Inštitút pre výskum práce a rodiny

Zvyšovanie dostupnosti služieb pre osoby s autizmom a ich rodiny: Je väčšia pomoc zo strany štátu potrebná a možná?

Darina Ondrušová

Bratislava, 2020

Inštitút pre výskum práce a rodiny

Institute for Labour and Family Research

Zvyšovanie dostupnosti služieb pre osoby s autizmom a ich rodiny: Je väčšia pomoc zo strany štátu potrebná a možná?

Darina Ondrušová

Bratislava, 2020

Výskumná úloha

Zvyšovanie dostupnosti služieb pre osoby s autizmom a ich rodiny: Je väčšia pomoc zo strany štátu potrebná a možná?

Improving availability of social services for persons with autism and their families: Is more support from the state needed and possible?

Autorka

Mgr. Darina Ondrušová, PhD.

Uloženie výstupu

Inštitút pre výskum práce a rodiny, Špitálska 25, 27, 812 41 Bratislava
https://www.ivpr.gov.sk

Anotácia

Predkladaný materiál sa zaoberá otázkou potreby zvyšovania dostupnosti služieb pre osoby s poruchou autistického spektra (PAS) v SR. So zámerom skvalitniť odborné diskusie na túto tému v 1. časti po prvýkrát sumarizuje dostupné dáta o vývoji prevalencie autizmu v SR – v oblasti školských štatistík, zdravotníckych štatistík a informácií o počtoch novopriznaných invalidných dôchodkov osobám s PAS. Uvedené dáta naznačujú, že počet osôb s PAS v SR narastá, čo sa najvýraznejšie prejavuje vo vývoji počtu žiakov s PAS. Naopak, počet osôb s PAS, ktorým bol novopriznaný invalidný dôchodok, ostal v období rokov 2010-2019 pomerne nízky a ich podiel na celkovom počte osôb, ktorým bol novopriznaný invalidný dôchodok, sa takisto zvýšil len mierne, z 0,07 % na 0,46 %. Materiál poukazuje na nízku využiteľnosť a nedostatočné využívanie dostupných dát pri plánovaní a monitorovaní dostupnosti sociálnych služieb pre osoby s PAS a ich rodiny.

V 2. časti predkladaný materiál zároveň polemizuje s tvrdením, že výraznejšia podpora štátu pre osoby s PAS a ich rodiny nie je možná okrem iného aj z dôvodu, že poskytovanie sociálnych služieb v SR nie je založené na priamej väzbe na konkrétny druh zdravotného postihnutia (diagnózu), ale kompenzuje za ustanovených podmienok sociálne dôsledky zdravotného postihnutia. V tejto súvislosti predstavuje príklady niektorých európskych krajín, ktoré už prijali stratégie / akčné plány pomoci osobám s PAS, hoci spravidla skôr v rámci zdravotných, nie sociálnych politík.

Kľúčové slová

Osoby s poruchou autistického spektra a ich rodiny. Ľudské práva. Dostupné dáta o počte osôb s PAS v SR. Dostupnosť sociálnych služieb. Stratégie pomoci osobám s PAS v krajinách EÚ.

Abstract

This report deals with the question whether it is needed to increase availability of social services for persons with Autism Spectrum Disorders (ASD) in the Slovak Republic. With an aim to contribute to the debates concerning this issue, in its first section, it describes trends in prevalence of autism in Slovakia, in the area of education statistics, health care statistics, and the data on new disability pension recipients with an ASD as their main disabling condition. These data sources show that the number of persons with ASD has been increasing, which is most obvious in education statistics containing the numbers of pupils with ASD. On the other hand, between 2010 and 2019, the number of persons who were awarded disability pension due to ASD has remained low, and their share on total number of persons who were awarded disability pension has increased only slightly, from 0.07 % to 0.46 %. The analysis points to low usability and insufficient usage of available data in planning and monitoring of availability of social services for persons with ASD and their families.

In its second section, the report addresses the objection that more intense support of the state for persons with ASD and their families is not possible also due to the fact that the provision of social services in Slovakia is not based on the type of disability (diagnosis), but it is supposed to compensate social consequences of any disability. Therefore it presents several strategies / action plans on autism which have already been adopted in EU member states. However, these strategies / action plans have mostly been adopted in the context of health care rather than social policies.

Key words

Persons with Autism Spectrum Disorders and their families. Human Rights. Available data concerning the number of persons with ASD in Slovakia. Availability of social services. Strategies on autism in EU member states.

Foto na titulnej strane: Noah Silliman, www.unsplash.com

© Inštitút pre výskum práce a rodiny

Obsah

Úvod 4
1. Vývoj prevalencie autizmu v populácii SR 6
1.1. Vývoj počtu detí a žiakov s autizmom 6
1.2. Vývoj počtu detí a mladých dospelých s poruchami psychického vývinu 8
1.3. Vývoj ukončených hospitalizácií osôb s PAS 10
1.4. Vývoj počtu osôb s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok 12
1.5. Dostupnosť sociálnych služieb pre osoby s PAS 16
2. Politiky na pomoc osobám s PAS vo vybraných krajinách 18
2.1. Príprava Európskej stratégie podpory osôb s autizmom 18
2.2. Anglicko 19
2.3. Česká republika 21
2.4. Stratégie podpory osôb s PAS v ďalších európskych krajinách 22
3. Závery a odporúčania 24
Použité zdroje 27

Úvod

Vo vyspelých demokratických spoločnostiach patrí presadzovanie a ochrana práv, rovnosti, dôstojnosti osôb so zdravotným postihnutím a ich rodín k prirodzeným hodnotám. K týmto hodnotám sa hlási aj Slovenská republika, čo sa premietlo napr. v čl. 12, ods. 1 Ústavy Slovenskej republiky, v ktorom sa uvádza, že „ľudia sú slobodní a rovní v dôstojnosti i v právach“, či v ratifikácii Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorého cieľom je práve zabezpečovanie rovnakého využívania všetkých ľudských práv a základných slobôd všetkými osobami so zdravotným postihnutím a podpora úcty k ich prirodzenej dôstojnosti (čl. I.).
S ohľadom na tieto záväzky je preto zo strany štátnej moci dôležité venovať náležitú pozornosť podnetom poukazujúcim na ich nedostatočné napĺňanie, aj ak by sa to týkalo len málo početnej skupiny obyvateľstva.

Jednou zo skupín, ktoré sa na kompetentné orgány so žiadosťou o pomoc obracajú opakovane, sú organizácie poskytujúce služby osobám s poruchou autistického spektra (ďalej len „PAS“). V októbri 2017 žiadali o riešenie situácie ministra práce, sociálnych vecí a rodiny, v októbri 2018 listom oslovili predsedu vlády SR, v júni 2019 sa obrátili aj na Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím Rady vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť. Okrem toho bola Ministerstvu práce, sociálnych vecí a rodiny SR dňa 27. júna 2019 doručená „*Petícia za riešenie každodenných problémov ľudí s autizmom*“, ktorú podporilo 12 tisíc osôb. V každej z týchto žiadostí poukazovali na zhoršujúcu sa situáciu osôb s PAS a ich rodín, vzhľadom na rastúci počet týchto osôb, avšak pri stagnujúcom počte poskytovateľov služieb pre túto cieľovú skupinu. Organizácie žiadali prijatie koncepcie starostlivosti o osoby s PAS a zvýšenie dostupnosti (pobytových) služieb, ktoré je potrebné poskytovať komplexne a s ohľadom na ich špecifické potreby. Organizácie rovnako predložili vlastný návrh koncepcie a uviedli viaceré konkrétne problémy, s ktorými sa pri poskytovaní služieb osobám s autizmom stretávajú, medzi nimi rozdielne finančné podmienky pre verejných a neverejných poskytovateľov sociálnych služieb a nedostatočné zohľadnenie náročnosti starostlivosti o osoby s autizmom vo finančných prostriedkoch z verejných zdrojov, ako aj nedostatočné kapacity v zariadeniach poskytujúcich sociálne služby, ktoré by boli vhodné pre osoby s autizmom vo všetkých vekových skupinách.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR sa touto petíciou v zmysle platnej legislatívy o petičnom práve zaoberalo a k jednotlivým uvedeným požiadavkám vypracovalo písomnú odpoveď („Oznámenie“, 2019). Ministerstvo vo svojej odpovedi jednak skonštatovalo, že vznesené požiadavky petície sa týkajú najmä praxe výkonu samosprávnej pôsobnosti vyšších územných celkov (ďalej len „VÚC“). Zároveň na základe prieskumu skutkového stavu v rámci odborov, resp. oddelení sociálnych vecí jednotlivých VÚC uviedlo, že „<u>vyššie územné celky vnímajú zvýšenú potrebu rozvoja sociálnych služieb špeciálne určených pre túto cieľovú skupinu osôb, čo zohľadnili priamo v koncepcii rozvoja sociálnych služieb vo svojom územnom obvode alebo tak plánujú urobiť v rámci jej aktualizácie. ...</u>“ Zároveň vyššie územné celky kontinuálne zvyšujú kapacity miest v zariadeniach sociálnych služieb vhodných pre osoby s poruchami autistického spektra. Od roku 2017 boli vytvorené kapacity určené pre túto cieľovú skupinu v počte 69 miest v 4 vyšších územných celkoch, ktoré poskytli informácie o vytvorení nových kapacít („Oznámenie“, 2019).

