

BILANCIO SOCIALE 2022



BILANCIO SOCIALE 2022





lettera agli stakeholder

NUOVI EQUILIBRI PER UNA REALTÀ CHE CONTINUA A CRESCERE

ROSSANO BARTOLI

Presidente Fondazione Lega del Filo d'Oro



opo due anni segnati da pesanti limitazioni, in cui abbiamo instancabilmente cercato modalità innovative per garantire contatto e vicinanza, il 2022 è stato l'anno dei nuovi equilibri. La Lega del Filo d'Oro è tornata ad aprirsi all'esterno e allo stesso tempo ha lasciato che il "mondo fuori" tornasse ad entrare nei Centri e nelle Sedi Territoriali pur nella tutela della salute e della sicurezza di utenti, famiglie, operatori e volontari. D'altronde è questo che ci contraddistingue, fin dal 1964: uno squardo che va sempre oltre l'ostacolo, diretto verso ciò che è possibile fare, senza fermarsi a ciò che non si può fare. Per usare le parole della nostra fondatrice. Sabina Santilli, il «filo aureo della buona amicizia» - senza cui la persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale è isolata - è tornato a tessere relazione e contatto.

Con gradualità, nel 2022 la Lega del Filo d'Oro ha riattivato tutti i servizi: dai trattamenti presso il Centro Diagnostico di Osimo, con il raddoppio dei posti rispetto al periodo pre-Covid, alle attività socio-ricreative ed educative promosse dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per utenti e famiglie. È stato nuovamente possibile organizzare le sei settimane dei tradizionali soggiorni estivi, così come presentare ufficialmente le due Sedi di Pisa e di Novara, aperte nei primi mesi della pandemia. Sono stati portati a compimento i lavori del

secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo, che sarà operativo entro la fine del 2023.

Tutto questo ci ha consentito di raggiungere 1.128 utenti, insieme alle loro famiglie: a loro abbiamo offerto interventi diagnostici, educativoriabilitativi e socio-educativi di concerto con gli Enti del territorio.

Si tratta di un risultato in crescita non soltanto rispetto al 2021 (+26%), ma anche rispetto al 2019 (+20%), a conferma dell'importante percorso di evoluzione che porterà la Lega del Filo d'Oro a consolidare la propria presenza nei territori in cui è già presente e ad estendersi in nuove regioni. In quest'ottica nel 2022 è stato avviato il progetto per il

recupero della casa di Sabina Santilli, in Abruzzo, donata alla Fondazione: sarà la nostra undicesima Sede Territoriale e la prima delle tre nuove Sedi previste dall'ultimo Piano di Miglioramento.

Gli utenti in trattamento presso i cinque Centri Residenziali, nel corso del 2022, sono stati 326, in crescita dell'8% rispetto all'anno precedente, riportandosi a livelli comparabili alla situazione pre-Covid. Sono in crescita anche le giornate di prestazione erogate, pari a 69.961 (+5% sul 2021 e soltanto -0,5% rispetto al 2019). Abbiamo continuato ad operare con modalità diverse, creando reti per consentire risposte più capillari ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, là dove esse vivono. I cinque Servizi Territoriali annessi ai Centri Residenziali e le cinque Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 758 utenti, con una crescita del 9%

rispetto all'anno precedente. Per loro e per le loro famiglie sono state organizzate 175 uscite sociali e culturali. 392 proposte laboratoriali, 37 proposte di attività motorie, 254 incontri virtuali, sfruttando le competenze acquisite dagli utenti nella gestione delle tecnologie per la comunicazione a distanza. Sono state inoltre assicurate 1.089 ore di interpretariato (+28% rispetto al 2021) e 244 interventi tecnici e servizi di consulenza da parte di tecnici degli ausili e istruttori di orientamento e mobilità, coinvolti nell'ambito dell'attuazione - a domicilio o presso gli Enti del territorio - del progetto educativo riabilitativo individuale (erano stati 81 gli interventi nel 2021).

In un contesto che cambia, il confronto con i nostri stakeholder non ha fatto altro che rafforzare la convinzione che la crescita per la Lega del Filo d'Oro sia inevitabile, purché

fondata sulla solidità di un modello che continua a porre al centro competenze in grado di valorizzare la persona con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, con le sue specificità e le sue potenzialità. Per accompagnare l'evoluzione dei servizi, nel 2022 l'organico è stato incrementato di 31 unità raggiungendo così i 682 dipendenti, nel 90% dei casi legati alla Fondazione da un contratto a tempo indeterminato. Gli inserimenti hanno riguardato in prevalenza persone con età inferiore a 30 anni e hanno portato alla riprogettazione della formazione in ingresso, con l'obiettivo del trasferimento delle conoscenze e dei principi che sono alla base del nostro peculiare modello di intervento.

All'evoluzione dei servizi e delle competenze ha contribuito, anche nel 2022, l'attività di studio e ricerca in ambito educativo-riabilitativo, nonché la partecipazione ai gruppi di ricerca nazionali e internazionali. Sono stati condivisi i risultati del monitoraggio biennale dei bisogni degli utenti per la ridefinizione dei servizi e per la prima volta l'analisi ha coinvolto utenti che vivono in famiglia, seguiti dalle Sedi Territoriali. Ai cinque progetti di ricerca realizzati nel corso dell'anno hanno partecipato 50 utenti, consentendo di testare l'efficacia di alcune tecnologie



Il Bilancio Sociale 2022 vuole raccontare come continuiamo ad interpretare quell'«avanti e buon coraggio senza mai tirarsi indietro» a cui ci invitava la nostra fondatrice Sabina Santilli, per accogliere, ascoltare e accompagnare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie

commerciali facilmente disponibili per favorire l'acquisizione e il mantenimento delle abilità degli utenti. Il 2022 ha rappresentato un anno di ripresa di tutte le attività legate al volontariato, incluse quelle a contatto con gli utenti. Il numero complessivo di volontari attivi è tornato a crescere, passando da 377 a 465 (+23%) tra il 2021 e il 2022. All'incremento del numero di volontari è corrisposta una variazione più che proporzionale del totale delle ore donate, che sono salite da 18.436 a 31.542 (+71,1%). Oltre alla ripresa dei soggiorni estivi, in cui i volontari hanno da sempre un ruolo centrale, grande impulso al volontariato è stato dato dalla riattivazione del corso base di formazione, che ha avuto 183 partecipanti. Il 66% sono divenuti volontari effettivi.

Incoraggiata dal riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS) e della Lingua dei Segni Italiana Tattile (LIST) dopo anni di richieste e intenso lavoro, la Lega del Filo d'Oro ha continuato il dialogo con le Istituzioni per la revisione e la piena attuazione della legge 107/2010. È in tal senso che va letta la partecipazione attiva ai gruppi di lavoro nazionali per l'inclusione delle persone con disabilità, sposando un approccio collaborativo con gli Enti del Terzo Settore che operano in settori attigui.

In questo percorso, i nostri 475.083 sostenitori attivi - ancora in crescita rispetto all'anno precedente - hanno continuato a rappresentare il motore del nostro sviluppo, consentendoci di raccogliere 50,15 milioni di euro (+9,3%). Questo risultato ci rassicura perché testimonia la fiducia della nostra rete ed assume particolare significatività alla luce di un contesto segnato dal conflitto russo-ucraino e dalla progressiva perdita di

potere d'acquisto delle famiglie per effetto dell'inflazione. Tali dinamiche hanno influenzato anche l'andamento dei costi di gestione della Fondazione, con un incremento legato ai costi dell'energia e alla necessità di continuare a dotarsi di dispositivi e servizi per il contenimento dei contagi da Covid-19. Ciononostante, la nostra solidità e il sostegno continuativo dei privati - individui, aziende ed Enti - ci hanno consentito di continuare a investire nella crescita dell'organico, nell'ammodernamento delle strutture e nel completamento dei lavori del Centro Nazionale, senza scendere a compromessi sui livelli del servizio, superiori rispetto a quanto previsto dalle norme regionali di riferimento.

Il presente Bilancio Sociale, integrando le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (D. M. 4 luglio 2019) e lo standard Global Reporting Initiative - Global Standards, vuole raccontare come continuiamo ad interpretare quell'«avanti e buon coraggio senza mai tirarsi indietro» a cui ci invitava la nostra fondatrice, per accogliere, ascoltare e accompagnare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie con passione e metodo, costanza e innovazione, mettendo a disposizione strutture e competenze.

Nel 2022 la Lega del Filo d'Oro ha raggiuto 1.128 utenti, insieme alle loro famiglie. Si tratta del numero più alto mai registrato: un risultato in crescita non soltanto rispetto al 2021, ma anche rispetto al periodo pre-pandemico, a conferma dell'importante percorso evolutivo in atto

nota metodologica

on il Bilancio Sociale 2022 la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus prosegue nel processo di miglioramento del sistema di rilevazione, misurazione e comunicazione dei risultati raggiunti avviato nel 2017 e progressivamente esteso a tutti gli ambiti di operatività, anche attraverso la consultazione periodica delle diverse categorie di stakeholder, per rafforzarne l'allineamento rispetto al piano strategico. Il Bilancio Sociale è redatto in conformità con il D. M. 4 luglio 2019 recante le «Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore» e con riferimento allo standard internazionale per la rendicontazione di sostenibilità Global Report Initiative, in continuità con le passate edizioni. Lo standard, sviluppato dall'organizzazione Global Reporting Initiative (GRI), ha l'obiettivo di aiutare sia il pubblico che il privato a comprendere, misurare e comunicare gli impatti delle proprie attività sulle dimensioni economiche, sociali e ambientali. La versione degli standard utilizzata come riferimento è l'ultimo aggiornamento delle linee guida di rendicontazione di sostenibilità, pubblicato nel 2022.

In ottemperanza ai principi di rendicontazione sociale per gli Enti del Terzo Settore, Fondazione Lega del Filo d'Oro interpreta il proprio Bilancio come strumento di gestione interna e di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti, dei risultati connessi alle attività svolte e delle prospettive future. I dati inclusi nel Bilancio si attengono al principio di rilevanza per le parti coinvolte, in quanto condivisi attraverso un processo strutturato di consultazione e coinvolgimento periodico, funzionale sia all'evoluzione del modello gestionale, sia al monitoraggio del grado di allineamento rispetto alle priorità perseguite. La mappatura degli stakeholder interni ed esterni, la consultazione periodica e i meccanismi di rappresentanza formale, anche attraverso la predisposizione di organi consultivi statutariamente previsti, garantiscono la completezza delle

informazioni sull'Ente. Nel documento sono riportati i risultati della consultazione di materialità, condotta a fine 2020 e pubblicata nel 2021, per validare le risposte dell'Ente all'emergenza sanitaria e integrare il Piano di Miglioramento 2022-2024. Nell'edizione 2022 del Bilancio Sociale vengono descritti i principali cambiamenti intercorsi e lo stato di avanzamento delle nuove progettualità. L'analisi di materialità verrà aggiornata nel 2023, per validare le direzioni programmatiche. L'adozione di standard nazionali e internazionali a supporto della misurazione degli indicatori va nella prospettiva di favorire la comparabilità dei risultati raggiunti nel tempo e tra i diversi Centri e Sedi della Fondazione. Il Bilancio Sociale scaturisce da una raccolta dei dati e da un monitoraggio continuativo che la Lega del Filo d'Oro assicura da anni grazie al fatto di essersi dotata di un sistema di gestione certificato orientato alla qualità e alla sicurezza. I dati sono comunicati con trasparenza, citando le fonti e le modalità di raccolta, su un arco temporale quinquennale (2018-2022) e con riferimento a tutti i Centri e le Sedi presenti sul territorio nazionale. Il periodo di riferimento per i dati 2022 segue l'anno solare dal 1º gennaio al 31 dicembre. Per migliorare la chiarezza, i dati quantitativi sono commentati nel testo e sono corredati da casi, storie ed esempi concreti.

Nel processo di redazione del Bilancio Sociale 2022, la Lega del Filo d'Oro si è avvalsa del supporto scientifico della Milano School of Management dell'Università degli Studi di Milano, al fine di dare piena attuazione al principio di neutralità, autonomia e attendibilità della rendicontazione. Nei diversi capitoli sono presentati sia i traguardi raggiunti sia le criticità riscontrate, specificandone le motivazioni e indicando le misure correttive intraprese o pianificate.

Il Bilancio è stato inoltre sottoposto all'approvazione dell'organo statutariamente competente ed è conforme alle Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore. La raccolta dati è stata supportata da un processo strutturato per il reperimento delle informazioni, che ha visto il coinvolgimento dei referenti interni per ciascuna sezione del documento. Sono state condotte consultazioni interne con i referenti delle Direzioni a cui sono legati obiettivi di cambiamento all'interno del Piano di Miglioramento triennale 2022-2024. Oltre che dare conto degli ambiti e delle direzioni di sviluppo intraprese, in ciascun capitolo sono sintetizzate le principali dinamiche di cambiamento che vedranno impegnato l'Ente nel prossimo triennio. Questo è un aspetto di discontinuità rispetto al Bilancio Sociale 2021 e rende il documento maggiormente orientato al futuro. In continuità con l'edizione precedente, il Bilancio Sociale 2022 si articola in sei capitoli che si sviluppano attorno agli ambiti del piano strategico dell'Ente, a cui si aggiunge un capitolo conclusivo sulla solidità economica della Lega del Filo d'Oro e sulla sua capacità di generare e distribuire valore. In questa sezione viene riportata una sintesi del rendiconto gestionale redatto, per la prima volta, tenendo conto delle norme contenute nel Codice del Terzo Settore.

Capitolo 1: Identità, punto fermo tra continuità con i valori fondativi dell'Ente e cambiamento dettato dall'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie. Il capitolo descrive il modello di intervento della Fondazione, la missione e i valori, l'evoluzione della governance, le modalità di consultazione degli stakeholder continuative e specifiche per la valutazione della materialità, gli ambiti di sviluppo strategico e la sintesi delle principali direzioni di cambiamento intraprese.

Capitolo 2: Prossimità, per la progettazione e l'innovazione del modello di assistenza, coerentemente con l'evoluzione dei bisogni. Il capitolo descrive le attività caratteristiche dell'Ente nelle sue declinazioni, progettate per sostenere i propri utenti e le loro famiglie. Rispetto alla passata edizione, viene dato maggiore spazio alla descrizione del profilo degli utenti presso i diversi servizi e all'attività della Fondazione nel supportare utenti e famiglie nei territori, attraverso gli interventi dei Servizi e delle Sedi Territoriali.

Capitolo 3: Innovazione, ricerca e reti per l'evoluzione dei servizi. Il capitolo dettaglia l'approccio della Lega del Filo d'Oro allo studio dei bisogni degli utenti e ne fornisce i principali risultati. Ampio spazio viene dato alla funzione e al progetto di estensione del Centro di Documentazione e all'attività di ricerca educativo-riabilitativa per il miglioramento degli interventi e la disseminazione delle buone pratiche.

Capitolo 4: Processi, il sistema di gestione per sostenere la crescita. Il capitolo descrive il Sistema di Gestione della Qualità e Sicurezza che guida i processi dell'Ente, esplicitando con chiarezza le misure adottate, anche in risposta ai cambiamenti normativi volti al contenimento del contagio. Trova spazio nel capitolo la descrizione dei processi di fornitura e degli aspetti legati alla tutela ambientale.

Capitolo 5: Competenze, delle persone che prestano la propria professionalità e passione all'interno dell'Ente, in tutte le sue Sedi. Il capitolo descrive tali aspetti, concentrandosi sulla formazione e le attività volte a preservare il benessere, la salute e la sicurezza interna.

Capitolo 6: Relazioni, con i volontari, i sostenitori e le Istituzioni per garantire la sostenibilità dell'Ente e il pieno raggiungimento delle finalità statutarie contribuendo alla creazione di contesti inclusivi e alla piena valorizzazione dei diritti. Oltre a descrivere la rete di volontariato e i risultati delle attività di comunicazione e raccolta fondi, il capitolo presenta le attività di sensibilizzazione istituzionale.

Capitolo 7: Solidità, il valore economico generato e distribuito per sostenere la crescita. L'ultima sezione del Bilancio Sociale rappresenta il raccordo con il Bilancio Economico-Finanziario e di Missione. Oltre a presentare una sintesi dell'andamento dei proventi e degli oneri di gestione e dei principali indici, riclassifica le poste per quantificare il valore creato e distribuito alle diverse categorie di stakeholder da cui l'Ente trae le risorse per la propria operatività e per sostenere lo sviluppo futuro.

Indice

1. IDENTITÀ

MISSIONE E VALORI TRA CONTINUITÀ E CAMBIAMENTO	10
1.1 Lo scenario di riferimento	13
1.2 Missione, valori, modello di intervento	14
Focus: Sfide	15
1.3 Struttura, governo e amministrazione	17
1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione	21
La storia di Letizia	22
1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti	23

2. PROSSIMITÀ

PROGETTARE INTERVENTI PIU VICINI AI BISOGNI	38
Focus: Bisogni	43
2.1 L'intervento diagnostico-valutativo	45
La storia di Sara	46
2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi	48
2.3 I servizi socio-educativi nei territori	52
2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie	57
La storia di Anna e Daniele	58
2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti	59

3. INNOVAZIONE

RICERCA E RETI PER RINNOVARE I SERVIZI	64
3.1 La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie	67
3.2 La progettazione di nuovi servizi sulla base dello studio dei bisogni	68
Focus: Sordocecità	69
3.3 La disseminazione delle conoscenze acquisite	70
La storia di Stefano	72
3.4 L'attività di ricerca educativo-riabilitativa	73

8

4. PROCESSI

LA GESTIONE DEI PROCESSI E DEGLI IMPATTI A SUPPORTO DELL'EVOLUZIONE	80
4.1 Il sistema di gestione	83
4.2 La gestione delle relazioni di fornitura	84
Focus: Energia	85
4.3 La gestione dell'impatto ambientale	86

5. COMPETENZE

FORMAZIONE E BENESSERE DEI DIPENDENTI PER SOSTENERE LA CRESCITA	90
5.1 Composizione e descrizione del personale	93
Focus: Benessere	95
5.2 Salute, sicurezza e benessere del personale	98
La storia di Andrea	98
5.3 La formazione del personale	100

6. RELAZIONI

VOLONTARI E SOSTENITORI, UNA COMUNITÀ IN CRESCITA	104
6.1 La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari	107
Focus: Volontari	109
6.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi	110
Focus: Digitale	113
La storia di Biagio Luigi	116
6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento	118

7. SOLIDITÀ

VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO	122
Focus: Risorse	127
APPENDICE	131
Tabella corrispondenze ai sensi del decreto 4 luglio 2019	132
Indice dei contenuti - Global Reporting Initiative	133
Storia	138
Princìpi	140
Luoghi	142



Identità



Missione e valori tra continuità e cambiamento

Da quasi sessant'anni le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale sono al centro dell'azione della Lega del Filo d'Oro. Anche nel 2022 la Fondazione ha rinnovato il proprio impegno nel rispondere ai bisogni che esse esprimono attraverso l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle loro potenzialità residue, con l'obiettivo della maggiore autonomia possibile. La Lega del Filo d'Oro nel corso dell'anno ha fatto ulteriori passi nella direzione di aumentare la capacità di rispondere ai bisogni degli utenti e delle loro famiglie, attraverso il completamento del Centro Nazionale e l'apertura di nuove Sedi.



isabilità unica, riconosciuta dal Parlamento europeo nel 2004 e da quello italiano nel 2010 (Legge n. 107 del 24 giugno 2010), la sordocecità è la combinazione di una minorazione visiva con una uditiva, totale o parziale. Nella pluriminorazione psicosensoriale, alla minorazione della vista e/o dell'udito si aggiungono disabilità intellettiva, deficit motori, danni neurologici e una serie di patologie organiche, malformazioni scheletriche, dentali e cardiovascolari. Si tratta di condizioni di disabilità grave e complessa, che implicano serie limitazioni nella capacità di comunicare, nell'autonomia personale e nell'apprendimento, oltre alla difficoltà nella percezione dell'ambiente circostante e nelle relazioni interpersonali. Le cause di tali patologie possono essere congenite o acquisite. Nel primo caso, sono riconducibili a infezioni virali come la rosolia, il citomegalovirus, la toxoplasmosi e a sindromi rare che colpiscono meno di una persona ogni 2mila (ad esempio le sindromi di Charge, di Usher, di Norrie e la sindrome rubeolica, per citare le più note e con tassi di incidenza maggiori fra gli utenti della Lega del Filo d'Oro). L'ipossia, i tumori, il trauma

cranico e altri fattori rientrano invece tra le cause acquisite. Anche l'allungamento della vita può portare alla perdita di vista e udito e ad altre patologie sensoriali.

