



# Associazione TRIBLÙ Aps

(TRI =tribù: una piccola comunità di auto aiuto - BLU= il colore dell'autismo)

*Progetto di vita verso la residenzialità  
per persone con autismo*

Residenzialità

Coprogettazione

Famiglia

AUTONOMIA

Territorio

Progetto individuale

Autismo

Durante e dopo di noi

# INDICE

---

- L'AUTISMO: caratteristiche e diffusione Associazione TRIBLÙ - Aps
- *Chi siamo e cosa facciamo*  
*Cooperativa Sonda*
- *Il nostro progetto: una residenzialità a misura d'uomo*
  - *Progetto verso la residenzialità*
  - *Progetto autonomia*
  - *Obiettivi*
  - *Attori principali*
  - *Raccolta fondi*
  - *Fondazione*
  - *Solidarietà*

## L'AUTISMO: caratteristiche e diffusione

L'autismo è uno disturbo del neurosviluppo, le cui cause sono ancora sconosciute, probabilmente di origine multifattoriale. E' una condizione permanente, non guaribile, ma modificabile, e si manifesta attraverso diversi sintomi e deficit, di cui i principali sono:

- **Sociale:** deficit nell'interazione sociale, nella comunicazione e tendenza all'isolamento;
- **Difficoltà comportamentali:** presenza di stereotipie, autolesionismo, aggressività, oppositività;
- **Problemi sensoriali:** iper o iposensibilità agli stimoli esterni (rumore, luce, tattile) che possono essere causa di ricerca di stimoli sensoriali di compensazione;
- **Capacità motorie:** possono avere difficoltà di esecuzione dei movimenti, di coordinazione ed equilibrio;
- **Comunicazione e linguaggio:** difficoltà nella produzione e comprensione del linguaggio verbale: il 50% non presenta nessun linguaggio e nessuna strategia di comunicazione;
- **Sfera emotiva:** spesso non sanno gestire in modo appropriato le proprie emozioni, non sanno riconoscerle negli altri e di adattare il proprio comportamento di conseguenza;
- **Immaginazione:** interessi ristretti, comportamenti ristretti o ripetitivi, difficoltà nella generalizzazione;
- L'autismo spesso si presenta con diverse co-morbilità come ad esempio l'epilessia che colpisce circa il 30% e ritardo mentale presente nell'80%.

Le molteplici combinazioni di tutte queste caratteristiche fa sì che l'autismo sia una disabilità complessa, molto difficile da gestire e che le persone colpite siano completamente diverse una dall'altra, dalla persona ad alto funzionamento – pochi in realtà - fino ad una disabilità grave bisognosa di assistenza continua per tutta la vita.

Ad oggi non abbiamo stime precise della sua incidenza sulla popolazione e i dati che ci pervengono sono molto disomogenei.

### AUTISMO: I NUMERI (Numero di persone autistiche rispetto ai nati)

1 su 77 - Istituto Superiore della Sanità - Italia  
1 su 86 - paesi Anglosassoni e del Nord Europa  
1 su 54 - Istituto CDC- Stati Uniti

*Dal Sito del Ministero della Salute*

Ma nonostante la sua gravità ormai sappiamo che è possibile affrontare questa disabilità e migliorare significativamente la qualità di vita di queste persone attraverso una presa in carico specializzata, con operatori qualificati.

Associazione TRIBLÙ - Aps  
*Chi siamo e cosa facciamo*

L'associazione Tribù è un'associazione di genitori, nasce principalmente dal desiderio di unire le famiglie di pensare ad un progetto di vita per i propri figli attraverso lo sviluppo di progetti di autonomia personali, di inclusione sociale attraverso lo svolgimento di attività svolte nel territorio di appartenenza, di percorsi per la residenzialità specifici per le persone con autismo.

Nasce all'interno del centro diurno per minori **Ca'Leido** e del centro diurno per adulti **Kairos** gestiti dalla **Cooperativa Sonda scs Onlus di San Vito di Altivole**, con la quale stiamo collaborando per costruire il nostro progetto.