V Oznámení (2019) sa zároveň uvádza, že „Odoslaním písomnej odpovede zástupcovi ministerstvo považuje petíciu v súlade s § 5 ods. 5 až 7 zákona o petičnom práve za vybavenú.“ Hoci je zrejmé, že zabezpečovanie adekvátnej dostupnosti sociálnych služieb nie je v priamej pôsobnosti ministerstva, a že samosprávne kraje plánujú túto otázku v určitej miere riešiť, predsa ostali v súvislosti so situáciou osôb s PAS a ich rodín viaceré nezodpovedané otázky, ktorým sa budeme venovať v tomto texte. Prvá sa týka toho, do akej miery sa v porovnaní s minulosťou zmenila početnosť tejto skupiny osôb: poskytovatelia služieb na jednej strane upozorňujú, že nápor na nich neustále narastá, samosprávne kraje na druhej strane deklarujú, že sa na túto skutočnosť v určitej miere snažia reagovať. Čo však hovoria dáta o vývoji počtu osôb s PAS v porovnaní s uskutočneným či plánovaným vývojom kapacít sociálnych služieb pre túto cieľovú skupinu? Je dostupnosť služieb pre nich postačujúca, prípadne aspoň rovnaká ako v minulosti, alebo nie? Druhá nezodpovedaná otázka následne súvisí s možnosťami ingerencie štátu pri riešení situácie osôb s PAS a ich rodín. Štát síce, ako už bolo spomenuté, priamo nezabezpečuje dostupnosť sociálnych služieb a rovnako je pravdou, že „Poskytovanie sociálnych služieb v SR nie je založené na priamej väzbe na konkrétny druh zdravotného postihnutia (diagnózu), ale kompenzuje za ustanovených podmienok sociálne dôsledky zdravotného postihnutia“. („Oznámenie“, 2019). Napriek tomu môže byť v určitých prípadoch legitímne, napríklad aj s ohľadom na medzinárodné ľudskoprávne záväzky štátu, venovať zvýšenú pozornosť niektorej konkrétnej skupine osôb so zdravotným postihnutím, ak je pri uplatňovaní svojich práv (napr. práva na nezávislý spôsob života, či na primeranú životnú úroveň) viac zraniteľná ako ostatné. V tejto súvislosti sa tak pre inšpiráciu možno pýtať, aké sú skúsenosti s vymedzením pomoci osobám s PAS v iných krajinách EÚ.

Cieľom predkladaného materiálu tak je zosumarizovať v súčasnosti dostupné informácie o počte osôb s autizmom na Slovensku, v kontexte služieb, ktoré sú im k dispozícii, ako aj predstaviť vybrané príklady prístupu k riešeniu situácie osôb s PAS z iných krajín. Týmto spôsobom chceme podporiť ďalšie diskusie o možnostiach zlepšovania situácie osôb s PAS a ich rodín na Slovensku.

Danému cieľu zodpovedá aj štruktúra textu, ktorý je členený do troch častí. V prvej z nich približujeme dostupné dáta Centra vedecko-technických informácií SR, Národného centra zdravotníckych informácií a Sociálnej poisťovne o prevalencii PAS v SR. V druhej časti predstavujeme iniciatívy na pomoc osobám s PAS na úrovni EÚ, vo Veľkej Británii a v ČR. V závere formulujeme niekoľko odporúčaní pre tvorcov politík na národnej úrovni.

Pôvodne bolo zámerom uskutočniť v rámci výskumnej úlohy aj okrúhle stoly so zainteresovanými aktérmi o potrebe a možnostiach zlepšovania situácie osôb s PAS a ich rodín v SR. K uskutočneniu okrúhlych stolov napokon nedošlo – jednak s ohľadom na pandemickú situáciu, spôsobenú koronavírusom, ako aj na odporučenie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím predsedovi tohto výboru zriadiť pracovnú skupinu výboru na spracovanie návrhu Koncepcie starostlivosti o osoby s poruchou autistického spektra a za jej vedúceho vymenovať zástupcu organizácií osôb s autizmom vo výbore („Uznesenie“, 2019), ktorým sa vytvoril priestor pre realizáciu odborných diskusií k danej problematike v rámci inej platformy.

1. Vývoj prevalencie autizmu v populácii SR

Ako už bolo spomenuté v úvode tohto textu, otázka zmien vo výskyte autizmu v slovenskej populácii nie je zvlášť určujúca pre rozhodovanie, či je pre tvorcov politík potrebné zaoberať sa danou problematikou, keďže potrebnosť sa v tomto prípade odvíja od ľudských práv. Jej význam skôr spočíva v rozhodovaní, či je potrebné meniť status quo v zabezpečovaní služieb pre túto skupinu občanov, napríklad smerom k zvyšovaniu ich dostupnosti.

Všeobecne možno skonštatovať, že na Slovensku nie sú údaje o prevalencii jednotlivých druhov zdravotného postihnutia v populácii pravidelne vyhodnocované a to sa týka aj osôb s PAS. Doposiaľ tak neboli zverejňované dáta, ktoré by umožňovali sledovať vývoj počtu osôb s PAS a včas informovať tvorcov politík o prípadnej potrebe zvýšenej podpory pre tieto osoby.

Tvrdenie, že počet osôb s PAS sa na Slovensku výrazne zvyšuje, sa tak odvíja jednak od skúseností poskytovateľov služieb pre túto cieľovú skupinu. Napríklad, v návrhu Koncepcie pomoci populácii s autizmom a ich rodinám v SR, ktorý pripravili dve organizácie poskytujúce služby osobám s PAS v SR[1], sa uvádza: „V odborných kruhoch na Slovensku nie sú realizované podrobné analýzy výskytu a nárastu prejavov autizmu v našej populácii. V praxi však zažívame enormný nárast potreby umiestniť dospievajúceho či dospelého človeka s autizmom v zariadení sociálnych služieb.“ („Drahuška“, 2018). Zároveň ide o deduktívny argument – počet osôb s autizmom inde vo svete narastá, takže je možné usúdiť, že Slovensko v tomto smere nie je výnimkou. V návrhu koncepcie sa v tejto súvislosti opäť uvádza: „Čísla Centra pre prevenciu a kontrolu chorôb ukazujú, že 1 z 59 detí v USA je diagnostikovaných ako autistických – čo predstavuje viac ako zdvojnásobenie rozšírenia od čias, odkedy toto centrum začalo so zisťovaním frekvencie výskytu.“ („Drahuška“, 2018)

Aj keď obidva uvedené argumenty sú legitímne, ukázalo sa, že existujú aj niektoré ďalšie zdroje, z ktorých je možné získať určitú predstavu o vývoji počtu osôb s PAS v SR. Patria k nim školské štatistiky o počte detí a žiakov s autizmom, údaje o počte osôb, ktorým bola v ambulantnej starostlivosti prvýkrát v živote zistená diagnóza poruchy psychického vývinu (F80 – F89) a informácie o počte novopriznaných invalidných dôchodkov osobám s diagnózou F84 – pervazívne poruchy vývinu. V nasledujúcom texte sa im budeme venovať podrobnejšie.

1.1. Vývoj počtu detí a žiakov s autizmom

Štatistické ročenky školstva umožňujú pomerne presne sledovať vývoj počtu detí a žiakov s autizmom – od materských cez základné až po stredné školy. Tieto údaje sú zároveň sledované v triedení podľa formy vzdelávania, t. j. aký počet týchto žiakov bol vzdelávaný integrovane, alebo v špeciálnych školách. Informácie o počte detí a žiakov s autizmom za roky 2006-2019 ponúka nasledujúca tabuľka.

[1] Drahuška a my, o.z., Autistické centrum Andreas, n.o.

Tabuľka č. 1: Počet detí a žiakov s autizmom

Údaj k 15.9.	Bežný prúd	Bežný prúd	Bežný prúd	Bežný prúd	Špeciálny prúd	Špeciálny prúd	Špeciálny prúd	Špeciálny prúd	Špeciálny prúd	Bežný a špeciálny prúd
Rok	materské	základné	stredné	individuálna integrácia spolu	materské	špeciálne ZŠ (do r. 2018) špeciálne ZŠ + základné (od r. 2019)	základné (do r. 2018)	stredné	Špeciálne školy spolu	spolu
2006	29	78	0	107	39	336	0	0	375	482
2007	26	66	13	105	39	369	0	0	408	513
2008	31	105	17	153	34	356	0	0	390	543
2009	38	127	25	190	62	511	0	0	573	763
2010	28	145	31	204	68	525	0	0	593	797
2011	44	189	41	274	74	568	0	0	642	916
2012	46	233	48	327	103	607	0	0	710	1037
2013	52	301	64	417	104	668	0	0	772	1189
2014	56	406	79	541	119	725	0	0	844	1385
2015	69	491	118	678	142	776	0	0	918	1596
2016	59	617	128	804	157	874	0	0	1031	1835
2017	77	705	161	943	212	999	0	0	1211	2154
2018	90	818	201	1109	253	856	317	0	1426	2535
2019	91	975	237	1303	313	1354	n/a	0	1667	2970

Zdroj: Štatistické ročenky školstva za školské roky 2006/2007 až 2019/2020

Poznámka: Od školského roku 2019/2020 sa počty žiakov v špeciálnych základných školách pre žiakov s mentálnym postihnutím a počty v základných školách pre žiakov s konkrétnym druhom zdravotného postihnutia (napr. zrakové, sluchové, telesné) uvádzajú v spoločnej tabuľke, pričom sa nerozlišuje typ základnej školy. Počty v špeciálnych ZŠ pre žiakov s mentálnym postihnutím sú jasne uvedené len v kategórii žiakov s mentálnym postihnutím vo variantoch A, B, C. Tieto školy navštevujú aj žiaci s viacnásobnými postihnutiami (kombinácia s mentálnym postihnutím), resp. s inými druhmi špeciálnych výchovnovzdelávacích potrieb (viď v predchádzajúcich rokoch aj žiaci napr. s poruchami správania).

Z uvedenej tabuľky je zrejmé, že celkový počet detí a žiakov s autizmom (od materských cez základné až po stredné školy vrátane) v období školských rokov 2006/07 až 2019/20 kontinuálne rástol, zo 482 v roku 2006/07, na 2 970 v roku 2019/20, pričom viac ako 1 000 ich bolo po prvýkrát v roku 2012/13 a viac ako 2 000 v roku 2017/18. Od roku 2006 tak počet týchto žiakov vzrástol viac ako 6-násobne a od roku 2010 išlo o 3,7-násobný nárast. Z hľadiska ich zastúpenia na celkovom počte žiakov možno približne zhrnúť, že podľa údajov z Revízie výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením (2020) v roku 2018 tvorili žiaci so zdravotným postihnutím (vrátane žiakov s PAS) 11 % populácie žiakov základných škôl. Podiel žiakov so zdravotným postihnutím na populácii žiakov ZŠ je od roku 2014 ustálený („Revízia“, 2020).