Dal 1964, anno della sua fondazione, la Lega del Filo d'Oro dà risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali attraverso l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle loro potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile.

1.1

LO SCENARIO DI RIFERIMENTO

Secondo il Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità, realizzato dall'Istat in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, si stima che oggi in Italia le persone con più di 15 anni che presentano limitazioni sensoriali gravi e plurime alla vista e all'udito sono 100mila, pari allo 0,2% della popolazione. A queste, si aggiungono 262mila persone (lo 0,5 della popolazione) che, oltre alle limitazioni sensoriali gravi plurime legate alla vista e all'udito, presentano contemporaneamente limitazioni di tipo motorio. Dati importanti che restituiscono la reale dimensione di una fascia di popolazione spesso invisibile, che rischia di essere confinata nell'isolamento imposto dalla propria disabilità e la cui cifra complessiva, stimata in 362mila persone, deve essere rivista verso l'alto in considerazione del collettivo dei minori al di sotto dei 15 anni, non incluso nella rilevazione Istat, e delle persone che oltre la minorazione sensoriale presentano anche una disabilità intellettiva. In continuità con quanto emergeva già nella prima rilevazione Istat commissionata dalla Lega del Filo d'Oro nel 2015, anche la nuova analisi sottolinea come tali dati siano una sottostima della realtà. Benché passi avanti siano stati compiuti a livello istituzionale nel progressivo riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, la mancanza di una definizione univoca internazionale e l'eterogeneità negli approcci diagnostici rendono tali condizioni spesso invisibili e, di fatto, escludono le persone sordocieche e

pluriminorate psicosensoriali dal perseguimento dell'Obiettivo 10 dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo Sviluppo Sostenibile, che si propone di ridurre le diseguaglianze all'interno dei e tra i Paesi, come pure dagli altri obiettivi di inclusione sociale e parità di trattamento nell'accesso al lavoro, alla formazione e alla socialità.

Anche quando è visibile e riconosciuta, la condizione di disabilità resta spesso circoscritta alla presenza di deficit di tipo fisico o psichico, piuttosto che essere considerata come il risultato dell'interazione negativa tra la persona e l'ambiente, fisico e culturale in cui vive, come definito dall'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ed esplicitato nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. Ciò si traduce nella mancanza o inadeguatezza di strumenti e servizi, con elevati rischi di esclusione sociale, deprivazione economica e materiale. Le responsabilità e il ruolo che la società assume rispetto a queste persone sono dunque evidenti. Segnali incoraggianti sono emersi negli ultimi anni, dal momento che la pandemia ha reso più urgente la riflessione sulla capacità della società, in tutte le sue declinazioni, di prendere in carico i bisogni delle persone con pluridisabilità.

A 12 anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, l'Italia nel 2021 ha riconosciuto la LIS (Lingua dei Segni Italiana) e la LIST (Lingua dei Segni Italiana Tattile), congiuntamente alla figura dell'interprete, quale sostegno fondamentale per la vita delle persone sordocieche. Tale risultato ha consentito all'Italia di colmare il grave ritardo che l'aveva portata ad essere ultima in Europa nel riconoscimento della propria lingua dei segni nazionale. Per contro nel 2022 è rimasta pressoché ferma, quanto all'emanazione dei decreti attuativi, la Legge delega n. 2475 sulla disabilità che è stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 31 dicembre 2021: fra i suoi obiettivi da realizzare anche attraverso le risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) - ci sono la revisione della definizione della condizione di disabilità, il riordino e la semplificazione della normativa e delle procedure per l'accertamento, la revisione e la valutazione dello stato di disabilità. Anche la conoscenza della sordocecità come disabilità specifica resta limitata in Italia: secondo

FOCUS

l'ultima indagine di Astra Ricerche, condotta nel 2022, sebbene 8 italiani su 10 sappiano che la sordocecità può presentarsi alla nascita o sopraggiungere nel corso della vita, solo 1 italiano su 4 sa che le persone sordocieche presentano 6 volte su 10 altre forme di disabilità, con le conseguenze che ne derivano in termini di isolamento.

Sono dunque ancora ampi gli spazi di miglioramento e molteplici le aree su cui lavorare perché si dia piena attuazione alla tutela dei diritti delle persone con disabilità e perché vi sia un reale riconoscimento delle specificità di una disabilità complessa come la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale, portando allo sviluppo di strumenti e servizi adeguati a fronteggiare gli effetti di tali condizioni e colmare il divario per garantire una migliore qualità della vita e piena inclusione sociale.

1.2

MISSIONE, VALORI, MODELLO DI INTERVENTO

La Lega del Filo d'Oro fu costituita come Associazione nel 1964 per iniziativa di Sabina Santilli, sordocieca dall'età di sette anni. Divenuta Fondazione dal 1º gennaio 2021, ancora oggi la Lega del Filo d'Oro Onlus rinnova il proprio impegno nel rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali attraverso l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue con l'obiettivo della ricerca della maggiore autonomia possibile. È questa la missione della Lega del Filo d'Oro, perseguita senza finalità di lucro diretto o indiretto nei suoi quasi 60 anni di storia, che l'ha portata a diventare punto di riferimento nazionale nel trattamento della disabilità grave e complessa legata alla sordocecità e pluriminorazione.

Presente in dieci regioni italiane attraverso le proprie strutture con cinque Centri Residenziali con annessi Servizi Territoriali e cinque Sedi Territoriali, il servizio della Fondazione evolve nel tempo per dare risposte dinamiche ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie. Sebbene il modello si incentri sulla persona con disabilità multiple, la necessità di creare relazioni e interazioni per chi non vede e non sente porta ad abbracciare progressivamente l'intero nucleo familiare, i territori e le Istituzioni. Pur nella diversità degli interventi, che si articolano lungo il percorso dalla diagnosi alla riabilitazione e all'inserimento socioeducativo, il modello della Lega del Filo d'Oro si contraddistingue per la costante spinta oltre i limiti imposti dalla condizione di disabilità, lavorando al contrario su ciò che è possibile fare per la valorizzazione delle potenzialità residue e il riconoscimento dell'unicità di ciascuna persona. Oltre che nell'assistenza sociale e sociosanitaria per la diagnosi, riabilitazione e inclusione sociale dei propri utenti, la Lega del Filo d'Oro è attiva nella ricerca e nella formazione per lo sviluppo di approcci avanzati e competenze specialistiche. A questo si aggiungono le attività

Il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro

SERVIZI DI ASSISTENZA E RIABILITAZIONE

- Centro Diagnostico
- Servizi educativo-riabilitativi residenziali e ambulatoriali
- Servizi socio-educativi e di orientamento sul territorio

RICERCA E FORMAZIONE

- Ricerca riabilitativa
- Ricerca scientifica in collaborazione
- Divulgazione scientifica
- Formazione degli operatori e della rete assistenziale

RAPPRESENTANZA E SENSIBILIZZAZIONE

- Rappresentanza istituzionale
 - Partenariati
- Sensibilizzazione culturale

cose e perché SFIDE

Incrementare la presenza sui territori, per dare risposte a più persone. Fare ricerca. Sensibilizzare



La volontà di "ripartire" ha portato la Lega del Filo d'Oro nel 2022 a raggiungere obiettivi molto significativi, compreso il numero di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali seguite durante l'anno: 1.128 utenti, insieme alle loro famiglie, il numero più alto mai raggiunto. Nei prossimi anni, però, questo numero dovrà crescere ancora, perché tanto è il bisogno. Una prima sfida allora consiste nell'incremento della presenza della Fondazione sul territorio, rafforzando i servizi esistenti e aprendo nuove

Sedi, a cominciare dal Centro Nazionale da portare a regime e dall'apertura della Sede Territoriale di San Benedetto dei Marsi, in Abruzzo, con il Centro Studi Sabina Santilli, prevista entro la fine del 2023. C'è la volontà di concretizzare l'avvio del progetto di un nuovo Centro Socio Sanitario Residenziale e Diurno nel Lazio, per rispondere alle tante famiglie che chiedono servizi più specifici e adeguati per i loro figli. Sulla base dello studio effettuato dal Centro Interdipartimentale per l'Integrazione Socio-Sanitaria-CRISS dell'Università Politecnica delle Marche sulle prospettive di sviluppo dei Servizi e delle Sedi Territoriali, prevediamo inoltre di attivare in breve tempo nuove Sedi in Sardegna e in Calabria.

L'altra sfida importante è quella di aumentare le collaborazioni con le Università e il mondo scientifico, sia per la formazione dei futuri operatori - avendo nella Lega del Filo d'Oro un punto di riferimento per i tirocini - sia per rafforzare ulteriormente la ricerca educativo-riabilitativa, anche con la sperimentazione di tecnologie assistive che migliorino l'autonomia e la qualità della vita delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale.

Un obiettivo di sempre è mantenere alto lo standard del servizio, secondo il peculiare modello di intervento della Lega del Filo d'Oro: questo sarà garantito dalla capacità della Fondazione di continuare a disporre di risorse private, in modo crescente. In quest'ambito per il futuro ci viene chiesta una maggiore attenzione ai bisogni delle persone per accompagnarle nella realizzazione di progetti di vita indipendente, a livello di autonomia, di comunicazione e – dove possibile – di inserimento lavorativo. Infine, c'è l'impegno per sensibilizzare le Istituzioni a livello nazionale e regionale perché vengano soddisfatte le esigenze di chi non vede e non sente. Tutto questo prevede una revisione dell'organigramma e della pianta organica della Fondazione, per assicurare ad una realtà in crescita un maggiore coordinamento a livello centrale: tale riorganizzazione è partita a maggio 2023 con la nomina del nuovo Direttore Generale, nella persona del dott. Roberto Costantini.

Il Consiglio di Amministrazione

Lega del Filo d'Oro in Italia Lesmo Padova Modena Novara OSIMO Molfetta Termini Imerese △ Centro Nazionale ○ Centri Residenziali e Servizi Territoriali □ Sedi Territoriali

di rappresentanza istituzionale, per stimolare il dibattito politico e l'evoluzione normativa nella direzione della piena attuazione dei diritti delle persone con sordocecità, e di sensibilizzazione culturale per la creazione di comunità inclusive in cui le esperienze e i risultati raggiunti possano diventare patrimonio comune. È così che gli utenti e le famiglie sono accompagnati nel riprendere in mano la propria vita, verso una crescente indipendenza, capacità di autodeterminazione, partecipazione attiva alla società. Facendo propria la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, siglata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la legge n. 18 del 3 marzo 2009, l'evoluzione dei servizi e degli ambiti di attività della Lega del Filo d'Oro continua a ispirarsi ai valori fondativi che vedono nel rispetto, nella professionalità, nella lealtà, correttezza e riservatezza i principi etici e di comportamento per la tutela e la valorizzazione dei diritti dei propri utenti, delle persone che operano all'interno dell'Ente e di tutti gli stakeholder che forniscono le proprie risorse o partecipano al perseguimento della missione. I principi di comportamento sono formalizzati nel Codice Etico e di Comportamento, ad integrazione delle norme dettate dal legislatore e dei regolamenti vigenti in ciascuna regione in cui

l'Ente opera. Il documento indirizza la definizione dei piani strategici, i processi decisionali e gestionali, le pratiche di approvvigionamento e tutte le relazioni che consentono di perseguire le finalità statutarie. Il comportamento e l'azione della Fondazione sono ispirati a cinque valori:

- Rispetto. Rispettare le persone attraverso l'accoglienza, la disponibilità, l'osservanza delle regole e la Fondazione nell'utilizzo delle strutture e dei beni.
- Professionalità. Svolgere la propria mansione con efficienza, correttezza e responsabilità nell'uso del tempo e degli strumenti.
- Lealtà. Essere leali, conoscere e rispettare con diligenza il modello organizzativo dell'Ente e le leggi vigenti.
- Correttezza. Perseguire solo gli obiettivi generali della Fondazione, escludendo fini personali, conflitti di interesse e vantaggi per terzi.
- Riservatezza. Assicurare massima riservatezza su informazioni costituenti il patrimonio della Fondazione o inerenti alle attività.

Nello Statuto della Fondazione, entrato in vigore il 1º gennaio 2021 e attualmente in fase di revisione in ottemperanza alle disposizioni del Codice del Terzo Settore per ottenere la qualifica di ETS-Ente del Terzo Settore, sono esplicitate le finalità solidaristiche e il modello operativo dell'Ente. In particolare, nel perseguire la sua missione, la Fondazione può utilizzare tutti i mezzi ritenuti idonei alla promozione e alla realizzazione di servizi a favore delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Rientrano dunque tra i servizi istituzionali della Lega del Filo d'Oro: la gestione delle proprie strutture di assistenza e riabilitazione e i processi per l'istituzione di ulteriori Centri, Servizi e Sedi Territoriali in base all'evoluzione dei bisogni nei territori; la promozione dei rapporti con Enti, Università e Istituti italiani ed esteri; lo svolgimento di attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo e di sperimentazione nel campo della pluriminorazione psicosensoriale; la sensibilizzazione degli organismi competenti e dell'opinione pubblica per favorire l'inclusione nella società delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e la prevenzione di tali disabilità; la formazione e l'aggiornamento di operatori qualificati.

1.3

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

La Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus - costituita per trasformazione dell'Associazione avvenuta con la finalità di tutelare la missione dell'Ente e vincolare il patrimonio al perseguimento delle finalità statutarie - si è dotata di un sistema di Organi di Amministrazione e Controllo orientato alla collegialità, alla partecipazione e alla valorizzazione delle istanze dei diversi stakeholder, con particolare riguardo alle persone sordocieche e alle loro famiglie. Come da previsione statutaria, gli incarichi sociali sono ricoperti a titolo gratuito. Pur essendo possibili, nell'ambito di quanto previsto dalla normativa di riferimento, nel corso del 2022 non sono stati riconosciuti rimborsi, indennità o compensi individuali ai membri del Consiglio di Amministrazione e dei Comitati Consultivi Permanenti.

Organo Deliberante

Consiglio di Amministrazione: è l'organo che regge la Fondazione, in carica per tre anni e composto da un numero di membri compreso tra sette e undici, eletti a maggioranza assoluta dal Consiglio di Amministrazione uscente. Al Consiglio di Amministrazione spetta la gestione ordinaria e straordinaria della Fondazione, favorendo il confronto con i diversi stakeholder rappresentati dagli Organi Consultivi Permanenti, sia per la programmazione dei servizi sia per l'opportuna informazione. Il Consiglio di Amministrazione elegge, tra i suoi membri, il Presidente e fino a due Vicepresidenti. Il Presidente presiede le riunioni del Consiglio di Amministrazione. rappresenta legalmente la Fondazione di fronte a terzi ed in giudizio e cura l'esecuzione degli atti deliberativi del Consiglio. Nel 2022 il Consiglio di Amministrazione si è riunito 21 volte, con una partecipazione media di 7,4 componenti su 9. La presenza femminile nel Consiglio di Amministrazione è stata pari al 33% dei componenti. L'età media è di 70,66 anni. Tutti i membri del Consiglio hanno età superiore ai 50 anni.

Organi di Controllo

Collegio dei Revisori dei Conti: è l'organo statutario deputato al controllo e alla vigilanza della gestione economico-finanziaria e del patrimonio della Fondazione, composto da tre membri effettivi, nominati dal Consiglio di Amministrazione e scelti tra esperti in materia e iscritti agli Albi e Registri Professionali. I membri restano in carica per tre anni.

Organismo di Vigilanza: costituito in forma collegiale e dotato di autonomia e indipendenza rispetto al Consiglio di Amministrazione, gli è affidata la vigilanza in ordine all'efficacia e all'osservanza del Codice Etico, ai sensi del D.Lgs. 231/2001. Ha autonomi poteri di iniziativa e di controllo sul corretto funzionamento, efficacia e osservanza del modello gestionale adottato.

Organi Consultivi Permanenti

Hanno funzioni consultive e propositive su aspetti assistenziali, riabilitativi, scientifici, etici e organizzativi di attività dirette a risolvere problemi specifici di utenti e famiglie. La composizione di tali organi è deliberata dal Consiglio di Amministrazione, che ne disciplina il funzionamento attraverso l'approvazione dei rispettivi regolamenti. I Comitati hanno durata di tre anni, decadendo comunque con il rinnovo del Consiglio di Amministrazione.

Comitato delle Persone Sordocieche:

costituito da un minimo di cinque ad un massimo di nove membri scelti tra le persone con sordocecità che si avvalgono dei servizi della Fondazione, ha funzioni propositive e consultive sulle problematiche e i bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Comitato dei Familiari: costituito da un minimo di cinque a un massimo di nove familiari di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, in rappresentanza del territorio nazionale e delle varie tipologie di disabilità, ha funzioni propositive e consultive sulle problematiche e sui bisogni dei familiari e delle persone con pluridisabilità con loro conviventi. **Comitato Tecnico Scientifico ed Etico:** comprende da nove a guindici membri permanenti in rappresentanza di personale dipendente ed esperti di rilievo nazionale in materie psicopedagogiche, sanitarie, sociologiche ed etiche inerenti alle attività della Lega del Filo d'Oro. Del Comitato fanno parte fino a un

CAPITOLO 1 IDENTITÀ LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022

Organi Deliberanti, di Controllo e Organi Consultivi Permanenti

Nomi e nomine per il periodo di mandato 2021-2023

Data di prima nomina

Consiglio di Amministrazione	
Rossano Bartoli - Presidente Luisiana Sebastianelli - Vice Presidente Valerio Fedeli - Vice Presidente Maria Gabriella Ceravolo - Consigliere Moreno Clementi - Consigliere Enrico Mario Ganzetti - Consigliere Francesco Marchesi - Consigliere Valerio Marchetti - Consigliere Raffaella Pagni - Consigliere	9 ottobre 2020, in corrispondenza della trasformazione da Associazione Onlus a Fondazione Onlus

Collegio dei Revisori dei Conti Marco Morroni - Presidente

9 aprile 2021, Marco Fioranelli Consiglio Alessandro Santucci di Amministrazione

Organismo di Vigilanza conferma della nomina con la trasformazione in Fondazione con verbale n. 1 del 15 gennaio 2021

Paolo Massinissa Magini - Presidente Matteo Magistrellli

Alfonso Piccoli

26 settembre 2017

31 dicembre 2018

21 settembre 2017

Comitato delle Persone Sordocieche

conferma della nomina con la trasformazione in Fondazione con verbale n. 1 del 15 gennaio 2021 17 giugno 2002 Francesco Mercurio - Osimo (AN) - Presidente Stefania Rodofile - Lumezzane (BS) - Vice Presidente 10 novembre 2008 Francesca Donnarumma - Mezzago (MB) 30 settembre 2014 Xheka Giona Haxhiraj - Riva del Garda (TN) 9 ottobre 2018 Matilde Lauria - Napoli 12 dicembre 2022 Giovanni Moio - Quarto (NA) 21 settembre 2017 Alessandro Romano - Fiumicino (RM) 30 settembre 2014

Comitato dei Familiari

conferma della nomina con la trasformazione in Fondazione con verbale n. 1 del 15 gennaio 2021 Daniele Orlandini - Monza (MB) Presidente 10 novembre 2008 Rosa Francioli - Bisceglie (BT) Vice Presidente 26 novembre 1996 24 maggio 2006 Valentino Cavalca - Verona Giuseppe lacono - Palermo 21 settembre 2017 Donatella Livieri - Ancona 25 ottobre 2014 11 novembre 2011

Carlo Mormile - Napoli) Eugenio Nunziata - Roma

Samuela Papa - Castelfidardo (AN)

Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Carlo Ricci - Presidente Patrizia Ceccarani - Segretario

Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro Orazio Gabrielli già Università Politecnica delle Marche

Luigi Giacco già Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico Giulio Lancioni Università degli studi di Bari e Direttore Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro

Walter Ricciardi Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma già Direttore UOC Neurologia ASL Fermo Mario Signorino

Alessandro Solipaca Primo Ricercatore ISTAT Roma **Domenica Taruscio**

Direttore Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità

Università Pontificia Salesiana di Roma

Flavio Vetrano già Università degli Studi di Urbino Carlo Bo Cecilia Maria Vigo

Direttore Sanitario dell'Unità Speciale per le persone sordocieche e pluriminorate

psicosensoriali della Lega del Filo d'Oro Mark O' Reilly - Membro aggiunto University of Texas at Austin (USA)

Victoria University of Wellington (New Zeland) **Jeff Sigafoos** – Membro aggiunto Nirbhay Singh - Membro aggiunto Augusta University of Georgia (USA)

massimo di cinque membri aggiunti di chiara fama internazionale nel campo di attività dell'Ente. Ha funzione consultiva sull'attività istituzionale, scientifica ed etica dell'Ente. esprimendo pareri in merito alle questioni sottoposte dal Consiglio di Amministrazione.

