**Projekt "Neviditeľní"**

**Základné informácie o občianskom združení:**

Občianske združenie **VIA ABA**vzniklo zo spoločnej iniciatívy rodičov a odborníkov s cieľom zlepšiť komplexnú starostlivosť a kvalitu života ľudí s **poruchami autistického spektra** (PAS) a inými neurovývinovými poruchami a ich rodín. V terapeutických centrách vo Zvolene a v Košiciach sa venujeme vedeniu intenzívnych vzdelávacích programov pre deti s autizmom, ktoré sú zamerané na rozvíjanie komunikácie, hry, sociálnej interakcie a iných zručností. V práci s deťmi využívame aplikovanú behaviorálnu analýzu (ABA) a všetky programy sú realizované pod dohľadom medzinárodne certifikovanej behaviorálnej analytičky. Okrem terapeutickej práce s deťmi je naše hlavné zameranie práca s rodičmi, ich vzdelávanie a tréning. S rodičmi pracujeme formou tréningových sedení, kde sa rodič učí terapeutické zručnosti a postupy, ktoré potom využíva pri výchove a vzdelávaní svojho dieťaťa v domácom prostredí. Pravidelne organizujeme praktické workshopy pre rodičov a odborníkov, kde sa môžu oboznámiť nielen s teoretickými vedomosťami, ale hlavne s praktickými postupmi pri práci s deťmi s autizmom. V neposlednom rade sa podieľame na organizovaní prednášok a konferencií lektorovaných zahraničnými odborníkmi a snažíme sa o celkovú informovanosť a osvetu verejnosti o problematike autizmu.

**Základný popis problému:**

Ľudia s autizmom sú jednou z najzraniteľnejších, najviac diskriminovaných a najviac nepochopených skupín ľudí v našej spoločnosti. Autizmu sa hovorí "neviditeľný" postih. Človek, ktorý nepozná prejavy autizmu ho najmä u detí, na prvý pohľad nerozozná. Okolie často vníma takéto dieťa ako zdravé, len výchovne nezvládnuté. Namiesto podpory sa tak rodičia autistického dieťaťa stretávajú s nepríjemnými, odsudzujúcimi reakciami ostatných. Pre "neviditeľnosť" autizmu sa rodičia bohužiaľ niekedy s pochopením nestretnú ani u najbližšej rodiny a priateľov. Vypočujú si, že dieťaťu nič nie je, je v poriadku, rodič robí zbytočne paniku, treba počkať, dať dieťaťu čas, všetko bude dobré.

Ak dieťaťu nie je včas poskytnutá účinná intervencia, deficity v sociálnej interakcii a komunikácii spôsobia, že dieťa nedokáže vyjadriť svoje potreby. Často ani nerozumie čo mu druhí ľudia hovoria, jednoducho nedokáže vôbec komunikovať so svojím okolím. Frustrácia z neschopnosti komunikovať rokmi narastá a dieťa nemá inú možnosť, než vyjadriť čo chce, alebo nechce, krikom, plačom, agresivitou či sebaubližovaním.

Na Slovensku ako aj celosvetovo prudko stúpa výskyt diagnózy autizmu. Autizmus alebo presnejšie poruchy autistického spektra sú závažným neurovývinovým postihom s deficitmi v oblasti komunikácie a sociálnej interakcie a rôznymi pridruženými postihmi (poruchy spánku, prijímania potravy, behaviorálne problémy, epilepsia, mentálna retardácia..)

Starostlivosť o dieťa s autizmom je pre rodičov nesmierne náročná a stresujúca. Bohužiaľ v našej spoločnosti sú stále prítomné rôzne mýty o autizme a sociálna podpora ľudí s autizmom je často nedostupná alebo zúfalo nedostatočná. Rodičia sa sami musia vzdelávať, študovať literatúru, musia vychovávať a vzdelávať svoje dieťa, navštevujú kolotoč vyšetrení, veľa týchto aktivít hradia sami, platia za špeciálnu stravu, doplnky, terapie. Rodiny sa časom dostávajú do sociálnej izolácie a stavu vyčerpania, pretože stav ich dieťaťa vyžaduje 24 hodinovú starostlivosť 7 dní v týždni.

**Ciele projektu:**

Cieľom projektu je financovať a realizovať vznik krátkych dokumentárnych filmov o konkrétnych rodinách detí s autizmom, ktoré budú slúžiť ako osvetová kampaň pre širšiu laickú a odbornú verejnosť na Slovensku, v Českej Republike, v Maďarsku a v Poľsku.

Zároveň títo rodičia môžu zdieľať množstvo skúseností a informácií, o svojej ceste od prvých prejavov a podozrení, cez diagnózu a hľadanie cesty ako dieťaťu pomôcť. Toto môže byť inšpiráciou, povzbudením a nasmerovaním pre iných rodičov v podobnej situácii.