Z údajov v tabuľke zároveň vyplýva, že v sledovanom období počet žiakov s autizmom rástol tak v integrovanom, ako aj špeciálnom vzdelávacom prude. V integrovanom vzdelávaní bol tento rast síce výraznejší, ale stale platí, že viac žiakov s PAS je vzdelávaných v špeciálnych ako v bežných školách. Kým v roku 2006 bol počet žiakov s PAS v špeciálnom vzdelávacom prude trojnásobne vyšší v porovnaní s integrovaným vzdelávaním (375 : 107), v školskom roku 2019/2020 nedosiahol už ani 1,3-násobok (1 667 : 1 303).

Dáta tiež naznačujú, že mnohí žiaci s PAS po ukončení základnej školy vo vzdelávaní na strednej škole nepokračujú, čo sa týka najmä žiakov v špeciálnom vzdelávacom prúde. Opäť to potvrdzujú aj zistenia Revízie výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením (2020), podľa ktorých medzi školskými rokmi 2017/18 a 2018/19 nepokračovalo v štúdiu na strednej škole takmer 5-násobne viac žiakov so zdravotným postihnutím (16,3 %) v porovnaní so žiakmi bez zdravotného postihnutia (3,3 %).

1.2. Vývoj počtu detí a mladých dospelých s poruchami psychického vývinu

Mozaiku dát o vývoji počtu osôb s PAS v SR by ďalej mohli rozšíriť informácie o diagnostike autizmu, a to najmä s ohľadom na skutočnosť, že diagnóza autizmus musí byť stanovená lekárom špecialistom v odbore pedopsychiatrie („Informácie k diagnostike“). Z odpovede na žiadosť, ktorú sme v tejto súvislosti adresovali Národnému centru zdravotníckych informácií (ďalej len „NCZI“), však vyplýva, že NCZI sleduje v ambulantnej starostlivosti diagnózy týkajúce sa autizmu (F84.0 Detský autizmus, F841 Atypický autizmus,...) iba ako načítané údaje za diagnózy F80 - F89/ poruchy psychického vývinu[2]. Údaje nie je možné rozčleniť

[2] Podľa Medzinárodnej klasifikácie chorôb MKCH-10 sem okrem diagnózy F84 – Prenikavé poruchy vývinu (zahŕňa poruchy autistického spektra) patria: F80 – Špecifická vývinová porucha reči a jazyka
F81 – Špecifické poruchy vývinu školských zručností
F82 – Špecifická porucha vývinu pohybovej funkcie
F83 – Zmiešané špecifické vývinové poruchy (Zvyšková kategória pre poruchy, pri ktorých je určité primiešanie špecifických vývinových porúch reči a jazyka, školských schopností a motorických funkcií, pričom žiadna z nich dostatočne neprevláda)
F88 – Iná porucha psychického vývinu
F89 – Porucha psychického vývinu, bližšie neurčená
Zdroj: https://mediately.co/sk/icd/F00-F99/set/F80-F89/poruchy-psychick%C3%A9ho-v%C3%BDvinu

samostatne za diagnózu F84. V nasledujúcej tabuľke sú tak zobrazené údaje o počte nových prípadov[3] - detí, ktorým boli v ambulantnej starostlivosti prvýkrát diagnostikované poruchy psychického vývinu, pričom autizmus je len jednou z nich.

Tabuľka č. 2: Vývoj počtu detí (do 19 rokov vrátane), ktorým boli v ambulantnej starostlivosti v rokoch 2009-2019 prvýkrát diagnostikované poruchy psychického vývinu (F80 - F89)

Rok	0-14 rokov	15-19 rokov	Spolu	Podiel 15-19 rokov (%)
2009	637	64	701	9,1
2010	431	57	488	11,7
2011	461	65	526	12,4
2012	642	87	729	11,9
2013	647	111	758	14,6
2014	630	97	727	13,3
2015	1 108	137	1 245	11,0
2016	1 185	226	1 411	16,0
2017	994	107	1 101	9,7
2018	1 070	100	1 170	8,5
2019	1 295	109	1 404	7,8
Spolu	9 100	1 160	10 260	11,3

Zdroj: Ambulantná psychiatrická starostlivosť v Slovenskej republike 2019

Z tabuľky vyplýva, že za celé sledované obdobie jedenástich rokov bola porucha psychického vývinu v ambulantnej starostlivosti prvýkrát diagnostikovaná celkom 10 260 deťom do 19 rokov vrátane (t. j. počet detí, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná PAS, je nižší ako uvedené číslo). Zatiaľ čo najnižší počet, 488 detí, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná porucha psychického vývinu, bol v roku 2010, hodnota 1 000 prípadov bola po prvýkrát prekročená v roku 2015 a najvyšší počet, 1 411 prípadov, bol dosiahnutý v roku 2016. V prepočte na 10 000 obyvateľov sa počet detí vo veku od 0 do 14 rokov, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná porucha psychického vývinu, zdvojnásobil, zo 7,7 v roku 2009 na 15,0 v roku 2019, čo bola zároveň najvyššia hodnota v celom sledovanom období. Naopak, najnižší počet bol v roku 2010 (5,2). Najvýraznejší nárast v tejto vekovej skupine v prepočte na 10 00 obyvateľov bol pritom zaznamenaný medzi rokmi 2014 (7,6) a 2015 (13,3).

Trend rastu počtu detí, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná porucha psychického vývinu, pritom nebol kontinuálny. Tento rast zároveň pravdepodobne nesúvisí s pôrodnosťou, keďže medzi rokmi 2009-2019 naopak došlo k poklesu živonarodených detí, zo 61 217 na 57 054, pričom v uvedenom období bol najnižší počet živonarodených detí, 54 823, v roku 2013 („Prehľad pohybu obyvateľstva“). Rovnako rastúci počet detí s diagnostikovanými poruchami psychického vývinu zrejme nesúvisí so zvýšenou dostupnosťou diagnostiky, keďže na Slovensku v súčasnosti pôsobí len okolo 40 pedopsychiatrov, ktorí túto poddimenzovanosť považujú za katastrofálnu („Deti dnes“).

[3] incidencia

Podiel detí vo veku 15-19 rokov na celkovom počte detí od 0 do 19 rokov bol najvyšší v roku 2016 (16 %), a naopak, najnižší bol v roku 2019 (7,8 %) („Ambulantná psychiatrická starostlivosť“, 2019). Okrem toho bolo v roku 2019 z 1 404 detí, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná porucha psychického vývinu, 1 062 chlapcov, čo predstavuje 75,6 % z celkového uvedeného počtu.

Pokiaľ ide o počet všetkých vyšetrených osôb z dôvodu poruchy psychického vývinu, t. j. počet osôb s uvedenými poruchami v ambulantnej starostlivosti[4], ten v roku 2019 predstavoval 4 174 detí vo veku 0-14 rokov (48,3 na 10 000 obyvateľov) a 808 vo veku 15-19 rokov (30,8 na 10 000 obyvateľov). Počet vyšetrených chlapcov s poruchou psychického vývinu vo veku 0-14 rokov bol pritom 3 181 (76,2 % z celkového počtu vyšetrených v danej vekovej skupine) („Ambulantná psychiatrická starostlivosť“, 2019).

Pre porovnanie, v roku 2016 bolo v ambulantnej psychiatrickej starostlivosti vyšetrených 3 732 detí s poruchou psychického vývinu do 14 rokov a 769 detí od 15 do 19 rokov. Z hľadiska pohlavia bolo v početnejšej skupine do 14 rokov 2 898 chlapcov (77,7 %). Celkovo sa tak medzi rokmi 2016 a 2019 počet vyšetrených detí s uvedenou diagnózou od 0 do 19 rokov zvýšil o 10,7 %, zo 4 501 na 4 982 („Psychiatrická starostlivosť v SR“, 2016). Údaje o prepočte na 10 000 obyvateľov za daný rok nie sú k dispozícii.

1.3. Vývoj ukončených hospitalizácií osôb s PAS

NCZI rovnako disponuje informáciami o ukončených hospitalizáciách v danom roku, ktoré boli uskutočnené z dôvodu PAS, a to aj v rôznych triedeniach, napr. podľa vekových skupín pacientov, či dĺžky trvania hospitalizácie. Zvlášť pri dlhšie trvajúcich hospitalizáciách je možné predpokladať zvýšenú potrebu následnej podpory aj zo strany sociálnych služieb. Tu je však potrebné uviesť, že počet hospitalizácií nemusí byť identický s počtom osôb, t. j. že v niektorých prípadoch môže ísť aj o opakované hospitalizácie. V nasledujúcej tabuľke uvádzame vývoj počtu ukončených hospitalizácií osôb s PAS (F84 – Prenikavé poruchy vývinu) v rokoch 2008-2019 podľa veku.

Tabuľka č. 3: Vývoj počtu ukončených hospitalizácií osôb s PAS v rokoch 2008-2019 podľa veku

Rok	Spolu	Z toho: Do 18 rokov	19 a viac rokov
2008	78	75	3
2009	106	106	0
2010	118	118	0
2011	108	101	7
2012	111	109	2
2013	94	94	0
2014	146	139	7
2015	122	115	7

[4] prevalencia v populácii

2016	118	102	16
2017	142	117	25
2018	171	165	6
2019	129	119	10

Zdroj: NCZI – Štatistika hospitalizovaných, MZ SR

Z tabuľky vyplýva, že v uvedenom období bolo ukončených menej ako 100 hospitalizácií osôb s PAS len v dvoch rokoch – v roku 2008 (78) a v roku 2013 (94). Naopak, najvyšší počet, 171 hospitalizácií, bol v roku 2018. Drvivá väčšina z nich sa týkala osôb do 18 rokov. Počet hospitalizácií osôb s PAS, ktoré mali viac ako 18 rokov, sa pohyboval od 0 (v rokoch 2009, 2010, 2013) do 25 (v roku 2017, čo bol tiež jediný rok, kedy počet týchto hospitalizácií prekročil hodnotu 20). Nasledujúca tabuľka zobrazuje podrobnejšie triedenie ukončených hospitalizácií podľa formy PAS, ktoré je dostupné od roku 2013.

