

Emilia Macałka¹

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Wolbromiu

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

Filip Nieradka²

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

Gabriela Początek³

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

COVID-19 a zaburzenia ze spektrum autyzmu.**Wybrane strategie wspierania osób z ASD podczas pandemii****Streszczenie**

Ostra choroba układu oddechowego (COVID-19) jest wywołana przez nowy koronawirus SARS-CoV-2, a jej pierwsze przypadki odnotowano w Wuhan w Chinach, w grudniu 2019 r. Ze względu na dynamikę i globalny zasięg rozprzestrzeniania się wirusa ogłoszono stan pandemii, z powodu którego w wielu krajach wprowadzono różne obostrzenia, dotyczące przede wszystkim przemieszczania się oraz kontaktów społecznych. Z powodu wprowadzonych zmian i ograniczeń osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) utraciły możliwość korzystania z systemowego i kompleksowego wsparcia instytucjonalnego (tj. zajęć terapeutycznych i szkolnych), w związku z czym, ze względu na specyfikę ich funkcjonowania doświadczyły szeregu trudnych sytuacji.

Niniejszy artykuł stanowi próbę opisu trudności, z jakimi osoby z ASD muszą się konfrontować w sytuacji pandemii, a także prezentuje przykładowe strategie wspierające, które mogą ułatwiać im proces rozumienia zaistniałej sytuacji i radzenia sobie ze stresem. Propozycje te tworzone na kanwie *historyjek społecznych* Carol Gray i wykorzystujące alternatywne formy komunikacji służą przekazywaniu osobom z ASD informacji o wirusie i regułach zachowań adaptacyjnych podczas pandemii, ułatwiają wyrażanie i regulację emocji, a także uwrażliwiają ich opiekunów na trudne psychiczne i somatyczne doświadczenia osób z ASD, których ekspresja może być subtelnie lub niejednoznacznie wyrażona.

Słowa kluczowe: COVID-19, wsparcie, zaburzenia ze spektrum autyzmu

1 ORCID: 0000-0002-4102-2527. Adres do korespondencji: macalka.emilia@gmail.com

2 ORCID: 0000-0002-3964-1265. Adres do korespondencji: nieradkaf@gmail.com

3 ORCID: 0000-0001-7866-3689. Adres do korespondencji:

gabrielaanielapoczatek@gmail.com

COVID-19 and Autism Spectrum Disorders. Selected strategies to support people with ASD during a pandemic

Abstract

Acute respiratory disease (COVID-19) is caused by the novel coronavirus SARS-CoV-2, and its first cases were reported in Wuhan, China in December 2019. Soon, the epidemic of this disease, due to its dynamics and global scope, was called pandemic. For this reason, in many countries all over the world, various types of restrictions have been introduced, mainly related to social movement and contacts. Due to the introduced changes, people with Autism Spectrum Disorders (ASD) lost the possibility of using systemic and comprehensive institutional assistance and support (such as therapy and schooling). Due to the specificity of their functioning, they also experienced a number of difficult situations.

This article is an attempt to describe the difficulties that people with ASD have to face in a pandemic, and also presents examples of supporting strategies, which can help them to understand the situation and improve coping with stress. The proposals are created on the basis of Carol Gray's *social stories* and use of Augmentative and Alternative Communication means to convey information about the virus and rules of behavior, as well as to facilitate the expression and regulation of emotions, and sensitize caregivers to difficult mental and somatic experiences faced by people with ASD, which might be subtly and ambiguously expressed.

Keywords: COVID-19, support, Autism Spectrum Disorders

Wstęp

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorders*, ASD), zgodnie z klasyfikacją DSM-5 (2013), stanowią zróżnicowaną pod względem liczebności objawów i stopnia ich natężenia kategorię neurorozwojowych dysfunkcji. Objawy kryterialne, uporządkowane w poprzednich klasyfikacjach w trzech jakościowo różnych obszarach (autystyczna triada) współcześnie zostały zintegrowane tylko w dwu. W pierwszym obszarze zaburzeń mieszczą się nieprawidłowości w zakresie komunikacji społecznej i interakcji, tj.: 1) deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych, 2) brak wzajemności społecznej, 3) nieumiejętność rozwijania i utrzymywania właściwej dla poziomu rozwoju relacji z rówieśnikami. Natomiast drugi obszar obejmuje ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności objawiające się poprzez: 1) stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne albo nietypowe zachowania na bodźce sensoryczne, 2) nadmierne przywiązanie do rutyny i rytualizowanych wzorców zachowania, 3) ograniczone zainteresowania.

Indywidualne zróżnicowanie fenotypowych wzorców funkcjonowania osób z ASD zależy od łącznej liczby występujących objawów (min. 7 w obu obszarach) oraz ich nasilenia (od lekkiego do znacznego). Deficyty występujące w zakresie komunikacji werbalnej i niewerbalnej powodują szereg trudności związanych z nawiązywaniem relacji interpersonalnych, adekwatnym zrozumieniem oraz wykorzystaniem wskazówek i przesłanek społecznych do nawiązania relacji (Siedler, Waligórska, 2020). Natomiast sztywność wzorców zachowań przejawia się poprzez ograniczenia wyobraźni,

zaburzenia sensoryczne, stereotypowe zachowania i trudności w radzeniu sobie ze zmianami otoczenia, w przypadku konieczności zmiany obiektu zainteresowań lub aktywności, wyzwalające lęk i doświadczenie cierpienia.

Ze względu na specyfikę trudności funkcjonalnych osoby z ASD znalazły się w szczególnie trudnej sytuacji w związku z ograniczeniami wynikającymi z pojawieniem się światowej pandemii wywołanej ostrą i nieznaną dotychczas chorobą układu oddechowego (COVID-19), która pojawiła się po raz pierwszy w mieście Wuhan w środkowych Chinach, w grudniu 2019 roku. Choroba niewątpliwie powoduje trudną sytuację gospodarczą, ekonomiczną, polityczną, a przede wszystkim społeczną, do której nie można było się wcześniej przygotować. COVID-19 wywoływany jest przez nowy koronawirus o nazwie SARS-CoV-2, pierwotnie nazywany 2019-nCoV (Duszyński et al., 2020). Dotychczasowe badania i obserwacje pokazują, że choroba może mieć bardzo różny obraz kliniczny (Dong et al., 2020), a jako główny objaw najczęściej wymienia się zapalenie płuc o ciężkim przebiegu, dlatego też niemalże we wszystkich krajach świata wdrożono różnego rodzaju obostrzenia, dotyczące przede wszystkim przemieszczania się oraz ograniczenia kontaktów społecznych. W związku z wprowadzeniem koniecznych obostrzeń, wielu ludzi na całym świecie zaczęło doświadczać ogromnych problemów w codziennym funkcjonowaniu. Osoby z ASD utraciły możliwość korzystania z systemowego i kompleksowego wsparcia instytucjonalnego (tj. zajęć terapeutycznych i szkolnych), a obowiązki szkolne, pomimo znacznych trudności w codziennym funkcjonowaniu⁴, musiały zacząć realizować z domu, tak jak pozostali uczniowie.

W wyniku nieoczekiwanych zmian wywołanych pandemią, które zazwyczaj dla osób z ASD są niezwykle trudne do zaakceptowania (Krzysztofik, Mariańczyk, 2019), dodatkowym utrudnieniem stała się organizacja czasu oraz obowiązków szkolnych. Uczniowie zmuszeni zostali do ograniczonego kontaktu z nauczycielami, dlatego musieli wykazywać się większą odpowiedzialnością i lepszą organizacją czasu. Ponadto ogromną trudnością dla wielu ludzi, szczególnie dla grupy osób z ASD, stało się rozumienie zasad mających na celu ograniczenie rozprzestrzeniania się COVID-19, gdyż zalecenia te były formułowane w sposób chaotyczny oraz cechowały się często brakiem spójności. Opiekunowie osób z ASD musieli zazwyczaj zaczynać wyjaśnianie istoty stosowania się do wprowadzanych zasad bezpieczeństwa od wytłumaczenia czym jest COVID-19 i dlaczego jest niebezpieczny, aby ich podopieczni mieli możliwość zrozumienia powagi sytuacji oraz dostrzegli potrzebę korzystania ze środków bezpieczeństwa.

