

**Besoins de santé des adultes autistes âgés :**

**Une revue de la littérature**

**Par Seonghwi Bang, David Nicholas & Fakhri Shafai**

**Faculté de travail social, Université de Calgary**

## Résumé exécutif

Cette revue de la littérature identifie les problèmes de santé et les besoins de soins particuliers aux adultes autistes âgés, en mettant l'accent sur leur santé, leur qualité de vie (QdV) et les soins de santé. Un volume limité d'études examine le vieillissement dans l'autisme. Les recherches indiquent généralement que les adultes autistes âgés sont plus exposés aux problèmes de santé physique et mentale que les adultes âgés de la population générale. Le risque de décès précoce, par rapport à la population générale, est signalé.

L'utilisation de médicaments chez les autistes âgés est compliquée, ce qui justifie une recherche sur l'efficacité des médicaments pour les autistes âgés. La recherche et l'avancement de la pratique sont nécessaires pour mieux aborder les problèmes de santé coexistant et l'efficacité des traitements, la surveillance de la santé et le développement des meilleures pratiques pour les soins de santé aux personnes âgées ainsi que d'autres considérations dans la vie des adultes autistes plus âgés comme les soutiens résidentiels.

Cette revue souligne le besoin de lignes directrices de pratique axées sur la promotion de la santé et les soins de santé pour les adultes autistes âgés. À cette fin, les directives en matière de soins qui existent dans la littérature (par exemple, les directives en matière de soins aux enfants et les directives en matière de soins aux adultes présentant une déficience intellectuelle) offrent un aperçu instructif de ce domaine d'élaboration de directives en matière de soins de santé spécifiques aux adultes autistes âgés. Les recommandations supplémentaires comprennent l'avancement des meilleures pratiques et des ressources suffisantes pour assurer la fourniture d'un soutien génératif, ainsi que des soins primaires et surspécialisés optimaux pour cette population. Il est également nécessaire d'apporter un soutien interventionnel fondé sur des données probantes, en tenant compte des déterminants sociaux de la santé, afin d'obtenir des soins et des ressources équitables et inclusifs pour notre population canadienne diversifiée (p. ex., équité entre les sexes). Le recrutement et la

formation de chercheurs et de fournisseurs de soins de santé dans ce domaine apparaissent comme essentiels au renforcement des capacités, dans le but ultime d'offrir des soins de santé de qualité aux adultes autistes âgés.

## **Besoins de santé des adultes autistes âgés : Une revue de la littérature**

Ce résumé traite des besoins et des problèmes liés à la santé chez les adultes autistes âgés. La littérature relative au vieillissement et aux soins de santé dans le contexte de l'autisme a été examinée, sous les sections suivantes : (1) *Santé, santé mentale et médicaments pour les adultes autistes âgés*, (2) *Qualité de vie (QdV) pour les adultes autistes âgés*, (3) *Soins résidentiels*, (4) *Causes/risques communs liés à la fin de vie*, (5) *Vers de meilleurs soutiens en matière de santé*, (6) *Élaboration de lignes directrices de pratique clinique*, et (7) *Recommandations*.

### **1. Santé, Santé Mentale et Médicaments pour les Adultes Autistes âgés**

Peu d'études ont été menées sur les problèmes de santé physique concomitants, la mortalité et le vieillissement chez les autistes, la plupart d'entre elles ayant été publiées ces dernières années. Bon nombre des études publiées portaient sur des données médicales rétrospectives ou incluaient un nombre relativement faible de patients. Malgré la recherche limitée dans ce domaine, des tendances récentes ont commencé à émerger. Les problèmes de santé communément associés à l'âge avancé dans la population générale (par exemple, les troubles cognitifs, les maladies cardiaques, les maladies neurologiques telles que les accidents vasculaires cérébraux) sont notés comme étant significativement plus fréquents chez les personnes âgées autistes, mais la raison précise de cette plus grande probabilité reste peu claire (Braden et al., 2017 ; Croen et al., 2015 ; Powell et al., 2017 ; Wise et al., 2017). Croen et al. (2015) affirme que les problèmes de santé physique, notamment l'épilepsie, la maladie de Parkinson et les troubles gastro-intestinaux, sont plus fréquents chez les adultes autistes que chez les populations non autistes. Les conditions de santé mentale qui sont plus fréquentes chez les adultes autistes comprennent la schizophrénie, le trouble bipolaire, l'anxiété, la dépression et la suicidalité ou les blessures auto-infligées (Croen et al., 2015).

Hand et al. (2020) rapportent que les adultes autistes plus âgés sont plus susceptibles qu'un échantillon apparié par âge de la population générale de connaître 1) des problèmes de santé physique comme l'épilepsie, la maladie de Parkinson et des problèmes gastro-intestinaux, 2) des problèmes de santé mentale comme la schizophrénie et les troubles psychotiques, les troubles de l'attention, les troubles de la personnalité et la suicidalité ou les blessures auto-infligées, et 3) des problèmes cognitifs comme le délire, la démence et l'amnésie.

La santé mentale et le bien-être psychologique des adultes autistes âgés ont été évalués dans un nombre limité d'études, et relativement peu d'études se concentrent spécifiquement sur les groupes d'âge plus âgés (Sonido et al., 2020). Des taux élevés de dépression, d'anxiété, de phobie sociale et de troubles obsessionnels compulsifs au cours de la vie sont signalés (Croen et al., 2015 ; Sonido et al., 2020). On rapporte également une proportion significativement plus élevée d'adultes autistes par rapport aux adultes non autistes qui prennent au moins un médicament psychotrope, même après ajustement pour tout diagnostic psychiatrique ou neurologique (Cvejic et al., 2018). Les troubles anxieux et psychotiques sont les diagnostics les plus courants pour lesquels des médicaments antipsychotiques sont prescrits aux adultes autistes plus âgés (Nylander et al., 2018).