Tabuľka č. 4: Hospitalizácie osôb s PAS v rokoch 2013-2019 podľa typu PAS

	2013	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2019**
Spolu	94	146	122	118	142	171	129
Z toho: Detský autizmus	30	42	46	49	45	77	56
Atypický autizmus	10	17	12	22	23	23	13
Redtov syndróm	4	0	0	0	0	5	2
Iná detská dezintegračná porucha	1	0	0	2	1	0	2
Hyperaktívna porucha	0	5	8	7	10	11	5
Aspergerov syndróm	29	60	38	30	32	27	21
Iná pervazívna vývinová porucha	5	3	5	4	17	11	10
Pervazívna vývinová porucha, bližšie neurčená	15	19	13	4	14	17	20

Zdroj: NCZI – Štatistika hospitalizovaných, MZ SR

K najčastejšie zastúpeným formám PAS, ktoré viedli k hospitalizácii, patril detský autizmus, Aspergerov syndróm a bližšie neurčená pervazívna vývinová porucha. Naopak, k najmenej zastúpeným patril Redtov syndróm a iná detská dezintegračná porucha. V nasledujúcej tabuľke je ukázaný vývoj počtu hospitalizácií osôb s PAS podľa dĺžky trvania hospitalizácie.

Tabuľka č. 5: Hospitalizácie osôb s PAS podľa dĺžky trvania hospitalizácie v rokoch 2008-2019

Rok	Hospitalizácie spolu	Z toho: 1-7 dní	8-14 dní	15-30 dní	31-90 dní	91+ dní	Podiel 31+ dní (%)
2008	78	43	14	9	6	6	15,4
2009	106	64	17	13	8	4	11,3
2010	118	37	17	31	24	9	28,0
2011	108	38	16	32	16	6	20,3
2012	111	40	24	22	19	6	22,5
2013	94	55	14	15	10	0	10,6
2014	146	64	20	29	23	10	22,6
2015	122	59	17	19	22	5	22,1
2016	118	60	18	23	13	4	14,4
2017	142	67	18	38	15	4	13,4
2018	171	99	28	26	12	6	10,5
2019	129	90	18	15	5	1	4,7

Zdroj: NCZI – Štatistika hospitalizovaných, MZ SR + vlastné výpočty

Z hľadiska dĺžky trvania hospitalizácií osôb s PAS možno konštatovať, že medzi rokmi 2014 a 2019 klesal podiel hospitalizácií trvajúcich viac ako 1 mesiac z 22,6 % na 4,7 %. Najvyšší bol v roku 2010, išlo o 28 % všetkých hospitalizácií osôb s PAS. Zároveň, najviac, 10 hospitalizácií, ktoré trvali dlhšie ako 3 mesiace, bolo v roku 2014. Naopak, v roku 2013 netrvala viac ako 3 mesiace ani jedna hospitalizácia osoby s PAS. Na druhej strane v šiestich z dvanástich sledovaných rokov nepredstavovali hospitalizácie kratšie ako 1 týždeň ani polovicu všetkých hospitalizácií osôb s PAS. Celkovo má však väčšina hospitalizácií osôb s PAS krátkodobý charakter, do 1 mesiaca.

1.4. Vývoj počtu osôb s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok

Ďalším dostupným ukazovateľom prevalencie PAS v SR je vývoj počtu osôb s diagnózou F84 – pervazívne poruchy vývinu, ktorým bol v danom roku Sociálnou poisťovňou priznaný invalidný dôchodok. Tieto údaje sú dostupné aj v triedení podľa veku a za roky 2010-2019 sú uvedené v nasledujúcej tabuľke.

Tabuľka č. 6: Počet novopriznaných invalidných dôchodkov v rokoch 2010 až 2019 v triedení podľa veku poberateľa/ky s diagnózou F84 Pervazívne poruchy vývinu

rok / vek	-19	20-24	25-29	30-34	55-59	Spolu
2010	17	0	0	0	0	17
2011	26	1	0	0	0	27
2012	23	2	0	0	0	25
2013	28	1	1	0	0	30
2014	37	1	0	1	1	40
2015	40	5	1	0	0	46
2016	47	4	1	0	1	53
2017	51	1	2	0	0	54
2018	61	3	0	1	0	65
2019	74	1	2	0	0	77
Spolu	404	19	7	2	2	434

Zdroj: Sociálna poisťovňa, na vyžiadanie

Údaje v tabuľke poukazujú na mierne rastúci trend počtu osôb s PAS, kontinuálne od roku 2013. Kým v roku 2010 bol invalidný dôchodok z dôvodu PAS priznaný 17 osobám, v roku 2019 to bolo 77 osôb, čo predstavuje 4,6-násobný nárast. Rádovo však stále ide o desiatky osôb. Z údajov v tabuľke zároveň vyplýva, že drvivá väčšina osôb, ktorým je novopriznaný invalidný dôchodok z dôvodu PAS, je vo veku do 19 rokov, nasledovaná skupinou vo veku 20-29 rokov. V ostatných vekových skupinách je invalidný dôchodok z dôvodu PAS priznávaný veľmi ojedinele, čo vyplýva priamo z povahy tejto vývinovej poruchy.

V súvislosti s novopriznanými invalidnými dôchodkami osobám s PAS si možno položiť aj ďalšie otázky: ako sa menil podiel týchto osôb na celkovom počte osôb, ktorým bol v danom roku priznaný invalidný dôchodok? A ako sa vyvíjal podiel osôb s PAS, ktoré majú vyššiu mieru poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť, t. j. o viac ako 70 %? Odpovede ponúkajú nasledujúce tabuľky.

Tabuľka č. 7: Podiel osôb s PAS na celkovom počte osôb, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok, v rokoch 2010-2019

Rok	Celkový počet novopriznaných ID	Z toho: počet osôb s PAS	Podiel osôb s PAS (%)
2010	24326	17	0,07
2011	22270	27	0,12
2012	22683	25	0,11
2013	19769	30	0,15
2014	20550	40	0,19
2015	17926	46	0,26
2016	19643	53	0,27
2017	17493	54	0,31
2018	16958	65	0,38
2019	16896	77	0,46

Zdroj: Správy o hospodárení Sociálnej poisťovne v rokoch 2010-2019 + vlastné výpočty

Z tabuľky je zrejmé, že podiel osôb s PAS na celkovom počte osôb s novopriznaným invalidným dôchodkom sa takisto zvyšuje, z 0,07 % v roku 2010 na 0,46 % v roku 2019. Zároveň však nie je výrazne zastúpený a nepredstavuje ani pol percenta z celkového počtu novopriznaných invalidných dôchodkov. Nasledujúca otázka o miere poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť môže do určitej miery súvisieť aj s potrebou podporných služieb – implicitne totiž možno predpokladať, že pri vyššej miere poklesu tiež bude rásť potreba poskytovania sociálnych služieb.

Tabuľka č. 8: Podiel osôb s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % na celkovom počte osôb s PAS, ktorým bol novopriznaný invalidný dôchodok

Rok	Počet všetkých osôb s PAS, ktorým bol priznaný ID	Z toho: počet osôb s MP> 70 %	Podiel osôb s MP> 70 % (%)
2010	17	15	88,2
2011	27	27	100
2012	25	22	88
2013	30	26	86,7
2014	40	31	77,5
2015	46	40	87
2016	53	39	73,6
2017	54	47	87
2018	65	51	78,5
2019	77	58	75,3

Zdroj: Sociálna poisťovňa + vlastné výpočty

Celkovo medzi osobami s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok, výrazne prevládajú tie s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % v porovnaní s osobami s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40 a najviac 70 %. V roku 2011 bolo s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % všetkých 100 % osôb s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok. Naopak, najmenej takýchto osôb bolo v roku 2016 – išlo o 73,6 %. V roku 2019 tento podiel opäť mierne prekročil tri štvrtiny. Zdá sa teda, že väčšina osôb s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok, by z dôvodu vysokej miery poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť mohla byť v značnej miere odkázaná na pomoc sociálnych služieb.

Napokon ešte vyvstáva otázka, do akej miery spolu súvisí rast počtu detí a žiakov s PAS s rastom počtu osôb, ktorým je priznaný invalidný dôchodok. Pre porovnanie v tejto súvislosti v nasledujúcej tabuľke uvádzame ročné prírastky v počte žiakov s PAS a osôb s PAS, ktorým bol v danom roku priznaný invalidný dôchodok.

Tabuľka č. 9: Ročné prírastky v počte žiakov s PAS a osôb s PAS, ktorým bol v danom roku priznaný invalidný dôchodok

Rozdiel medzi rokmi	Prírastok – žiaci spolu	Prírastok – stredné školy	Prírastok – novopriznané ID
2011-2010	119	10	10
2012-2011	121	7	-2
2013-2012	152	16	5
2014-2013	196	15	10
2015-2014	211	39	6
2016-2015	239	10	7
2017-2016	319	33	1
2018-2017	381	40	11
2019-2018	435	36	12

Zdroj: vlastné výpočty

Z tabuľky je zrejmý nepomerne vyšší nárast počtu žiakov s PAS v porovnaní s osobami s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok. Napríklad, kým v roku 2016 bolo vo vzdelávaní o 239 detí a žiakov s PAS viac ako v roku 2015, počet osôb, ktorým bol novopriznaný invalidný dôchodok, sa v porovnaní s rokom 2015 zvýšil len o 7. Ak však zoberieme do úvahy len zmeny v počte žiakov s PAS na stredných školách, ktorí vekovo približne zodpovedajú osobám s PAS, ktorým je z hľadiska veku invalidný dôchodok priznávaný najčastejšie, rozdiel je podstatne menší. Najvýraznejší bol medzi rokmi 2015 a 2014 (počet žiakov s PAS sa vtedy zvýšil o 39, zatiaľ čo počet osôb s PAS, ktorým bol priznaný invalidný dôchodok, vzrástol len o 6). Naopak, medzi rokmi 2011 a 2010 bol v obidvoch prípadoch prírastok zhodný, o 10 osôb. Napriek tomu majú uvedené údaje iba orientačný charakter a neumožňujú vyvodzovať jednoznačné závery o tom, nakoľko závažný je dopad PAS u žiakov po prechode do dospelosti na možnosti uplatnenia sa na trhu práce, alebo naopak, či posudková činnosť v rámci hodnotenia nároku na invalidný dôchodok dostatočne reflektuje obmedzenia osôb s PAS pri hľadaní zamestnania.