L'ambito territoriale di competenza è rappresentato dal territorio dell'Ulss n. 2 Distretto Asolo – Montebelluna.

Siamo fortemente convinti che per sviluppare progetti sociali, moderni e inclusivi, sia necessario un forte cambiamento di mentalità da parte delle famiglie: **da esclusivi usufruttori dei servizi pubblici, a promotori e realizzatori di progetti**. Le famiglie devono diventare protagoniste della vita dei propri cari e lo possono fare assumendosi direttamente la responsabilità di progettare il loro futuro, coinvolgendo tutti gli attori del territorio e della propria comunità: le associazioni del volontariato, gli Enti Pubblici, i Comuni e i Servizi pubblici, il mondo imprenditoriale e produttivo, i singoli cittadini.

**COOP. SONDA, una collaborazione vincente.** Riteniamo che una stretta collaborazione e sinergia con l'ente gestore, nel nostro caso la Cooperativa Sonda, siano elementi essenziali per realizzare progetti innovativi e di alta valenza sociale.

In linea con il progetto delle famiglie e con la mission di Sonda, **insieme** abbiamo partecipato al bando regionale per l'assegnazione di fondi per progetti per il dopo di noi, previsti dalla L. 112/2016 destinati alla realizzazione di progetti di autonomia e residenzialità rivolti alle persone con disabilità gravi.

### MISSION di TRIBLÙ

- a) *Unire le famiglie per raggiungere un obiettivo comune;*
- b) *Coprogettare con più soggetti;*
- c) *Percorsi di autonomia;*
- d) *Progettazione di un nuovo*

## Il nostro progetto di vita: verso una residenzialità a misura d'uomo

**PREMESSE.** *La residenzialità per le persone con disabilità spesso rappresenta un passaggio molto critico e complesso della loro vita. Quasi mai questi percorsi vengono pensati e costruiti da giovani e nella maggior parte dei casi sono gestiti in situazioni di emergenza quando viene a mancare il nucleo familiare d'origine o il suo sostegno. La persona con disabilità si trova quindi costretta a dover affrontare un radicale cambiamento della propria vita, senza poter elaborare per tempo il distacco dai genitori e catapultata in realtà che non conosce, con persone estranee, spesso lontana dalla propria casa e dal proprio territorio, perdendo così i propri riferimenti, le proprie conoscenze e amici. Perdendo le proprie radici. La loro vita è improvvisamente sconvolta.*

*Dobbiamo quindi pensare a costruire la residenzialità "durante noi", dando loro la possibilità di prepararsi al distacco graduale dalla famiglia di origine, di allenarsi a vivere in ambienti diversi, di costruirsi la propria famiglia.*

*Il Servizio Pubblico ha dato e sta dando risposte importanti ai bisogni delle persone con disabilità, attraverso una rete di servizi fatta di comunità alloggio, residenze sanitarie assistite e, più recentemente di gruppi appartamento e cohousing.*

**STELLA POLARE.** Per i nostri figli vogliamo ispirarci agli straordinari principi contenuti nella Convenzione Internazionale dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, un atto storico ed epocale che ha ribaltato il concetto di persona disabile.

**In particolare, per il nostro progetto, la stella polare è l'art. 19 che riconosce il diritto alle persone con disabilità, di vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e di poter scegliere dove e con chi vivere.**

### **Articolo 19. Vita indipendente ed inclusione nella società.**

*Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:*

- a. *le persone con disabilità **abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;***
- b. *le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;*
- c. *i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.*

Tutti noi aspiriamo a “star bene”, ad essere appagati: c'è chi concretizza il proprio benessere realizzandosi nel lavoro, chi nella famiglia, nello sport, nei bei vestiti, nei viaggi, ecc. Anche i nostri figli possono “star bene” e sentirsi appagati. I loro desideri sono molto più semplici e reali... forse più veri: loro desiderano stare insieme alle persone care, avere degli amici sinceri, aspirano ad un sorriso o ad un saluto da parte una persona conosciuta incontrata per strada, cercano un abbraccio protettivo, gli affetti delle persone, la protezione di una famiglia.