Bien que la plupart des études rapportent une association entre l'âge, la santé physique, mentale et les conditions cognitives chez les personnes autistes, certaines études rapportent des résultats mitigés sur l'association entre l'âge, les conditions de santé mentale et cognitive. Lever et Geurts (2016a) ont constaté que certaines forces et difficultés cognitives peuvent perdurer à l'âge adulte, tandis que d'autres sont réduites ; en outre, les différences typiques liées à l'âge en matière de cognition, que l'on s'attendrait à trouver chez les jeunes adultes par rapport aux adultes plus âgés dans la population générale, n'ont pas augmenté dans la population autiste, et peuvent même être réduites. Lever et Geurts (2016b) explorent

également la relation d'âge dans les conditions psychiatriques des personnes autistes, âgées de 19 à 79 ans, et rapportent que les personnes autistes présentent des niveaux élevés de détresse psychologique tout au long de leur vie, mais que les défis psychiatriques sont moins prévalents dans les âges plus avancés.

Des études limitées ont abordé l'autisme et son impact sur la compétence sociale, la santé physique et mentale, les changements cognitifs, le fonctionnement exécutif et les changements neurologiques chez les adultes autistes plus âgés (Hategan et al., 2017 ; Michael, 2016 ; Patra, 2016). Selon Patra (2016), les problèmes de comportement peuvent représenter un défi pour certains adultes autistes. Le diagnostic de ces problèmes serait difficile en raison de leur présentation complexe ; des médicaments antipsychotiques sont souvent proposés pour les gérer. Une analyse transversale des dossiers de soins de santé a révélé que la majorité des adultes autistes âgés avaient besoin d'un certain soutien dans les activités de la vie quotidienne (par exemple, manger, se laver, s'habiller) (Fortuna et al., 2016). Patra (2016) rapporte des taux élevés de fractures chez les autistes âgés par rapport à des témoins appariés par âge, probablement en raison d'une densité minérale osseuse plus faible qui peut être liée à des limitations alimentaires, à un faible taux d'activité physique et à l'utilisation d'antiépileptiques et d'antipsychotiques.

L'utilisation de médicaments pour les personnes autistes est compliquée car (1) certaines classes de médicaments sont prescrites sans beaucoup de preuves de leur efficacité chez les personnes autistes (Ballester et al., 2022), (2) certaines personnes autistes s'opposent à être " surmédicamentées " et à voir leurs traits autistiques " pathologisés " (Murray, 2020), et (3) le manque d'études rigoureuses sur les interactions médicamenteuses et les effets indésirables à long terme de ces médicaments (Fieiras et al., 2023). Par exemple, Smith DaWalt et al. (2019) ont constaté que les complications de santé dues aux effets secondaires des médicaments peuvent entraîner la mort de certaines personnes autistes.

Les neuroleptiques, également connus sous le nom de médicaments antipsychotiques, sont fréquemment prescrits pour traiter l'irritabilité, y compris l'agressivité sévère et les comportements d'automutilation, chez les personnes autistes. Des études sur le parkinsonisme induit par les médicaments avec des participants non autistes soulignent le risque d'une exposition à long terme aux neuroleptiques (Erro et al., 2015 ; Shuaib et al., 2016). Certaines études indiquent que l'utilisation à long terme de médicaments neuroleptiques chez les personnes autistes peut augmenter le risque de développer la maladie de Parkinson plus tard dans la vie (Starkstein et al., 2015 ; Vohra et al., 2016). Cela pourrait être particulièrement préoccupant, étant donné que l'aripiprazole et la rispéridone sont approuvés par la FDA pour traiter l'irritabilité chez les patients pédiatriques autistes, mais qu'il n'existe pas d'études sur l'efficacité et la sécurité à long terme dans cette population (Fieiras et al., 2023).

Les médicaments psychotropes, qui comprennent les antidépresseurs, les anxiolytiques, les stimulants, les antipsychotiques et les stabilisateurs d'humeur, sont également prescrits à des taux élevés pour les personnes autistes. Une revue systématique a révélé qu'environ 61 % des adultes autistes se voyaient actuellement prescrire un ou plusieurs de ces médicaments, la probabilité de se voir prescrire un ou plusieurs de ces médicaments augmentant avec l'âge (Jobski et al., 2017).

Une autre considération concernant les médicaments est le risque d'interactions médicamenteuses. La "polypharmacie" est l'utilisation simultanée de plus d'un médicament sur ordonnance pour traiter un ou plusieurs problèmes de santé ou de santé mentale. Une étude a révélé que 35 % des enfants autistes avaient des preuves de prise simultanée de deux ou plusieurs médicaments psychotropes (Spencer et al., 2013). Cette situation est préoccupante car peu d'études ont été menées sur les interactions médicamenteuses chez les adultes autistes, et la détection des effets indésirables peut être difficile, en particulier chez

les personnes autistes qui présentent également une déficience intellectuelle (Ballester et al., 2022).

Ces études soulignent l'importance d'une prise en compte des rapports risques-bénéfices de la prescription de neuroleptiques, d'une surveillance attentive de l'utilisation de médicaments pour les autistes, d'une pratique clinique responsable pour les patients autistes, de l'amélioration des systèmes de soins, de la formation et d'une politique publique et sanitaire proactive.