1.5. Dostupnosť sociálnych služieb pre osoby s PAS

Otázka dostupnosti sociálnych služieb je v SR naliehavá nielen vo vzťahu k osobám s PAS, ale aj v širšom kontexte. Dôkazom toho je skutočnosť, že zabezpečenie dostupnosti sociálnych služieb sa stalo jednou zo štyroch národných priorít rozvoja sociálnych služieb na roky 2015-2020 („Národné priority“, 2015). Uvedená priorita súvisela jednak s demografickým vývojom – so starnutím populácie, a tiež so snahou podporiť možnosti zotrvania osôb v nepriaznivej sociálnej situácii v ich prirodzenom prostredí rozvojom terénnych, ambulantných, resp. nízkokapacitných sociálnych služieb (Repková, 2020). To sa čiastočne aj podarilo dosiahnuť, hoci celkovo bol v rokoch 2015-2018 rozvoj jednotlivých druhov komunitných sociálnych služieb nerovnomerný (Repková, 2020). Vo vzťahu k osobám s PAS je najviac relevantná služba včasnej intervencie, ktorá je určená pre deti so zdravotným postihnutím a ich rodiny, ako aj domovy sociálnych služieb (ďalej len „DSS“) a zariadenia podporovaného bývania a rehabilitačné strediská, ktoré sú určené pre osoby od 18 rokov do dovŕšenia dôchodkového veku. Zmeny vo vybraných ukazovateľoch týkajúcich sa uvedených sociálnych služieb v rokoch 2013 a 2018 sú uvedené v nasledujúcej tabuľke.

Tabuľka č. 10: Kapacita a počet žiadateľov vo vybraných sociálnych službách v rokoch 2013 a 2018

	Kapacita 2013	**Kapacita 2018**	**Kapacita 2013-2018 (%)**	**Počet žiadateľov 2013**	**Počet žiadateľov 2018**	**Žiadatelia 2013-2018 (%)**
Včasná intervencia	n/a	1 700	n/a	n/a	n/a	n/a
DSS	20 426	12 971	-36,5	2 342	1 748	-25,4
Zariadenie podporovaného bývania	466	573	23,0	18	101	461,1
Rehabilitačné stredisko	426	669	57,0	1	17	*

n/a – netýka sa
* údaj nie je uvádzaný z dôvodu nízkej početnosti
Zdroj: Správy o sociálnej situácii obyvateľstva za rok 2014 a za rok 2019

Údaje v tabuľke naznačujú niekoľko zaujímavých skutočností. Kým služba včasnej intervencie v roku 2013 ešte nemala právne ukotvenie (jej poskytovanie vymedzila novela Zákona o sociálnych službách s účinnosťou od januára 2014), v roku 2018 ju už poskytovalo 35 poskytovateľov pre 1 700 prijímateľov („Správa o sociálnej situácii“, 2019). Na druhej strane vo väčšine zariadení sociálnych služieb zriadených vyššími územnými celkami je cieľová skupina určená všeobecne (osoba odkázaná na pomoc inej osoby/osoba so zdravotným postihnutím), takže v nich môže byť poskytovaná sociálna služba aj osobám s PAS.

Z Oznámenia Ministerstva práce o výsledku vybavenia petície takisto vyplýva, že podľa prieskumu ministerstva od roku 2017 boli vytvorené kapacity pre osoby s PAS v počte 69 miest v 4 samosprávnych krajoch, ktoré poskytli tieto informácie (Bratislavský, Trnavský,

Trenčiansky a Košický). Samosprávne kraje tiež plánujú kapacitu pre túto cieľovú skupinu rozširovať, v najbližších dvoch rokoch minimálne o 150 miest.

Napomôcť lepšiemu porozumeniu problému dostupnosti sociálnych služieb pre osoby s PAS by mohol nový informačný systém sociálnych služieb, v ktorom sa budú zhromažďovať dáta od všetkých poskytovateľov a ktorý by mal byť spustený od roku 2021[5].

[5] Zdroj: https://www.employment.gov.sk/sk/informacie-media/aktuality/viac-informacii-socialnych-sluzbach-zabezpeci-novy-system.html

2. Politiky na pomoc osobám s PAS vo vybraných krajinách

V nasledujúcej časti sa bližšie venujeme politikám vybraných krajín EÚ, zameraným na pomoc osobám s autizmom. Cieľom je preskúmať, či existujú príklady krajín, v ktorých sa popri politikách zameraných na osoby so zdravotným postihnutím a ich rodiny všeobecne uplatňuje aj špecifická podpora osôb s PAS.

Vo všeobecnej rovine možno v tejto súvislosti uviesť, že v EÚ, ani na Slovensku nie sú výnimkou špecifické programy podpory zdravia v rôznych oblastiach. Napríklad na úrovni EÚ Regionálna kancelária Svetovej zdravotníckej organizácie pre Európu v úzkej spolupráci so zainteresovanými aktérmi pripravila Európsky akčný plán duševného zdravia na roky 2013-2020 (WHO, 2013). Podobne bol v SR Národný program duševného zdravia schválený už v roku 2004, uznesením vlády SR č. 947 zo 6. októbra 2004. K jeho spracovaniu došlo najmä v kontexte starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím, na základe úlohy vyplývajúcej vláde SR z Národného programu rozvoja životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života, ktorý bol schválený v roku 2001. Najnovšie na tento program nadviazal Plán realizácie úloh Národného programu duševného zdravia na obdobie rokov 2019 – 2020[6] (Uznesenie vlády, 2019).

Iným príkladom programu podpory zdravia je Národný onkologický program na obdobie 2018-2020 („Národný“, 2018), ktorý vláda SR schválila v auguste 2018. Na jeho tvorbe Ministerstvo zdravotníctva spolupracovalo s pacientskymi organizáciami, ako aj so zdravotnými poisťovňami a pokrýva predovšetkým prevenciu, skríning a liečbu nádorových ochorení. Tento program nadväzuje na dlhoročnú tradíciu manažmentu onkologických ochorení v SR (Ministerstvo zdravotníctva, 2018). Napriek týmto skutočnostiam sa požiadavky osôb s PAS primárne netýkajú zdravotnej starostlivosti, takže otázka existencie politík špecificky zameraných na podporu osôb s PAS v iných krajinách má svoje opodstatnenie.

2.1. Príprava Európskej stratégie podpory osôb s autizmom

Potreba pomoci osobám s PAS a ich rodinám je už niekoľko rokov témou aj na úrovni EÚ. V septembri 2015 prijal Európsky parlament Deklaráciu o autizme, v ktorej apeluje na prijatie európskej stratégie podpory osôb s autizmom („Parliamentary questions“). Stratégia by mala predovšetkým podporiť včasnú a správnu diagnostiku autizmu v Európe, zabezpečiť primeranú liečbu a podporu osobám všetkých vekových skupín, podporiť výskum – aj v oblasti prevalencie autizmu a umožniť výmenu skúseností dobrej praxe. K prijatiu deklarácie s uvedenými požiadavkami došlo napriek tomu, že v tom období už EÚ mala

[6] Ktorý bol následne v novembri 2020 zrušený a má byť nahradený novou nadrezortnou politikou v tejto oblasti.
Zdroj: https://www.slovenskaiskra.sk/ministri-odsuhlasili-zrusenie-planu-realizacie-uloh-narodneho-programu-dusevneho-zdravia-na-obdobie-rokov-2019-2020/

schválenú Európsku stratégiu pre oblasť zdravotného postihnutia na roky 2010-2020, vrátane implementačného plánu („Európska stratégia“).

Zároveň v rovnakom období Európska komisia podporila 3-ročný projekt Autism Spectrum Disorders in Europe - ASDEU[7], v ktorom spolupracovalo 20 výskumných inštitúcií a odborných pracovísk zo 14 európskych krajín s cieľom skúmať diagnostiku a prevalenciu autizmu a zlepšovať intervencie a podporu pre ľudí s autizmom. Medzi zúčastnenými krajinami bolo napríklad Rakúsko či Poľsko a projekt sa realizoval v rokoch 2015-2018 („ASDEU“). K jeho výstupom patrí napríklad monitoring prevalencie autizmu u žiakov základných škôl v zúčastnených krajinách, vrátane komparácie metodologických nástrojov, ktoré jednotlivé krajiny používajú na identifikáciu detí s podozrením na PAS, ako napr. skríningy s využitím dotazníkov pre rodičov či učiteľov (Posada de la Paz, 2018). Ďalším výstupom je prehľad skúseností s diagnostikou PAS a včasnou intervenciou v zúčastnených krajinách, aj na základe dotazníkového prieskumu medzi rodičmi detí s PAS. Z tohto prieskumu o. i. vyplynulo, že priemerný vek stanovenia diagnózy PAS u dieťaťa bol 25,8 mesiacov, resp. medzi 24 a 36 mesiacov. Prieskum takisto naznačil dôležitosť univerzálneho skríningu na PAS, pretože uľahčuje identifikáciu detí s PAS v skoršom veku – a čím neskôr je dieťa diagnostikované, tým náročnejší je proces prispôsobovania sa novej situácii pre rodinu (Canal, 2018).

