ISSN: 2413-4317 (online)

Autism and Developmental Disorders 2020. Vol. 18, no. 2, pp. 3–5 DOi: https://doi.org/10.17759/autdd.2020180201 ISSN: 1994-1617 (print) ISSN: 2413-4317 (online)

### КОЛОНКА ТЕМАТИЧЕСКОГО РЕДАКТОРА THEMATIC EDITOR'S NOTE

# О проблеме взросления людей с аутизмом. Вступительное слово тематического редактора

Шор С.М.

Университет Адельфи, г. Нью-Йорк, США ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4787-893X, e-mail: sshore@adelphi.edu

Во вступительном слове тематического редактора раскрыты основные актуальные задачи, связанные с проблемой взросления детей с расстройствами аутистического спектра. Проводится краткий анализ содержания тематических публикаций, вошедших в текущий номер журнала. Представлена новая рубрика «Дистанционная поддержка людей с аутизмом», появившаяся в связи с изменениями жизненных условий, вызванными эпидемией COVID-19.

*Ключевые слова:* аутизм, взросление, дистанционное образование, сопровождение, COVID-19.

**Для цитаты:** *Шор С.М.* О проблеме взросления людей с аутизмом. Вступительное слово тематического редактора // Аутизм и нарушения развития. 2020. Том 18. № 2 (67). С. 3—5. DOI: https://doi.org/10.17759/autdd.2020180201

ля меня является честью представить вам специальный выпуск журнала «Аутизм и нарушения развития» (Россия), раскрывающий тему поддержки взрослых в спектре аутизма, тему предоставления им возможностей вести полноценную жизнь и того, чтобы эти возможности стали больше правилом, чем исключением из правила. Исследования в области поддержки взрослых людей с аутизмом — область, быстро развивающаяся по объективным причинам. Дети с расстройствами аутистического спектра становятся взрослыми людьми с расстройствами аутистического спектра. Многие готовы поддерживать человека, чья цель — перебороть свой аутизм или просто удовлетворить потребность жить. Однако более реалистичным представляется смещение фокуса на понимание людьми с аутизмом своих собственных особенностей и средств поддержки, необходимых для того, чтобы они могли вести плодотворную позитивную и наполненную жизнь (Gassner, 2020<sup>1</sup>).

Примеры такого понимания задач в области взросления людей с аутизмом могут быть найдены в работе А.С. Стейнберг и А.Л. Воскова «Деятельность группы поддержки для взрослых людей с синдромом Аспергера в России», демонстрирующей глубокое понима-

ние успехов и проблем взрослых в спектре аутизма. В работе Г. Ицкович «Стратегии помощи взрослым с РАС. Профессиональная и социальная адаптация» рассматриваются эффекты от применения подхода DIR/Floortime, направленного на улучшение социального взаимодействия, что усиливает понимание соответствия поддержки потребностям взрослых людей с расстройствами аутистического спектра. В настоящее время открытым остается вопрос: являются ли психические расстройства коморбидными или вторичными по отношению к аутизму. Тем не менее, выводы, содержащиеся в статье Н.А. Карповой «Основные проблемы профессиональной ориентации молодых людей с тяжелыми нарушениями психического развития и интеллектуальной недостаточностью» предоставляют важную информацию о поддержке людей с аутизмом для преодоления ими собственных психических проблем.

Успешное сопровождение перехода ко взрослой жизни требует серьезных психолого-педагогических вмешательств и образования в детстве. В работе «Обучение чтению детей с РАС» Н.А. Никонова и Ю.Б. Павлова пишут о том, каким образом лучше обучать детей с аутизмом академическим навыкам,

CC BY-NC

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> In Press: Bedard R., Hecker L. eds. (2020). A Spectrum of Solutions for Clients with Autism: Treatment for Adolescents and Adults. Chapter 45: The Launching. New York, NY: Routledge.

способствующим успеху в дальнейшей жизни. Что касается образования, то в настоящее время необычной становится ситуация отсутствия в классе детей с аутизмом или другими нарушениями. Педагоги и психологи нуждаются в обучении эффективным стратегиям сотрудничества для обеспечения необходимой поддержки, на что указывается в работе «Эффективное взаимодействие педагога и нейропсихолога в инклюзивной образовательной среде. Диагностический этап» М.А. Гуляевой с соавторами.

В дополнение к хорошему образованию как ключу к успеху на протяжении всей жизни фундаментальным фактором является семья. Исследование удовлетворенности браком в семьях, воспитывающих детей с аутизмом, А. Гхаяварестани с коллегами дает важную информацию о проблемах, которые возникают в отношениях супругов в таких семьях. Анализ семейной истории и генетических маркеров является перспективным направлением исследований, которые могут быть ключом к пониманию биологических основ аутизма. С.А. Тюшкевич с коллегами в работе «К вопросу о механизмах возникновения расстройств аутистического спектра: описание семейного случая» проводят анализ наследственных маркеров аутизма у трех сиблингов. Мы уже видим преимущества и результаты исследований в области образовательных вмешательств, психологии и семейной жизни, которые состоят в том, что значительное количество молодых людей с аутизмом успешно начинают учиться на уровне высшего образования.