Niezbędne do wyjaśnienia złożonych treści mogą stawać się pomoce wizualne, mające na celu ułatwienie rozumienia przekazywanych w sposób werbalny informacji. (Gray, 1994, 1995, 1998a, 1998b). Pomoce te mogą również ułatwić wyrażanie i regulację emocji u osób z ASD. Co więcej, mogą także stać się narzędziem do zwrócenia uwagi opiekunów osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, na trudne psychicznie

⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, Dz.U. 2020 poz. 410.

i somatyczne doświadczenia ich podopiecznych. Dlatego zasadnym wydaje się być opracowanie alternatywnych form wsparcia w czasie pandemii, aby informacje dostępne w mediach były zrozumiałe dla wszystkich w takim samym stopniu (Bent et al., 2020).

Niniejszy artykuł stanowi próbę opisu trudności, z jakimi konfrontują się osoby z ASD w czasie pandemii, a także wskazania propozycji, które mogą służyć ich wspieraniu w optymalnym funkcjonowaniu oraz ułatwić opiekunom prowadzenie informacji związanych z pandemią. Ponadto zawarte w tym artykule wskazówki mogą ułatwić tworzenie harmonogramów dnia oraz uwrażliwić opiekunów na różnorodne sygnały i komunikaty sygnalizujące emocje i uczucia doświadczane przez osoby z ASD. Jest to bardzo istotne dlatego, że osoby z ASD doświadczają poważnych trudności w formułowaniu komunikatów werbalnych dotyczących własnych stanów psychicznych i somatycznych ze względu na zaburzenia motywacji społecznej (Kossewska, Sowa, 2019).

Pandemia wirusa SARS-CoV-2 – polskie rozwiązania legislacyjne

W Polsce pierwszy przypadek zakażenia wirusem COVID-19 został odnotowany 4 marca 2020 roku. Zaledwie tydzień później Tedros Adhanom Ghebreyesus, dyrektor generalny Światowej Organizacji Zdrowia, ogłosił nadanie epidemii COVID-19 statusu pandemii, co zapoczątkowało proces dynamicznego wprowadzania różnorodnych obostrzeń, znacząco modyfikujących codzienny sposób funkcjonowania ludzi na całym świecie. Już od 9 marca 2020 roku polskie organy władzy publicznej zaczęły wprowadzać zmiany prawne i organizacyjne dotyczące funkcjonowania społeczeństwa, początkowo ze względu na stan zagrożenia epidemicznego, a następnie, wobec wzrostu liczby zachorowań (Pinkas et al., 2020). Wiele grup społecznych zostało uznanych za będące w kręgu podwyższonego ryzyka zakażenia. Zostały do nich zaliczone również osoby z niepełnosprawnościami, między innymi te, które z uwagi na przejawiane trudności poznawcze charakteryzują się obniżoną zdolnością do dbania o higienę i profilaktykę zdrowotną. Dynamiczny rozwój sytuacji epidemicznej zmusił władze publiczne do modyfikacji systemu pomocy osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom. Doprowadziło to do diametralnej zmiany dotychczasowych, znanych i przyjętych w praktyce form współdziałania, zarówno w zakresie opieki, jak i edukacji, rehabilitacji oraz rewalidacji.

11 marca 2020 r. wprowadzono rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania placówek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19. Zawieszono wówczas funkcjonowanie wszystkich placówek edukacyjnych, w tym szkół wszystkich typów i rodzajów; placówek oświatowo-wychowawczych, a także przedszkoli i szkół specjalnych zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej. Rozporządzenie to objęło również szkoły specjalne funkcjonujące w młodzieżowych ośrodkach socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze⁵.

5 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, Dz.U. 2020 poz. 410.

Wojewodowie, na terenie całego kraju, rozpoczęli podejmowanie decyzji dotyczących ograniczeń związanych z instytucjami, które na co dzień wspierają osoby z niepełnosprawnościami. Na przykład, 11 marca 2020 roku, Wojewoda Świętokrzyski⁶ zawiesił zajęcia w ośrodkach wsparcia dziennego, instytucjach dziennego pobytu, w których w rozumieniu dotychczas obowiązujących przepisów⁷, osoby niepełnosprawne mogły przebywać.

Wszystkie wprowadzone rozwiązania, konieczne ze względu na przeciwdziałanie negatywnym skutkom pandemii, spowodowały, iż wiele osób z niepełnosprawnościami przez wiele miesięcy spędzało czas w swoich domach, bez specjalistycznej opieki w formie, jaka była świadczona wobec nich do tej pory. Stworzyło to wiele nowych wyzwań, z którymi musiały poradzić sobie zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak również ich opiekunowie.

Sytuacja osób z ASD w dobie pandemii COVID-19

Pandemia COVID-19 oraz wprowadzone obostrzenia należy traktować jako intensywnie i długotrwanie działające czynniki stresogenne, które wywarły duży wpływ na życie jednostek i grup społecznych ze względu na niespodziewany charakter zdarzeń i konieczność zmiany dotychczasowych sposobów realizacji codziennych obowiązków (Wierzbiński, 2020). Szczególnie dotkliwe konsekwencje zdrowotne obserwuje się u osób, u których już wcześniej występowały zaburzenia zdrowia psychicznego (Sokół-Szawłowska, 2020).

Ze względu na specyfikę funkcjonowania osób z ASD, w sytuacji pandemii i niezrozumiałych dla nich obostrzeń doświadczają mogą licznych traumatycznych zdarzeń. Wypracowanie skutecznych sposobów ich wspierania jest szczególnie ważne, gdyż ze względu na stały wzrost wskaźników epidemiologicznych (Graf, Miller, Epstein, & Rapin, 2017) i częstość występowania autyzmu (ok 1% w populacji światowej) (Altable, de la Serna, & Gavira, 2020) stanowią one liczną grupę wymagającą intensywnej oraz systematycznie prowadzonej terapii, a także specjalistycznych form edukacji i wspomagania rozwoju.

Osoby z zaburzeniami neurorozwojowymi – nawet w normatywnych warunkach życia doświadczają częstych i poważnych trudności w procesie realizacji swoich potrzeb (Gerc, Jurek, 2019), zarówno biologicznych – których zaspokojenie zapewnia przetrwanie oraz utrzymanie zdrowia, jak również rozwojowych – wymagających zapewnienia warunków do pełnego i wszechstronnego psychospołecznego rozwoju (Twardowski, 2008). Rozwój osoby z ASD, pomimo specyfiki wynikającej z neurologicznych dysfunkcji, przebiega według normatywnego wzorca, co w okresie wczesnej dorosłości przejawia się, zgodnie z teorią Havighursta, poprzez dążenie do

6 Polecenie Wojewody Świętokrzyskiego z dnia 11 marca 2020 roku w sprawie zamknięcia ośrodków wsparcia dziennego w związku z epidemią COVID-19. Komunikaty Świętokrzyskiego Urzędu Wojewódzkiego w Kielcach.

7 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776.

realizacji normatywnych zadań rozwojowych, takich samych jak w przypadku osób o typowym przebiegu rozwoju (Macała, Początek, 2020). Z przeprowadzonej metaanalizy (Shuttack et al., 2020) wynika, że zaspokajanie potrzeb umożliwia dorosłym osobom z ASD realizację pracy zawodowej i partycypację społeczną, ale wymagają one kompleksowego wsparcia ze strony innych osób i instytucji społecznych. Niewątpliwie sytuacja lockdownu znacznie ograniczyła możliwości otrzymywanego wsparcia instytucjonalnego, a przez to mogła wpłynąć na zahamowanie możliwości realizacji potrzeb osób z ASD, których specyfika związana jest z poziomem psychospołecznego funkcjonowania (Stefańska-Klar, 2017) i determinowana nie tylko przez potencjał osobowy, potencjał rozwojowy rodziny, ale także możliwości lokalnego środowiska i politykę społeczną państwa.