Il nostro progetto nasce quindi dall'esigenza delle nostre famiglie di pensare e realizzare una residenzialità a misura d'uomo per le persone con autismo, che rispecchi i valori e la dimensione familiare. Non strutture che ospitano molte persone, ma vere “case” sul territorio, come delle piccole famiglie capaci di accogliere i nostri figli con amore, rispettando la loro unicità ed individualità. Vogliamo una residenzialità fortemente legata alla **comunità di appartenenza** per avere la possibilità, non solo di ricevere, ma anche di dare e offrire servizi alla comunità stessa. Uno scambio reciproco per crescere insieme.

**TERRITORIO E RETE DI PROTEZIONE.** Una residenzialità che si sviluppa nel territorio di appartenenza consente un duplice vantaggio:

- consente alle persone con autismo di rimanere in luoghi conosciuti e amichevoli e conservare i loro legami e relazioni con le persone della comunità, costruiti, viste le difficoltà di questo tipo di disabilità, con fatica;
- consente alle famiglie di continuare a lavorare per costruire una “**rete di protezione**” per questi ragazzi, fatta di contatti e amicizie con tutte le varie realtà del territorio: amici, altri famigliari, volontariato, Pro Loco, Alpini, bar, negozi, la parrocchia, ecc. Tutti contatti che si trasformeranno in cose semplici ma essenziali: un saluto per strada, un “ciao come stai”, il barista che non si spaventa per un comportamento “inadeguato”, il negoziante che “sa aspettare e rispettare” i loro tempi.

**PROGETTO DI VITA PERSONALIZZATO.** Un progetto di residenzialità per una persona con disabilità, e più specificatamente per le persone con autismo, non può essere improvvisato e deve essere costruito ponendo molta attenzione alle caratteristiche sia personali che della famiglia. Deve essere pensato e costruito all'interno di un **proprio progetto di vita** che, nel rispetto delle singole peculiarità, riesca a far emergere, sviluppare i propri punti di forza e a realizzare l'inclusione sociale sia del singolo soggetto, sia dell'intero “gruppo famiglia”.

Alla base del nostro progetto di residenzialità abbiamo quindi posto degli obiettivi irrinunciabili che ci dovranno guidare nel nostro percorso:

- Costruzione del progetto di residenzialità all'interno di un progetto di vita che riconosca e rispetti l'unicità della persona;
- Sviluppare al massimo competenze ed autonomie, sia personali che sociali attraverso percorsi di autonomia;

- Attivazione precoce di percorsi di preparazione di distacco graduale dalla famiglia con la frequenza di fine settimana fuori della famiglia;
- Preparare la famiglia in quanto il distacco da un figlio con disabilità crea molte paure e preoccupazioni;
- Attivazione di progetti per l'inclusione sociale nel territorio di appartenenza: rete di protezione;
- Mantenimento delle proprie radici sul territorio;
- Una residenzialità famigliare in vere case.

Abbiamo quindi cercato di immaginare la loro giornata il più vicino possibile alla normalità: una famiglia, un lavoro, una casa.

La giornata "lavorativa" sarà organizzata utilizzando l'offerta diurna gestita dal servizio pubblico che generalmente va dal lunedì al venerdì, dalle ore 08.00 alla 16.00. In questo ambito temporale ogni ragazzo avrà il suo percorso personalizzato e organizzato in collaborazione con il Servizio Pubblico: chi frequenterà i centri diurni, chi, avendone le capacità, un inserimento lavorativo, chi invece potrà sfruttare i progetti di socializzazione, ecc.

Al termine della giornata "lavorativa" la persona potrà rientrare nella propria "casa". Il nostro progetto si inserisce, appunto, in questa fascia oraria.

La giornata potrà essere così organizzata:

- Attività diurne lavorative/occupazionali poste all'interno dell'offerta del Servizio Pubblico;
- Residenzialità serale, sabato e festivi realizzata con la collaborazione con più soggetti;

L'obiettivo è quello di riuscire ad attivare due unità abitative sul territorio, ciascuna di 5 posti, per un totale di 10 posti, entro i prossimi 5/10 anni.

