.2147/NDT.S65455
- Radtke, M. et al. (2019) Exploring autistic traits in adults with chronic depression: A clinical study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 34-45.
- Rodgers, J. & Ofield, A. (2018) Understanding, Recognising and Treating Co-occurring Anxiety in Autism. *Current Developmental Disorders Report*, 5, 58-64. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0132-7>
- Rutter, M. (2012) Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24(2), 335-344. doi:10.1017/S0954579412000028
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L.A., Gillberg, C., Henderson, A., Macintyre, C., Rintoul, J. & Cooper, S. (2019) General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59-66. doi: 10.1016/j.rasd.2019.01.004.
- Stagg, S. D. & Belcher, H. (2019) Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life, *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 7(1), 348-361, DOI: 10.1080/21642850.2019.1684920
- Stewart, G. R., Charlton, R. A. & Wallace, G. L. (2018) Aging with elevated autistic traits: Cognitive functioning among older adults with the broad autism phenotype. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 54, 27-36. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.009>

- Stewart, G.R., Corbett, A., Ballard, C., Creese, B., Aarsland, D., Hampshire, A., Happé, F. (2020) The Mental and Physical Health of Older Adults With a Genetic Predisposition for Autism. *Autism Research*, 13, 641-654. doi:10.1002/aur.2277.
- Sun, X., Allison, C., Wei, L., Matthews, F. E., Auyeung, B., Wu, Y., Brayne, C. (2019) Autism prevalence in China is comparable to Western prevalence. *MolecularAutism*, 10, 7.
- Tantam, D. (2014) Adultswith ASD. *Current Developmental Disorders Reports*,1, 1-7. <https://doi.org/10.1007/s40474-013-0005-z>
- Τσαλαμάνιός, Μ., Λαζαράτου, Ε. & Αντωνίου, Α. (2016) Η διάσταση της ηθικής κρίσης στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και στο σύνδρομο Asperger. *Παιδαγωγικός Λόγος*, 1, 135-152.
- Ungar M. (2015) Practitioner Review: Diagnosing childhood resilience—a systemic approach to the diagnosis of adaptation in adverse social and physical ecologies. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 56(1), 4-17. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12306>
- vanElst, L.T., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T. & Riedel, A. (2013) High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263 (Suppl. 2), 189-96. doi: 10.1007/s00406-013-0459-3.
- van Niekerk, M. E. H., Groen, W., Vissers, C. T. W. M., van Driel-de Jong, D., Kan, C. C. & Voshaar, R. C. O. (2011) Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *International Psychogeriatrics*, 23(5), 700-710. <https://doi.org/10.1017/S1041610210002152>
- Wallace, G.L., Budgett, J. & Charlton, R.A. (2016) Aging and autism spectrum disorder: Evidence from the broad autism phenotype. *Autism Research*, 9, 1294-1303. doi:10.1002/aur.1620
- Wing, L. (1981) Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.