W czasie pandemii oraz izolacji społecznej szczególnie trudne dla osób z ASD może być zaspokojenie potrzeb wynikających ze specyfiki funkcjonowania procesów percepcyjnych (Colizzi et al., 2020). Nadwrażliwość lub niedowrażliwość stanowić może istotny problem, a ograniczenie dostępności terapii może intensyfikować zachowania trudne. Osoby z ASD często preferują tylko nieliczne potrawy, o specyficznych walorach smakowych lub wizualnych, albo też spożywają posiłki w określonym miejscu i przyrządzone w określony sposób. Istnieją doniesienia, że w okresie pandemii dostęp do niektórych produktów zaspokajających oczekiwania jednostki bywa ograniczony, a to może generować stres i niepokój u osób z ASD (Altable et al., 2020).

Jednym z głównych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu są trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym, które są dodatkowo nasilone ze względu na wprowadzone obostrzenia, a ich dynamika i różnorodność może powodować dezintegrację funkcjonowania i mogą budzić większy niż zwykle niepokój (Altable et al., *ib.*). Osoby z ASD w związku z pandemią są narażone na szczególnie traumatyczne doświadczenia wynikające z konieczności zmiany dotychczasowej rutyny. Negatywne doświadczenia dodatkowo mogą być potęgowane współwystępowaniem różnych zaburzeń psychicznych, tj. zaburzenia lękowe czy depresja (Mannion & Leader, 2013; Szamania, 2016; Colizzi et al., 2020).

Konieczność modyfikacji dotychczasowego rytmu dnia związanego z uczęszczaniem do szkoły lub ośrodków dziennego pobytu na zajęcia terapeutyczne jest dużym utrudnieniem dla prawidłowego funkcjonowania jednostki z ASD. Zmiana ta może wywołać szereg negatywnych konsekwencji, takich jak nadmierny lęk i strach, co może doprowadzić do zachowań niepożądanych. Rutyna zapewnia osobom z ASD poczucie bezpieczeństwa, a silnie wyrażona potrzeba niezmienności i stałości jest jednym z osiowych objawów tego zaburzenia (APA, 2013; Krzysztofik, Mariańczyk, 2019). Sytuacja lockdownu wiąże się ponadto z ograniczeniem kontaktów społecznych, a jak pokazują badania przeprowadzone przez Mazurek (2013), poczucie osamotnienia w grupie studentów z ASD współwystępuje z niższym poczuciem własnej wartości i zadowolenia z życia oraz ze zwiększonym nasileniem lęku i depresji. Co więcej, podczas pandemii utrudniona jest diagnoza osób z ASD ze względu na całkowite zamknięcie instytucji specjalistycznych lub wprowadzenie teleporad (Eshraghi et al., 2020), co uniemożliwia wykonanie testów diagnostycznych oraz obserwację diagnostowaną osoby.

Nie ma także warunków do zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów, ponieważ to wymaga uczestnictwa ucznia w zajęciach terapeutycznych czy rewalidacyjnych prowadzonych przez specjalistów, a forma online nie daje pełnych możliwości do realizacji tego typu zajęć, ani pożądanych efektów. Przerwa w zajęciach może zatrzymać progres rozwoju uczniów z ASD oraz przyczynić się do regresu wypracowanych w długoterminowym procesie terapeutycznym umiejętności. Pozbawienie dziecka z ASD możliwości uczestniczenia w zajęciach specjalistycznych może ograniczyć pozytywne efekty terapii, w takich obszarach jak: sprawność fizyczna i poznawcza, koncentracja uwagi i zdolności komunikacyjne, ale także obniżyć poziom umiejętności społecznych oraz doprowadzić do wzrostu intensywności i częstotliwości zachowań trudnych (Dunst, Trivette, Hamby, 2008).

Badania przeprowadzone w trakcie pandemii, zarówno polskie, jak i zagraniczne wskazują, że prawie wszyscy badani rodzice dzieci z ASD, napotykali na trudności w zakresie organizacji czasu wolnego oraz realizacji zajęć terapeutyczno-edukacyjnych na terenie domu. Spotykali się także z większym ryzykiem występowania u dzieci zachowań trudnych, czy też deficytów w zakresie koncentracji uwagi, podatnością na dystraktory podczas zajęć zdalnych (Colizzi et al., 2020; Kułaga, 2020). Wybuch pandemii COVID-19 niewątpliwie spowodował wzrost trudności funkcjonalnych u osób z ASD.

W badaniach dotyczących nauczania online stwierdzono, że efektywność zdalnego nauczania zależy od umiejętności samoregulacji, planowania, organizacji czy zarządzania czasem i samodyscypliny (Kauffman, 2015). Wykazano także, że ze względu na występowanie wspomnianych trudności nauka w trybie online dla osób z ASD może być mniej efektywna niż dla normatywnie rozwijających się rówieśników. Czynniki utrudniającymi uczniom i studentom z ASD naukę online jest także brak wytycznych dotyczących procedur i kolejności zadań do wykonania (Adams, Simpson, Davies, Campbell, & Macdonald, 2019; Fabri, & Andrews, 2016).

Wszystkie nieoczekiwane i radykalne zmiany generują u osób z ASD lęk i depresję, które dodatkowo nakładają się na wcześniej istniejące zaburzenia współwystępujące (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002). Osoby z ASD prezentują także podwyższoną podatność na wystąpienie chorób autoimmunologicznych i somatycznych chorób przewlekłych (Neumeyer et al., 2019). Ze względu na podwyższoną wrażliwość układu immunologicznego, którego prawidłowe funkcjonowanie może być moderowane wysokim poziomem lęku, osoby z ASD narażone są na zwiększone ryzyko zachorowania na COVID-19 o ciężkim przebiegu (Houting, 2020).

Poprzez wprowadzone sankcje zredukowane zostały kontakty społeczne oraz znacznie ograniczona możliwość zaspokojenia niektórych potrzeb, podobnie jak możliwość uzyskania pomocy medycznej czy psychologicznej. Trudno jest precyzyjnie oszacować skutki psychologiczne pandemii jeszcze w trakcie jej trwania, jednak można przypuszczać, że będą poważne i tożsame ze skutkami wcześniej występujących na skalę globalną groźnych chorób zakaźnych. Dane uzyskane od osób dotkniętych epidemią wirusa Ebola w latach 2014-2016 sugerują, że narażenie na pandemię może wiązać się z objawami depresji, lęku i stresu pourazowego (Jalloh et al., 2015). Biorąc pod uwagę fakt, że osoby z autyzmem są bardziej narażone na

występowanie zaburzeń psychicznych (Lever & Geurts, 2016) oraz 9 razy częściej niż w populacji ogólnej występuje u nich ryzyko śmierci samobójczej (Hirvikoski et al., 2016), konsekwencje COVID-19 dla ich dobrostanu psychicznego mogą być katastrofalne.

Lęk i stres związany z pandemią mogą być również generowane przez niemożność zrozumienia sytuacji związanej z COVID-19 oraz jej bezpośrednich i odroczonej konsekwencji zdrowotnych i społecznych. Osoby z ASD muszą zmierzyć się z koniecznością zmian w zakresie realizacji codziennych czynności, co ze względu na występujące deficyty kryterialne pod postacią braku elastyczności, sprawia im większą trudność niż osobom o normatywnym rozwoju. Dodatkowo, nowe ograniczenia przekazywane są często w sposób chaotyczny, co może mocno utrudnić ich zrozumienie, a w rezultacie prowadzić do braku możliwości zastosowania się do wprowadzanych zasad (Houting, 2020). Dostarczane informacje medialne nie są przystosowane do możliwości poznawczych osób z ASD. Z relacji rodziców wynika, że generowały one raczej stres i niepokój wynikający z braku możliwości pełnego zrozumienia przekazywanych treści (Bent et al., 2020).