## **2. Qualité de Vie (QdV) des Adultes Autistes âgés**

Les comorbidités psychiatriques auraient un impact négatif sur le résultat fonctionnel, la QdV et le pronostic à long terme des individus (Patra, 2016). La dépression et l'anxiété ont un impact négatif sur les domaines de la qualité de vie physique, psychologique, sociale, environnementale et spécifique à l'autisme de la population âgée, ce qui indique qu'une évaluation plus faible de la dépression et de l'anxiété est associée à une meilleure qualité de vie. Les taux de dépression et de troubles anxieux sont élevés chez les adultes autistes âgés, et le niveau de détresse psychologique chez les personnes autistes est plus élevé que dans le groupe de comparaison au développement typique (Lever & Geurts, 2016b). Une QdV plus faible a été signalée chez les personnes autistes qui sont (1) de sexe féminin, (2) ont un diagnostic de santé mentale concomitant et (3) connaissent de plus grands défis associés à l'autisme (Mason et al., 2018). Kamio et ses collègues (2013) soutiennent le résultat d'une qualité de vie plus faible chez les femmes autistes. Bargiela et al. (2016) ont constaté que les femmes autistes décrivent des défis liés à la reconnaissance et à l'acceptation de leur diagnostic d'autisme par les professionnels de santé et connaissent des taux élevés d'abus sexuels. De futures études sont recommandées pour explorer davantage les différences entre les sexes et d'autres considérations relatives à la qualité de vie.



La perte des familles et des aidants (Happé & Charlton, 2012) et la perte du soutien informel (par exemple, quelqu'un à qui parler ou avec qui faire des choses) au fil du temps (Renty & Roeyers, 2006) sont signalées comme un prédicteur significatif d'une baisse de la qualité de vie. Les effets de ces changements de vie sont susceptibles d'être exacerbés chez les personnes autistes ayant des besoins de soutien plus importants (Mason et al., 2018). À l'inverse, le fait d'être en couple et de recevoir du soutien sont des prédicteurs positifs de la qualité de vie sociale (Mason et al., 2018). Par conséquent, le soutien social peut avoir un impact positif sur la QdV et le bien-être des adultes autistes âgés (Charlton et al., 2022).

Un atelier organisé au Royaume-Uni a réuni des personnes autistes, des parents, des cliniciens et des chercheurs, entre autres, pour établir des domaines de recherche prioritaires importants pour l'amélioration de la santé physique et du bien-être des personnes autistes. Ces priorités comprenaient des appels à une meilleure compréhension des problèmes de santé physique et de l'efficacité des traitements, l'élaboration d'un programme de bilan de santé annuel personnalisé pour les personnes autistes, et des enquêtes sur les meilleures pratiques en matière d'établissements résidentiels, d'hébergement de soins de santé et de prestation de services (Warner et al., 2019).

Dans l'ensemble, il est difficile de tirer des conclusions définitives étant donné le peu de recherches existantes. Des recherches spécifiques explorant les corrélats, les facteurs de causalité ainsi que les questions liées à l'automutilation chez les adultes autistes âgés sont justifiées. Par conséquent, des études transversales, longitudinales et interventionnelles sont nécessaires pour informer les prestataires de services et de soins de santé afin de mieux soutenir les adultes autistes âgés.

### **3. Soins résidentiels**

Il existe une pénurie de recherches portant sur les soins en établissement et offrant des lignes directrices en matière de soins en établissement axées sur les aînés autistes ayant des problèmes de santé. Crompton et coll. (2020a) notent que les besoins en matière de soins résidentiels diffèrent pour les adultes autistes âgés par rapport aux adultes âgés en général. Leur article fait état des résultats de trois réunions avec des intervenants clés (c.-à-d. des adultes autistes plus âgés, leurs familles et leurs aidants, des fournisseurs de services et des chercheurs) au cours desquelles les expériences individuelles des adultes autistes plus âgés ont été entendues, les lignes directrices de pratique existantes ont été évaluées (y compris *Getting to Know Me* d'Alzheimer Scotland et *This is Me* de la Société Alzheimer) et les principales priorités ont été identifiées (Crompton et al., 2020a). Les 10 éléments suivants ont été identifiés pour améliorer les soins résidentiels pour les adultes autistes âgés : " (1) gérer les transitions vers les soins en établissement, (2) former le personnel des soins en établissement à l'autisme, (3) reconnaître et respecter les différences autistiques, et comprendre le bien-être des autistes, (4) soutenir la santé physique, (5) prendre en compte et s'occuper de l'environnement sensoriel et du traitement sensoriel, (6) principes de conception, (7) créer une communauté et un sentiment d'appartenance, (8) autonomie et choix, (9) défense des intérêts, et (10) évaluer la qualité des soins " (Crompton et al., 2020a, p.121).

Une étude distincte menée par le même groupe s'est concentrée sur la co-création d'un outil, l'entretien holistique sur la satisfaction des autistes à l'égard des soins (EHSAS), qui peut être utilisé pour enquêter sur les expériences des adultes autistes plus âgés en établissement de soins (Crompton et al., 2020b). Ils ont collaboré avec des personnes ayant une expérience vécue et d'autres experts en autisme, en vieillissement et en soins résidentiels pour identifier les principaux domaines d'intérêt pour cette population et ont généré des questions basées sur ces sujets. L'outil d'entretien comporte des questions relatives à la "vie quotidienne" (par exemple, les routines, les intérêts, le temps passé avec les autres), à

l'"environnement" (par exemple, le confort et la facilité de mouvement, la sécurité et l'intimité, les expériences sensorielles), à l'"indépendance et la défense des intérêts" (par exemple, l'autonomie, le contrôle de la vie quotidienne, le besoin de défenseurs), et à la "santé physique et au bien-être" (par exemple, les conditions de santé physique, la nutrition, la forme physique) des adultes autistes plus âgés vivant dans des établissements de soins (Crompton et al., 2020b, données supplémentaires).