Na záverečnej konferencii k projektu ASDEU v januári 2018 prezentovala organizácia Autism Europe odporúčania k zameraniu európskej stratégie podpory osôb s autizmom, v oblasti diagnostiky, prístupu k zdravotnej starostlivosti, individualizovanej celoživotnej podpory. Prijatie európskej stratégie však predpokladá podporu v Rade EÚ („Towards“, 2018).

Okrem toho EÚ financuje aj viaceré vedecko-výskumné iniciatívy zamerané na výskum a výmenu skúseností v oblasti diagnostiky či terapie osôb s PAS. Príkladom iniciatívy, do ktorej boli zapojené aj dva regióny z SR, je projekt Autism Competence Exchange – ACE, ktorý bol podporený prostredníctvom programu cezhraničnej spolupráce SLOVENSKÁ REPUBLIKA - RAKÚSKO 2007-2013 („Workshopy“, 2013). Cieľom tohto projektu bolo zvýšenie štandardov starostlivosti o osoby s PAS v regiónoch Viedne a Bratislavy na medzinárodnú úroveň pomocou prenosu know-how a prípravy akreditovaného vzdelávania zameraného špecificky na problematiku autizmu. V rámci projektu bol v oboch mestách realizovaný 1,5-ročný vzdelávací kurz a viaceré workshopy zamerané na diagnostiku či integrované vzdelávanie detí s PAS. Projekt bol realizovaný v rokoch 2012-2014 („ACE“).

2.2. Anglicko

Vo Veľkej Británii sú kompetencie v oblasti zdravotníctva prenesené na jednotlivé územné celky, takže každý z nich za túto oblasť zodpovedá samostatne. V Škótsku vláda schválila stratégiu pre autizmus[8] v novembri 2011. Na jej implementáciu bolo vyčlenených 10 mil. GBP na 4 roky. Stratégia obsahovala 26 opatrení. Následne bola aktualizovaná na obdobie

[7] Poruchy autistického spektra v Európe
[8] Scottish Strategy for Autism

2018-2021. V akčnom pláne Walesu z roku 2016 sú stanovené 3 priority: zvyšovanie povedomia, informovanosť a vzdelávanie, posudzovanie a diagnostika a napĺňanie potrieb podpory osôb s PAS. Plán bol aktualizovaný na obdobie 2018-2021.

Pomerne zaujímavá je však aj situácia v Anglicku. Tu bol v roku 2009 prijatý zákon o autizme – jediný právny predpis, ktorý sa týka špecificky len jednej skupiny osôb so zdravotným postihnutím. Išlo o poslaneckú iniciatívu v spolupráci s reprezentatívnymi organizáciami osôb s autizmom. Zákon vládu zaviazal prijať stratégiu pre dospelé osoby s autizmom, k čomu došlo v rokoch 2010 a 2014 (Parkin et al., 2020). Stratégia z roku 2010 bola spracovaná pod záštitou ministerstva zdravotníctva a zahŕňala 5 hlavných oblastí:

1. Zvyšovanie povedomia o autizme medzi zamestnancami prvého kontaktu v zdravotníctve;
2. Vytvorenie mechanizmu prístupu k diagnostike v každej oblasti, na ktorú nadväzuje ponuka individuálneho posúdenia potrieb osoby;
3. Zlepšenie prístupu dospelých osôb s autizmom k službám, ktoré potrebujú pre nezávislý život v komunite;
4. Podpora v prístupe k zamestnaniu a
5. Podpora lokálnych partnerov pri plánovaní a rozvoji služieb, ktoré sú potrebné pre osoby s PAS.

Na dosiahnutie týchto cieľov bolo vyčlenených 4,5 mil. GBP. Bol vytvorený Inovačný fond pre autizmus a v januári 2016 ministerstvo zdravotníctva pripravilo správu o plnení stratégie, ktorá obsahovala aj niektoré ďalšie opatrenia v oblasti vzdelávania či zamestnávania. Aj v roku 2019 sa začalo s prípravou hodnotenia plnenia stratégie, so zámerom rozšíriť jej zameranie aj na deti a mladých ľudí. Z hľadiska zamestnanosti sa napríklad ukázalo, že v Anglicku pracuje v nejakej forme plateného zamestnania iba 32 % osôb s PAS a na plný úväzok len 16 % osôb s PAS v produktívnom veku, pričom až 79 % osôb s PAS poberajúcich dávky sociálnej pomoci by chcelo pracovať. Dávku na úhradu dodatočných nákladov vyplývajúcich zo ZP pre dospelé osoby v produktívnom veku pod názvom Personal independence payment (PIP) v januári 2019 poberalo 79 305 osôb s PAS, čo predstavovalo 3,9 % zo všetkých poberateľov tohto príspevku (Parkin, 2020).

Okrem toho bol v rámci zdravotného systému NHS v roku 2019 vypracovaný Dlhodobý plán[9], ktorý takisto obsahuje niekoľko cieľov týkajúcich sa problematiky autizmu, ako napr. do roku 2023-2024 vytvorenie digitálneho symbolu pre osoby s PAS v zdravotnom zázname, aby sa tak zabezpečilo, že zdravotnícky personál bude mať informáciu, že pacient má autizmus, s cieľom poskytnúť primerané úpravy súvisiace s autizmom, či pilotné testovanie špecifických zdravotných prehliadok pre ľudí s PAS. Na druhej strane tiež bude potrebné venovať zvýšenú pozornosť diagnostike, kde pretrvávajú problémy s čakacími dobami. Usmernenia Národného inštitútu excelentnosti zdravotnej starostlivosti[10] odporúčajú maximálnu čakaciu dobu od odporúčania na vyšetrenie po uskutočnenie vyšetrenia na 3 mesiace, ale najnovšie hodnotenie samospráv z roku 2018 ukázalo, že mediánový čas je 30 týždňov. Vláda sa takisto

[9] The NHS Long-term Plan
[10] The National Institute for Health and Care Excellence's (NICE)

zaviazala k zavedeniu povinného kurzu o poruchách učenia a autizme pre zdravotnícky personál a pracovníkov v sociálnych službách. Začiatok pilotného overovania bol plánovaný na apríl 2020. Dlhodobý plán NHS takisto obsahuje záväzok znížiť do roku 2023-2024 o polovicu počet ľudí hospitalizovaných kvôli PAS, v porovnaní s počtom v roku 2015. Konkrétne to znamená, že na 1 mil. obyvateľov nebude hospitalizovaných viac ako 30 osôb s PAS a v prípade detí a mladých ľudí nie viac ako 12-15 osôb. V októbri 2017 už v porovnaní s marcom 2015 došlo k zníženiu počtu hospitalizácií o 14 % (Parkin, 2020).

K dlhodobému plánu bolo v júni 2019 vypracované aj implementačné usmernenie[11], ktoré stanovuje, že každá územná jednotka by mala vypracovať 5-ročný plán, v ktorom uvedie postupy, ktorými chce dosiahnuť stanovené ciele (Parkin et al., 2020).

2.3. Česká republika

V Českej republike vláda schválila materiál pod názvom „Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin“ v januári 2016, a to na návrh Vládneho výboru pre občanov so zdravotným postihnutím. Ako sa uvádza v spomenutom materiáli, jeho cieľom je predovšetkým predchádzať kritickým situáciám, do ktorých sa rodiny s osobami s PAS dostávajú vzhľadom na charakter tohto zdravotného postihnutia, a tiež preto, že informovanosť o tejto diagnóze je vo všeobecnosti nízka. Materiál zahŕňa 10 oblastí, medzi nimi zvyšovanie informovanosti, včasného záchytu, diagnostiky, terapie, posudkovej praxe, vzdelávania, sociálnych služieb, zamestnávania, štatistických údajov a riešenia krízových situácií. V každej z týchto oblastí bol popísaný aktuálny stav, jeho dôsledky a návrh riešenia. Napríklad v oblasti diagnostiky bol jedným z hlavných problémov nedostatok odborných pracovníkov, ktorého dôsledkom sú dlhé čakacie lehoty na vyšetrenie stanovujúce diagnózu PAS, niekedy až 1 rok. Bez stanovenia diagnózy zároveň nie je možné poskytovať osobe včasnú adekvátnu terapiu. Navrhovaným riešením bolo vymedzenie lekárskych a nelekárskych odborností oprávnených na stanovenie diagnózy PAS, ako aj nastavenie systému kontinuálneho vzdelávania pre pedopsychiatrov a klinických psychológov v oblasti PAS („Podnět, 2016). V oblasti sociálnych služieb materiál konštatoval obsadenosť domovov sociálnych služieb, ale tiež náročnosť zapájania ľudí s PAS do kolektívneho spôsobu života v zariadeniach poskytujúcich sociálne služby osobám s rôznym druhom zdravotného postihnutia, keďže PAS sa prejavuje najmä problémami v oblasti sociálnych vzťahov. K navrhovaným riešeniam patrilo nastavenie optimálnych štandardov pre podporované bývanie osôb s PAS, ako aj podpora sociálnych služieb napomáhajúcich zotrvaniu osôb s PAS v prirodzenom prostredí. V oblasti štatistiky materiál konštatoval nedostatok dát o skupine osôb s PAS – ich veku, miere zdravotného postihnutia, potrebách podpory. To znemožňuje nastavenie efektívnej a dostupnej podpory pre tieto osoby. Preto bolo navrhnuté zaviesť do zdravotníckeho informačného systému výkazníctva samostatné sledovanie diagnózy F84 („Podnět“, 2016).

