

„АУТИЗАМ... ШТА ТО ЗА МЕНЕ ЗНАЧИ?”

Catherine Faherty (2014). *Autism...What Does It Mean to Me?*. [Autizam... Šta to za mene znači?]. Arlington, TX: Future Horizons Incorporated, 24 cm, 512 p.

Ауторка књиге „Аутизам... Шта то за мене значи?” једна је од креатора и пионира у програму структурисаног подучавања (енгл. TEACCH). Написала је приручнике за обуку, књиге које промовишу саморазумевање деце и омладине с аутизмом, подстичући међусобно разумевање унутар њихових породица, школа и заједница, а у односу на свакодневне животне контексте. Од деведестих година прошлог века заговара право деце и одраслих с аутизмом да уче о дијагнози аутизма и да се самозаступају.

Тема књиге „Аутизам... Шта то за мене значи?” јесте подизање самосвести и развој животних вештина деце с аутизмом и Аспергеровим синдромом. Поред тога ауторка поставља циљ да обједини практична знања и вештине, одговори на животна питања деце, младих, одраслих с аутизмом, њихових наставника и родитеља/чланова породице на начин који ће допринети да се унапреди разумевање, прихватање деце и особа с аутизмом од стране самих себе и других, као и да изнесе идеје и сугестије за рад на себи особа с аутизмом и за рад са њима.

Кроз ову књигу ауторка износи тезу да је потребно да се деци и особама с аутизмом представи свет, који је невидљив другима а њима самима је тешко разумљив. Такође, истиче да је потребно да се постигне рефлексивна особа с аутизмом у свету који је окружује, као и да се њено функционисање приближи осталима да би је боље разумели и прихватили. Кроз ову тезу се поставља искуство особа с аутизмом на функционалан начин. Не говори се о „дијагнози”, већ о другачијем сагледавању, доживљавању, организовању уобичајених, свакодневних животних ситуација. Оне су заједничке свима, али су ипак тако специфичне, специфичне и јединствене за свако дете и особу с аутизмом. Теза је развијена тако да свакодневне ситуације и потребе иманентне свој деци и свим особама поставља у контекст аутизма. Тачније, ауторка одговара на питања која се односе на то са којим потребама и доживљајем се деца и особе с аутизмом суочавају.

С тим у вези, ауторка садржај организује кроз 12 поглавља, почевши од уводног у коме се описује појам аутизма и представља његов спектар сметњи да би читалац могао да уђе у свет аутизма. У сваком поглављу које следу фокусирано је на важан и конкретан сегмент живота деце и особа с аутизмом указујући притом на функцију карактеристике аутизма у односу на свакодневне потребе детета. То су: сензорна искуства, начин размишљања, таленти и изражавања, интеракција и односи с људима, разумевање, мишљење, комуникација, школа, вршњаци/пријатељи, осећај узнемирености, срећа, задовољство, доживљај личног благостања. Већина поглавља је даље подељена у три потпоглавља у којима је дат конкретан радни материјал, упутства и инструкције, водич за дете (пре свега тинејџере и адолесценте); следе делови за одрасле, те родитеље и наставнике да би могли да разумеју и раде с дететом у истим областима значајним за његов живот. Знаке и елементе спектра аутизма ауторка даље разрађује у конкретној форми имајући у виду њихову важност у животу појединца (комуникација и интеракција, мишљење, понашање, перцепција). То омогућава да дете/млада особа боље разуме оно што му се дешава и да лакше управља собом. Такође, може помоћи да они који раде и живе с дететом које има аутизам схвате и разумеју његово функционисање, потребе, да му боље приступе, раде и опходе се са њим.

Ауторка на функционалан начин ставља структурирани програм услуга за децу с аутизмом и сличним сметњама у развоју (енгл. ТЕАССН) у примењиву раван за децу и друге који су у контакту са њима. Наиме, овај представља структурисано подучавање, засновано на томе да деца с аутизмом уче и разумеју кроз визуелан, јасан, конкретан и прецизан начин. С тим у вези значај књиге је у томе што показује деци с аутизмом и онима који живе, раде, друже се са њима како да разумеју, организују међусобне релације, уче и комуницирају.