#### **4. Causes/Risques Communs Liés à la Fin de Vie**

Il existe peu d'études sur les causes communes de fin de vie au sein de la population autiste. Cependant, les études de mortalité publiées font état d'une espérance de vie réduite dans la population autiste par rapport à la population générale (Hirvikoski et al., 2016 ; Hwang et al., 2019 ; Michael, 2016 ; Mouridsen, 2013 ; Smith DaWalt et al., 2019). La difficulté de comparer ces études est qu'elles peuvent ne pas se concentrer sur la même tranche d'âge de personnes. Par exemple, des accidents comme la noyade peuvent être plus fréquents chez les jeunes autistes, tandis que le cancer peut être plus fréquent chez les adultes autistes plus âgés. Les études suivantes indiquent un large éventail de facteurs potentiels contribuant aux décès précoces des autistes. Hirvikoski et al. (2016) rapportent que les troubles du système nerveux et le suicide sont les deux principales causes de décès chez les personnes autistes. Les auteurs ont également constaté une mortalité plus élevée chez les adultes autistes ayant reçu un diagnostic coexistant de déficience intellectuelle par rapport aux personnes autistes sans déficience intellectuelle. La cause la plus fréquente de décès chez les adultes autistes ayant ou non une déficience intellectuelle était l'épilepsie et le suicide, respectivement (Hirvikoski et al., 2016). Lorsqu'on les sépare par sexe, les troubles du système nerveux et du système circulatoire étaient les principales causes de décès chez les hommes autistes, tandis que le risque de mortalité dû aux troubles du système endocrinien et

aux troubles congénitaux ainsi qu'au suicide était plus élevé chez les femmes (Hirvikoski et al., 2016). Smith DaWalt et al. (2019) identifient les problèmes de santé comme un facteur majeur de prédiction de décès chez les personnes autistes, et indiquent que les causes courantes de décès sont des maladies chroniques telles que le cancer et les maladies cardiaques, des accidents tels que l'étouffement avec de la nourriture et l'empoisonnement accidentel, et des complications de santé dues aux effets secondaires des médicaments sont également signalées. En examinant un échantillon de 1 367 fichiers de données sur les causes de décès d'adultes autistes décédés entre 1999 et 2014 aux États-Unis, Guan et Li (2017) ont constaté que l'âge moyen au décès était de 36,2 ans (médiane de 34 ans), contre 72,0 ans (médiane de 77 ans) dans la population générale, et notent que 27,9 % des décès dans la population autiste sont attribués à des blessures, y compris la suffocation, l'asphyxie et la noyade.

Dans un autre article présentant des chiffres de mortalité, Hirvikoski et ses collègues (2016) déclarent : " Les individus du groupe témoin sont décédés à un âge moyen de 70,20 ans (d.s. = 24,16, médiane = 80), alors que le chiffre correspondant pour l'ensemble du groupe [autiste] était de 53,87 ans (d.s. = 24,78, médiane = 55), pour les [personnes autistes ayant des besoins de soutien élevés] 39,50 ans (d.s. = 21,55, médiane = 40) et [pour les personnes autistes ayant des besoins de soutien faibles] 58,39 ans (d.s. = 24,01, médiane = 63) respectivement " (p. 235).

Hwang et al. (2019) indiquent que les taux de décès sont plus élevés chez les personnes autistes ayant des problèmes de santé physique et mentale supplémentaires, par rapport à ceux de la population générale. Ils indiquent que les troubles du système nerveux et des sens (par exemple, l'épilepsie) sont la principale cause de décès chez les personnes autistes ayant une déficience intellectuelle, et que les accidents, les blessures, l'automutilation, le suicide et l'empoisonnement sont les principales causes de décès chez les personnes autistes sans

déficience intellectuelle. Mouridsen (2013) rapporte en outre que l'épilepsie et le fait d'être une femme sont associés à une diminution de l'espérance de vie. Bilder et al. (2013) indiquent que les causes les plus fréquentes de décès sont les événements respiratoires, cardiaques et épileptiques.

Dans l'ensemble, les causes communes de décès suggèrent un risque accru pour les personnes autistes. Smith DaWalt et al. (2019) identifient l'importance de l'engagement social, du soutien social pour la vie quotidienne et de l'accès adéquat aux soins de santé pour améliorer l'espérance de vie et nourrir un mode de vie plus sain.

## **5. Vers une Amélioration des Services de santé**

Diverses études et rapports soulignent l'importance d'améliorer les soins de santé pour les adultes autistes vieillissants et plaident en ce sens (Bennett, 2016 ; Bennett & Goodall, 2022 ; Edelson et al., 2021 ; Hand et al., 2020 ; Miot et al., 2022 ; Perkins & Friedman, 2012). Cependant, il y a encore un manque de preuves concernant la formation ou les pratiques de soins de santé spécifiquement axées sur les adultes autistes âgés. Patra (2016) note un manque d'expertise et la nécessité d'accroître la capacité à fournir un diagnostic d'autisme pour les adultes plus âgés ainsi qu'une meilleure compréhension de l'impact/rôle de l'autisme par rapport aux soins de santé pour ces personnes.