Struttura organizzativa

La Lega del Filo d'Oro si è dotata di una struttura organizzativa coerente con l'articolazione delle attività statutarie, sotto il coordinamento della Direzione Generale e in attuazione delle direttive e delle linee di azione deliberate dal Consiglio di Amministrazione. In particolare i servizi sanitari, educativo-riabilitativi e territoriali a favore di utenti e famiglie sono coordinati da Direzioni dedicate e collocate presso i Centri Residenziali. Le attività delle Sedi Territoriali, nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente anche con un Centro di Riabilitazione o Socio Sanitario Residenziale, sono coordinate dalla Direzione Attività Istituzionali e Volontariato, che si occupa, inoltre, dello sviluppo della relazione con i volontari. L'uniformità nell'erogazione dei servizi - pur fatte salve le specificità degli utenti seguiti in ciascun Centro - e lo sviluppo di nuovi servizi per rispondere all'evoluzione dei bisogni, sono sostenute dalla Direzione Tecnico Scientifica. cui è affidata anche la gestione del Centro di Documentazione, del Centro di Ricerca e le relazioni con gli Enti Internazionali.

Le Direzioni Comunicazione e Raccolta Fondi. Risorse Umane e Amministrazione, Finanza e Controllo lavorano trasversalmente e a supporto dell'operatività di Centri e Sedi e della crescita dell'Ente. Per la raccolta e il monitoraggio dei dati, come per l'identificazione delle criticità e delle correlate azioni di miglioramento, l'Ente si affida alla funzione Sistema di Gestione Integrato. Anche alle Attività di Comunicazione Istituzionale è data piena visibilità nella struttura organizzativa, come pure alle altre funzioni in staff alla Direzione Generale, che sono di supporto all'operatività dell'Ente, agli Affari Generali, alla gestione degli approvvigionamenti, al sistema informatico e di protezione dei dati, alle manutenzioni e al rinnovamento delle infrastrutture. Le decisioni sono prese per preservare la solidità dell'Ente. In risposta alla maggiore complessità che ne sta caratterizzando l'operatività - sia per effetto della pandemia da

Principali temi trattati e decisioni adottate nell'ambito delle riunioni del Consiglio di Amministrazione

PROGRAMMAZIONE

- Programmazione obiettivi e budget 2022
 - · Revisione budget

ANDAMENTO GESTIONALE

- · Andamento dei servizi
- · Attuazione del sistema di gestione integrato
- · Andamento delle singole gestioni
- · Andamento attività di raccolta fondi, eventi e iniziative
- · Revisione e aggiornamento dei processi di gestione del personale e delle relazioni sindacali
 - · Gestione delle risorse umane

GOVERNANCE

- Selezione nuovo Direttore Generale
- · Adequamento riforma del Terzo Settore per la qualifica ETS
 - · Recepimento delle istanze di utenti e famiglie

SVILUPPO NORMATIVO

- Sviluppi normativi in materia di disabilità
- Evoluzione riforma del Terzo Settore

SVILUPPO STRATEGICO

- · Andamento dei progetti di sviluppo, con particolare riferimento al completamento del Centro Nazionale e all'apertura di nuove Sedi Territoriali
 - · Revisione del Piano di Miglioramento triennale

Covid-19 e le connesse evoluzioni normative, sia in coerenza con l'estensione dell'attività anche nel 2022 si è mantenuta l'interazione periodica tra il Consiglio di Amministrazione e le Direzioni per la condivisione delle decisioni e per l'identificazione di eventuali opportunità.

Sistema di programmazione, gestione e controllo

Lo sviluppo strategico e le attività operative della Lega del Filo d'Oro sono guidati da un sistema di obiettivi generali per l'Ente e declinati per singola Direzione. Il Piano di Miglioramento attualmente in fase di realizzazione è stato definito nel corso del 2021 per il triennio 2022-2024, tenendo conto dell'analisi di contesto periodica, dei risultati della valutazione di rischi e opportunità collegati alle dinamiche di contesto, dell'andamento degli indicatori rilevanti e della consultazione periodica con gli stakeholder. L'analisi di contesto viene effettuata dal 2018 ed è aggiornata annualmente, sulla base della consultazione interna, degli studi e delle indagini di settore, dell'andamento dei dati, dei rilievi effettuati durante l'audit interno ed esterno dei processi e delle ispezioni da parte dell'Organismo di Vigilanza, nonché prendendo spunto da quanto rilevato nell'interazione con gli stakeholder, anche attraverso le indagini di soddisfazione. Lo stato di avanzamento nella realizzazione degli obiettivi previsti dal Piano di Miglioramento viene monitorato su base semestrale e formalizzato in apposite relazioni. Eventuali criticità o nuove opportunità vengono discusse e, ove necessario, integrate nel piano degli obiettivi perché possano essere formalmente perseguite.

La Lega del Filo d'Oro è dotata di un sistema di programmazione e controllo dell'andamento economico e finanziario. La valutazione quantitativa e qualitativa dell'attività in itinere, nei diversi ambiti di operatività dell'Ente, avviene con cadenza mensile e con il coinvolgimento diretto degli organi di Governance deputati alla gestione. I processi sono orientati al miglioramento continuo attraverso la verifica costante di efficacia ed efficienza, rischi e opportunità, in coerenza con la Politica per la Qualità e la Sicurezza attuata attraverso l'adozione di un Sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza conforme alle norme internazionali UNI EN ISO 9001:2015 e UNI ISO 45001:2018 (si rimanda al capitolo 4 per ulteriori approfondimenti).

Sistema di Risk Management

La gestione dei rischi è parte integrante della programmazione e controllo dell'Ente, anche in applicazione del principio prudenziale nelle decisioni relative ad ogni aspetto della gestione. L'approccio prudenziale, infatti, è parte dei principi

etici e di comportamento del Codice Etico della Lega del Filo d'Oro e si estende alle relazioni con gli stakeholder.

I rischi e le opportunità di miglioramento e crescita sono individuati sulla base dell'analisi di contesto esterno e interno. Per ciascun rischio vengono chiariti il processo organizzativogestionale di riferimento e gli stakeholder interessati. L'Ente provvede a stimare un indice di rischio sulla base della probabilità che il rischio si verifichi e la gravità delle conseguenze sul funzionamento dei processi. Periodicamente, le Direzioni interessate dall'analisi rendicontano internamente sui presidi già in atto, sulle azioni da attuare e sullo stato di avanzamento, stimando ove necessario un dato di rischio residuo. Ampio spazio, nelle aree di rischio monitorate, viene dato alle attività statutarie, con particolare riferimento ai processi di diagnosi e valutazione e di erogazione dei servizi educativi e riabilitativi. Gli ambiti specifici sono funzionali alle diverse fasi del percorso di presa in carico degli utenti e riguardano aspetti quali, per esempio, la comunicazione con utenti e famiglie, la somministrazione dei farmaci, l'adeguatezza di ambienti e ausili, la compilazione della cartella clinica informatizzata, l'adeguatezza degli interventi in funzione dell'evoluzione dei bisogni degli utenti. Le azioni di miglioramento previste sono pianificate all'interno dei piani di miglioramento della Direzione Tecnico Scientifica e del Comitato di Coordinamento Tecnico. L'analisi dei rischi e delle opportunità è estesa anche ai processi di gestione delle risorse umane e dei volontari, con riferimento all'adeguatezza delle competenze necessarie, alla congruità dimensionale e ai rischi correlati allo svolgimento delle attività lavorative e di volontariato. Il sistema di risk management comprende l'amministrazione, l'attività di raccolta fondi e gli affari generali, inclusa la gestione del patrimonio immobiliare e del sistema informativo.

Modello di organizzazione, gestione e controllo

Il modello organizzativo, di gestione e controllo della Lega del Filo d'Oro è rispondente, inoltre, a quanto previsto dal D.Lgs 231/2001, per la cui corretta applicazione, oltre che per gli aggiornamenti necessari per l'evoluzione della normativa e dell'assetto organizzativo, è stato nominato un Organismo di Vigilanza.

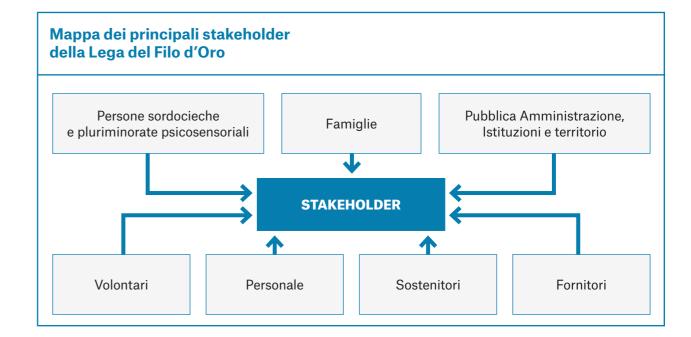
Nel 2022, l'Organismo di Vigilanza si è riunito sei volte ed ha vigilato sul funzionamento e sull'osservanza del modello organizzativo e del Codice Etico dell'Ente. Coerentemente con l'evoluzione della normativa di riferimento e dell'assetto organizzativo della Lega del Filo d'Oro, l'Organismo di Vigilanza ha individuato, definito e presentato le opportune modifiche del modello organizzativo e contribuito alla definizione della collegata attività di formazione per la corretta diffusione. Nel 2022 particolare attenzione è stata data al tema della sicurezza, della prevenzione e protezione nei luoghi di lavoro, ai controlli delle procedure operative legate al Covid-19, anche in relazione all'evoluzione normativa, ai reati in materia di corruzione e ai rapporti con la Pubblica Amministrazione. Negli ambiti descritti non sono state rilevate criticità: al contrario, l'Organismo di Vigilanza ha sottolineato l'efficacia e la professionalità delle attività di monitoraggio e aggiornamento effettuate periodicamente.

1.4

IL SISTEMA DEGLI STAKEHOLDER E LE MODALITÀ DI CONSULTAZIONE

Parte integrante del modello organizzativo della Lega del Filo d'Oro è il coinvolgimento degli stakeholder, interlocutori interni ed esterni che beneficiano delle attività dell'Ente o ne rendono possibile la realizzazione. Tale coinvolgimento permea sia i processi di governance sia quelli gestionali. In coerenza con la missione dell'Ente, al centro vi sono le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie. Ne consegue che l'estensione dei servizi erogati e lo sviluppo delle attività di ricerca e formazione seguono l'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle famiglie in relazione dinamica con l'evolversi della normativa e del contesto di riferimento. Le istanze di utenti e famiglie sono rese note con il monitoraggio continuo e la rappresentanza istituzionale attraverso i Comitati Consultivi Permanenti.

La professionalità e il coinvolgimento del personale e dei volontari - su cui la Lega del Filo d'Oro investe attraverso la definizione di piani di formazione e iniziative mirate per il miglioramento del benessere e la stabilità delle relazioni rende possibile la realizzazione delle attività. Nell'erogazione dei servizi, inoltre, la Lega del Filo d'Oro è supportata da un'ampia rete di fornitori e partner strategici con cui instaura rapporti di collaborazione orientati al lungo periodo. L'Ente si relaziona con le Istituzioni a livello locale, regionale e nazionale, sia perché i diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali siano adeguatamente riconosciuti e tutelati, sia perché l'accesso ai servizi sia esteso e facilitato attraverso l'armonizzazione normativa. L'appoggio di individui, aziende, fondazioni ed



LE STORIE CAPITOLO 1 IDENTITÀ

la storia di Letizia Prima di tutto sono una bambina

Uno sguardo a tutto tondo, oltre la disabilità e i limiti

«Sei paranoica», rispondevano ad Alessandra - mamma e medico - quando diceva che suo figlio Matteo aveva dei tratti autistici. E quando nasce Letizia, che non sente e non vede, è ancora Alessandra la prima a capire: «Mi dicevano che era troppo graziosa, non poteva essere una "bimba Charge"». Il nome di questa malattia genetica rara mette in fila le iniziali in inglese delle caratteristiche cliniche con cui si manifesta: coloboma (una malformazione dell'occhio): anomalie cardiache; atresia delle coane; ritardo di crescita e dello sviluppo; anomalie dei genitali e/o urinarie; anomalie dell'orecchio. Quasi contemporaneamente arriva la diagnosi anche per Matteo, il primo figlio: Asperger. È l'inizio di un nuovo viaggio. «La nostra coppia scoppia e io mi ritrovo sola, con due bambini piccoli,

bisognosi di cure e attenzioni», ricorda Alessandra. Letizia ha un anno e due mesi guando arriva al Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro. «Non stava seduta, non gattonava. Dopo tre settimane era capace di gattonare e di alzarsi in piedi reggendosi ai supporti. Lì ho ricominciato a respirare», dice la mamma. A dicembre 2021, Letizia e Alessandra tornano a Osimo: questa volta l'obiettivo è la comunicazione. «Ci hanno insegnato ad usare i pittogrammi per indicare le attività da compiere e per scandire la routine quotidiana». Finalmente così tra madre e figlia nasce una relazione: «La musicoterapista della Lega del Filo d'Oro mi ha insegnato come addormentare Letizia tenendola in braccio». In pratica, sussurra Alessandra, «mi ha fatto sentire una



mamma e non un medico che cura un paziente». Nel 2022, durante il terzo intervento precoce, Letizia ha iniziato a imparare la Lingua dei Segni Italiana.

Nel frattempo, il papà è tornato a casa: «È stato un arcobaleno dopo la tempesta. Bellissimo per me, per Letizia che nei giochi con il padre ha nuovi stimoli e anche per lui, che non si sente più impotente dinanzi alla malattia di nostra figlia».

enti, che rinnovano con continuità la propria fiducia nella capacità della Lega del Filo d'Oro di soddisfare i bisogni degli utenti, è cruciale nel perseguimento della missione.

Ad alimentare la relazione con i sostenitori è un'informazione trasparente e orientata a dimostrare l'efficacia delle scelte compiute nel determinare impatti concreti e misurabili. Le Università e i partner internazionali con cui l'Ente condivide le conoscenze acquisite, aprendosi ad

approfondimenti per lo sviluppo della disciplina, concorrono al perseguimento della missione. A completare il quadro ci sono i media e la collettività, visti come destinatari dei messaggi di sensibilizzazione della Lega del Filo d'Oro per il cambiamento culturale e il raggiungimento della piena inclusione dei suoi utenti nella società.

La consultazione permanente

L'attivazione di canali di coinvolgimento

permanenti (quali attività periodiche di monitoraggio della soddisfazione, momenti formali di confronto, progetti di collaborazione su iniziative specifiche) garantiscono ascolto e dialogo. La modifica statutaria collegata al passaggio da Associazione a Fondazione, inoltre, ha istituzionalizzato la rappresentanza delle istanze di utenti, famiglie e mondo scientifico, con la formalizzazione dei tre Comitati ausiliari con funzione consultiva permanente. La Lega del Filo d'Oro - in accordo con il funzionamento del sistema di gestione integrato, secondo le norme UNI ISO 9001 e 45001 promuove a tutti i livelli dell'organizzazione la partecipazione e la consultazione periodica delle parti interessate, con particolare riferimento a utenti e familiari, personale, volontari e sostenitori. Tali consultazioni, oltre che con finalità di informazione e mappatura dei bisogni, sono funzionali alla condivisione degli impegni e delle responsabilità anche in materia di tutela della salute e della sicurezza sul lavoro e all'identificazione di bisogni formativi specifici.

L'analisi periodica di materialità per la rilevanza delle azioni

L'analisi di materialità, ossia la valutazione del grado di allineamento tra l'Ente e i propri stakeholder rispetto all'urgenza e alla rilevanza attribuita alle azioni incluse nel Piano di Miglioramento triennale, è uno strumento utilizzato dalla Lega del Filo d'Oro per valutare periodicamente la rispondenza del piano di sviluppo rispetto alle aspettative degli stakeholder. L'analisi di materialità, oltre a fornire un quadro complessivo sulla capacità dell'Ente di perseguire obiettivi rispondenti alle aspettative dei propri interlocutori, allinea la Lega del Filo d'Oro alla prassi internazionale nella rendicontazione non finanziaria. Secondo i principi enunciati dallo standard internazionale Global Reporting Initiative, infatti, l'analisi di materialità è lo strumento per avvicinare la rendicontazione alle attese informative degli stakeholder. Attraverso questa analisi l'Ente è conforme ai principi di rilevanza e completezza delle informazioni enunciati nelle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (DM 4 luglio 2019). I contenuti del presente Bilancio sono presentati in risposta alle priorità informative espresse dagli stakeholder attraverso la mappatura dei giudizi forniti

sull'urgenza degli obiettivi strategici e la rilevanza relativa delle diverse azioni.

L'ultima analisi estensiva della materialità è stata presentata nel Bilancio di Sostenibilità 2020 e ha accompagnato la revisione delle azioni del Piano di Miglioramento 2019-2021, che hanno trovato continuità in quello successivo per gli anni 2022-2024. La consultazione degli stakeholder è stata preceduta dal coinvolgimento delle Direzioni della Lega del Filo d'Oro e dei componenti dei Comitati Consultivi Permanenti, con l'identificazione di otto ambiti strategici per lo sviluppo dell'Ente e delle relative azioni. Il piano è stato sottoposto alla valutazione di sei categorie di stakeholder (sostenitori, fornitori e consulenti, utenti/familiari/tutori legali, volontari, dipendenti e componenti degli Organi Istituzionali), raccogliendo 2.214 risposte valide. L'analisi ha confermato l'importanza di continuare nel percorso di ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, sia attraverso il completamento del Centro Nazionale sia con l'apertura di nuove Sedi e Centri. Emerge con chiarezza l'aspettativa che l'Ente rivesta un ruolo attivo nel dibattito istituzionale sui temi rilevanti rispetto alla mission, come pure nella condivisione di apprendimenti e buone pratiche affinché i territori sappiano fornire risposte autonome e concertare approcci condivisi per l'inclusione.