Наиме, аутизам данас представља посебан изазов за породице, стручну и лаичку јавност, не занемарујући при том чињеницу да се значајно повећала преваленца појаве сметњи из спектра аутизма. Статистички подаци о аутизму америчког Центра за контролу и превенцију болести (енгл. CDC) показују да једно од педесет четворо деце у Америци припада спектру аутизма. Ово указује на десетоструко повећање учесталости појаве аутизма у последњих 40 година.

Сметње из спектра аутизма посматрају се у односу на вештине комуникације, социјалну интеракцију, постојање стереотипних понашања, интереса и активности. Карактеристике које се посматрају су: комуницирање, интеракција, понашање, мишљење/учење, сензитивност. Понашања одликују: стереотипни и репетитивни моторички маниризми, заокупљеност једног или више стереотипних или рестриктивних модела интересовања, нефлексибилне, специфичне, нефункционалне рутине и ритуали. Потешкоће комуникације видљиве су кроз тешко изража-

вање потреба, неразумевање једноставних изјава, питања, изостајање контакта очима. Све што саговорник искаже особе с аутизмом дословно схватају. Њихово мишљење карактеришу: тешкоће у креативности, имагинацији, разликовању имагинарног од стварног, одсуство имитације, потешкоће код промена, уска тема интересовања, размишљање у сликама, недостатак фокусирања пажње, ригидност итд. Хиперсензитивност се јавља и манифестује на једном или на више чула, кроз бурно реаговање. Деца, особе с аутизмом, њихови родитељи, породице и наставници се суочавају са бреним изазовима када комуницирају са њима, имају потешкоћа да разумеју шта се догађа, шта утиче на опште односе, на сналажење детета и особе са самим собом, другима и других са њима.

Како се у раду са децом с аутизмом примењују приступи засновани на организованости, осмишљености, усмерености, сврховитости, функционалности, тако је значај ове књиге управо у томе што за сваку важну област у животу детета нуди јасне смернице, кораке, технике и оквире како би могли да разумеју сами себе. Затим, како други могу да се поставе према деци и особама с аутизмом.

Ауторка на веома разумљив, практично проверен начин нуди моделе, идеје и инструкције које могу помоћи да се разуме и учини успешном, сврховитом, ефикасном и ефективном интеракција у свакој важној области живота детета и младе особе с аутизмом. Посебно је корисно то што ауторка разматра један важан развојни период – пубертет и адолесценцију – који је узрасно захтевна фаза за сваку индивидуу, а посебно је захтеван онима који имају сметње из спектра аутизма. Ауторка представља јасне ситуације и даје одговоре на изазове са којима се дете и млада особа са сметњама из спектра аутизма може суочи током адолесценције.

Ауторка кроз књигу у практичан контекст ставља структурирани модел учења који се заснива на организованој образовној активности и јасно изложеној идеји која детету даје комуникационе инструкције. На веома богат начин, искуствено и засновано на пракси, са јасно представљеним ситуацијама, које су на зналачки начин препознате и дефинисане, ауторка књиге указује на то шта би требало да се уради и шта се дешава у различитим животним ситуацијама за дете/младу особу с аутизмом, као и за оне који живе и раде са њима. Структурирано, на емпатичан и пријемчив начин ауторка узима у обзир и разматра вештине, тешкоће и интересовања деце с аутизмом. Пред тога књига је богатом идејама, конкретним техникама.