Sposoby wspierania osób z ASD w dobie pandemii COVID-19

Stan pandemii stwarza ciągle i prawdopodobnie długotrwałe wyzwania społeczne. Dla osób z ASD i ich rodzin wprowadzenie strategii krótko- i długoterminowych, łagodzących jej bezpośrednio, jak i odroczone skutki jest szczególnie ważne (Ameis, Lai, & Mulsant, 2020).

Sposoby wspierania powinny być dostosowane do problemów ujawnianych przez osoby z ASD, które wynikają między innymi z występowania kardynalnych, jakościowych deficytów ujawniających się w trzech płaszczyznach funkcjonowania jednostki, tj.: relacje społeczne, komunikacja, zainteresowania i wyobrażenia. Problemy te wynikają z braku elastyczności jednostki i silnej potrzeby stałości, która realizowana jest poprzez wykonywanie niezmiennych i dobrze znanych czynności lub zadań w zrytualizowany sposób.

W związku z wymienionymi obszarami deficytów można, zdaniem Hume i współpracowników (2020) zaproponować następujące sposoby wspierania osób z ASD w dobie pandemii:

1. wizualizację przekazywanych informacji na temat COVID-19;
2. tworzenie sytuacji sprzyjających doświadczeniu i rozumieniu emocji;
3. stymulowanie procesu samoregulacji/samokontroli;
4. podtrzymywanie rytuałów oraz tworzenie zasad kreujących nową rutynę;
5. wspieranie i podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami znaczącymi;
6. wspomaganie opiekunów w zakresie rozumienia stanu somatycznego i psychicznego osoby z ASD.

Wizualizacja przekazywanych informacji

Z racji złożoności treści związanych z pandemią, ogłoszeniami rządu RP i zaleceniami ze strony specjalistów w dziedzinie ochrony zdrowia, przyswojenie i zrozumienie celowości podejmowanych działań jest wyzwaniem dla całego społeczeństwa. Biorąc pod uwagę występowanie u osób z ASD problemów w percypowaniu komunikatów oraz dominujący wizualny proces przetwarzania informacji (Grandin, 2006), w celu lepszego rozumienia informacji oraz redukcji lęku konieczne jest zastosowanie dodatkowych sposobów wspomagających przekaz werbalny.

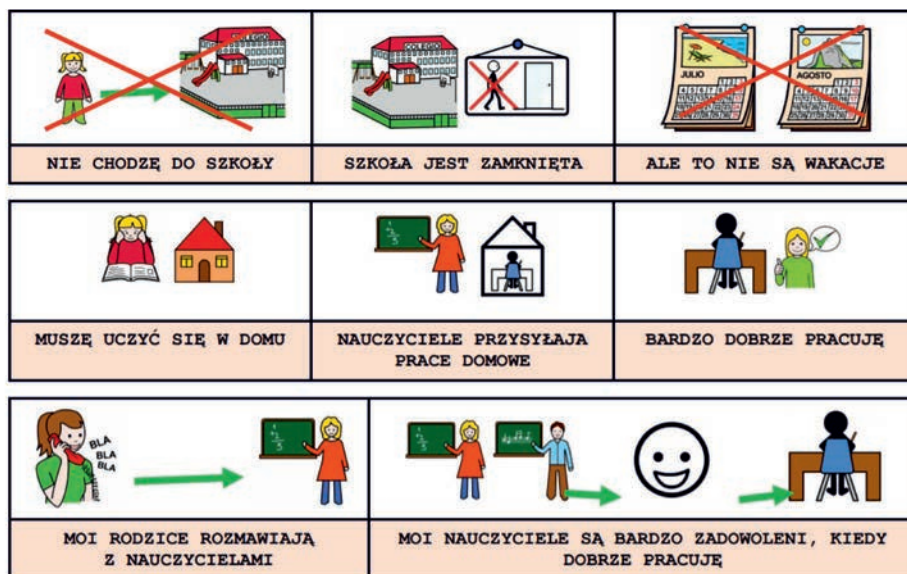
Aby polepszyć rozumienie informacji należy przekaz słowny wzmacniać gestem lub środkami komunikacji alternatywnej, a także unikać nieliteralnego kodu semantycznego. Dzięki temu komunikaty przekazujące złożone i trudne do przyswojenia treści będą łatwiejsze do zrozumienia, co pozwoli zredukować lęk i ograniczy ryzyko wystąpienia zachowań trudnych (Bolak, 2015).

Dla młodszych dzieci oraz osób niemówiących wykorzystujących narzędzia komunikacji alternatywnej, elementami wzbogacającymi informację werbalną mogą być: zdjęcia, symbole, piktogramy, rysunki (Mody et al., 2013). Dla zilustrowania komunikatów dotyczących lockdownu, wynikającego z pandemii COVID-19, przedstawiono poniżej przykładowe pomoce tematyczne, wykorzystujące piktogramy oraz obrazki i symbole.



Rysunek 1. Podpowiedź wizualna ułatwiająca zrozumienie lockdownu

Opracowanie: Agnieszka Stachowicz, Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie.
Źródło: <https://www.facebook.com/centrumautyzmu/photos/1142181292788438>



Rysunek 2. Podpowiedź wizualna ułatwiająca zrozumienie sytuacji pracy w domu

Opracowanie: Maria Ayuso Albizu, Fundacja Synapsis Warszawa. Źródło: https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Koronawirus_historyjka-spo%C5%82eczna-dla-dziewczynek.pdf

Dla starszych dzieci i dorosłych z ASD w ramach wspomagania komunikatu werbalnego wykorzystuje się także *historyjki społeczne*, których celem jest wyjaśnienie sytuacji społecznej i sposobu adekwatnego reagowania w określonych sytuacjach (Gray & Garand, 1993). *Historyjki społeczne* stanowią narzędzie do rozwijania umiejętności społecznych i adekwatnych zachowań w różnych sytuacjach. Ponadto ułatwiają bezpieczną wymianę informacji między rodzicami, profesjonalistami i osobami z ASD w każdym wieku. Osobom z ASD może być trudno zrozumieć szczegóły związane z pandemią, np. czym jest wirus, dlatego zamiast wyjaśniać szczegóły lepiej jest wskazywać, jak powinniśmy się zachowywać. *Historyjki społeczne* można tworzyć stosownie do potrzeb odbiorcy, uwzględniając zasady opracowane przez Carol Gray (1994, 1995, 1998a, 1998,b) lub też wykorzystując gotowe propozycje powszechnie dostępne w publikacjach lub w Internecie.

Tworzenie sytuacji sprzyjających doświadczaniu i rozumieniu emocji

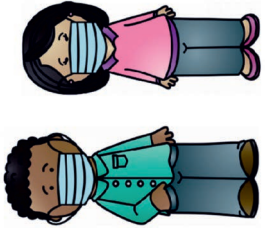
Osoby z ASD doświadczają trudności w rozumieniu emocji innych osób i komunikowaniu własnych stanów emocjonalnych, co może wynikać zarówno z zaburzeń motywacji społecznej (Kossewska, Sowa, 2019), jak i sprawności językowej (Winczura, 2017). W stresujących sytuacjach osoby z ASD nie poszukują wsparcia i pomocy ze strony innych, gdyż nie są wrażliwe na nagrody i gratyfikacje społecznej natury, ze względu na uszkodzenia mechanizmów funkcjonowania sieci neuronalnej łączącej poszczególne struktury tzw. mózgu społecznego. Często ignorują lub błędnie percypują zachowania emocjonalne lub niewerbalne wskaźniki emocji innych ludzi, gdyż są one często

Oglądanie innych osób noszących maski



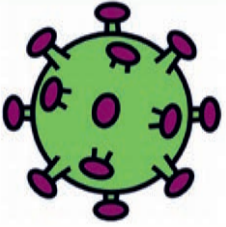
Historijka dla dzieci

1




Czasami w sklepie mogą zobaczyć ludzi, którzy noszą na twarzy maski.

2



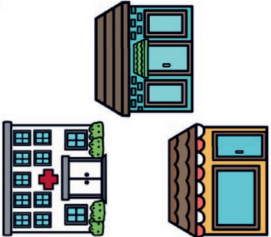
Noszenie maski w sklepie jest czymś nowym. Spowodował to zarazek, który nazywa się COVID 19.