Un progetto di residenzialità per persone con disabilità non potrà essere rigido, ma dovrà necessariamente flessibile e prevedere dei percorsi diversi adattandosi alla situazione della persona con disabilità e della sua famiglia:

- ci potranno essere situazioni (*genitori anziani, situazioni famigliari particolari, ecc*) per cui sarà necessario pensare fin da subito ad una residenzialità completa;
- altre situazioni in cui il progetto di vita preveda un inserimento in residenzialità scaglionato nel tempo. In questo modo le persone potranno sperimentarsi e mettersi alla prova, sviluppare dei percorsi di autonomia e si prepareranno, insieme alla famiglia, al distacco.

Nella stessa abitazione potranno quindi coesistere persone con un proprio progetto di vita differenziato: chi con una residenzialità h24, chi con in residenzialità parziale dal lunedì al venerdì o dal venerdì alla domenica.

In questo modo, le due abitazioni da 5 posti cadauna, potranno essere utilizzate a rotazione da 10/15 o più persone, consentendo, nel contempo, un risparmio gestionale.

L'obiettivo finale sarà quello di arrivare alla residenzialità completa per tutti.

## **PROGETTO AUTONOMIA E SOSTEGNO ALLA COPPIA.**

Un progetto di residenzialità dovrà essere costruito ponendo molta attenzione alle caratteristiche sia personali che della famiglia. La persona dovrà seguire dei percorsi di vita individuali, sia per mettere in pratica le autonomie acquisite, sia per svilupparne di nuove. E' necessario accompagnarla in un delicato percorso di preparazione di distacco dalla famiglia di origine e lavorare per "creare" la loro nuova famiglia.

I percorsi di autonomia hanno come obiettivo il massimo sviluppo delle capacità di autogestione di sé nella vita quotidiana e nella società e si sviluppa attraverso:

- uscite nelle comunità

- fare la spesa
- andare al bar
- andare al cinema
- socializzare e comunicare con i compagni e/o con gli “amici” del territorio
- orientarsi nello spazio e per la strada
- gestione del tempo libero
- Autonomie di casa
  - pulizie;
  - riordino;
  - preparazione del pranzo;
- igiene personale
- esperienze “senza la famiglia”

Questi percorsi di autonomia, se sviluppati lontano da casa, hanno anche una funzione di sostegno alla famiglia. La nascita di un figlio con disabilità mette a dura prova la solidità della famiglia, i genitori indossano a tempo pieno il ruolo di caregiver, senza più spazi propri, a discapito della relazione di coppia e delle relazioni sociali ed è risaputo che i casi di divorzio e/o separazione sono molto alti in queste situazioni.

Ma la solidità e serenità della famiglia sono gli elementi essenziali per il benessere del figlio disabile e per il suo progetto di vita.

Ecco che dei percorsi di autonomia “fuori di casa” danno la possibilità ai genitori di riappropriarsi di spazi proprio che gli consentono di “ritrovarsi” e di riscoprire o rafforzare il rapporto di coppia.

In questa prospettiva nel 2018 l’associazione TRIBLÙ ha partecipato, in collaborazione con la cooperativa Sonda e altri partner, al bando pubblico regionale per l’assegnazione dei fondi della L.112/2016 del “dopo di noi”. Entrati in graduatoria con un progetto per lo sviluppo delle autonomie, denominato “Prove di Volo” abbiamo iniziato un percorso di collaborazione con la Coop. Sonda.

I costi di un fine settimana, dal venerdì sera alla domenica pomeriggio sono molto elevati. Le spese sono sostenute utilizzando diversi strumenti: con i fondi pervenuti dal bando, da una raccolta fondi promossa dalla cooperativa Sonda, con il volontariato, con risorse delle famiglie.

Attualmente i ragazzi partecipano a we mensili, circa 8/10 all’anno, in linea con il nostro progetto di residenzialità. La famiglia contribuisce alla spesa con circa 210 euro a we, per un totale di circa 2.100,00 euro annui.