Ауторка је књигу организовала ситуационо, односно према проблемима с којима се у пракси сусретала и понудила је технике које су утемељене у пракси. Књига је веома корисна за конкретну особу с аутизмом, али и за оне који раде с њом. Ауторка теорију преводи у праксу. Модели и технике су примењиви како у учионици, тако и у свакодневним животним околностима. На веома пажљив и организован начин ауторка у

књизи износи прегршт изазова са којима се ове особе свакодневно срећу. Због тога нуди особама с аутизмом да успешно разумеју своје потребе у односу на сензорна искуства, начине свога размишљања и мисаоног процеса, да препознају таленте и искажу их, да унапреде интеракцију, разумевање, комуникацију и односе с људима, пре свега вршњацима. Затим, да могу да разумеју и овладају осећајем узнемирености и у односу на то да развију прихватљиво понашање. Такође, ауторка кроз ову књигу настоји да помогне деци и младима с аутизмом да буду успешни, срећни и задовољни у школи, породици, међу пријатељима. Ауторка успева да наставницима, родитељима и пријатељима приближи исте ситуације с којима се суочава дете с аутизмом. Тако наставници, родитељи и други могу да разумеју децу и младе с аутизмом и да адекватно раде са овим особама.

Међутим, у уводном делу књиге могло је бити више описа карактеристика аутизма да би још већем броју читалаца могло бити јасно са чиме се све ове особе суочавају и како живе. Истовремено у уводном делу је ауторка могла јасније и како представити изазове са којима се сусрећу особе с аутизмом – у односу на саме себе, њихове породице, наставнике. Као да је подразумевала да је начин на који функционишу ова деца свима познат (уз могућност да намерно није хтела да потенцира „различитост”). Такође, ауторка је требало да понуди теоријски опис структурисаног модела, како би, најпре, наставници, који не знају шта представља дати структурисани модел рада и учења, сазнали нешто више о томе. Потом, иако је ауторка књигу развила на једноставан начин, недостаје инструктивнији део јер је познато да особе с аутизмом преферирају предвидивост, да увек знају шта очекују од себе и од других. Тачније, требало је да буде читаоцима потпуно јасно како особе с аутизмом уводити у активности, инструкирати их за рад и поступање. Истовремено, у овој књизи је у други план стављено, а понегде и изаостаје, да ово структурисано учење омогућава да се особама с аутизмом представљају информације и инструкције визуелним путем. Због тога се може рећи да је књига више намењена особама с високофункционалним карактеристикама аутизма (пре свега, Аспергеровим синдромом), а много мање особама с аутизмом које и даље имају изазове у комуникацији, посебно оне који су и даље невербалне. Такође, било би очекивано и да су понуђене јасније улоге намењене стручним сарадницима и терапеутима да би могли да евалуирају, прате и практично воде (енгл. *coaching*) особе с аутизмом током стицања животно потребних знања и компетенција.

Приказана књига у целини представља одличан радни материјал за наставну праксу, услуге социјалне заштите и за подршку особама с аутизмом, као и њиховим породицама. Књига је урађена веома практично. Прати карактеристике спектра аутизма и одговара на животне и свакодневне потребе особа с аутизмом. У књизи су дата упутства и идеје

како да особа с аутизмом спознају и схвате себе. Посебно је вредно што помаже другима да боље разумеју, раде и комуницирају са особом с аутизмом, као и да се боље опходе према њој. Посебно је корисна за особе с високофункционалним аутизмом.

Књига би била сврсисходнија да се ауторка определила да представи више теоријских информација, да понуди више научних доказа, као и да је одабрала више материјала за наставнике, стручне сараднике који раде у школи и терапеуте који би им могли помоћи да плански организују и да употребе концепт структурисаног подучавања у раду са децом с аутизмом.

Тамара Милић

Министарство просвете, науке, културе и спорта Црне Горе

“AUTISM... WHAT DOES IT MEAN TO ME?”

Catherine Faherty (2014). *Autism... What does it mean To Me?*.
Arlington, TX: Future Horizons Incorporated, 24 cm, 512 p.

Author of the book “Autism... What Does It Mean to Me?” is one of the creators and pioneers in the structured teaching program (TEACCH). She has written training manuals, books that promote self-understanding of children and youth with autism, encouraging mutual understanding within their families, schools and communities, and in relation to everyday life contexts. Since the 1990s, she has advocated for the right of children and adults to learn about the diagnosis of autism, and worked on self-advocacy skills development.