3



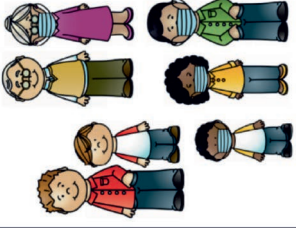
Zanim pojawił się COVID-19 w maszynch widziałem tylko lekarzy i pielęgniarki.

4




Teraz wiele osób nosi maski. w różnych miejscach. Nie tylko w szpitalu!

5




W sklepie mogą zobaczyć, że część osób nosi maski, a część nie.

6




Kiedy ktoś nosi maskę mogą zobaczyć tylko jego oczy.

7



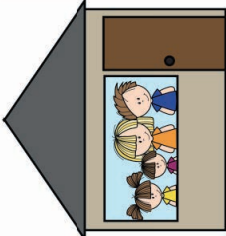
Nie mogą zobaczyć jego nosa czy ust. Są one pod jego maską.

8



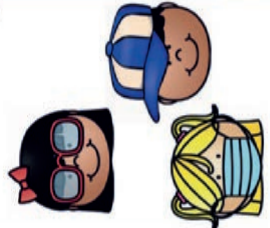
Ludzie w maskach mogą wciążyć ze mną rozmawiać, a nawet mogą się do mnie uśmiechać. Ja po prostu nie widzę ich ust.

9




Ludzie ściągają swoje maski, gdy są w domu. Wtedy ich rodzina może znów zobaczyć ich nos i usta!

10



Niektórzy ludzie noszą okulary, niektórzy noszą kapelusze i niektórzy noszą maski.

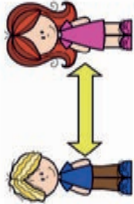
11




Oglądanie osób noszących maski jest czymś nowym, ale jest to w porządku!

Rysunek 3. Historijka społeczna pt. „Jak nosić maseczkę?”

Co to jest dystans społeczny?

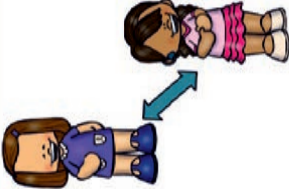


1



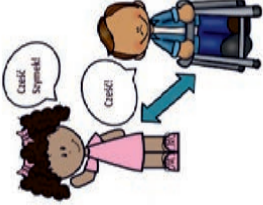
Zastanawiam się, co oznacza dystans społeczny?
Często to słyszałam!

2



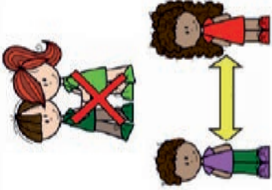
Dystans społeczny oznacza zachowanie dodatkowej odległości pomiędzy mną a innymi osobami.

3



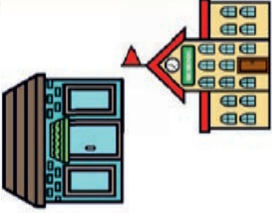
Ale to nie oznacza, że nie mogą być towarzyski, i że nie mogą rozmawiać z moimi przyjaciółmi!

4



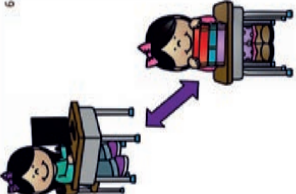
Jest to raczej fizyczny dystans. Powiniam zachować dystans 1,5 metra od mojego rozmówcy.

5




Dystans społeczny należy zachować w sklepach, szkołach oraz innych miejscach, gdzie znajduje się dużo ludzi.

6




W szkołach, odstęp pomiędzy ławkami również powinien wynosić 1,5 metra.

7




W autobusie szkolnym nie mogą siedzieć obok moich przyjaciół.

8



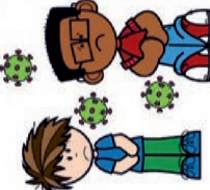
Nawet jeśli nie możemy siedzieć obok siebie, nasi nauczyciele pomogą nam znaleźć sposób, na wspólną zabawę i wesołe spędzenie czasu.

9




W trakcie pandemii bycie w bliskim kontakcie fizycznym z rodziną jest dozwolone.

10



Powodem dla którego musimy utrzymywać społeczny dystans jest Koronawirus. COVID-19 może doprowadzić do poważnych dolegliwości. Dystans społeczny chroni nas przed zakażeniem.

11



Kiedy pandemia COVID-19 już się skończy, znów będziemy mogli być blisko innych osób.

Rysunek 4. Historyjka społeczna pt. „Co to jest dystans społeczny?”

Opracowania Tara Tichel. Autism Little Learners. Tumaczenie i opracowanie własne. Źródło: <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/What-is-Social-Distancing-A-Story-For-Children.html>

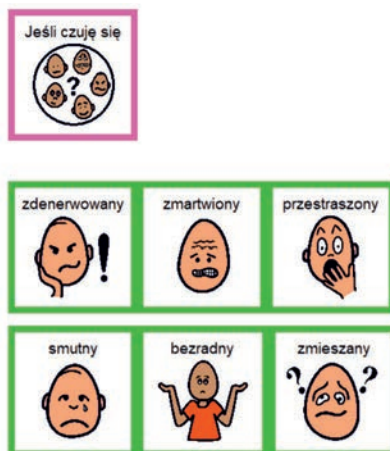
źródłem nadmiernego pobudzenia i obciążenia centralnego układu nerwowego, ze względu na nadwrażliwość sensoryczną (Castelli, 2005).

Doświadczanie pobudzenia bez możliwości rozumienia, nazywania i interpretacji własnych stanów emocjonalnych może się ujawniać poprzez agresję wobec innych, autoagresję, odmowę uczestnictwa w aktywnościach rodzinnych lub postawę wycofania. Trudności w komunikowaniu własnych stanów i potrzeb sprawiają, że niejednokrotnie osoba z ASD nie otrzymuje odpowiedniej pomocy ze strony najbliższych oraz specjalistów, warto więc tworzyć warunki umożliwiające wyrażanie własnych emocji, potrzeb i opinii (Asperger, 2005). Szczególnie podczas pandemii COVID-19, niezwykle istotną kwestią jest tworzenie warunków umożliwiających osobom z ASD komunikowanie rozmaitych potrzeb oraz dyskusję o subiektywnych doświadczeniach i ich związku z rzeczywistością. Ekspresja emocji własnych i proces poznawania emocji innych osób może zachodzić zarówno podczas indywidualnych rozmów z rodzicem, czy terapeutą, jak i podczas interakcji realizowanej w szerszym gronie rodzinnym. Dzielenie się swymi przeżyciami umożliwiają także różnego rodzaju zajęcia arteterapeutyczne, angażujące emocje w trakcie działań plastycznych, muzycznych, literackich, parateatralnych, czy też tanecznych (Regev & Snir, 2013). Szczególną formę aktywności może stanowić zabawa, podczas której w okresie dzieciństwa zachodzi proces uczenia się wielu sprawności oraz poznawania siebie i świata, a dla starszych jest doskonałą formą spędzania czasu wolnego (Josefi & Ryan, 2004). Ze względu na ograniczenia wyobraźni zabawa musi być ustrukturalizowana i zaplanowana, co pozwoli ograniczyć trudne zachowania sygnalizujące występowanie negatywnych stanów emocjonalnych. W przypadku ich wystąpienia opiekun powinien zaproponować zmianę obszaru lub intensywności aktywności (Winczura, 2011).

Osoby komunikujące się werbalnie i piszące można również zachęcić do prowadzenia dziennika, w którym opisywać będą emocje własne lub towarzyszących im osób oraz zdarzenia, w których się pojawiły. W tym celu oprócz werbalizowania stanów wewnętrznych można zaproponować zastosowanie symboli graficznych (obrazków, zdjęć, piktogramów), ułatwiających poprzez wizualizację wyrażanie różnych emocji oraz poznawanie strategii służących ich regulacji i kontroli (rys. 5).