Na celospoločenskej úrovni by sme chceli otvoriť diskusiu o potrebách detí s autizmom a ich rodín a prispieť k zlepšeniu starostlivosti o ľudí s touto diagnózou.

Ďalším cieľom projektu je odstraňovať pretrvávajúce mýty o autizme a o ľuďoch s autizmom. Autizmus je spektrum, od dieťaťa, ktoré je atypické, trochu iné, kreatívne, nekonvenčné, proste také svojské až po deti s ťažkými a kombinovanými postihmi, s kognitívnymi deficitmi, ktoré vyžadujú intenzívne intervencie a dlhodobú, často celoživotnú, vysokú mieru podpory. V sérii dokumentov chceme ukázať farebnosť a rôznorodosť porúch autistického spektra.

Chceme ukázať, že deti s autizmom bez ohľadu na mieru postihu majú emócie, majú empatiu a stoja o vzťahy s inými ľuďmi. Že každé dieťa s autizmom má úžasný potenciál sa učiť a rozvíjať, keď sa mu poskytnú správne podmienky. Tieto dokumentárne filmy môžu pomocou životných situácií rodín, ktoré otvorene hovoria o každodennom živote s dieťaťom s poruchou autistického spektra bližšie priblížiť život ľudí s autizmom aj širokej verejnosti. Týmto projektom by sme chceli podporiť rozvoj povedomia o autizme a prispieť k odstráneniu stigmatizácie autizmu v našej spoločnosti.

**Cieľová skupina projektu**:

Cieľová skupina projektu Neviditeľní, sú predovšetkým rodičia detí s poruchou autistického spektra a široká verejnosť (predovšetkým študenti vysokých a stredných škôl, alebo laici v tejto oblasti, ktorí majú záujem sa dozvedieť viac, avšak aj odborníci, ktorí majú dlhodobé skúsenosti s touto problematikou).

Krátke dokumentárne filmy z tohto projektu budú použité na vzdelávacie účely, formou premietania a nasledovných prednášok s diskusiami. Týmto spôsobom chceme zvýšiť povedomie o tejto problematike na Slovensku. Na týchto podujatiach pre širokú verejnosť očakávame minimálne 50 účastníkov a plánujeme ich zorganizovať minimálne päť. Tieto podujatia plánujeme realizovať v Bratislave, Košiciach, Nitre, Žiline a vo Zvolene a v prípade záujmu aj v ďalších mestách.

Dokumentárne filmy budú taktiež verejnosti dlhodobo voľne dostupné na zhliadnutie na sociálnych médiách a na našej webovej stránke.

**Forma projektu:**

Natáčanie filmov prebiehalo formou návštevy u rodín a rozhovormi o tom ako vyzerá každodenný život s autistickým dieťaťom, ako sa zmenil život ich rodiny po diagnóze dieťaťa, čo im na ich ceste najviac pomohlo a pomáha, čo je pre nich najťažšie a v čom všetkom by sa mali služby o tieto deti zlepšiť. Projektu sa zúčastnilo 7 rodín z celého Slovenska. Okrem rodičov v dokumentoch zdieľajú informácie renomovaní odborníci rôznych profesií, ktoré sa venujú deťom s autizmom,

Doteraz sa nám vďaka finančnej podpore sponzorov podarilo do projektu natočiť veľké množstvo materiálu, presnejšie - 29 hodín výpovedí, t.j. rozhovorov. V týchto výpovediach účinkuje 7 mamičiek, 5 ockov, a odborníci - 2 klinické psychologičky, pedopsychiater, detský neurológ, pediatrička, 2 klinické logopedičky, špeciálna pedagogička, riaditeľka škôlky, v ktorej úspešne integrujú deti s PAS a 2 medzinárodne certifikovaní behaviorálni analytici, pôsobiaci aj ako lektori post-graduálneho štúdia behaviorálnej analýzy na Masarykovej univerzite v Brne. Okrem natočeného materiálu sa nám taktiež podarilo zozbierať množstvo videí detí priamo natočené rodičmi a taktiež videí z terapeutickej práce s deťmi s PAS.

S návrhom realizácie sme oslovili režisérku a dokumentaristku Katarínu Kočálkovú, ktorá je absolventka dokumentárnej filmovej tvorby na Akadémii umení v Banskej Bystrici. Je autorkou scenára a režisérkou dokumentárnych filmov Obyčajné radosti, Moja teta Timrava, S muchou v hlave, ale aj autorkou multimediálnych a televíznych projektov. V minulosti pôsobila ako casting manažérka, redaktorka a produkčná. Katarína Kočálková sa dlhodobo zaujíma o tému života ľudí s postihom, má skúsenosti s natáčaním a prácou s ľuďmi s autizmom a downovým syndrómom.