The author of the book “Autism... What does it mean for me?” sets the raising of self-awareness and the development of life skills of children with autism and Asperger’s syndrome.

The goal set by the author of the book is to combine practical knowledge, skills, answers to everyday life questions of children, youth, adults with autism, their teachers and parents / family members in a way to improve understanding, acceptance of children and people with autism by themselves and others, as well as to provide ideas and suggestions for working on oneself and with them.

The main thesis in this book is to present the world of children and people with autism, which is invisible to others, but also difficult for themselves to understand. Furthermore, it aims to encourage reflection of a person with autism in the world around them, to bring their functioning closer to others in order to better understand and accept them. The thesis sets the experience of people with autism in a functional way. It does not talk about “diagnosis” but about different perception, experience, organisation of everyday life situations, common to all, but specific, unique to every child and person with autism. The thesis is developed in a way that everyday situations and needs immanent to all people are put in the context of living with autism. More precisely, how and with what needs and experiences children and people with autism cope with those situations and needs.

The author organises the content through 12 chapters, starting with the introductory one, which describes the term and presents the autism spectrum so that the reader can enter the autism world. The chapters that follow are individually focused on an important and concrete segment of the lives of children and people with autism, putting into function the characteristics of autism in relation to the daily needs of the child. These are: sensory experiences, way of thinking, talents and expression, interaction and relationships with people, understanding, thinking, communication, school, peers / friends, feelings of anxiety, happiness, satisfaction, experience of personal well-being. Most of them are further divided into three subchapters that offer specific

work material, guidelines and instructions, guides for the child (primarily teenagers and adolescents), followed by sections for adults, as well as for parents and teachers who should be able to understand and work with the child in the same areas significant to their life. The author further elaborates the signs and elements of the autism spectrum in a concrete form that is important for the life of an individual (communication and interaction, thinking, behaviour, perception). This allows the child, the young person, to better understand what is happening to them and to manage themselves. Also, for those who work and live with a child with autism to understand their functioning, needs, to better approach, work and treat them.

The author functionally puts the structured programme of services for children with autism and similar developmental disabilities (TEACCH) in the applicable level for children and others who are in contact with them. Namely, this programme is structured teaching, based on the fact that children with autism learn and understand through a visual, clear, concrete and precise way. The importance of the book is that it shows children and those who live, work, socialise with them how to understand, organise mutual relations, learn, communicate.

In point of fact, autism today represents a special challenge for families, professionals and the public, appreciating the fact that the prevalence of autism spectrum disorders has significantly increased. Statistics on autism from the American Centre for Disease Control and Prevention (CDC) show that one in fifty-four children in America belongs to the autism spectrum. This indicates a tenfold increase in frequency in the last 40 years.

Autism spectrum is observed in relation to communication skills, social interaction, and the presence of stereotypical behaviours, interests and activities. Characteristics observed are communication, interaction, behaviour, thinking / learning, sensitivity. Behaviour is characterised by: stereotypical and repetitive motor manners, preoccupation with one or more stereotypical or restrictive models of interest, inflexible, specific, non-functional routines and rituals. Communication difficulties are visible through difficult expression of needs, lack of understanding of simple statements, questions. They literally understand everything that the interlocutor says. There is no eye contact ... Opinion is characterised by: difficulties in creativity, imagination, distinguishing the imaginary from the real, not imitating, difficulties in change, narrow topic of interest, thinking in pictures, lack of focus, rigidity, etc. Hypersensitivity occurs and manifests in one or more senses, through a violent reaction.

Children themselves, people with autism, their parents, families and teachers have the challenge to communicate, understand what is happening, what affects general relationships, how the child and people cope with themselves and others, and how others cope with them.