Rysunek 5. Symbole PCS opisujące stany emocjonalne

Opracowanie: Fundacja Synapsis. Źródło: <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Radzenie-sobie-z-emocjami.pdf>



Stymulowanie procesu samoregulacji/samokontroli

Istotną kwestią, niezbędną dla prawidłowego funkcjonowania każdego człowieka oraz poprawnego nawiązywania relacji społecznych jest umiejętność samokontroli, pozwalająca na regulację własnego zachowania oraz uruchamianie odpowiedniej do sytuacji, akceptowalnej społecznej reakcji (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Samoregulację/samokontrolę można rozwijać u osób z ASD wykorzystując różne metody stymulujące poczucie niezależności, adekwatną samoocenę i właściwe formy zachowania. W czasie pandemii COVID-19, dominującym doświadczeniem jest brak stabilności i poczucia bezpieczeństwa oraz dysregulacja dotychczasowych sposobów zarządzania emocjami (Amorim et al., 2020), dlatego warto zwrócić szczególną uwagę na stosowanie podstawowych, prostych do opanowania dla osoby z ASD sposobów wyciszania emocji i radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Do takich zaliczyć można czynności wynikające z indywidualnych preferencji, np. słuchanie muzyki, oglądanie filmów, ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne (Allen, Hill, & Heaton, 2009). Właściwe ich zidentyfikowanie pozwala wykorzystać ich relaksacyjny i relacyjny potencjał w stresujących sytuacjach. W przypadku braku szczególnych preferencji względem określonych relaksujących czynności, za takie czasami można uznać niedestrukcyjne stereotypie ruchowe, lub też niepraktykowane na co dzień zabawy, czy rozrywki, które potencjalnie mogą wzbudzić ciekawość dziecka (Hume et al., 2020).

Podtrzymywanie rytuałów oraz tworzenie zasad kreujących nową rutynę

Jedną z podstawowych zasad pracy z osobą z ASD jest strukturyzacja otoczenia, czasu i czynności, dzięki czemu można znacznie ograniczyć stres wynikający ze zmieniających się okoliczności oraz zwiększyć przewidywalność sytuacji. Nawet niewielkie zmiany w harmonogramie zadań i codziennych czynności mogą prowadzić do wystąpienia silnych reakcji strachu, lęku, paniki, dysforii, a nawet agresji lub autoagresji - nieakceptowanych społecznie zachowań trudnych. Osoba z ASD funkcjonuje optymalnie w przewidywalnych dla niej warunkach, gdy realizowany jest stały i powtarzalny w określone dni tygodnia plan zajęć i aktywności. Ewentualne zmiany rutyny lub harmonogramu należy osobie z ASD odpowiednio wcześniej zakomunikować oraz przedstawić sposób reagowania w nowej sytuacji (Jagielska, 2010). Zmieniające się warunki życia w sytuacji pandemii wymagają modyfikacji dotychczas realizowanych rutyn, lecz zakres wprowadzanych zmian powinien być jak najmniejszy, aby nie wzbudzać nadmiernego lęku. Ze względu na silnie wyrażoną potrzebę stałości i brak tolerancji na zmiany ważne jest utrzymanie dotychczasowych rytuałów związanych z realizacją czynności samoobsługowych i dnia codziennego, dzięki czemu możliwa jest redukcja napięcia (Amorim et al., 2020).

Jednakże ze względu na wprowadzone obostrzenia w czasie pandemii istnieje wyraźna potrzeba modyfikacji codziennych schematów, lecz wobec osób z ASD musi być przeprowadzona w oparciu o rutynowe i ustrukturyzowane zachowania wypracowane w okresie przed-pandemicznym przy wykorzystaniu różnych narzędzi wspomagających zarządzanie czasem i kontrolę zachowania. Szczególnej uwagi wymaga

organizacja czasu i wykonywanie określonych obowiązków w ramach nauczania zdalnego. Trafnym rozwiązaniem może okazać się użycie timera, który pozwala na wizualizację czasu przewidzianego na poszczególne czynności, czy też schematycznych wizualnych harmonogramów i planów zadań, przygotowanych na małych karteczkach umieszczanych w strategicznych miejscach mieszkania (Altable et al., 2020).

W okresie pandemii zmieniła się forma realizacji obowiązku szkolnego na nauczanie zdalne. Aby nauczanie online było w jak największym stopniu sprzyjające przyswajaniu wiedzy i umiejętności konieczne jest wyodrębnienie miejsca do nauki w domu i właściwe dostosowanie do realizowania szkolnych obowiązków oraz minimalizowanie potencjalnych dystraktorów, (Buchnat, Wojciechowska, 2020). Planując dzienne i tygodniowe harmonogramy organizujące funkcjonowanie dzieci w wieku szkolnym warto na nich uwzględniać obowiązki szkolne, domowe i czas na zabawę, a także aktywność fizyczną (spacery, zajęcia sportowe, ćwiczenia gimnastyczne w domu). Młodszym uczniom warto pomagać w przygotowaniu harmonogramów i planów dziennych i tygodniowych, starszym natomiast, warto dać możliwość samodzielnego ich przygotowania (Hume et al., 2020).

Wspomniane wyżej propozycje to drobne i niewymagające dużego wysiłku zmiany, mające jednak ogromny wpływ na sprawne funkcjonowanie w wielu obszarach codziennej aktywności. Poniżej przedstawiono przykładowy, pięciodniowy plan pracy, pozwalający na uwzględnienie wszystkich obowiązkowych w danym dniu czynności. Harmonogram umieszczony w centralnym punkcie domu (np. w kuchni na lodówce) lub w pokoju dziecka na tablicy korkowej będzie podpowiadał kolejność zadań i służył strukturyzacji czasu (Mostafavi, 2020). W harmonogramie zamieszczonym poniżej aktywności zostały przedstawione za pomocą obrazków, lecz równocześnie istnieje możliwość wprowadzania słownego komentarza dla osób komunikujących się werbalnie i czytających.

Rysunek 6. Przykład pięciodniowego harmonogramu pracy

Opracowanie: Ilona Poptawska, Kreatywnym Okiem. Źródło: <https://kreatywnymokiem.pl/plan-dnia-dla-dziecka-wersja-do-druku/>

		Plan Dnia 				
		Ponie- dzialek	Wtorek	Środa	Czwar- tek	Piątek
						
						
						
						
						
						
						

Odwołanie zaplanowanych i regularnie odbywających się zajęć może dla uczniów i dorosłych z ASD stanowić sytuację trudną wywołującą negatywne emocje – rozczarowania, lęku. W celu redukcji takich emocji i kontroli nad zmianą można zaproponować wykonanie plakatu z listą przełożonych w czasie aktywności, co stawi komunikat, iż o tych zajęciach nie zapomniano. Można również zorganizować „wirtualne wycieczki” (przy pomocy Google Maps lub klasycznej mapy) po miejscach, których zwiedzanie było wcześniej zaplanowane lub stanowi nagrodę za wypełnienie obowiązków (np. wizyta w zoo czy w lokalnym muzeum).

Wspieranie i podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami znaczącymi

Osoby z ASD, w zależności od stopnia nasilenia syndromu, doświadczają różnych trudności w nawiązaniu i podtrzymywaniu interakcji społecznych, z rówieśnikami czy obcymi dorosłymi, ale także w zakresie podejmowania wymiany emocjonalnej z osobami znaczącymi (poprzez kontakt wzrokowy, wskazywanie deklaratywne, współdzielenie uwagi, prozodię, empatyzowanie, itd.) (Winczura, 2019). Deficyty te są najbardziej widoczne w okresie przedszkolnym, w którym dzieci o normatywnym rozwoju chętnie nawiązują kontakty społeczne z rówieśnikami i podejmują różne formy zabawy wspólnej, także tematyczne, które stymulują rozwój wyobraźni, komunikacji oraz sfery emocjonalnej i poznawczej, służą doskonaleniu umiejętności współdziałania, samokontroli i adekwatnego reagowania na nieprzewidziane sytuacje (Zabłocki, 2002).