1.5

IL PIANO DI MIGLIORAMENTO: STATO DI AVANZAMENTO E DIREZIONI EMERGENTI

Il Piano di Miglioramento della Lega del Filo d'Oro 2022-2024 scaturisce dall'analisi periodica di contesto, dalla valutazione dei rischi sui processi e dalla consultazione degli stakeholder interni ed esterni all'Ente, sia attraverso i canali di coinvolgimento permanenti, sia a seguito dell'analisi di materialità. Con l'intento di perseguire obiettivi rilevanti per la sostenibilità futura dell'Ente, preservando la continuità nel dare risposta ai bisogni di utenti e famiglie, il Piano orienta la gestione operativa al lungo periodo. Le azioni di sviluppo strategico incluse nel Piano

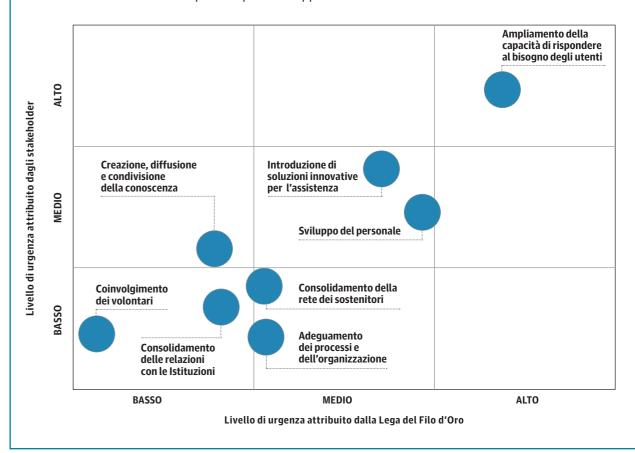
Stakeholder engagement: canali e strumenti

Da sempre, l'ascolto e il dialogo con gli stakeholder avviene attraverso una molteplicità di canali con l'obiettivo di monitorare il grado di allineamento fra l'azione dell'Ente e le aspettative dei suoi portatori d'interesse

STAKEHOLDER	DESCRIZIONE	MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	CAPITOLO
Persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali	Sono gli utenti dei servizi diagnostici, educativo- riabilitativi e socio-educativi nei territori. Alla loro assistenza, educazione, riabilitazione e recupero delle potenzialità residue è indirizzata la missione dell'Ente. L'evoluzione dei bisogni orienta la progettazione dei servizi e degli interventi.	Comitato delle Persone Sordocieche (Organo Consultivo Permanente) Attività territoriali Gruppi di lavoro Questionari di valutazione Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Famiglie	Parte integrante del percorso educativo-riabilitativo, le famiglie ricevono accoglienza, supporto, sostegno, informazione e formazione affinché acquisiscano autonomia e sicurezza nella gestione della disabilità complessa. Forniscono indicazioni per indirizzare l'evoluzione dei servizi sui territori.	Comitato dei Familiari (Organo Consultivo Permanente) Attività territoriali Gruppi di lavoro Indagini di soddisfazione Monitoraggio degli impatti Audit interni ed esterni periodici	Сар. 2, 3
Componenti della governance, personale e collaboratori	Forniscono competenze, conoscenze e passione per l'assistenza, l'educazione e la riabilitazione degli utenti, il supporto delle famiglie e la gestione operativa e strategica dell'Ente.	Comitato Tecnico Scientifico ed Etico Valutazione annuale personale Indagine triennale benessere organizzativo Valutazione triennale stress lavoro correlato Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Volontari	Sono parte integrante del modello di intervento, mettendo a disposizione tempo e competenze per arricchire la risposta dell'Ente ai bisogni di utenti e famiglie. La loro presenza sul territorio garantisce la condivisione della missione dell'Ente.	Forum Nazionale dei Volontari Eventi istituzionali territoriali Indagine di soddisfazione annuale Attività di formazione	Cap. 1, 5
Pubblica Amministrazione, Istituzioni e territorio	Amplificano il messaggio dell'Ente. Ad essi sono indirizzate le iniziative di sensibilizzazione e mobilitazione della Lega del Filo d'Oro per il riconoscimento dei diritti degli utenti e la piena inclusione sociale. Validano il modello di intervento dell'Ente anche attraverso l'autorizzazione alla presa in carico e l'accreditamento.	Consultazioni istituzionali Attività di rappresentanza Giornata Nazionale dei Sordociechi Progetti di collaborazione con enti del territorio Audit interni ed esterni periodici	Cap. 6
Sostenitori	Comprendono individui, enti e aziende, il cui sostegno economico consente all'Ente l'erogazione dei servizi secondo standard superiori alle normative di riferimento. Rappresentano un'importante fonte di finanziamento a supporto della crescita della Lega del Filo d'Oro.	Consultazioni telefoniche e interviste Indagini periodiche specifiche e sulla notorietà Progetti di collaborazione	Сар. 6
Fornitori	Collaborano con l'Ente per la fornitura di strumenti, materiali e servizi a supporto dell'operatività gestionale e della crescita.	Progetti di collaborazione Valutazione annuale fornitori Monitoraggio in itinere	Cap. 4
Partner strategici. Network scientifici, Università ed Enti	Forniscono opportunità di collaborazione, co-progettazione di servizi e di visibilità istituzionale per il miglioramento della capacità dell'Ente di rispondere alle esigenze di utenti, famiglie e territori.	Comitato Tecnico, Scientifico ed Etico (Organo Consultivo Permanente) Progetti di ricerca congiunta Conferenze periodiche Tavoli di confronto nazionali e internazionali	Cap. 3

Gli ambiti per lo sviluppo strategico dell'Ente: urgenza percepita

La matrice riporta i livelli di urgenza assegnati dai rispondenti agli ambiti di sviluppo strategico, secondo la significatività per l'Ente (urgenza per la Lega del Filo d'Oro – asse delle ascisse) e la significatività per gli stakeholder (urgenza per gli stakeholder – asse delle ordinate), in ordine crescente di urgenza ripartita tra livello basso, medio e alto. Nella parte sinistra della matrice risultano i temi su cui gli stakeholder richiedono un maggiore impegno da parte dell'Ente, mentre nella parte destra risultano gli ambiti percepiti come più urgenti secondo i giudizi forniti dagli stakeholder interni (dipendenti e governance). Gli ambiti posizionati sulla diagonale sono caratterizzati dal maggior livello di convergenza tra la visione interna e quella degli stakeholder. Inferiori livelli di urgenza percepiti non sono indicativi di una scarsa rilevanza attribuita al tema, ma del fatto che, al momento della rilevazione, esso sia ritenuto meno urgente di altri ambiti o perché si ritiene che sia stato già adeguatamente affrontato o perché le dinamiche in atto all'interno o nel contesto di riferimento lo rendono meno impellente per lo sviluppo dell'Ente.



triennale fanno riferimento a quattro ambiti tra loro interconnessi: la crescita perseguita attraverso l'ampliamento dei servizi e della presenza della Lega del Filo d'Oro sul territorio; l'innovazione nell'assistenza e nelle competenze di personale e volontari; l'adeguamento dei processi interni perché possano contemperare la gestione operativa e le esigenze di crescita dell'organizzazione; il consolidamento delle relazioni istituzionali e di raccolta fondi per garantire la solidità dell'Ente nella realizzazione delle azioni.

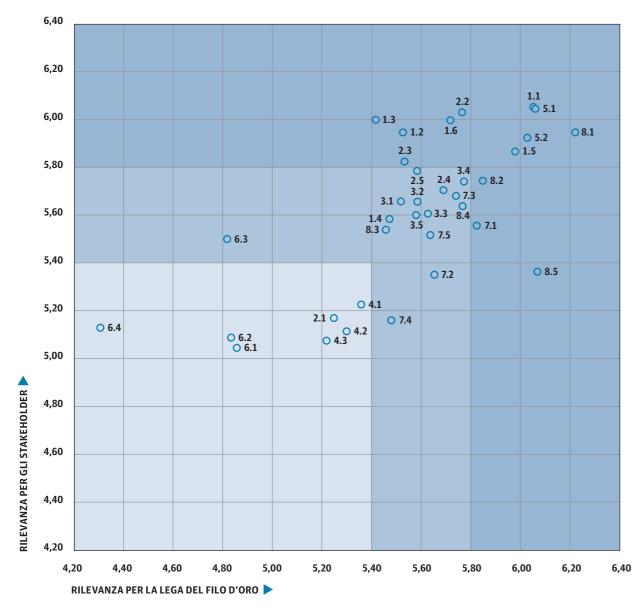
Ampliamento dei servizi

Dopo due anni caratterizzati dalle pesanti limitazioni dettate dalla pandemia da Covid-19, nel 2022 sono gradualmente riprese tutte le attività che prevedevano l'apertura all'esterno, dagli interventi diagnostici e valutativi ai trattamenti intensivi, fino ai soggiorni estivi. A partire da settembre, infatti, il Centro Diagnostico di Osimo ha raddoppiato i posti disponibili consentendo alla nuova struttura, inserita all'interno del Centro Nazionale, di andare a pieno regime. Le Sedi Territoriali di

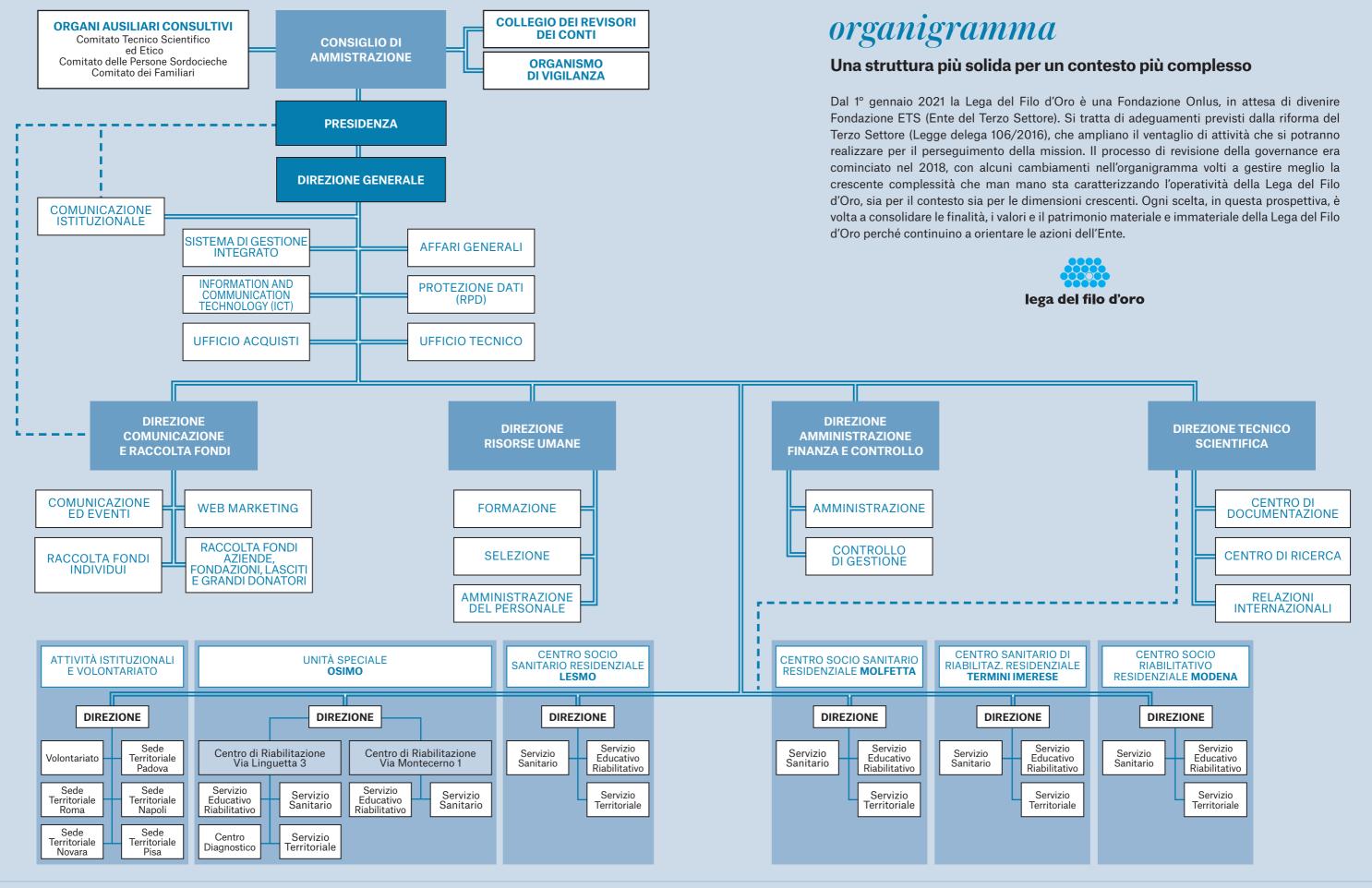
CAPITOLO 1 **IDENTITÀ**

La rilevanza delle azioni previste per l'attuazione degli obiettivi strategici: la matrice di materialità

La matrice riporta la lista di azioni relative a ciascun ambito strategico ordinate per rilevanza crescente valutata dagli stakeholder su scala da 1 a 7. Le valutazioni assolute sono state ponderate per il livello di urgenza percepito. L'analisi ha consentito di evidenziare le aspettative provenienti dal contesto e ha offerto una prima validazione della direzione che l'Ente ha preso a seguito del monitoraggio dello stato di avanzamento del proprio Piano di Miglioramento e dei nuovi bisogni emersi con la pandemia. Le singole azioni sono collocate nella matrice secondo la significatività per la Lega del Filo d'Oro (asse delle ascisse) e per gli stakeholder (asse delle ordinate), in ordine crescente di importanza. Nella parte sinistra della matrice risultano quindi le azioni percepite come più rilevanti da parte degli stakeholder. Nella parte destra sono collocate, invece, le azioni su cui l'azienda prevede di focalizzare il proprio impegno, come risultante dai giudizi forniti da personale e governance. Le azioni posizionate sulla diagonale sono caratterizzate dal maggior livello di allineamento tra la visione interna e quella degli stakeholder. Nel testo descrittivo sono riportate le motivazioni in risposta agli scostamenti evidenziati. Ciascun punto sul grafico rappresenta la media dei giudizi espressi da ciascun rispondente, ponderati per il livello di urgenza attribuito all'ambito. Le aree evidenziate sono state identificate sulla base della distribuzione delle risposte fornite. Così come per l'urgenza percepita, nella lettura della matrice, i valori non vanno considerati in termini assoluti ma relativi (tra azioni). Un valore relativamente più basso non è indicativo di una scarsa rilevanza attribuita al tema, ma del fatto che al momento della rilevazione sia ritenuto meno prioritario di altri temi per lo sviluppo dell'Ente.



AMBITO	CODICE	DESCRIZIONE
Ampliamento	1.1	Portare a completamento il progetto del nuovo Centro Nazionale
della capacità	1.2	Consolidare la presenza nelle regioni in cui l'Ente opera attraverso l'apertura di nuovi servizi (es.
di rispondere		centro diurno o struttura residenziale)
ai bisogni	1.3	Progettare l'apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui l'Ente non è presente
degli utenti	1.4	Progettare nuovi servizi in rete con Enti qualificati presenti sui territori
	1.5	Sviluppare interventi riabilitativo-educativi residenziali temporanei finalizzati allo sviluppo di abilità specifiche
	1.6	Sviluppare modelli di presa in carico domiciliare
Introduzione di	2.1	Differenziare maggiormente le modalità di presa in carico per fascia d'età e bisogni
soluzioni	2.2	Favorire lo sviluppo dell'autonomia dell'utente attraverso la formazione all'uso delle tecnologie
innovative per l'assistenza	2.3	Integrare servizi di telemedicina e teleassistenza per supportare utenti, famiglie e operatori nel percorso educativo-riabilitativo
	2.4	Coinvolgere attivamente le persone sordocieche e le loro famiglie nel disegno, implementazione,
		monitoraggio e valutazione dei servizi e dei progetti
	2.5	Sfruttare le tecnologie di comunicazione per supportare gli enti che operano sui territori (es. Istituzioni scolastiche)
Creazione,	3.1	Rafforzare le attività di ricerca scientifica
diffusione e condivisione	3.2	Consolidare collaborazioni di ricerca con università, centri di ricerca e ospedali sia a livello nazionale che internazionale
della conoscenza	3.3	Predisporre percorsi di sensibilizzazione e formazione per gli operatori sanitari (es. medici di
uella conoscenza		medicina generale, medici ospedalieri, personale infermieristico)
	3.4	Divulgare attivamente le buone pratiche per la cura e l'assistenza delle persone con pluriminorazione
		psicosensoriale e le informazioni sui diversi aspetti della pluridisabilità (es. legali, ausili, ecc.)
	3.5	Favorire il confronto e la condivisione con Enti del territorio attivi nell'assistenza alle persone
		con pluriminorazione psicosensoriale
Adeguamento	4.1	Rafforzare la capacità di ascolto e coinvolgimento degli stakeholder da parte degli organi di
dei processi e		governo dell'Ente
dell'organizzazione	4.2	Migliorare l'accessibilità alle informazioni sull'Ente da parte degli stakeholder
	4.3	Proseguire nella valutazione e condivisione degli impatti generati dall'Ente
Sviluppo del	5.1	Rafforzare le competenze specialistiche in ambito sanitario e riabilitativo
personale	5.2	Rafforzare il presidio delle nuove tecnologie da parte del personale
Coinvolgimento	6.1	Ampliare le occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari nelle attività dell'Ente
dei volontari	6.2	Favorire lo scambio e la condivisione tra i volontari
	6.3	Investire nella professionalizzazione dei volontari a diretto contatto con gli utenti
	6.4	Favorire la partecipazione dei volontari ad attività di formazione erogata da enti esterni
Consolidamento	7.1	Potenziare l'attività di raccolta fondi al fine di garantire la solidità dell'Ente
della rete dei	7.2	Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali
sostenitori	7.3	Avvicinare la missione dell'Ente ai più giovani
	7.4	Progettare occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento dei sostenitori
	7.5	Proseguire nella condivisione chiara e trasparente dei risultati e degli impatti generati dall'Ente
Consolidamento delle relazioni con	8.1	Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale
le Istituzioni	8.2	Rafforzare la capacità dell'Ente di intervenire nel dibattito pubblico sui temi rilevanti per le
te istituzioni	0.2	persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per le loro famiglie
	8.3	Progettare occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento delle Istituzioni locali, nazionali e internazionali
	8.4	Coinvolgere gli Enti attivi sulla pluridisabilità in progetti di rete volti a sensibilizzare le Istituzioni
	8.5	Proseguire nella condivisione con le Istituzioni nazionali e internazionali dei risultati e degli



CAPITOLO 1 **IDENTITÀ**

Pisa e Novara sono state inaugurate ufficialmente nel corso dell'anno, pur avendo iniziato le loro attività già tra il 2020 e il 2021. È stato avviato il progetto di recupero della casa di Sabina Santilli, in Abruzzo, con l'apertura prevista nel 2023 di un Centro Studi: saliranno così a undici le Sedi dell'Ente e altre due nuove Sedi Territoriali si aggiungeranno a breve come previsto dall'ultimo Piano di Miglioramento.

Il 2022 ha visto il completamento del secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo, inaugurato il 30 marzo 2023 alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. Accoglierà, fra l'altro, le residenze per gli ospiti a tempo pieno, in 14 appartamenti da quattro unità ciascuno. Le due palazzine consentiranno di raddoppiare i posti letto complessivamente disponibili a Osimo, migliorando la gestione delle liste d'attesa. È proseguito, inoltre, lo studio dei bisogni territoriali degli utenti per supportare le Sedi nel percorso di revisione del proprio modello di intervento. L'obiettivo sarà valutare la fattibilità di modelli assistenziali partenariali e territoriali, finalizzati a favorire l'autonomia, anche al di fuori dei centri residenziali, l'inclusione sociale e la

Lo studio favorirà inoltre il bilanciamento tra l'esigenza di omogeneizzazione dei servizi erogati dalle Sedi Territoriali e la rispondenza delle risposte alle specificità dei territori entro cui le Sedi operano.

Innovazione e formazione

Nel 2022 sono stati elaborati e condivisi, con i Centri e le Sedi, i risultati delle attività di studio della popolazione con sordocecità, estese, per la prima volta, anche agli utenti seguiti sul territorio. Al contempo, con la finalità di supportare lo sviluppo della vita autonoma, è stato completato l'approfondimento dei bisogni della popolazione con sordocecità anziana e una prima mappatura dei servizi di prossimità per l'istruzione, il supporto alla famiglia, l'attività sportiva e di svago e l'inclusione lavorativa, disponibili per gli utenti territoriali. I risultati delle analisi relative agli utenti, nel biennio 2020-2021, sono state condivise con le équipe territoriali, per identificare entro il 2024 modalità di intervento adeguate. È proseguita, infine, la ricerca sulle forme organizzative dei Servizi e delle Sedi Territoriali al fine di individuarne le caratteristiche strutturali

più efficace programmazione degli interventi. e funzionali, con i relativi fattori di eccellenza e **OBIETTIVI DI SVILUPPO** I MACRO-AMBITI DEL PIANO DI MIGLIORAMENTO 2022-2024 **AMPLIAMENTO DEI SERVIZI INNOVAZIONE E FORMAZIONE** Include le azioni volte al miglioramento Comprende le azioni di innovazione per l'assistenza delle persone sordocieche della capacità di rispondere ai bisogni degli utenti attraverso il consolidamento e pluriminorate psicosensoriali e le o la riconfigurazione dei servizi esistenti progettazioni per lo sviluppo delle e l'avvio di nuovi conoscenze e competenze del personale, dei volontari e degli operatori/enti del territorio PIANO DI **MIGLIORAMENTO GOVERNANCE E GESTIONE** RELAZIONI ISTITUZIONALI E RACCOLTA FONDI Riguarda l'adeguamento dei processi Abbraccia le azioni per il consolidamento interni, della governance e dell'organizzazione e lo sviluppo delle relazioni con i sostenitori e comprende le azioni per lo sviluppo e le Istituzioni per la solidità dell'Ente. dimensionale dell'Ente Comprende, inoltre, le azioni di sensibilizzazione volte all'inclusione

criticità. Il completamento dell'analisi è previsto per il 2023, a cui farà seguito la revisione dei modelli di intervento territoriali.