Что касается образования, то пандемия COVID-19 привела к беспрецедентным изменениям на разных уровнях образования — от дошкольного до университетского. Несмотря на то, что педагоги и другие специалисты в смежных областях разработали стратегии временных ограничений в течение последних нескольких месяцев учебного года, очевидно, что онлайн и дистанционное обучение останутся в той или иной форме и в обозримом будущем. В связи с этим журнал открывает новую рубрику «Дистанционная поддержка людей с аутизмом». В статье С.Н. Панцыря и Е.Ф. Шведовского «Возможности и условия дистанционного консультирования семей, воспитывающих детей с РАС» выделяются наиболее значимые факторы, влияющие на успешность дистанционной работы психолога. Н.Ю. Гусева и О.С. Пискарева предлагают комплекс занятий, направленных на развитие когнитивных функций у детей с аутизмом с применением дистанционных технологий. Было бы хорошо в дальнейшем увидеть исследование, посвященное тому, как мы можем наилучшим образом поддержать учеников с аутизмом в это необычное время пандемии, и как это повлияет на сферу образования в будущем.

## On the Growing up of Autistic Individuals. Thematic Editor's Note

**Stephen Mark Shore** 

Adelphi University, New York, USA

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4787-893X, e-mail: sshore@adelphi.edu

The Introduction word by the thematic editor of the issue reveals the main current tasks related to the challenges of growing up individuals with autism spectrum disorders. A brief analysis of the content of thematic publications included in the current issue of the journal is carried out. A new rubric "Remote support for people with autism" introduced in connection with changes in living conditions caused by the COVID-19 epidemic is presented.

**Keywords:** autism, growing up, remote education, support, COVID-19.

**For citation:** Shore S.M. On the Growing up of Autistic Individuals. Thematic Editor's Note. *Autizm i narusheniya razvitiya* = *Autism and Developmental Disorders*, 2020. Vol. 18, no. 2 (67), pp. 3–5. DOI: https://doi.org/10.17759/autdd.2020180201 (In Russ.)

It is my honor to introduce this special issue of the Journal "Autism and Developmental Disorders" (Russia) focusing on supporting adults on the autism spectrum to lead fulfilling and productive lives; and making that the rule rather than the exception. Research into promoting and matching supports to needs of autistic adults is a fast-growing area with good reason. Children on the autism

spectrum grow up to be adults on the autism spectrum. Many subscribe to the goal of a person outgrowing their autism and/or needs for accommodation. However, it is more realistic to reframe the concept towards growing into understanding one's own characteristics and using needed supports to lead fruitful, rewarding, and authentic autistic lives (Gassner, 2020)<sup>2</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> In Press: Bedard R., Hecker L. eds. (2020). A Spectrum of Solutions for Clients with Autism: Treatment for Adolescents and Adults. Chapter 45: The Launching. New York, NY: Routledge.

Examples of shifting the focus towards growing into autism can be found in A. Steinberg and A. Voskov's «Work of Support Group for Adults with Asperger's Syndrome in Russia» which provides powerful insight on successes and challenges of adults on the autism spectrum. The work of G. Itskovich «Therapeutic Strategies for Adults with ASD. Professional and Social Adaptation» examines the effect of employing DIR/Floortime, a developmental-relational approach, for improving social interaction, which deepens understanding of matching supports to needs for adults on the autism. Whether mental disorders are truly comorbid or secondary to autism remains unresolved. However, the insights from «The General Problems of Professional Orientation of Young People with Severe Mental Development Disorders and Intellectual Disabilities» by N. Karpova, provide important information for support autistic individuals for coping with mental challenges.

Successful navigation of transition to adulthood requires meaningful intervention and education in childhood. «Learning to Read Children with ASD» by N. Nikonva and Yu. Pavlova addresses how we can better teach foundational academics to children on the autism to promote success later in life. Whilst on the subject of education, we are at a point where it is becoming unusual for there not to be a child with autism or other disability included in the classroom. Teachers and psychologists need education on effective collaboration strategies for providing needed supports as described in «Effective Teacher-Neuropsychologist Interaction in an Inclusive Educational Environment. Diagnostic Stage» by M. Gulyaeva and colleagues.

In addition to good education as key to lifelong success, a fundamental catalyst is a solid family foundation.

The Study of Marital Satisfaction in Autistic Families by A. Ghahjavarestani and colleagues provides important insights into the challenges a child with autism in the family can bring to the marital relationship. An analysis of family history and genetic markers is a promising area of research that may be key to understanding the biological foundations of autism. S. Tyushkevich and her colleagues in the work "On the Mechanisms of the Occurrence of Autism Spectrum Disorders: a Family Case Report" analyze the hereditary markers of autism in three siblings. We are already seeing the benefits and implementation of research in educational intervention, psychology, and family life in that unprecedented numbers of young adults on the autism spectrum are successfully getting into and studying at the university level.

Whilst on the subject of education, the COVID-19 pandemic has resulted in unprecedented changes in education from preschool to university. While educators and others in allied field have cobbled together stopgap strategies for the last few months of the school year it is clear that online and distance education is here to stay in some form for the foreseeable future. In this regard, the Journal opens a new section "Remote support for people with ASD." In the article "Potentials & Conditions of Remote Counselling of the Families of Children with Autism Spectrum Disorders" S. Pantsyry and E. Shvedovsky attempts to highlight the most significant factors affecting the success of the psychologist's distance work. N. Guseva and O. Piskareva offer a range of activities aimed at developing cognitive functions in children with autism using distance technology. It will be good to see research devoted to how we can best support students on the autism spectrum during this unusual time of pandemic and what the implications are for education in the future.

#### Информация об авторе

Шор Стивен Марк, EdD, эксперт-самоадвокат в области аутизма, профессор, Университет Адельфи, Нью-Йорк, США, ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4787-893X, e-mail: sshore@adelphi.edu

#### Information about the author

Stephen Mark Shore, EdD, autistic self-advocate, professor, Adelphi University, New York, USA, ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4787-893X, e-mail: sshore@adelphi.edu

Получена 06.06.2020 Принята в печать 07.06.2020 Received 06.06.2020 Accepted 07.06.2020