Uwzględniając sytuację epidemiczną, wspomniane powyżej trudności w kontaktach społecznych ulegają eskalacji. W okresie lockdownu, ze względu na ograniczenia funkcjonowania wielu instytucji umożliwiających rozwój procesu socjalizacji, szczególnej uwagi wymaga podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami z najbliższego fizycznego otoczenia – członkami rodziny, a także nauczycielami i kolegami szkolnymi. Podejmowanie kontaktów w czasie pandemii ogranicza się do formy online (co jest możliwe dzięki nowoczesnej technologii umożliwiającej audiowizualne kontakty, poprzez różne komunikatory). Forma zapośredniczona niewątpliwie ułatwia nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów z interlokutorami, lecz nie powinna zastępować bezpośredniej interakcji (Narzisi, 2020).

Wspomaganie opiekunów w zakresie rozumienia stanu somatycznego i psychicznego osoby z ASD

Osoby z ASD mają trudności w wyrażaniu emocji i komunikowaniu swoich stanów wewnętrznych (Pietrzak, 2017), dlatego też w trakcie pandemii istotne jest pogłębianie wiedzy rodziców i opiekunów, dotyczącej funkcjonowania ich podopiecznych i mechanizmów leżących u podłoża obserwowanego zachowania, a także rozwijania i doskonalenia umiejętności obserwacji i interpretacji ich stanów somatycznych i emocjonalnych. Niejednokrotnie zachowania trudne bądź nieakceptowalne społeczne stanowią behawioralną ekspresję wewnętrznych stanów, których nie można zakomunikować w inny sposób (Skawina, 2018). Bardzo istotne jest więc udzielanie

rodzicom i opiekunom odpowiedniego wsparcia, aby mogli właściwie odczytywać te komunikaty i adekwatnie reagować na potrzeby swoich dzieci i podopiecznych. W czasie epidemii wsparcie tego rodzaju oraz inną profesjonalną pomoc ze strony specjalistów, tj. psychologa, psychiatry lub lekarza, można uzyskać głównie telefonicznie lub za pośrednictwem różnych platform i aplikacji (Eshraghi et al., 2020; Hume et al., 2020), co niestety stanowi jedynie namiastkę prawdziwie angażującego i leczącego terapeutycznego kontaktu.

Podsumowanie

Podczas globalnego kryzysu, który jest skutkiem pandemii COVID-19, wielu ludzi doświadcza trudności emocjonalnych, spowodowanych koniecznością zmiany dotychczasowych form zachowania i realizacji codziennych obowiązków. Ograniczenia w kontaktach międzyludzkich na pewno odcisną mocne piętno na całym społeczeństwie, ponieważ człowiek jest istotą, która w relacjach z innymi ma możliwość uzyskania wsparcia w trudnych sytuacjach życiowych, ale także dzielenia się swymi sukcesami. Sytuacja epidemiczna i wszystkie zmiany spowodowane jej eskalacją mają bardzo niekorzystny wpływ na rozwój osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z powodu ich specyficznych potrzeb rozwojowych i zaburzeń w zakresie komunikacji oraz umiejętności nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi ludźmi, a także specyficznych zachowań. Obecna sytuacja spowodować może regres w rozwoju dotychczas wykształconych pod wpływem długotrwałej terapii umiejętności. W sytuacji, gdy osoba z ASD bardzo długo doskonaliła umiejętności nawiązywania relacji z inną osobą, kształtowała zdolność samokontroli, rozwijała umiejętności okazywania i rozumienia emocji własnych i innych osób oraz doskonaliła techniki organizacji zajęć edukacyjnych i wykonywania czynności dnia codziennego, w wyniku pandemii i braku treningu traci rozwojowe osiągnięcia. Aby zapobiec takim niepożądanym skutkom, warto stosować wizualne formy komunikacji, ułatwiające rozumienie sytuacji i umożliwiające uczenie się niezbędnych w pandemii zachowań. Wymienione w artykule sposoby mogą ułatwić rodzicom i opiekunom wspieranie osób z ASD w sytuacji izolacji domowej.

Bibliografia

- Adams, D., Simpson, K., Davies, L., Campbell, C., & Macdonald, L. (2019). Online learning for university students on the autism spectrum: A systematic review and questionnaire study. *Australasian Journal of Educational Technology*, 35(6), 111–131.
- Allen, R., Hill, E., & Heaton, P. (2009). 'Hath charms to soothe...' An exploratory study of how high-functioning adults with ASD experience music. *Autism*, 13(1), 21–41.
- Altable, M., de la Serna, J. M., & Gavira, S.M. (2020, May 15). *Child and Adult Autism Spectrum Disorder in COVID-19 Pandemic*. DOI: 10.31234/osf.io/kt3a4 (dostęp: 17.11.2020).

- Ameis, S.H., Lai, M.C., & Mulsant, B.H. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(61), 1–9. DOI: 10.1186/s13229-020-00365-y (dostęp: 3.12.2020).
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington: DC.
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Review of Neurology*, 71(8), 285–291. DOI: 10.33588/rn.7108.2020381 (dostęp: 20.12.2020).
- Asperger, H. (2005). Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, (s. 49–114). Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Bent, S., Hossain, B., Chen, Y., Widjaja, F., Breard, M., & Hendren, R. (2020). The Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder During the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Analysis. DOI: 10.21203/rs.3.rs-46426/v1 (dostęp: 17.11.2020).
- Bolak, E. (2015). *Specyfika osób z autyzmem: od rozumienia do interwencji*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Buchnat, M., Wojciechowska, A. (2020). Online education of students with mild intellectual disability and autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 29(1), 149–171. DOI: 10.14746/ikps.2020.29.07 (dostęp: 20.12.2020).
- Castelli, F. (2005). Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development. *Autism*, 9(4), 428–449. DOI: 10.1177/1362361305056082.
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341. DOI: 10.3390/brainsci10060341.
- Dong, X., Cao, Y.Y., Lu, X.X., Zhang, J.J., Du, H., Yan, Y.Q., Akdis, C.A., & Gao, Y.D. (2020). Eleven faces of coronavirus disease 2019. *Allergy*, 75(7), 1699–1709.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2008). *Research Synthesis and Meta-Analysis of Studies of Family-Centered Practices*. Winterberry Press Monograph Series. Asheville: Winterberry Press.
- Duszyński, J., Afelt, A., Ochab-Marcinek, A., Owczuk, R., Pyrc, K., Rosińska, M., Rychard, A., & Smiatacz, T. (2020). *Zrozumieć COVID-19. Opracowanie zespołu ds. COVID-19 przy prezesie Polskiej Akademii Nauk*. Polska Akademia Nauk. https://informacje.pan.pl/images/2020/opracowanie-covid19-14-09-2020/ZrozumiecCovid19_opracowanie_PAN.pdf (dostęp: 03.12.2020).
- Eshraghi, A.A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D.S., Eshraghi, R.S., Mittal, R., & Armstrong, F.D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481–483. DOI: 10.1016/S2215-0366(20)30197-8 (dostęp: 20.12.2020).
- Fabri, M., & Andrews, P.C. (2016). Hurdles and drivers affecting autistic students' higher education experience: Lessons learnt from the multinational Autism and Uni research study. In L. Gomez, A.Lopez Martinez, & J. Candel Torres (Eds.), *Proceedings of the 10th Annual International Teaching, Education and Development Conference* (pp. 7–9). Valencia: Iated Academy.