Des études récentes présentent les technologies d'assistance (également appelées technologies d'assistance personnalisées, environnements d'assistance et robots d'assistance) comme des outils efficaces pour aider les personnes autistes âgées dans le domaine des soins de santé (Martinez-Martin et al., 2020 ; Zheng et al., 2022). Bien que les études sur l'utilisation des technologies d'assistance pour les adultes autistes âgés soient encore très limitées, ces études soulignent les façons dont elles peuvent être prometteuses pour la population vieillissante.

Malheureusement, notre examen n'a pas permis de dégager des lignes directrices formelles de pratique clinique portant spécifiquement sur les soins aux adultes autistes âgés ; toutefois, des suggestions sont offertes pour améliorer la pratique. On s'attend à ce que le fait d'aborder l'autisme dans le contexte des conditions de santé (et vice versa) prévalant chez les personnes âgées, y compris l'attention portée aux impacts de l'utilisation de médicaments à long terme et des soins liés à l'âge (par exemple, la maladie d'Alzheimer, l'arthrite, la maladie de Parkinson, l'ostéoporose, etc.), guide les soins aux adultes autistes plus âgés.

Bien que n'étant pas spécifiquement liés à une population âgée, Nicolaidis et al. (2013) comparent les expériences de soins de santé d'adultes autistes et non autistes. Leur enquête identifie une moindre satisfaction chez les adultes autistes en ce qui concerne la communication patient-fournisseur et l'auto-efficacité en matière de santé, ainsi que des besoins de soins de santé non satisfaits plus élevés liés à la santé physique, à la santé mentale et aux médicaments sur ordonnance. Nicolaidis et al. (2015) identifient en outre plusieurs facteurs liés à l'autisme qui affectent les soins de santé des adultes autistes, notamment : les aptitudes à la communication verbale et non verbale, les sensibilités sensorielles, la difficulté à identifier et à communiquer les sources de douleur, le besoin de cohérence, le besoin de temps supplémentaire pour traiter l'information, et les difficultés d'organisation telles que la prise et le maintien de rendez-vous.

Les facteurs au niveau des prestataires de soins de santé qui influent sur l'expérience des soins de santé sont notés comme se recoupant avec les facteurs au niveau des patients et comprennent : les connaissances sur l'autisme à l'âge adulte, les suppositions sur les compétences ou les besoins, l'utilisation ou non d'un langage accessible, la fourniture d'aménagements et l'intégration des soutiens dans les soins (Nicolaidis et al., 2015). Les facteurs au niveau du système sont également identifiés dans cette étude, notamment la disponibilité de soutiens informels ou formels, les complexités du système de santé,

l'accessibilité des établissements de santé, la stigmatisation de l'autisme et les questions sociétales (par exemple, la pauvreté et les disparités en matière d'assurance maladie). Les recommandations portent sur l'autonomisation des adultes autistes, la formation des prestataires de services et une plus grande accessibilité du système de santé afin de réduire la discrimination dans les soins de santé (Nicolaidis et al., 2015). Cette étude a également donné naissance à la trousse à outils AASPIRE Healthcare, une ressource de soins primaires pour les adultes du spectre autistique et leurs prestataires de soins primaires (autismandhealth.org). L'exploration plus approfondie des facteurs identifiés dans l'étude et le développement de ces ressources ont le potentiel d'améliorer la formation et les pratiques en matière de soins de santé pour les personnes autistes âgées (et autres).

Le diagnostic chez les personnes âgées, l'examen et l'amélioration des pratiques de soins de santé et une meilleure compréhension des besoins des personnes autistes âgées sont identifiés comme des facteurs importants pour améliorer les directives de pratique des soins de santé. Des études sur les effets des réponses des prestataires de services de soins aux besoins des personnes autistes dans les systèmes de soins de santé, le régime alimentaire, le mode de vie et la consommation de médicaments des personnes autistes nous aideront à mieux comprendre les besoins et à soutenir les adultes autistes âgés alors qu'ils naviguent dans les complexités des conditions de santé liées à l'âge telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, l'arthrite et l'ostéoporose.

## **6. Nécessité D'élaborer des Directives de Pratique Clinique**

Bien que notre examen n'ait pas trouvé de lignes directrices de pratique clinique spécifiquement destinées aux aînés autistes en matière de soins de santé, les lignes directrices existantes en matière de soins pédiatriques pour les enfants autistes et leurs soignants, ainsi que les lignes directrices de consensus du Collège des médecins de famille de 2018 pour les

adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale, offrent des conseils utiles. Compte tenu des besoins substantiels en matière de soins de santé chez les personnes âgées (Atella et al., 2019), l'absence de lignes directrices en matière de soins spécifiquement destinées aux adultes autistes âgés justifie l'élaboration/le perfectionnement de lignes directrices.

### **Évaluation Persistante**

Bien que les recommandations suivantes aient été élaborées pour les enfants et les adolescents, les implications des évaluations régulières pour les adultes autistes plus âgés ont le potentiel de réduire les obstacles à des soins médicaux adéquats. Ip et al. (2019) soulignent l'importance de la surveillance et des soins de suivi des investigations en cours, et de l'initiation d'évaluations supplémentaires, si nécessaire. De manière connexe, dans un contexte de soins aux adultes, Sullivan et al. (2018) ont noté l'importance des évaluations périodiques de la santé pour les adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Les adultes plus âgés doivent subir des évaluations et des dépistages à partir d'un certain âge (par exemple, coloscopie, mammographie, examen de la prostate, etc.), mais ces dépistages sont retardés ou manqués par de nombreux adultes autistes (Doherty et al., 2022). L'enquête de suivi devrait inclure le large éventail de conditions et de considérations coexistantes potentielles (par exemple, problèmes de santé dentaire/oral, conditions gastro-intestinales, lacunes nutritionnelles, problèmes de sommeil, anxiété, trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, dépression), les défis associés à l'autisme (par exemple, problèmes liés aux compétences de communication verbale, non verbale et sociale, besoins psychologiques, difficultés de motricité globale et fine, troubles du traitement sensoriel et comorbidité psychiatrique), interventions comportementales, gestion pharmacologique et soutien familial (Ip et al., 2019 ; Sullivan et al., 2018).