È proseguita anche nel 2022 l'attività di

benchmarking internazionale sugli standard dei servizi all'utenza, grazie alla presenza della Lega del Filo d'Oro nei principali network e gruppi di lavoro internazionali attivi sullo studio dei modelli per l'educazione e la riabilitazione delle persone con pluridisabilità. Come previsto dal Piano di Miglioramento sono state avviate nuove collaborazioni con Università ed Enti, con l'obiettivo di potenziare l'attività di ricerca nel corso del triennio 2022-2024 e rafforzare il presidio della Fondazione nell'ambito dello sviluppo della conoscenza tecnico-scientifica. Oltre che al consolidamento e all'estensione dei servizi, l'attività di ricerca è stata funzionale allo sviluppo di progetti di formazione rivolti all'interno della Lega del Filo d'Oro, ma anche agli operatori del territorio, alle scuole e alle famiglie. Sono stati avviati i percorsi di formazione indirizzati agli operatori dei Servizi e delle Sedi Territoriali per rispondere alle richieste del territorio e ai bisogni degli utenti. Nel corso del 2023, si procederà alla mappatura delle azioni adottate per supportare le persone sul territorio, per la modellizzazione di buone pratiche da condividere tra Centri, Servizi e Sedi Territoriali e con gli Enti della rete di riferimento per gli utenti. Una particolare attenzione è stata dedicata al potenziamento della cartella clinica informatizzata su piattaforma Saxos, con l'obiettivo di estenderne le funzionalità e il livello di interazione fra utenti, familiari e operatori. Oltre che uno strumento a supporto del monitoraggio delle condizioni dell'utente e della realizzazione dei piani riabilitativi individuali, la cartella rappresenta una ricca fonte di dati per lo studio dell'evoluzione dei bisogni finalizzati alla progettazione degli interventi. L'attività proseguirà nel corso del triennio per consolidarne l'utilizzo e migliorarne la rispondenza rispetto alle esigenze dei diversi stakeholder.

La modellizzazione di protocolli, processi e approcci ha consentito di arricchire il piano di formazione interna nelle diverse modalità, con azioni specifiche rivolte ai neoassunti e lo sviluppo di un piano di monitoraggio delle competenze acquisite finalizzato all'uniformazione degli standard di servizio. In questo ambito un ruolo di primo piano è ricoperto

dal Centro di Documentazione della Lega del Filo d'Oro: nel corso del triennio continueranno le attività volte al miglioramento della visibilità interna ed esterna di tale risorsa e all'incremento della fruizione da parte dei diversi stakeholder. Le attività di formazione con azioni specifiche, volte all'ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento, sono state indirizzate anche ai volontari. Le restrizioni connesse al contenimento del contagio e alla tutela della salute hanno avuto un impatto rilevante sul volontariato a diretto contatto con gli utenti. Rispondendo alle mutate condizioni, la Lega del Filo d'Oro ha avviato un processo di revisione della relazione di volontariato che si completerà nel corso del triennio e, per accrescere la motivazione e la fidelizzazione dei volontari stessi, sarà orientato alla formazione e al coinvolgimento continuativo.

Governance e gestione

La Lega del Filo d'Oro ha continuato a lavorare, nel 2022, per l'intensificazione delle interazioni tra i diversi livelli organizzativi dell'Ente al fine di condividere rischi e opportunità, identificando percorsi e soluzioni. Saranno completate inoltre le procedure interne per l'adeguamento alla Riforma del Terzo Settore avviata con la legge delega 106/2016 e la pubblicazione del D. Lgs. 117/2017 (Codice del Terzo Settore) con riferimento all'acquisizione della denominazione ETS (Ente del Terzo Settore) e all'iscrizione nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore). Anche nel 2022 è proseguita l'attività di revisione e aggiornamento periodico del sistema di gestione salute, sicurezza e qualità dei servizi erogati. Oltre alle azioni volte al monitoraggio e prevenzione dei rischi, si lavora per favorire il coinvolgimento e la partecipazione proattiva del personale. La Lega del Filo d'Oro, in ragione della dimensione raggiunta, lavorerà per revisionare le procedure interne perché possano favorire processi decisionali più rapidi ed efficienti. A questo scopo, proseguiranno i lavori per lo sviluppo e il potenziamento della rete informatica e della digitalizzazione dell'Ente e la revisione e l'ampliamento delle potenzialità connesse all'utilizzo della cartella utente informatizzata in tutte le strutture.

L'estensione e il potenziamento dei servizi saranno accompagnati da una crescita dimensionale dell'organico con l'obiettivo di mettere a disposizione di tutti i Centri e

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022 CAPITOLO 1 **IDENTITÀ**

Il Piano di Miglioramento 2022-2024 Ambiti, azioni e tempi di realizzazione

La tabella sintetizza il piano strategico di sviluppo per il triennio 2022-24. Le azioni sono raggruppate nei quattro ambiti strategici. I risultati previsti e raggiunti nel corso del 2022 sono dettagliati nei capitoli seguenti

АМВІТО	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
	AMPLIAME	NTO DEI SERVIZI			
			2022	2023	2024
Completamento del secondo lotto del Centro Nazionale e avvio del trasferimento degli utenti	Strategico/Erogazione del servizio	Lavori di costruzione completati nel 2022	•	•	
Aprire nuove Sedi/Servizi Territoriali	Strategico/Erogazione del servizio	Completamento del Centro Studi Sabina Santilli a San Benedetto dei Marsi (AQ), undicesima Sede della Lega del Filo d'Oro	•	•	
	Strategico/Erogazione del servizio	Apertura di due nuove Sedi Territoriali		•	•
Sviluppare e attuare iniziative per le persone sordocieche finalizzate all'autonomia, per fascia di età e bisogni	Sociale-Sanitario-Educativo/ Insoddisfazione	Progettazione annuale da parte di Sedi e Servizi e verifica di iniziative basate sui bisogni	•	•	•
Ampliare i servizi offerti da parte dei Servizi Territoriali	Strategico/Erogazione del servizio	Incrementare e ampliare la tipologia delle attività socio ricreative e socio educative rivolte agli utenti e alle famiglie	•		
		Intensificare l'intervento a supporto della rete dei servizi	•		
		Uniformare modalità organizzative e di intervento delle Sedi/Servizi Territoriali	•	•	
Consolidare il ruolo di indirizzo e orientamento ai servizi	Sociale-Sanitario-Educativo/ Insoddisfazione	Analisi e stesura delle buone pratiche implementate dagli operatori sul territorio		•	
del territorio e alle normative per le famiglie		Integrare le buone pratiche all'interno dei servizi		•	
		Mappatura dei servizi del territorio per gli utenti seguiti e delle modalità di intervento	•	•	
		Sviluppo di azioni per l'adeguamento del modello di intervento sul territorio		•	•
	INNOVAZION	NE E FORMAZIONE			
	INNOVALIO		2022	2023	2024
Progettare nuovi servizi sulla base dei bisogni degli utenti	Strategico/Erogazione del servizio	Analisi dell'utenza di Centri, Servizi e Sedi Territoriali	•	•	
		Sistematizzazione dei modelli organizzativi di Servizi e Sedi Territoriali in funzione dei bisogni della popolazione con sordocecità sul territorio	•	•	
		Partecipazione a gruppi di lavoro nazionali	•	•	•
		Implementazione di un sistema di telemedicina per il monitoraggio cardiologico a distanza degli utenti	•	•	
Effettuare benchmarking su standard di servizi all'utenza a livello internazionale	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Raccolta e sistematizzazione di casi internazionali	•	•	•
Potenziare e consolidare l'attività scientifica nazionale e internazionale di ricerca	Strategico/Reputazione e notorietà	Conclusione dei progetti di ricerca internazionali in corso	•	•	

АМВІТО	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
	INNOVAZION	NE E FORMAZIONE			
			2022	2023	2024
Potenziare e consolidare l'attività scientifica nazionale e internazionale di ricerca		Organizzazione di iniziative di disseminazione annuali e partecipazione a eventi nazionali e internazionali a carattere scientifico e divulgativo	•	•	•
		Ampliamento della rete di relazione con Università ed Enti di ricerca e avvio di nuovi progetti internazionali	•	•	
Sviluppare percorsi di formazione per rispondere alle richieste del territorio	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Definizione di un programma di formazione per insegnanti e altri professionisti nel contesto dell'insegnamento inclusivo	•	•	
		Definizione di un percorso di formazione su tematiche specifiche emerse dal confronto con il territorio di riferimento per gli utenti seguiti	•	•	
Digitalizzare i percorsi formativi	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Arricchimento i contenuti formativi della piattaforma di e-learning	•	•	•
Migliorare la fruibilità del Centro di Documentazione		Definizione della procedura e delle linee guida per la gestione del Centro di Documentazione	•		
		Realizzazione di iniziative per migliorare la notorietà del Centro di Documentazione		•	
	GOVERNA	NCE E GESTIONE			
			2022	2023	2024
Analizzare e revisionare il sistema di gestione salute, sicurezza, qualità dei servizi erogati	Processi operativi/ Abbassamento standard di servizi	Integrazione del sistema di gestione attuando le azioni emerse dal risk assessment D. Lgs. 231/01	•	•	
Potenziare la rete informatica e l'archiviazione digitale	Processi operativi/ Abbassamento standard di servizi	Revisione delle funzionalità della cartella clinica informatizzata ed estensione a tutti i Centri, i Servizi e le Sedi	•	•	•
		Sviluppo della rete informatica		•	
Gestire le relazioni personale-utenti	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Attuazione di azioni a seguito analisi benessere organizzativo del personale e della valutazione stress lavoro correlato	•	•	
		Attuazione del sistema di valutazione delle prestazioni del personale		•	•
		Ampliamento e potenziamento dell'organico		•	
Ampliare le occasioni di incontro e coinvolgimento dei volontari	Processi operativi/ Abbassamento standard di servizi	Realizzazione del piano di reclutamento, formazione e accompagnamento dei volontari	•	•	
Progettare e implementare un sistema di gestione degli impatti ambientali	Economico-legislativo/ Inefficiente utilizzo delle risorse e non conformità	Revisione e aggiornamento delle infrastrutture e degli impianti per l'efficienza energetica	•	•	•

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022 CAPITOLO 1 IDENTITÀ

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONI			
	RELAZIONI ISTITUZIO	ONALI E RACCOLTA FONDI				
			2022	2023	202	
Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale	Strategico/Erogazione del servizio/ Reputazione e notorietà	Partecipazione ai tavoli istituzionali nazionali sui diritti delle persone con disabilità	•	•	•	
Favorire occasioni di incontro, ascolto e coinvolgimento delle istituzioni	Economico-legislativo/Raccolta fondi e conformità	Coinvolgimento delle istituzioni nazionali per rendere note le necessità degli Enti del Terzo Settore	•	•	•	
Potenziare l'efficienza della raccolta fondi, in termini	Economico/Raccolta fondi	Realizzazione dell'indagine sui donatori regolari al fine di mapparne le aspettative	•			
di risorse impiegate		Sviluppo del canale di raccolta fondi da fondazioni erogative	•	•		
		Riprogettazione del piano eventi				
Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali	Economico/Raccolta fondi	Completamento del progetto di rilascio dell'Hub digitale	•			
attraverso campagne di comunicazione mirate		Potenziamento della presenza sui canali digitali	•	•	•	

delle Sedi professionalità rispondenti alle esigenze di servizio. Anche per questa ragione, la Lega del Filo d'Oro sarà impegnata nella revisione e implementazione delle procedure di inserimento dei nuovi ingressi, perché vi sia una graduale acquisizione delle conoscenze e delle competenze necessarie e specifiche. Questa azione sarà conclusa nel corso del 2023, successivamente al consolidamento delle risorse dedicate al processo di selezione e la programmazione di interventi formativi rivolti a tutti i dipendenti per rafforzare il senso di appartenenza e la motivazione. Nel 2022 è stata completata l'analisi dei risultati della valutazione del benessere organizzativo, sulla base dei quali sono state avviate le procedure di consultazione con le organizzazioni sindacali per una revisione in senso migliorativo del Contratto Integrativo dell'Ente. L'accordo siglato nel gennaio 2023 sarà attuato a partire dal 1º gennaio 2024. Nel corso del triennio, infine, sarà consolidata l'attenzione dell'Ente ai temi della sostenibilità ambientale degli edifici, con progetti di ammodernamento degli impianti e il ricorso ad energia da fonti rinnovabili.

Relazioni istituzionali e raccolta fondi

Avendo l'obiettivo di garantire alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali il pieno riconoscimento dei loro diritti, la Lega del Filo d'Oro nel 2022 ha non solo proseguito nel proprio impegno istituzionale per la revisione e applicazione della Legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità, ma anche intensificato la presenza ai tavoli istituzionali per informare e sensibilizzare sugli impatti delle misure di distanziamento e isolamento dovute alla pandemia sulle persone con pluriminorazione psicosensoriale, per cui il tatto è l'unica forma di comunicazione con l'ambiente e le altre persone. Va in questa direzione la partecipazione ai lavori della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) finalizzata a rappresentare i bisogni delle persone con disabilità severe nello sviluppo di piani e misure che contemperino le esigenze di riabilitazione e vita autonoma con il contenimento e la prevenzione dell'emergenza. Dopo anni di intenso dibattito e collaborazione con gli enti attivi nella tutela dei diritti delle persone sordocieche, il riconoscimento ufficiale da parte dello Stato italiano della LIS (Lingua dei Segni Italiana) e della LIST (Lingua dei Segni Italiana Tattile) nel 2021 ha stimolato la Lega del Filo d'Oro a proseguire nella strada intrapresa, intensificando la collaborazione con i propri pari, sia in rappresentanza dei diritti e delle esigenze degli Enti del Terzo Settore sia per quanto attiene alle tematiche specifiche legate alla missione. Grande attenzione, nel corso del 2022, è stata data alla Legge Delega sulla Disabilità n. 2475,

seguendone gli sviluppi e sensibilizzando le istituzioni sulle esigenze delle persone con pluridisabilità psicosensoriali.

La sempre più capillare presenza territoriale impone nuove sfide gestionali connesse alla frammentazione degli indirizzi normativi regionali, legati anche a fattori politici, con grande influenza potenziale sull'erogazione dei servizi. Per questa ragione, la Lega del Filo d'Oro lavorerà per rafforzare le proprie capacità di monitoraggio, dialogo istituzionale e adeguamento interno dei processi in risposta all'evoluzione delle dinamiche di contesto.

Anche nel 2022 il legame di solidarietà con i sostenitori ha confermato la propria solidità, accompagnato dalla progressiva realizzazione del piano di miglioramento che vede nel bilanciamento tra efficienza della raccolta fondi e flessibilità nell'allocazione degli investimenti il suo caposaldo. La comunicazione continuerà a svolgere un ruolo chiave nel supportare la Lega del Filo d'Oro nelle attività di informazione, sensibilizzazione e coinvolgimento dei propri interlocutori e dei sostenitori. Nel corso del 2022, sono stati completati i lavori per la creazione dell'hub della Lega del Filo d'Oro, un ecosistema digitale per offrire contenuti di qualità e rilevanza in funzione dei bisogni degli stakeholder, fornire informazioni chiare ed esaustive e garantire esperienze di navigazione più semplici e immediate.

Continueranno, inoltre, i processi di revisione per l'efficienza della raccolta fondi, accompagnati dalla consultazione periodica dei sostenitori per comprenderne le aspettative e da un maggiore impegno nello stringere accordi partenariali e di co-progettazione con aziende, enti e fondazioni.

I NUMERI I NUMERI

sotto la lente



IL 2022 IN BREVE.



la Fondazione è presente: cinque incontri sono online, due in presenza. Partecipano 183 persone, di cui il 66% diventerà volontario effettivo.

• Viene pubblicato il nuovo studio realizzato da Istat sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in Italia.

Gennaio

• Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella conferisce a Renzo Arbore, da oltre trent'anni testimonial della Lega del Filo d'Oro, il titolo di Cavaliere di Gran Croce al Merito della Repubblica Italiana. Lo stesso Arbore ha sottolineato come il premio sia un riconoscimento anche per il suo impegno a favore delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Febbraio

- La sede di Novara per la prima volta coinvolge dei volontari nelle sue attività: un momento a lungo atteso e rimandato per ragioni legate alle pandemia. Si comincia con dei laboratori creativi dedicati al Carnevale.
- In concomitanza con la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, torna la campagna SMS solidale #eroiognigiorno.

Marzo

• Dopo due anni di stop forzato a causa della pandemia, i corsi di formazione per nuovi volontari ripartono in tutte le regioni in cui



Maggio

- Arriva in sala "Quando tu sei vicino a me", il docufilm realizzato da Laura Viezzoli - regista e in passato volontaria della Fondazione - al Centro Nazionale di Osimo.
- Al Teatro Franco Parenti di Milano torna "Anna dei Miracoli" (foto), la pièce firmata dalla regista Emanuela Giordano per la Lega del Filo d'Oro.
- L'Agenzia delle Entrate pubblica gli esiti del 5 per mille 2021: sono 230.141 le persone che hanno scelto la Lega del Filo d'Oro.
- Va in onda il nuovo spot sul 5 per mille, con Renzo Arbore e Neri Marcorè.

Giugno

• Al Centro Nazionale il 10-11 giugno si svolge il Congresso Nazionale "Il Bambino con

UNA NUOVA NORMALITÀ

malattia rara e disabilità: dalla diagnosi all'assistenza", promosso dalla Lega del Filo d'Oro e dalla Clinica Pediatrica Universitaria di Ancona.

- Il 16 giugno viene presentata la nuova Sede Territoriale di Novara, aperta nel febbraio 2020 con il supporto della Fondazione De Agostini.
- In occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità, il 27 giugno, lo Yarn Bombing torna a colorare le piazze d'Italia (foto).



•Tornano i soggiorni estivi, dopo la sospensione del 2020 e la "formulamini" sperimentata nel 2021: circa novanta volontari hanno permesso a settanta di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali di vivere un'esperienza straordinaria.

Settembre

- Al Centro Diagnostico di Osimo i posti attivi passano da 4 a 8, raddoppiando l'accoglienza rispetto al pre-Covid.
- Il 13 settembre si celebra la Giornata Internazionale del Lascito Solidale e la Fondazione continua a sensibilizzare sull'importanza di

questo strumento per sostenere le sue attività.

- L'opera di Isabella, ospite al Centro di Lesmo, viene selezionata insieme ad altre per essere stampata sui biglietti della Lotteria Italia.
- Il 15 settembre all'Università degli Studi di Milano viene presentato il Bilancio Sociale 2021.



Ottobre

- Il 1° ottobre viene presentata la Sede Territoriale di Pisa, nata anche grazie a un lascito solidale, che ha avviato le sue attività nel febbraio 2020.
- Il 22 ottobre torna la XIV Giornata del Sostenitore, con oltre 700 persone collegate in videoconferenza.

Dicembre

• Il 3 dicembre, nell'ambito delle celebrazioni per la Giornata Internazionale della Disabilità, i volontari della Lega del Filo d'Oro si incontrano in presenza, nei Centri e nelle Sedi Territoriali, per una giornata di formazione.



Prossimità



Progettare interventi più vicini ai bisogni

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022 CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità, sono state 1.128: si tratta del numero di utenti più alto mai raggiunto, a riprova non solo della ripresa dei servizi dopo il biennio segnato dal Covid, ma anche dell'efficacia del progetto di crescita territoriale. Insieme a queste persone, anche le loro famiglie hanno beneficiato dell'incontro con la Fondazione. La piena operatività delle nuove Sedi Territoriali di Pisa e Novara e i quattro posti letto aggiuntivi al Centro Diagnostico hanno fatto la differenza. Il completamento del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale, avvenuto alla fine del 2022, sarà un ulteriore tassello nella direzione di dare risposte a sempre più persone.



e difficoltà che le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale incontrano nella vita di tutti i giorni sfociano inevitabilmente – senza adeguati supporti e interventi – nell'isolamento sociale e culturale.