- Gerc, K., Jurek, M. (2019). Potrzeby osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Eruditio et Ars*, 1(2), 39–47.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(4), 299–306.
- Graf, W.D., Miller, G., Epstein, L.G., & Rapin, I. (2017). The autism “epidemic”: ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*, 88(14), 1371–1380.
- Grandin, T. (2006). *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS.
- Gray, C. (1994). *Comic strip conversations*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C. (1995). Teaching children with autism to “read” social situations. In K.A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*. New York: Delmar Publishers.
- Gray, C. (1998a). Social Stories and Comic Strip Conversations. In E. Schopler, G. Mesibov & L. Kunce, (Eds.), *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* (pp. 167–198). New York: Plenum Press.
- Gray, C. (1998b). The advanced social story workbook. *The Morning News*, 10(2), 1–24.
- Gray, C., & Garand, J. (1993). Social Stories: Improving responses of individuals with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1–10.
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238.
- Houting, J. (2020). *Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19*. DOI: 10.1089/aut.2020.29012.jdh (dostęp: 17.11.2020).
- Hume, K., Waters, V., Sam, A., Steinbrenner, J., Perkins, Y., Dees, B., Tomaszewski, B., Rentschler, L., Szendrey, S., McIntyre, N., White, M., Nowell, S., & Odom, S. (2020). *Supporting individuals with autism through uncertain times*. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Jagielska, G. (2010). *Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Jalloh, M.F., Li, W., Bunnell, R.E., Ethier, K.A., O’Leary, A., Hageman, K.M., & Marston, B.J. (2015). Impact of Ebola experiences and risk perceptions on mental health in Sierra Leone, July 2015. *BMJ Global Health*, 3(2), 1–11.
- Josefi, O., & Ryan V. (2004). Non-directive play therapy for young children with autism: a case study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(4), 533–551.
- Kauffman, H. (2015). A review of predictive factors of student success in and satisfaction with online learning. *Research in Learning Technology*, 23, 1–13.
- Kossewska, J. Sowa, M. (2019). *Wspomaganie rozwoju osób z ASD w kontekście technologicznym i relacyjnym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Wydawnictwo JAK.

- Krzysztofik, K., Mariańczyk, K. (2019). Związek poziomu rozwoju zabawy w udawanie z nasileniem symptomów autyzmu u dzieci z ASD w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym. *Roczniki Pedagogiczne*, 46, 141–151.
- Kuługa, A. (2020). Zdalne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W: E. Domagała-Zyśk (red.), *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii Covid-19* (s. 64–83). Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- 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.
- Macałka, E., Początek, G. (2020). Zadania rozwojowe okresu dorosłości w kontekście narracji autobiograficznych osób z ASD. W: E. Sobocha, D. Wolska (red.), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna. Aktualne wyzwania i propozycje wsparcia* (s. 29–51). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1595–1616.
- Mazurek, M.O. (2013). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223–232.
- Mody, M., Manoach, D.S., Guenther, F.H., Kenet, T., Bruno, K.A., McDougle, C.J., & Stigler, K.A. (2013). Speech and language in autism spectrum disorder: a view through the lens of behavior and brain imaging. *Neuropsychiatry*, 3(2), 223–232.
- Narzisi, A. (2020). Handle the Autism Spectrum Condition During Coronavirus (COVID-19) Stay At Home period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*, 10(4), 207.
- Neumeyer, A.M., Anixt, J., Chan, J., Perrin, J.M., Murray, D., Coury, D.L., & Parker, R.A. (2019). Identifying associations among co-occurring medical conditions in children with autism spectrum disorders. *Academic Pediatrics*, 19(3), 300–306.
- Pietrzak, E. (2017). *Komunikacja w spektrum zaburzeń autystycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera.
- Pinkas, J., Jankowski, M., Szumowski, Ł., Lusawa, A., Zgliczyński, W., Raciborski, F., Wierzbę, W., & Gujski, M. (2020). Public health interventions to mitigate early spread of SARS-CoV-2 in Poland. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 13(26), 1–7.
- Regev, D., & Snir, S. (2013). Art therapy for treating children with Autism Spectrum Disorders (ASD): The unique contribution of art materials. *The Academic Journal of Creative Arts Therapies*, 3(2), 251–260.
- Shattuck, P.T., Garfield, T., Roux, A.M., Rast, J.E., Anderson, K., Hassrick, E.M., & Kuo, A. (2020). Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22(3), 13.
- Siedler, A. i Waligórska, A. (2020). Poczucie samotności u nastolatków z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Psychologia Wychowawcza*, 59, 41–50.
- Skawina, B. (2018). Edukacja uczniów ze spektrum autyzmu. Wybrane aspekty. In *Nová Sociálna Edukácia Cloveka VII*. Medzinárodná interdisciplinárna vedecká konferencia. Prešov, 6.11.2018.

- Sokół-Szawłowska, M. (2020). Wpływ kwarantanny na zdrowie psychiczne podczas pandemii COVID-19. *Psychiatria*. DOI: 10.5603/PSYCH.a2020.0046 <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/PSYCH.a2020.0046>. (dostęp: 17.11.2020).
- Stefańska-Klar, R. (2017). Autyzm a dobrostan psychiczny. W poszukiwaniu kluczowych zależności. In J. Králík (Ed.), *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference evropské pedagogické fórum 2017. Koncepte vzdělávání a psychologie* (1016–1025). Hradec Králové: Magnanimitas.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2012). *Terapia behavioralna dzieci z autyzmem*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Profesjonalne.
- Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 36, 331–349. DOI: 10.14748/se.2016.39.19.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (18–54). Warszawa: WSIP.
- Velavan T. P., & Meyer C. G. (2020). The COVID-19 epidemic. *Tropical Medicine & Internal Health*, 25(3), 278–80.
- Waś, A., Sobaniec, P., Kiryluk, B., Sendrowski, K., Otapowicz, D. (2011). Czy to autyzm? Trudności w diagnozie. *Neurologia Dziecięca*, 20(41), 105–110.
- Wierzbński, P. (2020). Stress in the age of the COVID-19 pandemic from a subjective perspective of a psychiatrist. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(2), 98–101.
- Winczura, B. (2011). Rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem w rodzinie. W: S. Walaśek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w Rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach, T-IV* (63–86). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.
- Winczura, B. (2017). Rozwój emocji i przywiązania dzieci ze spektrum autyzmu w kontaktach z bliskimi. W: Winczura (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu* (s. 251–268). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Winczura, B. (2019). Wczesne rozpoznawanie autyzmu u małych dzieci. Sygnały ostrzegawcze dla diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 19(2), 216–225.
- Zabłocki, K.J. (2002). *Autyzm*. Płock: Wydawnictwo Naukowe Novum.

Netografia

- Rysunek 1. <https://www.facebook.com/centrumautyzmu/photos/1142181292788438> (dostęp: 30.11.2020).
- Rysunek 2. https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Koronawirus_historyka-spo%C5%82eczna-dla-dziewczynek.pdf (dostęp: 2.12.2020).
- Rysunek 3. <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/seeing-people-wearing-masks-story.html>. (dostęp: 19.12.2020).
- Rysunek 4. <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/What-is-Social-Distancing-A-Story-For-Children.html> (dostęp: 19.12.2020).
- Rysunek 5. <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Radzenie-sobie-z-emocjami.pdf> (dostęp: 02.12.2020).

- Rysunek 6. <https://kreatywnymokiem.pl/plan-dnia-dla-dziecka-wersja-do-druku/> (dostęp: 11.12.2020).
- Dobre praktyki w edukacji osób z autyzmem.* (2018). https://interreg-autism.pb.edu.pl/wp-content/uploads/2019/02/Dobre_praktyki_w_educacji_osob_z_autyzmem.pdf (dostęp: 29.12.2020).
- Gray, C. *What is a Social Story?* <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/what-is-it/> (dostęp: 29.11.2020).
- Mostafavi, B. (2020). *6 Ways to Support Children with Autism During the Pandemic.* <https://healthblog.uofmhealth.org/childrens-health/6-ways-to-support-children-autism-during-pandemic> (dostęp: 29.12.2020).
- Polecenie Wojewody Świętokrzyskiego z dnia 11 marca 2020 roku w sprawie zamknięcia ośrodków wsparcia dziennego w związku z epidemią COVID-19. <http://www.piekoszow.pl/asp/pliki/download/polecenie-11-marca-2020.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20200000410/O/D20200410.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/O/D19970776.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa.* N. G. Pikula, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Głac (red.), Kraków 2020. http://ptps.org.pl/wp-content/uploads/2020/06/e-book_biss_xi.pdf (dostęp: 3.12.2020).