## **Recommandations Pour les Guides de Pratique Clinique en Pédiatrie**

Dans un examen de la portée de la recherche effectué par Kouo et Kouo (2021), les éléments suivants ont été utilisés dans différents établissements de santé : un instrument de collecte d'informations (p. ex. besoins en matière de communication, aptitudes sociales, sécurité, intérêts), des interventions ou des stratégies de soutien (p. ex. ressources efficaces lors de rencontres médicales antérieures et recommandations pour réduire l'agitation et communiquer), la participation des prestataires de soins de santé concernés (p. ex. infirmières) ou d'autres personnels de soutien, ainsi que l'éducation et les ressources pour les prestataires de soins de santé. Des modifications de l'environnement, des stratégies de communication de soutien, des interventions comportementales et d'autres pratiques exemplaires ont également été suggérées (Kouo & Kouo, 2021). Le Royal Children's Hospital Melbourne (2015) suggère une modification de l'environnement avec une gestion pharmacologique, des plans pour les procédures médicales, une recherche des causes des préoccupations permanentes en matière de santé, et un suivi traitant de la détresse/agitation chez les enfants autistes et leurs familles.

Le Centre pour l'autisme et les handicaps associés (CARD, 2021, [http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD\\_HospitalSupport.pdf](http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD_HospitalSupport.pdf).) propose également des conseils pratiques, notamment : réduire le temps d'attente lorsque cela est possible, modifier l'environnement physique, adopter une attitude bienveillante, être préparé et proactif.

## **Directives de Pratique Clinique Pour les Adultes**

Notre examen a en outre permis de trouver des lignes directrices de pratique clinique spécifiquement destinées aux adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale (DID). Un groupe de chercheurs et de médecins canadiens de premier plan s'est réuni en 2018 pour mettre à jour les lignes directrices canadiennes existantes pour les soins primaires des adultes ayant une DID (Sullivan et al., 2018). Ces principaux leaders dans le domaine ont

examiné les données probantes et synthétisé les connaissances et les expériences des experts pour déterminer des lignes directrices visant à améliorer les normes de soins, y compris la recommandation d'outils cliniques spécifiques et de ressources pratiques. Les lignes directrices ont souligné l'importance de veiller à ce que le patient soit au centre de la communication, de la planification et des décisions concernant ses soins (Sullivan et al., 2018). Il a été noté que cela peut exiger des médecins qu'ils prévoient plus de temps pour les rendez-vous et qu'ils se familiarisent avec le patient et utilisent les méthodes de communication préférées du patient (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 2*). Il a également été noté que si certaines personnes ayant une DID peuvent ne pas être en mesure de prendre toutes les décisions relatives à leurs soins, de nombreux patients ayant une DID ont une certaine capacité de prise de décision et doivent bénéficier d'aménagements et d'un soutien pour s'assurer qu'ils peuvent participer aux décisions relatives à leurs propres soins autant que possible (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 3*). Les médecins sont encouragés à reconnaître que les aidants peuvent avoir du mal à répondre aux besoins de l'adulte ayant une DID et peuvent avoir besoin d'accéder à un soutien, à un répit et à d'autres ressources (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 4*). Il est recommandé aux médecins de procéder à des évaluations périodiques complètes de la santé physique et de la santé mentale, et d'examiner si le patient et ses aidants ont besoin d'accéder à des aides financières ou à d'autres aides communautaires (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 6*). Les lignes directrices recommandent en outre aux prestataires de soins de santé de reconnaître que la douleur et la détresse peuvent se manifester de manière atypique et que les expériences sensorielles peuvent avoir un impact sur la perception de la douleur par le patient ayant une DID (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 9*). Il est conseillé aux médecins de revoir régulièrement les médicaments prescrits et de prêter une attention particulière à l'impact de l'utilisation à long terme de certains médicaments et à l'interaction de plusieurs médicaments (Sullivan et al.,

2018 ; *Ligne directrice 10*). Il est également conseillé aux médecins d'évaluer le risque d'abus, d'exploitation et de négligence du patient et de renvoyer les cas présumés de victimisation aux ressources locales appropriées (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 11*). Enfin, il est conseillé aux prestataires de soins de santé de reconnaître que les transitions de vie sont souvent difficiles pour les patients ayant une DID et leurs soignants, et que des discussions, une communication et une planification proactives peuvent réduire la détresse du patient (Sullivan et al., 2018 ; *Ligne directrice 12*).

En conséquence, une série de directives de pratique clinique utiles sont suggérées dans le domaine des soins de santé pour les enfants et les adultes autistes et leurs soignants. Ces directives seront probablement instructives dans l'élaboration de lignes directrices de pratique clinique pour les adultes autistes plus âgés et leurs soignants.

En s'appuyant sur les progrès de la littérature et de la recherche tels que ceux présentés ci-dessus, l'examen des approches de soins de santé, des stratégies de communication, de la modification de l'environnement, du soutien collaboratif des professionnels et de la prise en charge sociale, ainsi que des pratiques communautaires et de la modification des traitements, devrait permettre d'élaborer des directives cliniques soutenant les soins aux adultes autistes âgés. Ces progrès devraient permettre d'optimiser les soins ciblés sur cette population et, en fin de compte, de favoriser le bien-être des personnes âgées.