As approaches based on organisation, thoughtfulness, focus, purposefulness, functionality are applied in working with children with autism, the

significance of this book lies in the fact that it offers clear guidelines, steps, techniques and frameworks for each important area of a child's life in order to help the child and the person with autism to better understand themselves, as well as to help the others interacting with them.

In a very understandable, practically tested way, the author offers models, very concrete and simple ideas, instructions on how to understand and make successful, purposeful, efficient and effective interaction in every important area of life of a child and a young person with autism. It is especially useful because the author covers one important developmental period – puberty and adolescence, which is an age-demanding phase for each individual, and it is especially demanding for those with autism spectrum disorder. It offers clear situations and answers to the adolescent challenges that the young with spectrum disorder may face.

Throughout the book, the author puts a structured model of learning in a practical context, which is based on organised educational activity, on a clear and concise idea that gives the child communication instructions. The author of the book comprehensively, experientially and practically, with clearly presented situations, skilfully recognised and defined, points to the child /young person and those who live and work with them what should be done and what happens in these vital situations. Structured, in an empathetic and a very receptive way, the author of the book takes into account and deals with the skills, difficulties and interests of children with autism. The book has an abundance of ideas and specific techniques. The author organised the book situationally according to the problems she encountered in practice and offered techniques founded in practice. The book is very useful not only for a specific person with autism, but also for those who work with them. The author translates theory into practice. Models and techniques are applicable in the classroom, in everyday life circumstances. In a situationally organised book, the author very sensitively includes a handful of challenges that people with autism spectrum disorder face every day. Therefore, it offers people with autism the possibility to successfully understand their needs in relation to sensory experiences, ways of thinking and thought process, to recognise talents and express them, to improve interaction, understanding, communication and relationships with people, especially peers. Moreover, it helps them understand and control the feeling of anxiety and in relation to that to develop acceptable behaviour. Also, thanks to this book, the author helps children and young people with autism to be successful, happy and satisfied at school, family, and among friends. The author manages to bring closer to teachers, parents and friends the same situations that a child with autism faces. Thus, teachers, parents and others can understand children and young people with autism and continue to work and treat them adequately.

At the same time, however, the book could have offered more descriptions of the characteristics of autism in the introductory part, so that an even wider number of users could understand all challenges these people face,

carry and live with. Furthermore, in the introductory part, the author should have presented more clearly and emphatically the challenges that people with autism face – in relation to themselves, their families, and teachers. It was as if she supposed that the way these children function is known to everyone (admittedly, she might have deliberately chosen not to to emphasise “otherness”). Also, the author should have offered a theoretical description of the structured model, addressing primarily teachers who are not familiar with this structured model of work and learning. Although the author developed the book in a simple way, a more instructive part is missing because it is known that people with autism prefer predictability and that they should always know what to expect from themselves and from the others. More precisely, readers should know exactly how to engage people with autism in activities, instruct them to work and act. At the same time, this book puts in the background and even completely omits the fact that structured learning provides visual information and instructions to people with autism. The book is seemingly rather intended for people with highly functional characteristics of autism (primarily Asperger’s syndrome), and much less for those with autism who still have communication challenges, especially those who are still nonverbal. Also, one would expect that clearer roles were offered for professional associates and therapists so that they could evaluate, monitor and coach persons with autism while they apply vital skills and competencies.

The book presented as a whole is an excellent working material for teaching practice, social protection services and support for people with autism, as well as for their families. The book has been very practically written. It tracks the characteristics of the autism spectrum and responds to life and everyday needs of people with autism. The book offers instructions, ideas on how to understand a person with autism. Its special value lies in the fact that it helps others to better understand, communicate, work and deal with a person with autism. It is particularly useful for people with high-functioning autism.

The book would be more efficient had the author decided to include more theoretical information and more scientific evidence, and if she had chosen to offer more materials for teachers, professional associates of schools and therapists on how to organise and use the concept of structured teaching in working with children with autism.

Tamara Milić

Ministry of Education, Science, Culture and Sports of Montenegro