La persona che non vede e non sente fa i conti ogni giorno con criticità o impossibilità alla mobilità e all'autonomia e con limitazioni alla comunicazione, all'accesso alle informazioni, al lavoro, all'inclusione sociale, al tempo libero, alla vita coniugale, alla crescita e all'educazione dei figli. Tali ostacoli si estendono anche alle famiglie, alle scuole, al sistema sanitario e alle Istituzioni sul territorio. L'incontro con la Lega del Filo d'Oro rappresenta quindi l'inizio di un percorso che, pur nei limiti derivanti da minorazioni e malattie, vede in ogni persona delle potenzialità da valorizzare. È questo lo spirito che guida gli operatori della Lega del Filo d'Oro, nel loro quotidiano accompagnare ciascun utente lungo un percorso fatto di interventi diagnostici, educativi e riabilitativi personalizzati e di progetti socio-educativi che puntano all'inclusione nel territorio, in costante collaborazione con le reti familiari, sociali e di comunità.



Al Centro Nazionale di Osimo utenti e famiglie accedono all'intervento diagnostico-valutativo. Si tratta del primo passo di un cammino che le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali intraprendono con la Lega del Filo d'Oro: si sostanzia nella definizione di un progetto educativo-riabilitativo personalizzato, specifico per fascia d'età, potenzialità, disabilità e bisogni. Tale progetto viene successivamente attuato sui territori, in rete con i servizi e le strutture locali, attraverso l'attività dei Servizi Territoriali annessi ai Centri e delle Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. L'obiettivo comune e trasversale rispetto ai diversi servizi è quello di mettere la persona con pluridisabilità psicosensoriale nella condizione di interagire con l'ambiente con la maggiore autonomia possibile,

sviluppando le proprie, uniche, competenze comunicative nelle forme e nei modi a ciascuno più consoni. Ponendo al centro la persona, l'intervento di assistenza, educazione, riabilitazione e recupero messo in atto dalla Lega del Filo d'Oro è volto ad accrescere l'autonomia, l'indipendenza e l'inclusione sociale, affinché ciascuno abbia la possibilità di esercitare concretamente la propria autodeterminazione.

Tutti gli interventi diagnostici, educativoriabilitativi e socio-educativi sono sviluppati attorno all'unicità del singolo, con la stesura del progetto educativo-riabilitativo (piano individualizzato integrato) volto alla riabilitazione sensoriale e neurocognitiva, allo sviluppo delle abilità comunicative e di interazione, motorie e adattivo-sociali, alla definizione delle attività occupazionali, lavorative ed espressive per accrescere l'autonomia, alla configurazione degli ambienti e degli arredi, all'identificazione degli ausili tecnologici più appropriati per la comunicazione e la partecipazione degli utenti alle attività. Lungo il percorso la componente psico-educativa, che alla Lega del Filo d'Oro rappresenta il fulcro della progettazione, si integra con la componente bio-medica, in una prospettiva interdisciplinare. Pur estendendosi a nuovi servizi e territori, il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro continua a ispirarsi saldamente all'approccio cognitivo-comportamentale, che affonda le sue radici nella psicologia sperimentale e nello studio dei processi di apprendimento nell'interazione con l'ambiente in cui la persona cresce e vive. Tale impostazione si contraddistingue per il fatto di coniugare due aspetti del processo riabilitativo che si influenzano reciprocamente: l'ambiente, caratterizzato da situazioni che condizionano l'individuo e la persona, in grado di esprimere comportamenti con articolazione e complessità più o meno elevate. L'efficacia del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro è legata proprio al considerare i due elementi come inscindibili. Per questa ragione la presa in carico si estende all'intero nucleo familiare e alla rete di riferimento di ciascun utente, anche attraverso l'attivazione di servizi di supporto per valorizzare le risorse personali, familiari e sociali esistenti.

Sulla base di una valutazione preliminare delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche

OBIETTIVI DI SVILUPPO

PER IL MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI

Consolidamento delle attività presso il Centro Nazionale



Estensione dei servizi in ragione dell'emergere di nuove tipologie di bisogni

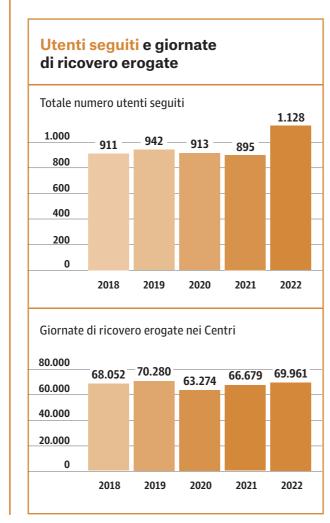
Rafforzamento della presenza territoriale per rispondere ai bisogni degli utenti

della persona, anche in relazione alla famiglia e alla rete di riferimento, l'équipe della Lega del Filo d'Oro stila un piano individualizzato integrato, che dettaglia le attività da svolgere in ogni ambito della quotidianità, gli obiettivi e le modalità di monitoraggio del grado di raggiungimento. Il piano è integrato perché comprende la programmazione degli interventi di area sanitaria e infermieristici, le terapie riabilitative (musicoterapia, logopedia, fisioterapia e idroterapia), gli interventi volti all'incremento e al potenziamento della funzionalità sensoriali (capacità visiva, uditiva, tattile, olfattiva, gustativa, cinestesica), le attività per l'acquisizione dell'autonomia personale legata, ad esempio, all'alimentazione e all'igiene personale, il monitoraggio del ritmo sonno-veglia, le attività per l'acquisizione delle abilità motorie, cognitive, comunicative, sociali ed emotive, di vita indipendente. Nel piano sono previste, infine, le attività di coinvolgimento della rete familiare e territoriale e gli interventi per l'utilizzo delle tecnologie assistive più opportune. Sono indicati anche i comportamenti da tenere in situazioni di emergenza o all'insorgere di criticità.

Nell'erogazione dei servizi, l'anno 2022 è stato volto alla ricerca di un nuovo equilibrio dopo due anni segnati dalle limitazioni della pandemia. Apertura e incontro sono state le parole chiave, pur preservando la salute e la sicurezza di utenti, familiari, operatori e volontari. In linea con il Piano di Miglioramento triennale, sono stati portati a termine i lavori per il completamento del secondo lotto del Centro Nazionale, che diventerà operativo nel corso del

2023. Al contempo, è stato potenziato il Centro Diagnostico per l'incremento degli interventi e si è lavorato sia per rafforzare gli interventi territoriali sia per la progettazione di nuove Sedi in aree in cui la Fondazione non è ancora presente.

Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che nel 2022 hanno ricevuto



cose e perché BISOGNI

L'importanza di saper leggere i bisogni che cambiano per garantire servizi appropriati e di qualità



I bisogni delle persone con sordocecità non sono gli stessi delle persone con pluriminorazione psicosensoriale. Allo stesso modo, le richieste che arrivano da chi è nato con una pluridisabilità non sono identiche a quelle di chi ha acquisito nel tempo la seconda limitazione sensoriale. Per offrire servizi appropriati occorre avere una conoscenza concreta e approfondita dei bisogni che le persone portano, diversi da un individuo all'altro, che evolvono lungo l'arco della vita. La Lega del Filo d'Oro si è dotata nel tempo di



di
Patrizia
Ceccarani
Direttore Tecnico
Scientifico

diversi strumenti per monitorare l'evoluzione dei bisogni, tra cui un'indagine sulla gravità degli utenti realizzata ogni due anni e giunta alla quinta edizione: già Sabina Santilli, la fondatrice, esortava a dare «un aiuto ad alta fedeltà», rispettoso della dignità e delle caratteristiche di ciascuno, che promuova l'autonomia della persona senza mai sostituirsi ad essa. È un lavoro prezioso, che ci serve per comprendere la direzione in cui andare e per progettare servizi sempre coerenti con la realtà che evolve.

Da questa osservazione in passato per esempio è emerso come la disabilità motoria - del tutto assente all'inizio della storia della Lega del Filo d'Oro - sia progressivamente diventata più frequente, in particolare negli utenti con pluriminorazione psicosensoriale: tutti i Centri, i Servizi e le Sedi Territoriali pertanto da anni ne tengono conto. Recentemente invece le persone con sordocecità hanno chiesto di potenziare i percorsi che le supportino nel raggiungimento della massima autonomia possibile e per questo è stata realizzata una mappatura a campione dei territori, in modo da comprendere le differenze di opportunità che esistono tra i vari contesti e capire come stimolare le reti di prossimità. Un altro tema emergente, per noi nuovo e presente anche nel Piano di Miglioramento triennale, è quello delle persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che entrano nell'età anziana: stiamo osservando quali esigenze hanno, come vorrebbero trascorrere la loro giornata, ma anche come il personale della Lega del Filo d'Oro si relaziona con utenti che presentano caratteristiche nuove.

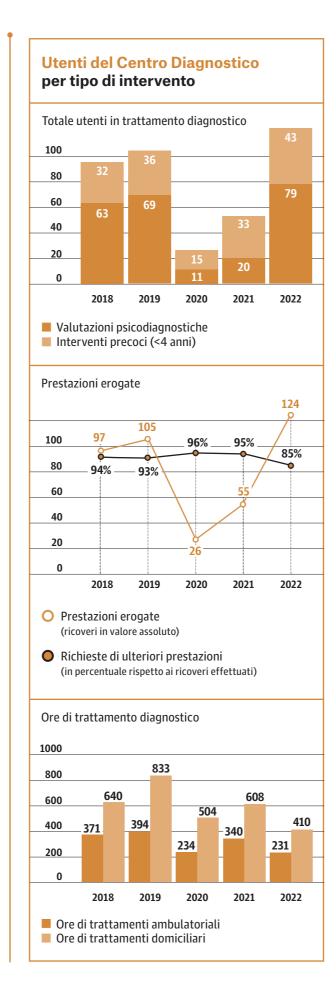
LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022 CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

Professionalità e ruoli

coinvolti nella valutazione psicodiagnostica

- Il Centro Diagnostico è gestito dal Direttore di Settore e si avvale della stretta collaborazione di uno psicologo (case manager) che segue e organizza il lavoro degli operatori e tutta l'attività didattica e psicopedagogica.
- L'assistente sociale si occupa dell'accoglienza e dell'analisi dei bisogni degli utenti. Instaura una relazione di aiuto con le famiglie e di rapporto con i servizi territoriali per i progetti di inclusione.
- Lo psicologo clinico affronta insieme ai familiari gli aspetti psicologici della condizione di disabilità e delle relazioni tra i membri della famiglia.
- Gli operatori educativo-riabilitativi svolgono l'attività valutativa e di trattamento delle persone con sordocecità e/o pluriminorazioni psicosensoriali.
- Fisioterapisti, logopedisti, musicoterapisti e tecnici della riabilitazione (istruttore di orientamento e mobilità, tecnico degli ausili e delle attività occupazionali) concorrono alla stesura del progetto di riabilitazione individualizzato.
- Direttore sanitario, medico di struttura e diversi consulenti professionisti (foniatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, pediatra, igienista dentale) svolgono le visite mediche specialistiche integrando le proprie conoscenze per una valutazione globale delle condizioni dell'utente.
- Il personale infermieristico segue il percorso di valutazione e trattamento coadiuvando e integrando le attività degli altri operatori.

uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità, sono state 1.128 insieme alle loro famiglie. Si tratta del numero di utenti più alto mai raggiunto, a riprova della ripresa dei servizi dopo la pandemia e della bontà dei progetti di estensione territoriale. L'incremento rispetto all'anno precedente è del 26%. I cinque Centri Residenziali nel corso del 2022 hanno erogato 69.961 giornate di ricovero (a tempo pieno e a degenza diurna), confermando un tasso di crescita del 5% nel confronto con il 2021. Nelle diverse



Utenti del Centro Diagnostico per numero e causa delle minorazioni

	2018	2019	2020	2021	2022
SUDDIVISIONE UTENTI PER NUMERO DI MINORAZIONI					
singola minorazione	2%	4%	0%	0%	2%
doppia minorazione	25%	22%	19%	15%	24%
tripla minorazione	33%	34%	46%	42%	35%
quadrupla minorazione	36%	33%	35%	43%	31%
quintupla minorazione	4%	7%	0%	0%	8%
SUDDIVISIONE UTENTI PER CAUSA DI MINORAZIONE					
prematurità	25%	25%	31%	26%	21%
sindromi	50%	48%	50%	38%	53%
altre (encefaliti, virus, ecc.)	25%	27%	19%	36%	26%

modalità, i Servizi e le Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 758 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, con un incremento del 9% rispetto all'anno precedente. Anche in questo caso si tratta del numero di utenti più alto degli ultimi anni e indica la crescente capacità della Fondazione di accompagnare le persone anche nei loro territori.

2.1

L'INTERVENTO DIAGNOSTICO-VALUTATIVO

Punto di riferimento nazionale, il Centro Diagnostico di Osimo - all'interno del Centro Nazionale - è il luogo in cui prende avvio, di norma, il percorso educativo-riabilitativo per le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Qui si definisce e si organizza anche il progetto individuale, da attuare successivamente all'interno dei servizi della Lega del Filo d'Oro o in sinergia con altre strutture di riferimento del territorio di residenza dell'utente. Il lavoro di valutazione psicodiagnostica e funzionale viene condotto dell'équipe interdisciplinare psicopedagogica e medica della Fondazione, le cui competenze consentono l'attuazione di un protocollo d'analisi degli aspetti sensoriali e cognitivi e delle abilità

dell'utente. Visite mediche specialistiche e sedute di osservazione e di trattamento da parte dei terapisti e degli altri tecnici specializzati nella riabilitazione completano la valutazione, che si sviluppa nell'arco di una settimana, coordinando gli interventi sanitari e socio-psicopedagogici affinché siano integrati e orientati alla valorizzazione e allo sviluppo delle abilità.

Al Centro Diagnostico viene erogato il servizio di "intervento precoce", indirizzato a bambini al di sotto dei 4 anni, nati con patologie gravi e plurime che comportano la sordocecità o una pluriminorazione psicosensoriale. Si tratta di un percorso residenziale di breve durata, mediamente di tre settimane, finalizzato alla conoscenza precisa delle caratteristiche ed abilità del minore. Nel corso del trattamento vengono individuate strategie alternative, che fanno leva sull'utilizzo dell'olfatto, del tatto, della sensorialità della pelle e della memoria per lo sviluppo delle abilità di base e per consentire l'apprendimento. Gli interventi sanitari si alternano al lavoro sull'attività motoria tramite la fisioterapia e il gioco. Gli esercizi di logopedia e di stimolazione consentono di superare le difficoltà di deglutizione, masticazione e favoriscono lo sviluppo del linguaggio. L'interazione con la famiglia ha un ruolo cruciale alla Lega del Filo d'Oro e si protrarrà per tutto il cammino educativo-riabilitativo: l'obiettivo è che la famiglia possa acquisire un livello di autonomia nella gestione della disabilità tale da divenire

LE STORIE CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

la storia di Sara Perché oggi il silenzio non ci fa più paura

Comunicare bisogni e desideri con i pittogrammi

Per i primi sei anni di vita non ha sentito un suono. Ovvio che l'impianto cocleare poi l'abbia spiazzata: «Imparare a vivere in un mondo affollato di rumori per lei non è stato semplice, le è servito tanto lavoro», dice la mamma. Sara vive a Ruvo di Puglia, ha 20 anni e frequenta il terzo anno del liceo linguistico. È seguita dal Servizio Territoriale di Molfetta della Lega del Filo d'Oro e in particolare da molti anni al Centro fa musicoterapia e idrochinesiterapia: «Adora l'acqua, tant'è che per i suoi 18 anni abbiamo organizzato una grande festa in piscina. E ama la musica, la rilassa. Negli anni abbiamo imparato ad accettare che lei in certi momenti stacchi il magnete dell'impianto cocleare per immergersi per un po' nel suo silenzio. È un suo diritto», dicono Rita e Raffaele, i suoi genitori. L'incontro con

la Fondazione per loro ha significato mettere dei punti fermi: «Solo con la Lega del Filo d'Oro, finalmente, si è dipanata quella matassa di informazioni e pareri spesso contraddittori sulle condizioni di nostra figlia e su cosa fosse meglio fare con lei». Sara, dal canto suo, alla Lega del Filo d'Oro ha fatto progressi enormi nell'esprimere bisogni e desideri: «A Osimo, durante i suoi trattamenti intensivi, ha imparato a utilizzare i pittogrammi. Ora li usiamo per indicarle le attività da fare, per coinvolgerla, per chiederle cosa preferisce». Grazie a questa comunicazione lei ora non dipende più, per essere compresa, dall'abilità di chi le sta accanto di "interpretare" i suoi movimenti o le sue espressioni. Un grande passo, perché per Sara (come per tutti) non essere capita era



davvero frustrante. Ma c'è di più, aggiunge mamma Rita: «Il percorso fatto insieme alla "Lega" non ci ha solo consegnato degli strumenti, ha cambiato anche il nostro sguardo su nostra figlia. Ora non vediamo più solo la ragazza da aiutare, ma vediamo Sara come persona: testarda, determinata, con le sue preferenze, abitudini, inclinazioni. È questo il dono più prezioso».

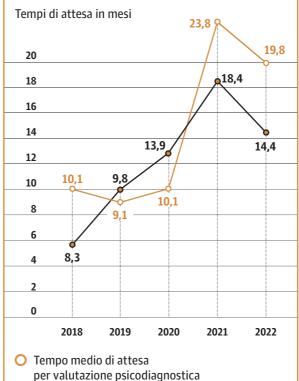
parte attiva della cura e del percorso educativoriabilitatvo. Le famiglie vengono ospitate presso il Centro Nazionale, dove sono stati realizzati appartamenti studiati per favorire l'accoglienza e lo scambio di esperienze. Qui ricevono interventi di informazione e formazione, così da portare avanti il progetto individuale del proprio figlio. L'attività del Centro Diagnostico nel corso del 2022 è progressivamente tornata alla normalità, andando a regime a settembre

con l'attivazione degli ulteriori quattro posti letto previsti dal Piano di Miglioramento. Gli

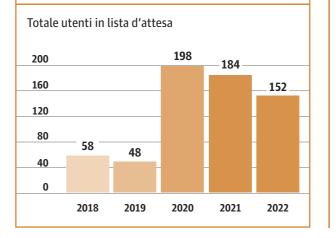
utenti trattati sono stati 122, raggiungendo il livello più alto dall'avvio del servizio. Il dato è più che raddoppiato rispetto all'anno precedente (+130% sul 2021 e +17% sul 2019). Le valutazioni psicodiagnostiche sono state il 65% degli interventi realizzati dal Centro Diagnostico, mentre il restante 35% è stato rappresentato dagli interventi precoci rivolti ai bambini sotto i 4 anni,

dato tornato ai livelli pre-pandemici. I ricoveri sono aumentati e sono stati 124 (erano 55 nel 2021). Il numero di richieste di ulteriori prestazioni ha riguardato l'85% degli utenti (era il 95% nel 2021). Il numero di utenti che hanno usufruito di interventi ambulatoriali e domiciliari è rimasto sostanzialmente stabile: 7 utenti in trattamento ambulatoriale e 4 in trattamento domiciliare. Dei 122 utenti trattati presso il Centro Diagnostico





Tempo medio di attesa per intervento precoce



nel 2022, il 24% apparteneva alla fascia d'età 0-4 anni, mentre il 61% aveva un'età compresa tra i 4 e i 18 anni. Nel 15% dei casi si è trattato di adulti. L'allentamento delle restrizioni e la ripresa degli spostamenti ha determinato un riequilibrio nella provenienza geografica: il 43% degli utenti in trattamento proveniva dalle regioni del Sud Italia, il 31% dal Centro e il 26% dal Nord Italia.

Considerando la composizione degli utenti per minorazioni e cause, cresce il numero di utenti con doppie e quintuple minorazioni: quelli che presentano da tre a cinque minorazioni sono il 74% del totale. Il dato testimonia la crescente complessità della disabilità degli utenti che si rivolgono alla Lega del Filo d'Oro. Le sindromi continuano a rappresentare la causa prevalente della sordocecità o della pluriminorazione psicosensoriale (nel 53% dei casi), con un'incidenza in netta crescita. La ripresa a pieno regime delle attività del Centro Diagnostico ha consentito un evidente miglioramento nella gestione delle liste d'attesa.