## **7. Recommandations**

Les domaines dans lesquels des progrès sont nécessaires dans ce domaine sont nombreux. Les recommandations émergentes sont les suivantes.

1. Il est urgent de recueillir des données supplémentaires sur les besoins en soins de santé physique et mentale des adultes autistes âgés.
2. Les directives de pratique aideraient les prestataires de soins de santé dans les domaines

pertinents de la prestation de soins communs aux personnes âgées, c'est-à-dire l'autisme par rapport à la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, etc.

3. Il est nécessaire de développer des ressources en matière de logement qui favorisent des conditions de vie et des soins optimaux pour les personnes âgées.
4. Il est nécessaire de développer des supports d'intervention, en tenant compte du sexe/genre et des autres déterminants sociaux de la santé. Étant donné le nombre relativement faible d'études réalisées à ce jour, les travaux futurs visant à répondre aux besoins intersectionnels et diversifiés de la population autiste vieillissante doivent constituer une priorité en matière de recherche et de pratique.
5. L'engagement, le recrutement et la formation de chercheurs et de fournisseurs de soins de santé axés sur l'autisme et le vieillissement sont justifiés. Cela invite à mettre davantage l'accent sur la formation et la recherche interdisciplinaires axées sur le vieillissement dans l'autisme. Par conséquent, il est recommandé d'accorder une plus grande attention à cette question et de la défendre.

## Références

- Atella, V., Piano Mortari, A., Kopinska, J., Belotti, F., Lapi, F., Cricelli, C., & Fontana, L. (2019). Trends in age-related disease burden and healthcare utilization. *Aging Cell*, *18*(1), e12861.
- Ballester, P., Espadas, C., Londoño, A. C., Almenara, S., Aguilar, V., Belda, C., ... & Peiró, A. M. (2022). The challenge of detecting adverse events in adults with autism spectrum disorder who have intellectual disability. *Autism Research*, *15*(1), 192-202.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Bennett, M. (2016). "What is life in the twilight years?" A letter about the scant amount of literature on the elderly with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*, 1883-1884. <http://doi.org/10.1007/s10803-016-2710-z>
- Bennett, M., & Goodall, E. (2022). *Addressing underserved populations in autism spectrum research: An intersectional approach*. Emerald Group Publishing, Australia.
- Bilder, D., Botts, E. L., Smith, K. R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J., McMahon, W. M., Block, H., Ritvo, E., Ritvo, R. A., & Coon, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: A follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(5), 1196-1204. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1664-z>
- Braden, B. B., Smith, C. J., Thompson, A., Glaspy, T. K., Wood, E., Vatsa, D., Abbott, A. E., McGee, S. C., & Baxter, L. C. (2017). Executive function and functional and structural brain differences in middle-age adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *10*(12), 1945-1959. <https://doi.org/10.1002/aur.1842>
- Center for Autism & Related Disabilities (CARD). (2021). Bottom line: Autism and the hospital emergency room: A practical guide for health professionals to meet the needs of individuals with autism spectrum disorders. [http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD\\_HospitalSupport.pdf](http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD_HospitalSupport.pdf)
- Charlton, R. A., McQuaid, G. A., & Wallace, G. L. (2022). Social support and links to quality of life among middle-aged and older autistic adults. *Autism*, 13623613221081917. <https://doi.org/10.1177/13623613221081917>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Crompton, C. J., Michael, C., Dawson, M., & Fletcher-Watson, S. (2020a). Residential care for older autistic adults: Insights from three multiexpert summits. *Autism in Adulthood*, *2*(2), 121-127. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0080>
- Crompton, C. J., Michael, C., & Fletcher-Watson, S. (2020b). Co-creating the autistic satisfaction with care holistic interview to examine the experiences of older autistic adults in residential care. *Autism in Adulthood*, *2*(1), 77-86.
- Cvejic, R. C., Arnold, S. R., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2018). Neuropsychiatric profile and psychotropic medication use in adults with autism spectrum disorder: Results from the Australian longitudinal study of adults with autism. *BJPsych Open*, *4*(6), 461-466. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.64>
- Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: A cross-sectional study. *BMJ Open*, *12*, 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>

Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for research, practice, and policy for autism in later life: A report from a think tank on aging and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 382-390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514-3>

Erro, R., Bhatia, K. P., & Tinazzi, M. (2015). Parkinsonism following neuroleptic exposure: A double-hit hypothesis? *Movement Disorders*, 30(6), 780–785. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/mds.26209>

Fieiras, C., Chen, M. H., Liquitay, C. M. E., Meza, N., Rojas, V., Franco, J. V. A., & Madrid, E. (2023). Risperidone and aripiprazole for autism spectrum disorder in children: An overview of systematic reviews. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 28(1), 7-14.

Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: A cross-sectional evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x>

Guan, J., & Li, G. (2017). Injury mortality in individuals with autism. *American Journal of Public Health*, 107(5), 791-793. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.303696>

Hand, B. N., Angell, A. M., Harris, L., & Carpenter, L. A. (2020). Prevalence of physical and mental health conditions in Medicare-enrolled, autistic older adults. *Autism*, 24(3), 755-764. <https://doi.org/10.1177/1362361319890793>

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>

Hategan, A., Bourgeois, J. A., & Goldberg, J. (2017). Aging with autism spectrum disorder: An emerging public health problem. *International Psychogeriatrics*, 29(4), 695-697. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001599>

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238. doi:10.1192/bjp.bp.114.160192

Hwang, Y. I., Srasuebkul, P., Foley, K. R., Arnold, S., & Trollor, J. N. (2019). Mortality and cause of death of Austalians on the autism spectrum. *Autism Research*, 12(5), 806-815. <https://doi.org/10.1002/aur.2086>

Ip, A., Zwaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorders. *Paediatric and Child Health*, 24(7): 461-468. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz121>

Jobski, K., Höfer, J., Hoffmann, F., & Bachmann, C. (2017). Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: A systematic review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 135(1), 8-28.

Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15-26. <https://doi.org/10.1177/1362361312436848>

Kouo, J. L. & Kouo, T. S. (2021). A scoping review of targeted interventions and training to facilitate medical encounters for school-aged patients with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2829-2851. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04716-9>

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016a). Age-related differences in cognition across the adult lifespan in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 9(6), 666-676.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016b). 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>

- Martinez-Martin, E., Escalona, F., & Cazorla, M. (2020). Socially assistive robots for older adults and people with autism: An overview. *Electronics*, 9(2), 367. <https://doi.org/10.3390/electronics9020367>
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- Michael, C. (2016). Why we need research about autism and ageing. *Autism*, 20(5), 515-516. <https://doi.org/10.1177/1362361316647224>
- Miot, S., Chancel, R., Peries, M., Crepiat, S., Couderc, S., Person, E., Picot, M. C., Gonnier, V., Jeandel, C., Blain, H., & Baghdadli, A. (2022). Multimorbidity patterns and subgroups among autistic adults with intellectual disability: Results from the EFAAR study. *Autism*, 13623613221121623. <https://doi.org/10.1177/13623613221121623>
- Mouridsen, S. E. (2013). Mortality and factors associated with death in autism spectrum disorders-A review. *American Journal of Autism*, 1(1), 17-25. <https://doi.org/10.7726/aja.2013.1002>
- Murray, D. (2020). Autistic People Against Neuroleptic Abuse. *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*, 51-63.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013). Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: A cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nylander, L., Axmon, A., Björne, P., Ahlström, G., & Gillberg, C. (2018). Older adults with autism spectrum disorders in Sweden: A register study of diagnoses, psychiatric care utilization and psychotropic medication of 601 individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3076-3085. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3567-0>
- Patra, S. (2016). Autism spectrum disorder in the elderly: A review of healthcare issues and challenges. *Journal of Geriatric Care and Research*, 3(1), 3-6.
- Perkins, E. A., & Friedman, S. L. (2012). Introduction to the special issue on aging and end of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 439-441. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.439>
- Powell, P. S., Klinger, L. G., & Klinger, M. R. (2017). Patterns of age-related cognitive differences in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3204-3219. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3238-6>
- Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Shuaib, U. A., Rajput, A. H., Robinson, C. A., & Rajput, A. (2016). Neuroleptic-induced Parkinsonism: Clinicopathological study. *Movement Disorders*, 31(3), 360-365. <https://movementdisorders.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/mds.26467>
- Smith DaWalt, L., Hong, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2019). Mortality in individuals with autism spectrum disorder: Predictors over a 20-year period. *Autism*, 23(7), 1732-1739. <https://doi.org/10.1177/1362361319827412>
- Sonido, M., Arnold, S., Higgins, J. & Hwang, Y. I. J. (2020). Autism in later life: What is known and what is needed?. *Current Developmental Disorders Reports*, 7(2), 69-77. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00192-z>

Spencer, D., Marshall, J., Post, B., Kulakodlu, M., Newschaffer, C., Dennen, T., ... & Jain, A. (2013). Psychotropic medication use and polypharmacy in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *132*(5), 833-840.

Starkstein, S., Gellar, S., Parlier, M., Payne, L., & Piven, J. (2015). High rates of parkinsonism in adults with autism. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, *7*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s11689-015-9125-6>

Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., ... & Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, *64*(4), 254-279.

The Royal Children's Hospital Melbourne (2015). Autism and developmental disability: Management of distress/agitation. [https://www.rch.org.au/clinicalguide/guideline\\_index/Autism\\_and\\_developmental\\_disability\\_\\_Management\\_of\\_distress/agitation/](https://www.rch.org.au/clinicalguide/guideline_index/Autism_and_developmental_disability__Management_of_distress/agitation/)

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., StPeter, C., Poe, S., Dwibedi, N., & Ajmera, M. (2016). Prescription drug use and polypharmacy among Medicaid-enrolled adults with autism: A retrospective cross-sectional analysis. *Drugs – Real World Outcomes*, *3*(4), 409-425. <https://doi.org/10.1007/s40801-016-0096-z>

Warner, G., Parr, J. R., & Cusack, J. (2019). Workshop report: Establishing priority research areas to improve the physical health and well-being of autistic adults and older people. *Autism in Adulthood*, *1*(1), 20-26.

Wise, E. A., Smith, M. D., & Rabins, P. V. (2017). Aging and autism spectrum disorder: A naturalistic, longitudinal study of the comorbidities and behavioural and neuropsychiatric symptoms in adults with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders*, *47*(6), 1708-1715. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3095-3>

Zheng, L., Foley, K. R., Grove, R., Elley, K., Brown, S. A., Leong, D. J., Li, X., Pellicano, E., Trollor, J. N., & Hwang, Y. I. (2021). The use of everyday and assistive technology in the lives of older autistic adults. *Autism*, *26*(6), 1550-1562. <https://doi.org/10.1177/13623613211058519>