[11] The Implementation Framework

V januári 2019 vláda ČR prerokovala II. správu o postupe prác na riešení problémov popísaných v Podnete k riešeniu života osôb s poruchou autistického spektra a ich rodín. Zo správy vyplynulo, že z 36 opatrení uvedených v Podnete bolo splnených, resp. priebežne plnených 18, čiastočne splnených 8 a nesplnených 10 opatrení. V oblasti včasného záchytu bol napríklad v rámci preventívnych prehliadok u všeobecných lekárov zavedený mechanizmus sledovania varovných signálov a odchýlok vo vývoji dieťaťa. Rovnako bol zhotovený návrh preukazu osoby s PAS, ktorý však zatiaľ nie je vydávaný. Bola spracovaná metodika riešenia krízových situácií[12] osôb s PAS a ich rodín („Metodika“, 2018), ktorá je určená predovšetkým ako informačný materiál pre osoby so ZP, ich rodiny a opatrujúce osoby.

2.4. Stratégie podpory osôb s PAS v ďalších európskych krajinách

Okrem vyššie uvedených príkladov mali, resp. majú prijaté stratégie podpory osôb s PAS aj niektoré ďalšie európske krajiny. Podrobnejšie informácie o nich sú však spravidla dostupné len v národných jazykoch. Prehľad týchto krajín bol opäť spracovaný v rámci európskeho projektu ASDEU (Baranger, 2017). Patria sem (podľa roku prijatia stratégie – od najstarších):

- Dánsko – Národný plán pre autizmus 2006[13]
- Maďarsko – 5-ročná Národná stratégia pre autizmus[14] (2008-2013)
- Španielsko – Španielska stratégia pre poruchy autistického spektra[15] (2015)
- Malta – Zákon o podpore osôb s PAS[16] (2016).
- Francúzsko – štvrtý Plán pre autizmus[17], na roky 2018-2022, ktorý obsahuje približne 100 opatrení a 5 kľúčových záväzkov: podporovať vedu a výskum v oblasti autizmu, podporovať včasný prístup detí k diagnostike a ďalšej podpore, znížiť rozdiely s inými krajinami v oblasti vzdelávania, podporovať plné občianstvo dospelých ľudí s PAS, podporovať rodiny a využívať ich skúsenosti / expertízu. Na implementáciu plánu bolo vyčlenených 344 mil. EUR („French government“, 2018).
- Írsko - vznik národného výboru programu PAS v roku 2019, ktorému predchádzalo spracovanie dvoch správ – o prevalencii autizmu a prehľade služieb pre osoby s PAS, ktoré iniciovalo tamojšie ministerstvo zdravotníctva v roku 2018. Na základe týchto správ sa v Írsku prevalencia PAS odhaduje na 1 – 1,5 % detí, čo je porovnateľné s odhadmi vo Fínsku, Švédsku, Taliansku, či Kanade („Press release“, 2018). S cieľom implementovať odporúčania z týchto správ tiež vznikol národný výbor programu PAS a v roku 2020 boli v rozpočte ministerstva vyčlenené 2 mil. EUR na realizáciu

[12] Pod krízovou situáciou sa pritom rozumie stav, kedy sa osoba so ZP náhle ocitne bez potrebnej a obvyklej podpory opatrujúcej osoby, ktorá jej bola poskytovaná. Takéto situácie môžu nastať buď ako predvídateľné (napr. plánovaná hospitalizácia), alebo neplánované (napr. nehoda) a do určitej miery je možné a potrebné sa na ne vopred pripraviť.

[13] Z angl. the National Autism Plan 2006

[14] National Autism Strategy

[15] the Spanish Strategy for Autism Spectrum Disorder

[16] Persons within the Autism Spectrum (Empowerment) Act

[17] Autism Plan

informačnej kampane pre rodičov detí s PAS o ponúkaných službách, ako aj na zvyšovanie povedomia zdravotníckeho personálu o podpore ľudí s PAS, vrátane národného tréningového programu pre lekárov („Press release“, 2019).

3. Závery a odporúčania

V predkladanej správe sme sa venovali problematike dostupnosti sociálnych služieb pre osoby s PAS a ich rodiny v SR. Z uskutočnenej analýzy vyplynulo, že na základe dostupných dát je veľmi obtiažne vyhodnotiť, do akej miery ponuka týchto služieb zodpovedá dopytu a nakoľko zohľadňuje špecifické potreby osôb s PAS. Problémom je však aj skutočnosť, že rôzne podskupiny osôb s určitým typom nepriaznivej sociálnej situácie, napríklad osoby s PAS, majú vzhľadom na absenciu adekvátnych dát, ale aj na kompetenčné a iné obmedzenia de facto len málo možností dosahovania pozitívnych zmien v riešení svojej situácie, a to aj napriek tomu, že zmluvnou stranou Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím je Slovenská republika ako štát, nie regionálna či miestna samospráva.

K hlavným zisteniam uskutočnenej analýzy patria nasledovné:

- Rast počtu osôb s PAS je najvýraznejšie premietnutý v školských štatistikách. Tu sa ukázalo, že v období školských rokov 2006/07 až 2019/20 celkový počet detí a žiakov s autizmom (od materských cez základné až po stredné školy vrátane) kontinuálne rástol, zo 482 v roku 2006/07, na 2 970 v roku 2019/20. Od roku 2006 tak počet týchto žiakov vzrástol viac ako 6-násobne a od roku 2010 išlo o 3,7-násobný nárast.
- V ambulantnej starostlivosti sa počty novodiagnostikovaných, resp. vyšetrených osôb s PAS samostatne nesledujú, dostupné sú iba údaje za širšiu kategóriu poruchy psychického vývinu. Najviac novodiagnostikovaných detí s poruchou psychického vývinu, 1 411, bolo v roku 2016. V prepočte na 10 000 obyvateľov sa počet detí vo veku od 0 do 14 rokov, ktorým bola prvýkrát diagnostikovaná porucha psychického vývinu, zdvojnásobil, zo 7,7 v roku 2009 na 15,0 v roku 2019. Pokiaľ ide o počet všetkých vyšetrených osôb z dôvodu poruchy psychického vývinu, t. j. počet osôb s uvedenými poruchami v ambulantnej starostlivosti, ten v roku 2019 predstavoval 4 174 detí vo veku 0-14 rokov (48,3 na 10 000 obyvateľov) a 808 vo veku 15-19 rokov (30,8 na 10 000 obyvateľov).
- Počty hospitalizácií osôb s PAS, spravidla do 18 rokov veku, boli rádovo nižšie. Najvyššiu hodnotu tento ukazovateľ dosiahol v roku 2018, kedy bolo z dôvodu PAS hospitalizovaných 171 osôb. Podiel hospitalizácií trvajúcich viac ako 1 mesiac pritom od roku 2014 do roku 2019 klesal z 22,6 % na 4,7 %. Aj vzhľadom na pomerne nízke počty hospitalizovaných osôb s PAS nie je možné vylúčiť, že tento vývoj je do istej miery náhodný.
- Počet osôb s PAS, ktorým bol novopriznaný invalidný dôchodok, má síce rastúci trend, ale v porovnaní so školskými a zdravotníckymi štatistikami ostáva pomerne nízky, aj s ohľadom na to, že pokrýva užšiu vekovú skupinu (15+ rokov). Kým v roku 2010 bol invalidný dôchodok z dôvodu PAS priznaný 17 osobám, v roku 2019 to bolo 77 osôb, čo predstavuje 4,6-násobný nárast. Celkovo bol v rokoch 2010-2019 invalidný dôchodok z dôvodu PAS priznaný 434 osobám. Podiel osôb s PAS na celkovom počte osôb s novopriznaným invalidným dôchodkom sa zvýšil z 0,07 % v roku 2010 na 0,46 % v roku 2019. Pre porovnanie, v Anglicku podiel osôb s PAS

poberajúcich dávku na úhradu dodatočných nákladov vyplývajúcich zo ZP pre dospelé osoby v produktívnom veku „Personal independence payment“ v januári 2019 predstavoval 3,9 % zo všetkých poberateľov tohto príspevku.

- Problematiku podpory osôb s PAS a ich rodín riešilo prijatím samostatného koncepčného materiálu najmenej 8 európskych krajín: Anglicko, Írsko, Francúzsko, Malta, Španielsko, Dánsko, Česká republika, Maďarsko. Viaceré z nich implementovali tieto stratégie v rámci pôsobnosti ministerstiev zdravotníctva. K častým oblastiam, na ktoré sa stratégie zameriavali, patril prístup k včasnej diagnostike, terapii a ďalším podporným službám pre deti s PAS, podpora výskumu PAS, vznik tréningových programov pre zdravotnícky personál v oblasti komunikácie s osobami s PAS a ich podpory.

Na základe vyššie uvedených zistení Ministerstvu práce, sociálnych vecí a rodiny SR v spolupráci s Ministerstvom zdravotníctva a ďalšími orgánmi štátnej správy a samosprávy odporúčame:

- Zlepšiť využiteľnosť a využívanosť dát pri plánovaní a monitoringu podpory pre osoby s PAS a ich rodiny. Predovšetkým zabezpečiť samostatné vyhodnocovanie diagnózy F84 v rámci štatistík o poskytovaní ambulantnej zdravotnej starostlivosti, zaviesť monitoring čakacej doby na odborné vyšetrenie pri podozrení na poruchu autistického spektra, zabezpečiť pravidelné zisťovanie počtu osôb s PAS, ktorým sú poskytované sociálne služby, ako aj čakateľov s PAS na ich poskytovanie.

Odporúčanie reaguje na aktuálny nedostatok dát na národnej úrovni, ktoré by umožnili vyhodnocovať a zlepšovať dostupnosť pomoci osobám s PAS a ich rodinám.

- Venovať problematike autizmu zvýšenú pozornosť na národnej úrovni, pripraviť a prijať akčný plán pomoci osobám s PAS a ich rodinám, s cieľom vytvoriť a finančne podporiť ucelený systém podpory pre osoby s PAS od útleho po seniorský vek.

Odporúčanie reaguje na skutočnosť, že v súčasnosti je zabezpečovanie sociálnych služieb pre osoby s PAS takmer výlučne ponechané na samosprávy, ktoré majú limitované možnosti zohľadniť špecifické potreby a zavádzať bez dodatočných finančných zdrojov inovatívne prístupy v poskytovaní sociálnych služieb osobám s PAS.