Gli utenti in lista d'attesa a fine 2022 sono stati 152, con una riduzione del 17% rispetto all'anno precedente. Di questi, il 50% è rappresentato da utenti in lista per un primo intervento valutativo: erano il 72% nel 2021. Aumenta il numero di utenti in lista d'attesa per un intervento precoce, così come quello degli utenti in attesa per controlli psicodiagnostici successivi. Tale ripartizione è rappresentativa dei criteri seguiti dalla Fondazione nella programmazione dei ricoveri nelle strutture del Centro Nazionale adibite agli interventi diagnostico-valutativi: la priorità viene attribuita, in ordine cronologico di iscrizione nella lista d'attesa, agli interventi precoci e in generale - anche per gli utenti di età superiore ai 4 anni - la precedenza va alle prime valutazioni. Gli adulti pertanto avevano risentito maggiormente dei rallentamenti imposti dalle limitazioni connesse all'emergenza sanitaria. Vengono prese in carico, inoltre, le richieste provenienti da utenti da ricoverare presso altri centri della Lega del Filo d'Oro o con cui sono in essere rapporti di collaborazione e vengono programmati con ampio anticipo i ricoveri di controllo e valutazione successiva. I tempi di attesa hanno registrato una decisa riduzione rispetto al 2021, passando da 23.8 a 19.8 mesi per la prima valutazione psicodiagnostica e da

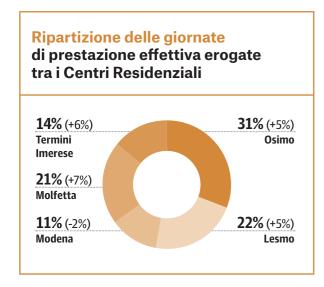
18,4 a 14,4 mesi per l'intervento precoce. Sui tempi continua ad incidere la complessità delle procedure di rilascio dell'autorizzazione al ricovero da parte di alcune Asl di provenienza o l'aggravarsi delle condizioni degli utenti prima del trattamento. Al miglioramento ha contribuito invece l'ampliamento del numero di posti letto presso il Centro Diagnostico a partire dal settembre 2022.

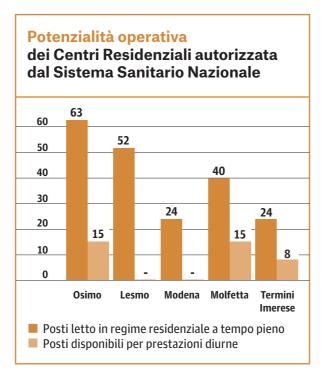
2.2

GLI INTERVENTI EDUCATIVO-RIABILITATIVI

Sono cinque i Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro ad oggi presenti sul territorio nazionale, attivi nell'erogazione degli interventi educativoriabilitativi previsti nel piano individualizzato integrato. Alla globalità dei bisogni di comunicazione, autonomia, assistenza sanitaria e personale, socializzazione e inclusione sociale, attività occupazionale, fisica e ludica, l'équipe interdisciplinare risponde attraverso interventi che si distinguono in base all'età dell'utente, alla durata della presa in carico e alle modalità di ricovero. Ciascun programma riabilitativo è fondato su un processo di valutazione multidisciplinare da parte di una équipe dedicata, e sviluppato attraverso interventi integrati e complementari nei seguenti ambiti:

- · Riabilitazione sensoriale e neurocognitiva
- Sviluppo delle abilità comunicative
- Apprendimenti d'aula e sviluppo di abilità integranti





- Sviluppo delle competenze cognitive
- Sviluppo delle abilità motorie
- Sviluppo delle autonomie sulle attività domestiche
- Sviluppo di abilità adattivo sociali ed esperienze di socializzazione
- Attività occupazionali, lavorative ed espressive
- Sviluppo delle abilità d'igiene personale, di vita quotidiana e di indipendenza
- Sviluppo delle abilità di orientamento e mobilità ed autonomia
- Acquisizione dell'uso degli ausili tecnologici
- Terapie riabilitative: fisioterapia, logopedia, stomatognatica, idrokinesiterapia, musicoterapia.

A Osimo, oltre agli interventi educativo-riabilitativi a tempo pieno, vengono effettuati trattamenti di breve durata, con un ricovero medio di tre settimane (trattamenti intensivi) e trattamenti di lunga durata per periodi concordati sulla base del programma riabilitativo. I Centri di Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese invece offrono servizi di riabilitazione a tempo pieno, dove l'utente viene preso in carico formulando un progetto che tiene conto della molteplicità e complessità delle esigenze di vita. Nel Centro di Modena vi è inoltre la possibilità di inserimenti temporanei di breve durata per venire incontro ai bisogni delle famiglie in situazioni di emergenza, difficoltà o che necessitano di momenti di sollievo

nella gestione del proprio congiunto con disabilità. I Centri di Osimo, Molfetta e Termini Imerese erogano, inoltre, ospitalità diurna per gli utenti residenti in prossimità delle Sedi. Il solo Centro di Osimo eroga prestazioni ambulatoriali per terapie mirate e prestazioni domiciliari dedicate a rafforzare l'autonomia personale e l'inclusione sociale.

L'attuazione del piano individualizzato integrato richiede la presenza di specialisti e tecnici con competenze in area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnicoriabilitativa, che si avvicendano nel corso della giornata sotto il coordinamento del Direttore Educativo del Centro. Il lavoro d'équipe si adatta all'evoluzione dei bisogni, integrando le evidenze sui progressi compiuti dagli utenti, i risultati dei monitoraggi periodici e le evidenze dei progetti di ricerca in ambito educativo-riabilitativo. Nell'attuazione dei programmi, la Lega del Filo d'Oro continua a privilegiare un rapporto operatori-utenti numericamente superiore rispetto agli standard definiti dalla normativa di riferimento. Ciò consente un livello di servizio continuativo e coerente rispetto agli standard di assistenza e cura di cui la Fondazione ha deciso di dotarsi, motivata dall'evidenza e dalle esperienze accumulate nel tempo, per garantire l'efficacia degli interventi.

Gli utenti in trattamento presso i cinque Centri Riabilitativi nel corso del 2022 sono stati 326, escludendo quelli del Centro Diagnostico di Osimo. Il dato è in crescita dell'8% rispetto all'anno precedente, riportandosi a livelli comparabili alla situazione pre-Covid (342 nel 2019). Sono risultate in crescita anche le giornate di prestazione erogate, pari a 69.961 (+5% rispetto all'anno precedente e solo -0,5% rispetto al 2019). La ripartizione tra i Centri Riabilitativi si è mantenuta costante rispetto al 2021, con i tassi di crescita maggiori registrati dal Centro di Molfetta e di Termini Imerese (rispettivamente +7% e +6%). L'assistenza ricevuta mediamente da ciascun utente in carico presso i Centri è cresciuta a 10,11 ore a giornata (era 9,37 ore nel 2021). Gli utenti ospitati presso i Centri Residenziali hanno un profilo di disabilità complessa, con il prevalere di triple e quadruple minorazioni. La causa relativamente più presente è legata all'acquisizione dello stato di pluridisabilità



a seguito di infezioni (encefaliti, virus, altro), soprattutto tra gli utenti del "Settore Adulti" di Osimo e dei Centri di Lesmo, Modena e Molfetta. Nell'ultimo caso, le infezioni virali sono preponderanti, al pari delle sindromi. Queste ultime sono la causa prevalente tra gli utenti più giovani ospitati nel "Settore Scolare" di Osimo e tra gli adulti che frequentano la Lega del Filo d'Oro in regime diurno.

L'anno 2022 è stato caratterizzato dunque da una progressiva ripresa a regime di tutte le attività, compresi i servizi che erano stati sospesi nel corso del biennio precedente per ragioni di sicurezza legate al contenimento del contagio da Covid-19, come ad esempio le terapie idroterapiche. La fine dello stato di emergenza ha consentito in tutti i Centri la riapertura verso l'esterno con la ripresa di attività socializzanti e di uscite per favorire l'inclusione.

Sono stati 292 gli utenti seguiti dall'Unità

Sono stati 292 gli utenti seguiti dall'Unità Speciale per sordociechi e pluriminorati

CAPITOLO 2 **PROSSIMITÀ**

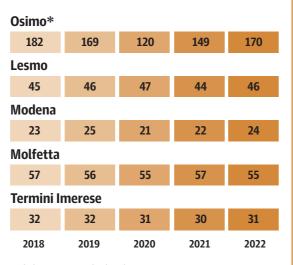
Professionalità e ruoli

nei servizi educativo-riabilitativi

- I Centri Residenziali sono coordinati dai **Direttori**, con funzioni amministrative e organizzative. Il Direttore svolge l'attività in allineamento con il Responsabile medico, a cui è in capo l'assistenza sanitaria per l'utenza ricoverata e con il Direttore del servizio educativo, che si avvale della collaborazione di pedagogisti e psicologi impegnati nel coordinamento degli operatori educativo-riabilitativi e nell'attività didattica rivolta agli utenti.
- L'assistente sociale è il punto di riferimento per le famiglie e per gli operatori dei servizi territoriali coinvolti nella presa in carico dell'utente.
- Gli operatori educativo-riabilitativi (che nel Centro di Osimo includono gli insegnanti della scuola paritaria primaria interna al Centro) sono i protagonisti del programma riabilitativo e mettono in atto gli interventi per l'apprendimento di abilità secondo quanto previsto dal progetto educativoriabilitativo individualizzato.
- Il fisioterapista, il logopedista, il musicoterapista, l'infermiere, l'operatore socio sanitario, l'istruttore di orientamento e mobilità, il tecnico delle attività occupazionali, il tecnico della tecnologia assistiva sono le altre figure professionali che concorrono all'attuazione quotidiana del progetto riabilitativo.
- I consulenti professionisti (medico internista, oculista, audiologo-foniatra, pediatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, igienista dentale, dietista) sono attivati tramite convenzioni con strutture sanitarie o incarichi professionali sulla base delle effettive necessità degli utenti.

psicosensoriali di Osimo nel 2022, presso il Centro Nazionale, incluso il Centro Diagnostico. Il dato ha registrato un incremento del 45% rispetto al 2021, soprattutto in ragione del raddoppio dei posti per i trattamenti diagnostici e il rientro a regime dei trattamenti intensivi. Il 57% degli utenti, 97 in valore assoluto, ha ricevuto tale trattamento (erano stati 70 nel 2021), avvicinandosi al dato pre-pandemico (107 utenti in trattamento intensivo nel 2019).

Utenti seguiti presso i Centri Residenziali



* Il dato non include gli utenti trattati presso il Centro Diagnostico

Grazie a un nuovo inserimento, è cresciuto di una unità il numero di utenti in trattamento di lunga durata (da 62 a 63 utenti nel 2022). La ripresa delle attività è riscontrabile nell'andamento delle prestazioni ambulatoriali e domiciliari, cresciute rispettivamente del 4% e del 37% (852 ore di prestazioni ambulatoriali per 16 utenti e 265 ore di prestazioni domiciliari per due utenti). Le liste d'attesa si sono ulteriormente allungate, per effetto (ancora) dei rallentamenti legati alla pandemia, per l'incremento di richieste per servizi residenziali da parte delle famiglie e per il progressivo aumento delle valutazioni diagnostiche con conseguente passaggio degli utenti ai trattamenti intensivi. Il numero complessivo di utenti in lista d'attesa è passato da 537 nel 2021 a 643 nel 2022 (+20%). La crescita maggiore è stata riscontrata nelle richieste di trattamento residenziale di lunga durata (+32%), mentre nel caso dei trattamenti intensivi la crescita degli utenti in lista d'attesa è stata del 16%. Tale aspetto sarà oggetto di valutazione nei prossimi anni.

L'équipe direttiva del Centro Socio Sanitario di Lesmo è stata impegnata nell'attuazione dei nuovi inserimenti che erano stati previsti per il 2022 e nella gestione dei relativi aspetti logistici e organizzativi. Sono riprese le attività volte all'autonomia e alla socializzazione, ponendo enfasi anche sulla progettazione di iniziative per il benessere interno del personale, pesantemente coinvolto nei due anni precedenti dalla pandemia. Sono state condotte, infine, analisi di rivalutazione dei rischi più impattanti sull'attività del Centro, con la progettazione di azioni di ammodernamento e di revisione degli ausili.

Il Centro Socio Riabilitativo di Modena ha avuto nel 2022 un numero di utenti pari a 24. Alla riprogettazione delle attività sul territorio si è associata l'analisi dell'evoluzione dei bisogni degli utenti che vivono in prossimità della Sede, riscontrando maggiori richieste di residenzialità piuttosto che di ricoveri di sollievo fruibili presso il Centro. Per tale ragione sono state portate avanti attività di relazione con i servizi già presenti sul territorio, oltre che di monitoraggio finalizzato all'ottimizzazione dei posti disponibili in funzione dei bisogni più rilevanti.

Il Centro Socio Sanitario Residenziale di Molfetta ha concluso l'anno con 55 utenti. Il ritardo accumulato a causa dell'emergenza sanitaria era stato già recuperato nel corso del 2021, al punto da non determinare nuove disponibilità di posti nel 2022 sia per il servizio residenziale sia per quello diurno. Analizzando i bisogni degli utenti e facendo propri gli apprendimenti acquisiti durante l'emergenza sanitaria, il Centro ha provveduto alla riorganizzazione degli spazi sia per gli appartamenti sia per le aree comuni. Questo ha consentito di portare avanti le attività nonostante

i casi di positività verificatesi tra utenti e operatori. Nel triennio 2022-24 il Centro è interessato da numerosi interventi di ammodernamento, manutenzione straordinaria e riqualificazione.

Anche il Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale di Termini Imerese ha lavorato per il rientro a regime, con 31 utenti ospitati. I 24 posti letto in servizio residenziale sono stati tutti occupati, mentre il servizio diurno ha avuto in carico 7 utenti su 8 posti disponibili, anche in conseguenza di un focolaio Covid nei mesi estivi. Le attività di inclusione e di scambio tra gli utenti in appartamenti diversi e con il mondo esterno sono riprese nel secondo semestre, mantenendo alta l'attenzione sul contenimento del contagio.

In tutti i Centri nel 2022 vi è stato il progressivo consolidamento dell'organico per rafforzare le competenze interne. Questo ha necessitato interventi di formazione e inserimento specifici per il trasferimento delle conoscenze necessarie al trattamento della disabilità complessa. Sono state portate avanti le attività di monitoraggio sul mantenimento delle abilità acquisite dagli utenti e sui comportamenti. Nonostante le problematiche relative all'età sempre più avanzata degli ospiti di alcuni Centri e alle patologie degenerative sofferte dagli utenti, il lavoro svolto nell'ambito sanitario ed educativo-riabilitativo è stato efficace non riscontrandosi particolari criticità negli indicatori e nel raggiungimento degli obiettivi previsti dai piani individualizzati.

Ripartizione degli utenti per minorazioni e cause (rispetto agli utenti totali del Centro)

		Osimo		Lesmo	Modena	Molfetta	Termini Imerese
	Scolare	Diurno Adulti	Adulti				
PER NUMERO DI MINORAZIONI							
Singola minorazione	6%	-	2%	-	-	-	-
Doppia minorazione	22%	7%	36%	24%	29%	31%	29%
Tripla minorazione	30%	46%	10%	39%	42%	38%	45%
Quadrupla minorazione	29%	38%	34%	33%	25%	31%	26%
Quintupla minorazione	11%	-	-	4%	4%	-	-
PER CAUSA DI MINORAZIONE							
Prematurità	33%	23%	21%	20%	33%	27%	26%
Sindromi	37%	61%	7%	30%	21%	36%	39%
Altre (encefaliti, virus, ecc.)	29%	15%	71%	50%	46%	36%	35%

CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

La Guida ai Progressi

degli utenti nel percorso educativo-riabilitativo

L'efficacia degli interventi educativo-riabilitativi è valutata dagli operatori sulla base della Guida ai Progressi, che definisce le aree su cui lavorare, gli obiettivi che si ritiene opportuno e possibile raggiungere, le tappe di sviluppo. La Guida ai Progressi suddivide le attività che l'utente svolge nelle seguenti aree primarie:

- Abilità grosso-motorie: comportamenti di diversa complessità tali da richiedere il coordinamento di ampi movimenti, come lo stare in piedi, il camminare, il correre.
- Abilità fini-motorie: comportamenti che richiedono movimenti fini, principalmente delle mani e delle dita, in coordinazione con la vista o il tatto, come il prendere, lo spostare e il manipolare oggetti.
- Abilità cognitive: legate ad attività che richiedono di operare collegamenti tra i vari stimoli ambientali, utilizzando processi cognitivi come la memoria. Si tratta di attività di associazione, di discriminazione, di riconoscimento e di seguenzialità.
- Comportamenti sociali: sono prodotti in rapporto a stimoli sociali, in interazione con altre persone
- Autonomia nell'alimentazione, nella pulizia personale, nell'abbigliamento, nel controllo sfinterico.
- Abilità espressive artistiche, come il cantare, disegnare, ballare, per il piacere di esprimersi senza una precisa finalità di interazione con l'ambiente.
- Abilità di comunicazione, riguardanti le varie forme del linguaggio, da quello verbale a quello pittografico.
- Attività di gioco: spesso di natura motoria e in rapporto con gli altri, sono trasversali a molte altre aree, soprattutto a quella dei comportamenti sociali.

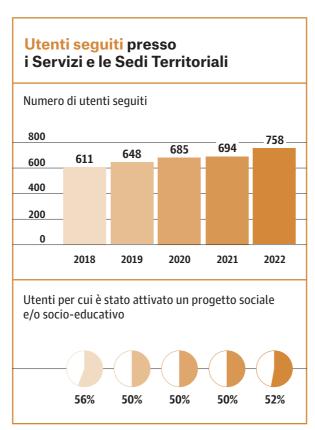
2.3

I SERVIZI SOCIO-EDUCATIVI NEI TERRITORI

Con il fine di ampliare la prossimità della Lega del Filo d'Oro e dei suoi servizi per favorire l'inclusione sociale delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, la Fondazione è presente in dieci regioni con cinque Servizi Territoriali all'interno dei propri Centri Residenziali e cinque Sedi

Territoriali a Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Raccogliendo le richieste da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie, l'assistente sociale e gli operatori presenti in ciascun Servizio o Sede Territoriale lavorano in rete con i servizi locali a seconda dei progetti che si intendono promuovere e dei bisogni della persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale, per accompagnarla nell'acquisizione della maggiore autonomia possibile. In altre parole, i Servizi e le Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro offrono attività di supporto, orientamento e consulenza a livello locale. Inoltre, grazie ai volontari, si occupano della sensibilizzazione e promozione delle attività della Fondazione. Essi sono una risposta ai bisogni del territorio e un laboratorio per la sperimentazione di modalità di presa in carico in rete, valorizzando le risorse personali, familiari e sociali degli utenti e attivando tutti i servizi e i supporti esistenti.