### **PRIMO OBIETTIVO**

- Favorire i percorsi di autonomia "Prove di volo" aiutando le famiglie nella compartecipazione alla spesa.
- Aumentare il numero dei we.
- Sostegno alla famiglia

**Tempi: 2/3 anni**  
**Fondi necessari per 20 ragazzi**  
**€ 30.000 annui**

### **SECONDO OBIETTIVO**

- In base alla capacità di raccolta fondi, aumentare il numero dei giorni dei progetti autonomia fino a programmare intere settimane di allenamento all'autonomia e residenzialità.
- Eventuale acquisto o costruzione di un nucleo abitativo. Possibile accordo con Sonda.

**Tempi: 3/5 anni**  
**Fondi necessari per 20 ragazzi**  
**€ 100.000,00 annui**

### **OBIETTIVO FINALE**

- Residenzialità totale o semiresidenziale in case di proprietà delle famiglie o messe a disposizione dalle famiglie.
- Costituzione della Fondazione per la gestione del progetto e del patrimonio familiare.

**Tempi: 8/10 anni**  
**Fondi complessivi per 10/15 ragazzi**  
**€ 300.000,00**

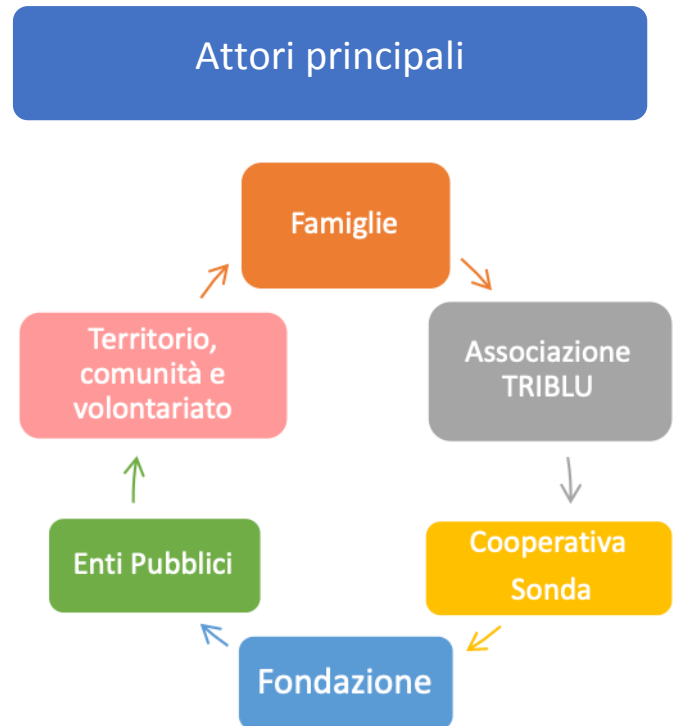
**ATTORI PRINCIPALI.** Il progetto dovrà necessariamente essere il frutto di una forte sinergia tra tutti gli attori e soggetti del territorio:

- **Le famiglie innanzitutto.** Le famiglie dovranno essere il motore del progetto e i promotori delle varie attività ad esso connesse. Dovranno

imparare ad assumersi un ruolo non più passivo, ma attivo e assumersi importanti responsabilità;

- **L'associazione TRIBLÙ:** il soggetto che riunisce e unisce le famiglie per raggiungere obiettivi comuni;

- **Altre associazioni.** Vorremmo che questo modello di residenzialità potesse essere condiviso con altre realtà e disabilità del territorio. Potremmo dare a molti ragazzi un progetto di vita diverso dall'offerta attuale. L'unione di forze e di "pensieri" potrebbe dare più forza all'intero progetto;