- Stanoviť jasné ciele v oblasti včasnej diagnostiky a terapie pre deti s PAS ako kľúčových predpokladov efektívnej pomoci osobám s PAS a ich rodinám.

V súčasnosti z dostupných dát nie je zrejmé, akým spôsobom je zabezpečovaný skríning autizmu v detskej populácii a takisto kvôli absencii podpory skracovania čakacej doby na diagnostické vyšetrenie hrozí oneskorené poskytovanie potrebnej terapie, keďže to je podmienené stanovením diagnózy v rámci vyšetrenia.

- Zvážiť zaradenie samostatného typu nepriaznivej sociálnej situácie „z dôvodu poruchy autistického spektra“ v zákone o sociálnych službách a zvážiť špecifikovanie optimálnych štandardov pre podporované bývanie osôb s PAS.

Odporúčanie má za cieľ jednak podporiť samostatné vyhodnocovanie dostupnosti sociálnych služieb pre osoby s PAS a zároveň reagovať na skutočnosť, že zariadenia sociálnych služieb s kolektívnym spôsobom života ľudí s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia nie sú vhodným riešením pre osoby s PAS, keďže PAS sa prejavuje najmä problémami v oblasti sociálnych vzťahov.

Použité zdroje

Ambulantná psychiatrická starostlivosť v Slovenskej republike 2019. Dostupné na: http://www.nczisk.sk/Statisticke_vystupy/Tematicke_statisticke_vystupy/Psychiatricka_starostlivost/Pages/default.aspx

Baranger, A.: Autism plans, strategies and disability policies in the field of health, education and social inclusion in the European Union. Summary report. Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU, 5.10.2017. Available at: http://www.asdeu.eu%2Fwp-content%2Fuploads%2F2015%2F04%2FWP4M30_AutismPlansStrategies-and-DisabilityPolicies_ASDEU_ReportSummary_Jan18.doc

Canal, R.: Summary of Final Report WP2. Current Best Practices on Early Detection and Intervention in EU Member States taking into account Gender Difference. Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU, 13.6.2018. Available at: http://asdeu.eu/findings/

Deti dnes majú psychiatrické poruchy oveľa skôr a sú omnoho závažnejšie ako v minulosti. Turiec Online, 18.3.2020. Dostupné na: https://www.turieconline.sk/spravy/clanok/4336-deti-dnes-maju-psychiatricke-poruchy-ovela-skor-a-su-omnoho-zavaznejsie-ako-v-minulosti

Drahuška a my..., o.z. – Autistické centrum Andreas, n.o.: Koncepcia pomoci populácii s autizmom a ich rodinám v SR. Bratislava, 12. 10. 2018.

Európska stratégia pre oblasť zdravotného postihnutia 2010-2020: obnovený záväzok vybudovať Európu bez bariér. Dostupné na: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SK/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=EN

French government announces its new autism strategy. Autism Europe, 19.4.2018. Available at: https://www.autismeurope.org/blog/2018/04/19/french-government-announces-its-new-autism-strategy/

II. Zpráva o postupu prací na řešení problémů popsaných v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Schválená usnesením vlády České republiky, ze dne 4. února 2019 č. 101. Dostupné na: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/zprava-o-postupu-praci-na-reseni-problemu-popsanych-v-podnetu-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin--171791/

Informácie k diagnostike. Autistické centrum Andreas, n.o. Dostupné na: https://andreas.sk/index.php?www=informaciekdiagnostike

Metodika řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin (v kontextu problematiky OZP). Ministerstvo práce a sociálních věcí, 23.10.2018. Dostupné na: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/metodika-reseni-krizovych-situaci-osob-s-pas-a-jejich-rodin-169229/

Ministerstvo zdravotníctva SR (2018): Vláda schválila Národný onkologický program. Dostupné na: https://www.health.gov.sk/Clanok?vlada-schvalila-narodny-onkologicky-program

Národné priority rozvoja sociálnych služieb na roky 2015-2020. Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Dostupné na: https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/socialne-sluzby/narodne-priority-rozvoja-socialnych-sluzieb.html

Národný onkologický program na obdobie 2018-2020. Ministerstvo zdravotníctva SR, 2018. Dostupné na: https://www.noisk.sk/files/2020/2020-07-27-narodny-onkologicky-program.pdf

Národný program duševného zdravia. Dostupné na: http://www.uvzsr.sk/index.php?option=com_content&view=article&id=1266%3Anarodny-program-duevneho-zdravia&catid=109%3Aprogramy-podporujuce-zdravie&Itemid=62

Oznámenie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR o výsledku vybavenia petície s označením „Petícia za riešenie každodenných problémov ľudí s autizmom“ (v časti požiadaviek tejto petície v oblasti sociálnej ochrany). 9.9.2019. Citované 5.11.2020. Dostupné na: https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/uvod/informacie-verejnost/oznamenie-vysledku-vybavenia-peticie.pdf

Parkin, E., Long, R., Powell, A., Jarrett, T.: Autism – overview of policy and services. Briefing Paper Number 7172 , 22 January 2020. Available at: https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CBP-7172/CBP-7172.pdf

Parliamentary questions: Essential follow-up to the approved Written Declaration on autism. 3.2.2016. Available at: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-8-2016-001038_EN.html

Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Schválený usnesením vlády České republiky, ze dne 8. února 2016 č. 111, Praha, 2016. Dostupné na: https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf

Posada de la Paz, M.: Prevalence of individuals with an ASD by age and gender in the European Union. Final Report, Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU, 29.6.2018. Available at: http://asdeu.eu/findings/

Prehľad pohybu obyvateľstva – SR, oblasti, kraje, okresy, mesto, vidiek (ročne). Štatistický úrad SR. Dostupné na: http://statdat.statistics.sk/cognosext/cgi-bin/cognos.cgi?b_action=cognosViewer&ui.action=run&ui.object=storeID%28%22i0C69708C596040098932DD3EA811F009%22%29&ui.name=Preh%C4%BEad%20pohybu%20obyvate%C4%BEstva%20-%20SR%2C%20oblasti%2C%20kraje%2C%20okresy%2C%20mesto%2C%20vidiek%20%28ro%

C4%8Dne%29%20%5Bom7104rr%5D&run.outputFormat=&run.prompt=true&cv.header=false&ui.backURL=%2Fcognosext%2Fcps4%2Fportlets%2Fcommon%2Fclose.html&run.outputLocale=sk

Press release: Minister Harris announces €2 million funding for Autism Plan. Department of Health, 14.10.2019. Available at: https://www.gov.ie/en/press-release/4b6d68-minister-harris-announces-2-million-funding-for-autism-plan/

Press Release: Minister Harris announces first ever Autism Plan for 2019. Department of Health, 5.12.2018. Available at: https://www.gov.ie/en/press-release/7acf61-minister-harris-announces-first-ever-autism-plan-for-2019/#main

Psychiatrická starostlivosť v SR 2016 – Ambulantná psychiatrická starostlivosť. Dostupné na: http://www.nczisk.sk/Statisticke_vystupy/Tematicke_statisticke_vystupy/Psychiatricka_starostlivost/Pages/default.aspx

Repková, K. (2020): Plnenie národných priorít rozvoja sociálnych služieb v rokoch 2015-2020 (analýza). Bratislava : Inštitút pre výskum práce a rodiny. Dostupné na: https://ivpr.gov.sk/plnenie-narodnych-priorit-rozvoja-socialnych-sluzieb-v-rokoch-2015-2020-analyza-kvetoslava-repkova-2020/

Revízia výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením. Záverečná správa. Útvar hodnoty za peniaze, marec 2020. Dostupné na: https://www.mfsr.sk/sk/financie/hodnota-za-peniaze/revizia-vydavkov/ohrozene-skupiny/

Správy o sociálnej situácii obyvateľstva za rok 2014 a za rok 2019. Dostupné na: https://www.employment.gov.sk/sk/ministerstvo/vyskum-oblasti-prace-socialnych-veci-institut-socialnej-politiky/spravy-soc-situacii.html

Štatistické ročenky školstva. Centrum vedecko-technických informácií SR. Dostupné na: https://www.cvtisr.sk/cvti-sr-vedecka-kniznica/informacie-o-skolstve/statistiky/statisticka-rocenka-publikacia.html?page_id=9580

Uznesenie vlády SR č. 418/2019 zo dňa 4.9.2019 k Informácii o plnení úloh Plánu realizácie úloh Národného programu duševného zdravia za obdobie rokov 2017 - 2018 a návrh Plánu realizácie úloh Národného programu duševného zdravia za obdobie rokov 2019 – 2020. Dostupné na: https://rokovania.gov.sk/RVL/Resolution/17902/1

Uznesenie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím č. 81 zo dňa 13. novembra 2019 k návrhu na zriadenie pracovnej skupiny Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím na spracovanie návrhu Koncepcie starostlivosti o osoby s poruchou autistického spektra a ich rodiny v Slovenskej republike. Dostupné na: https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/ministerstvo/konzultacne-organy/rada-vlady-sr-ludske-prava-narodnostne-mensiny-rodovu-rovnost/vybor-osoby-so-zdravotnym-postihnutim/zasadnutia/2019-11-13-uznesenia-vozp-c-81-82.pdf

WHO (2013): The European Mental Health Action Plan 2013–2020. Available at: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/280604/WHO-Europe-Mental-Health-Acion-Plan-2013-2020.pdf

Workshopy (výmena skúseností) v projekte Autism Competence Exchange. Autistické centrum Andreas, 2013. Dostupné na: https://andreas.sk/index.php?www=poruchyautistickespektra

ACE. Projektová databáza. Zobrazené: 21.12.2020. Dostupné na: http://www-old.sk-at.eu/sk-at/projekte/detail/sk/beschreibung.php?we_objectID=235

ASDEU. Dostupné na: http://asdeu.eu/asdeu-2/

Towards an EU Strategy for autism. Autism Europe, 2018. Available at: https://www.autismeurope.org/what-we-do/rights-promotion/towards-a-european-strategy-for-autism/