- **La Fondazione** che dovrà ereditare il mandato dall'associazione TRIBLÙ' per la gestione nel tempo dell'intero progetto;
- **L'ente gestore del servizio – Coop. Sonda.** Il nucleo iniziale di TRIBLÙ nasce all'interno dei centri diurni CaLeido e Kairos. L'unione di intenti e la collaborazione tra i due soggetti sarà l'elemento vincente di questo progetto.
- **Il territorio.** Per sviluppare l'inclusione sociale il coinvolgimento del territorio è fondamentale: associazioni di volontariato, Pro Loco, Gruppi Alpini, l'artigianato locale, i negozi, le imprese, i singoli cittadini;
- **Il volontariato.** Prevediamo l'utilizzo di forme di volontariato a supporto degli operatori con persone provenienti dalla società civile e dalla comunità.
- **Gli enti pubblici.** Il loro coinvolgimento sarà fondamentale in quanto i Comuni sono i soggetti che hanno la responsabilità delle politiche sociali territoriali.
- **Il Servizio Pubblico.** La progettazione di percorsi di residenzialità non potrà prescindere da accordi e collaborazioni con il servizio pubblico per la disabilità gestito dalle Ulss.
- **Il mondo imprenditoriale e produttivo.** Il mondo produttivo sarà uno dei riferimenti principali per la raccolta fondi e per eventuali percorsi lavorativi.
- **Collaborazione con altre realtà sociali.** Pensiamo che mettere insieme altre realtà sociali (disagio familiare, anziani, altre problematiche sociali) non siano un impedimento, ma una ricchezza. Mondi diversi che si uniscono per sostenersi e aiutarsi a vicenda. Sicuramente saranno percorsi da valutare e studiare attentamente in collaborazione con il Servizio Pubblico e i Comuni.

**RACCOLTA FONDI.** I costi per un progetto di residenzialità che accolga una persona per 24 ore sono molto elevati e diversi a seconda del grado di autonomia e di competenza della persona stessa. Il costo medio di accoglienza di una persona in una struttura residenziale è di 5.000/6.000 euro al mese. Costi insostenibili per una realtà territoriale come la nostra.

Con il nostro progetto di residenzialità (serale e festiva) i costi potranno essere notevolmente abbattuti e saranno di circa 3.000 euro mensili per ogni persona.

In questa ipotesi i costi complessivi del progetto saranno di circa 300.000,00 annui.

Una cifra comunque molto importante ed impegnativa che richiederà una raccolta fondi molto strutturata, diversificata e professionale. Sarà necessario formare del personale che si dedichi a tempo pieno a questa attività. Vista l'unione di intenti potrà essere svolta insieme o in collaborazione con la cooperativa Sonda che ha già attivato questa attività.

Realisticamente abbiamo pensato di suddividere il progetto generale in obiettivi minori da raggiungere in base alle capacità della raccolta fondi e delle risorse umane che riusciremo ad impiegare.

## RACCOLTA FONDI

- **Formazione di un fundraising**
- **Beni e patrimonio delle famiglie**
  
- **Mondo profit:**
  - a) Imprese
  - b) Artigianato
  - c) Attività produttive
  - d) Fondazioni
  
- **Servizio pubblico:**
  - a) L 112/2016
  - b) Impegnative di cura
  - c) Comuni
  
- **Eventi e manifestazioni**
- **Bandi pubblici**
- **Donazioni e lasciti**
- **Beneficenza**

**FONDAZIONE.** Le famiglie, consapevoli delle numerose risorse finanziarie necessarie, hanno deciso di prevedere l'utilizzo del proprio patrimonio, sia finanziario che immobiliare, per garantire una parte del finanziamento del progetto. Le abitazioni potranno essere utilizzate direttamente per la residenzialità, oppure servire come patrimonio capace di generare reddito. Una volta avviato il progetto e verificata la sua fattibilità e durabilità nel tempo, sarà necessario trovare la formula adatta per tutelare questo patrimonio e garantire il suo utilizzo a favore dei propri cari, anche attraverso lo strumento del Trust.

Per gestire questo patrimonio e traghettarlo nel lungo periodo sarà necessario creare una fondazione tra famiglie e cooperativa ed, eventualmente, altri soggetti.

**SOLIDARIETÀ.** In un'ottica di solidarietà invitiamo le famiglie, qualora la situazione personale lo permetta, di prevedere che il bene/immobile messo a disposizione della Fondazione, possa rimanere alla fondazione stessa così da poter creare un meccanismo virtuoso che possa aiutare altre persone proiettando la fondazione nel lungo periodo.

*Punta alla luna: male che vada cadrà tra le stelle*