Anche per i Servizi e le Sedi Territoriali l'anno 2022 è stato caratterizzato dalla tensione verso la riapertura e gli scambi con l'esterno. In tutte le Sedi si è cercato di incrementare e ampliare la tipologia di attività ricreative e socio-educative rivolte agli utenti e alle famiglie. Anche le Sedi più giovani, superata la fase iniziale di avvio del servizio, hanno inserito in calendario tipologie di



Il ruolo dei Servizi e delle Sedi Territoriali per favorire l'inclusione Promuovono un ruolo attivo delle Seguono l'attuazione del progetto persone sordocieche e pluriminorate educativo-riabilitativo sul territorio psicosensoriali come soggetti che di residenza dell'utente **FAVORISCONO** possono contribuire alla società **L'INCLUSIONE NEL CONTESTO DI VITA DELL'UTENTE** PER L'AUTONOMIA Creano relazioni con e tra i nodi Abilitano la rete di servizi della rete informale (famiglia. presenti sul territorio alla relazione amici, vicinato) e formale (servizi con l'utente educativi, socio-sanitari locali) Esperienze Supporto Gite, visite culturali Soggiorni estivi agli insegnanti guidate, momenti lavorative o occasioni di sostegno di incontro per gruppi di apprendimento Laboratori di utenti con all'interno delle caratteristiche e attività realtà produttive Week-end di sollievo del territorio ed esigenze simili occupazionali

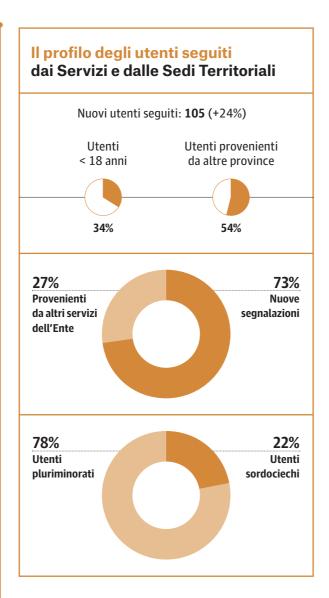
attività in linea con la programmazione delle Sedi Territoriali storiche. Sulla base dei bisogni emersi in ogni territorio, sono stati attivati laboratori - per esempio - di musicoterapia, Braille, LIS, teatro e attività in piscina. In risposta all'emergenza sanitaria e alla volontà di contrastare le possibili cause di isolamento, Servizi e Sedi Territoriali sono stati coinvolti attivamente nella mappatura dei servizi presenti sul territorio e nello studio delle modalità più appropriate di fornire risposte capillari, favorendo il lavoro in rete. La riprogettazione delle attività di Servizi e Sedi Territoriali è un'attività strategica prevista dal Piano di Miglioramento: nell'ambito dell'obiettivo "Progettare nuovi servizi sulla base dei bisogni degli utenti", i Servizi e le Sedi Territoriali hanno collaborato a realizzare una mappatura della rete presente nella vita della persona con sordocecità, in relazione ai diritti europei e alle leggi nazionali per le persone con disabilità. Il lavoro è stato avviato nel 2021 e completato nel 2022. Ogni Servizio e Sede Territoriale ha selezionato un campione di utenti a cui è stata somministrata la scheda di raccolta dati finalizzata a indagare la filiera dei servizi di rete disponibili, come

quelli per l'istruzione, di supporto alla famiglia, la presenza di attività sportive adequate, di inclusione lavorativa. L'analisi ha messo in luce una forte eterogeneità nella disponibilità, sia tra tipologie di servizi sia tra utenti che vivono in aree di diversa urbanizzazione. Nel complesso la mappatura ha avuto il pregio di confermare la necessità per la Lega del Filo d'Oro di conoscere l'ambiente e i servizi disponibili affinché le persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali possano avere risposte ai loro bisogni di inclusione e socializzazione, ma anche interventi appropriati nell'ambito sanitario e riabilitativo. Su tali basi, la Fondazione sarà impegnata nel miglioramento della programmazione del lavoro di rete a supporto degli utenti, orientando gli interventi erogati in coerenza con le esigenze delle famiglie e la configurazione dei territori, anche in rete con strutture ed enti esistenti.

Nel 2022 sono stati 758 gli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali insieme alle Ioro famiglie, confermando la crescita non soltanto rispetto all'anno precedente (+9%) ma

anche nel raffronto con il periodo antecedente alla pandemia (+17% rispetto al 2019). Il risultato è stato determinato sia dalla progressiva estensione dei servizi offerti sul territorio, che hanno coinvolto un maggior numero di utenti, sia dalla progressiva entrata a regime delle due Sedi di Novara e Pisa, le cui attività progettuali inizialmente erano state limitate dall'emergenza sanitaria. Nel 2022 esse hanno seguito, rispettivamente, 45 e 33 utenti (+ 41% e +14% nel confronto con il 2021). Alle Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli hanno complessivamente fatto riferimento 435 utenti (+10% rispetto all'anno precedente), che rappresentano in modo abbastanza stabile il 57% degli utenti seguiti dalla Lega del Filo d'Oro sul territorio. Anche il numero degli utenti seguiti dai Servizi Territoriali annessi ai Centri Residenziali (Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta, Termini Imerese) è cresciuto dell'8.4% (323 utenti in valore assoluto). Sul totale degli utenti seguiti sui territori, i minori hanno rappresentato il 34%, in continuità con l'anno precedente. In percentuale, le Sedi Territoriali hanno seguito più minori dei Servizi: tale fascia d'età rappresenta infatti rispettivamente il 38% e il 28% degli utenti totali seguiti. Pisa e Modena sono state, tra i Servizi e

Ripartizione degli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali e variazioni rispetto al 2021 Nei Servizi Territoriali **55** (+34%) Osimo Lesmo 84 (+5%) 43 (-10%) Modena Molfetta 84 (+5%) **57** (+16%) Termini Imerese Nelle Sedi Territoriali **45** (+41%) Novara 64 (+3%) Padova 33 (+14%) Pisa **112** (+18%) Roma 181 (+2%) Napoli



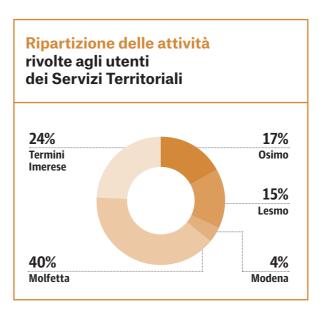
le Sedi, quelle con il maggior numero di minori in carico (52% e 47%).

Considerando le attività realizzate, il 52% degli utenti seguiti sul territorio (391 in valore assoluto) ha ricevuto interventi sociali e socio-educativi in attuazione del proprio progetto educativoriabilitativo individualizzato (+2 punti percentuali rispetto al 2021). Nel 48% dei casi, Servizi e Sedi hanno svolto attività di contatto, consulenza e orientamento ai servizi del territorio, in linea con l'attuale modello operativo e l'orientamento al coordinamento della rete. La gestione della disabilità complessa caratterizza l'intervento della Lega del Filo d'Oro sui territori, al pari di guanto avviene all'interno dei Centri Residenziali e del Centro Diagnostico. Sul totale degli utenti seguiti, il 78% ha una pluriminorazione psicosensoriale e il 22% è sordocieco. Non vi sono differenze nella composizione degli utenti per minorazioni tra i Servizi e le Sedi Territoriali, a conferma

Ripartizione degli utenti trattati dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per i quali è in atto un progetto, per tipo di disabilità

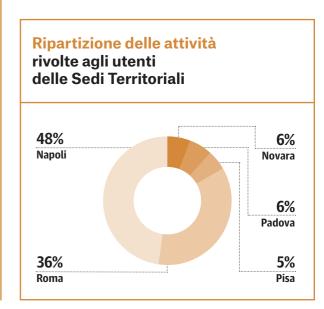
	Osimo	Lesmo	Modena	Molfetta	Termini Imerese
SERVIZI TERRITORIALI					
% di pluriminorati rispetto agli utenti trattati dal Servizio	80%	48%	78%	82%	76%
% di sordociechi rispetto agli utenti trattati dal Servizio	20%	52%	22%	18%	24%
% rispetto al totale di sordociechi trattati dai Servizi	14%	47%	10%	16%	14%
% rispetto al totale di pluriminorati trattati dai Servizi	22%	17%	14%	29%	18%
	Novara	Padova	Pisa	Roma	Napoli
SEDI TERRITORIALI					
% di pluriminorati rispetto agli utenti trattati dalla Sede	61%	71%	45%	69%	80%
% di sordociechi rispetto agli utenti trattati dalla Sede	39%	29%	55%	31%	20%
% rispetto al totale dei sordociechi trattati dalle Sedi	16%	7%	11%	42%	24%
% rispetto al totale dei pluriminorati trattati dalle Sedi	11%	8%	4%	39%	39%

della riconoscibilità dell'Ente nell'ambito del trattamento della pluridisabilità complessa. Le Sedi Territoriali hanno ricevuto globalmente 50 nuove segnalazioni di utenti nel corso dell'anno (45 nel 2021). È stato dato seguito, in media, all'86% dei casi, con l'attuazione di un progetto educativo-riabilitativo individualizzato: fra questi, il 24% aveva già usufruito dei trattamenti di breve durata del Centro Nazionale. Sono state invece 55 le nuove segnalazioni raccolte dai Servizi Territoriali annessi ai Centri, a cui ha fatto seguito un intervento nel 49% dei casi. Complessivamente le nuove richieste sono



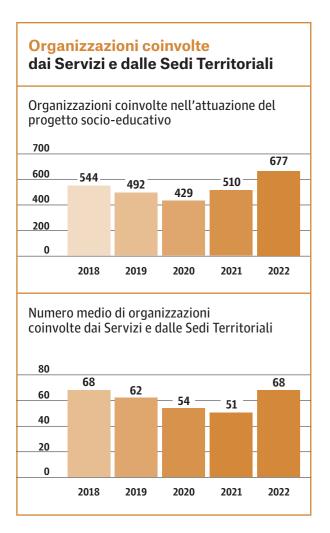
aumentate del 24% e sono state prese in carico, con l'attuazione di un progetto educativoriabilitativo sul territorio nel 67% dei casi.

Dei 391 utenti trattati per l'attuazione del progetto educativo-riabilitativo, il 71% presentava una pluriminorazione psicosensoriale e il 29% sordocecità, in continuità con l'anno precedente. Se si considera il dettaglio della ripartizione tra i Servizi e le Sedi Territoriali, sia rispetto agli utenti seguiti, sia rispetto al totale utenti con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale, sono evidenti le differenze tra i territori in termini



CAPITOLO 2 **PROSSIMITÀ**

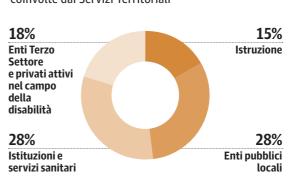
di bisogni espressi. Nelle Sedi attive nei territori in cui la Lega del Filo d'Oro non è presente con un Centro Residenziale è relativamente maggiore la percentuale di utenti sordociechi seguiti, fatta eccezione per le Sedi di Napoli e Padova. Mediamente infatti la percentuale di utenti con pluriminorazione psicosensoriale è del 73% nei Servizi Territoriali e del 65% nelle Sedi Territoriali. Gli utenti con sordocecità sono in media il 27% nei Servizi Territoriali e il 35% nelle Sedi. La ripresa delle attività territoriali anche presso i Servizi annessi ai Centri Residenziali si è tradotta nel 2022 in un maggior equilibrio nella presa in carico degli utenti. Il Servizio Territoriale di Lesmo si confema primo nel trattamento territoriale della sordocecità: vi fanno riferimento il 47% degli utenti seguiti sul totale dei sordociechi presi in carico presso i Servizi Territoriali della Fondazione. Più equilibrata invece la distribuzione della pluridisabilità fra i Servizi Territoriali, con la quota maggiore di utenti con pluridisabilità seguiti a Molfetta (29%). Il segnale più evidente del progressivo ritorno alla



normalità nelle attività sul territorio è il numero di iniziative realizzate con gli utenti e le famiglie. Nel corso del 2022 sono state organizzate 175 uscite sociali e culturali, 392 incontri laboratoriali, 37 proposte di attività motorie, 254 incontri virtuali, sfruttando le competenze acquisite dagli utenti nella gestione delle tecnologie per la comunicazione a distanza. Si aggiungono 113 attività indirizzate alle famiglie, prevalentemente volte a fornire sostegno psicologico, oltre che opportunità di confronto: ogni iniziativa ha visto la partecipazione, in media, di un numero di famiglie compreso fra 5 e 12. Con riferimento ai servizi indirizzati a supportare gli utenti nella partecipazione alla vita sociale, le Sedi Territoriali ne hanno sostenuti 48 con persone di contatto per esigenze di accompagnamento, mentre 33 ne hanno beneficiato presso i Servizi Territoriali. Sono state inoltre assicurate 1.089 ore di interpretariato (+28% rispetto al 2021) e 244 interventi tecnici e di consulenza da parte di tecnici degli ausili e istruttori di orientamento e mobilità, coinvolti nell'ambito dell'attuazione - a domicilio o presso gli enti del territorio - del progetto educativoriabilitativo individuale (erano stati 81 gli interventi nel 2021).

Nell'attuazione del proprio modello operativo, Servizi e Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro hanno avuto relazioni di diversa intensità con 765 organizzazioni, di cui 677 coinvolte in modo stabile e continuativo. Anche questo dato è in crescita, in ragione dell'estensione delle iniziative attuate e del numero di utenti seguiti (+33% rispetto al 2021). Prosegue la sistematizzazione delle modalità di rilevazione delle relazioni con gli enti del territorio al fine di favorire il monitoraggio e il consolidamento dei rapporti progettuali continuativi e reciproci, anche per valutarne l'efficacia in ordine al raggiungimento degli obiettivi di autonomia per gli utenti. Le organizzazioni coinvolte sul territorio dai Servizi e dalle Sedi continuano ad essere eterogenee, come molteplici sono i bisogni degli utenti. Il 17% degli enti coinvolti rientra tra gli attori del sistema scolastico per progetti di inclusione. Nel 33% dei casi si è trattato di Enti pubblici locali per l'attivazione di servizi sociali e assistenziali. Un ulteriore 33% è rappresentato da Istituzioni Sanitarie pubbliche o legate all'accesso a servizi sanitari (ad esempio, centri di riabilitazione o diagnostici). Il restante 20%

Ripartizione delle organizzazioni coinvolte dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per tipologia In % rispetto al totale di organizzazioni coinvolte dai Servizi Territoriali*



* L'11% delle organizzazioni coinvolte non è stato classificato per l'anno 2022



ha riguardato collaborazioni con Enti del Terzo Settore (ad esempio cooperative o associazioni attive nell'ambito della disabilità per l'erogazione di ricoveri di sollievo), o accesso a servizi privati appropriati e coerenti rispetto al progetto educativo-riabilitativo individuale.

2.4

IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DELLE FAMIGLIE

Una costante di tutto il percorso con la Lega del Filo d'Oro, attraverso i diversi servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi nei territori, è il coinvolgimento delle famiglie.
Tutti gli operatori della Fondazione si dedicano
con attenzione al trasferimento ai genitori e in
generale ai familiari di conoscenze e competenze
che permettano loro di riacquisire fiducia in
se stessi e autonomia nella relazione con la
pluridisabilità.

Il supporto offerto alle famiglie va oltre l'assistenza e l'informazione, ma si arricchisce di ascolto, aiuto, sostegno medico e psicologico, incontri ed esperienze di gruppo. È proprio attraverso l'osservazione dell'utente, della famiglia e delle relazioni all'interno del nucleo familiare che i professionisti della Lega del Filo d'Oro sono in grado di mettere a punto un percorso educativo-riabilitativo personalizzato e specifico. I familiari sono chiamati a partecipare, condividere e proporre all'interno del lavoro di équipe le strategie utili ad offrire all'utente una migliore qualità della vita: sono co-creatori del percorso educativo-riabilitativo. Quella tra le famiglie e gli operatori della Lega del Filo d'Oro è dunque una relazione di reciprocità. Nel dettaglio, i servizi dedicati alle famiglie vanno

una migliore qualità della vita: sono co-creatori del percorso educativo-riabilitativo. Quella tra le famiglie e gli operatori della Lega del Filo d'Oro è dunque una relazione di reciprocità. Nel dettaglio, i servizi dedicati alle famiglie vanno dall'accoglienza residenziale presso il Centro Nazionale, che permette loro di seguire tutte le procedure diagnostico-valutative e riabilitative, soprattutto nelle fasi iniziali della presa in carico, alla relazione continuativa con l'assistente sociale per l'utilizzo più appropriato delle risorse personali, ambientali e sociali. Le famiglie ricevono sostegno psicologico, orientamento ai servizi del territorio, informazioni sui diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, e apprendono come rendere coerenti i propri interventi e la propria assistenza alla persona con disabilità con quelli messi in atto dagli operatori. Possono partecipare, infine, ad iniziative di supporto familiare con una psicologa clinica e hanno accesso a una rete di aiuto costituita dai familiari degli altri utenti. Tutto questo è "parent training", ovvero un supporto alla famiglia che la Lega del Filo d'Oro ha attivato sin dagli anni Ottanta. Sebbene i servizi si siano arricchiti per seguire l'evoluzione dei bisogni della famiglia e il cambiamento del sistema relazionale familiare negli ultimi anni, l'obiettivo del supporto resta il medesimo: restituire ai genitori la fiducia nelle proprie capacità genitoriali per affrontare le complessità fisiche e sociali che seguono una diagnosi di pluriminorazione psicosensoriale. L'efficacia del

LE STORIE CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

La storia di Anna e Daniele Soggiorni estivi. Una pausa anche per noi

L'importanza di avere momenti di sollievo per i genitori



«È stato un grande regalo per nostra figlia Sara e anche per noi genitori»: Anna lo dice respirando a pieni polmoni. Sara ha 29 anni, è seguita dal Servizio Territoriale di Lesmo e ha partecipato al soggiorno a Paestum: «L'abbiamo accompagnata in hotel, dove è stata accolta dal gruppo della Lega del Filo d'Oro e ne abbiamo approfittato per godere del mare cristallino di Palinuro e del Cilento e soprattutto per respirare quella libertà di cui avevamo un profondo bisogno. Eravamo proprio "affamati d'aria"». La pandemia è stato un momento molto duro per le famiglie che già prima vivevano una condizione difficile e di isolamento. «Nonostante abbiamo ricevuto nuove forme di sostegno e supporto, anche dalla Lega del Filo d'Oro, la fatica è stata enorme: sono mancati i momenti in cui la cura di Sara non era solo di nostra responsabilità. A questa settimana di soggiorno mio marito ed io abbiamo guardato per mesi».

Sara ha iniziato a partecipare ai soggiorni estivi nel 2015: «Forse il primo anno eravamo un po' insicuri. Poi poco alla volta qualsiasi dubbio o incertezza è venuto meno», ricorda mamma Anna. «Quest'anno proprio non c'è stata alcuna esitazione». La ragazza è accompagnata, oltre che dai volontari della "Lega", anche da un'assistente personale che la conosce molto bene: «Ci siamo scambiati qualche messaggio, ma eravamo certi non solo che Sara sarebbe stata in buone mani, ma di più, che sarebbe stata proprio bene, cioè insieme a persone capaci di farla sorridere, divertire, farle fare nuove esperienze». Anna è entusiasta: «Ci vorrebbe una settimana come questa non dico ogni mese, ma certamente con una maggior frequenza. Farebbe bene sia ai ragazzi sia alle famiglie».

sostegno alle famiglie è monitorata sia attraverso questionari di soddisfazione legati alla relazione con gli operatori e ai servizi, sia attraverso la valutazione degli impatti generati. Quest'ultima sarà progressivamente integrata nel monitoraggio periodico delle famiglie e ha costantemente riportato impatti positivi, legati all'incontro con la Lega del Filo d'Oro e al percorso con essa avviato, sul rafforzamento delle competenze di gestione della disabilità complessa, sulla riduzione

dell'isolamento e sul miglioramento della partecipazione sociale della famiglia attraverso l'ampliamento della rete di supporto territoriale. Rilevante anche l'impatto sul miglioramento del benessere individuale, anche per effetto di una maggiore sicurezza acquisita nelle proprie capacità.

Le istanze delle famiglie sono raccolte anche attraverso il Comitato dei Familiari. Su iniziativa dei suoi componenti nel 2022 sono stati organizzati, con la collaborazione dei membri locali, incontri con alcune famiglie nel territorio, finalizzati al confronto sulle tematiche rilevanti per la vita e la crescita dell'Ente, alla raccolta di proposte, all'attivazione di collaborazioni con l'obiettivo di sostenere la partecipazione attiva delle famiglie all'interno dei servizi e della vita della Lega del Filo d'Oro. A tal scopo, è stata avviata la progettazione di gruppi di lavoro tra i familiari, per offrire all'Ente una diversa chiave di lettura dei bisogni per orientare i servizi. Una prima esperienza era stata condotta durante l'emergenza sanitaria, per la condivisione delle scelte di tutela della salute degli utenti durante le varie fasi della pandemia.

2.5

LA QUALITÀ NELLA GESTIONE DEI SERVIZI PER IL BENESSERE DEGLI UTENTI

L'orientamento al miglioramento continuo, come definito dalla politica per la Qualità e la Sicurezza di cui la Lega del Filo d'Oro si è dotata, è integrato nei servizi erogati presso i Centri e i Servizi Territoriali annessi, così come nelle Sedi Territoriali. Le azioni di miglioramento sono basate sulle evidenze raccolte tramite la consultazione degli stakeholder, il monitoraggio annuale della soddisfazione di utenti e famiglie, la verifica interna ed esterna e l'ascolto degli operatori a contatto con gli utenti. I dati vengono elaborati per la progettazione di azioni che si traducono in inserimento di nuove figure professionali laddove si riscontrino carenze, formazione continua del personale, adeguamento di procedure, ambienti, ausili e infrastrutture. Le attività di monitoraggio hanno portato alla revisione annuale della mappatura del rischio clinico e delle opportunità collegate all'erogazione dei servizi. Assieme alla formazione sulla sicurezza, hanno consentito di mantenere sostanzialmente stabili gli indici relativi agli eventi avversi per gli utenti e di provvedere con immediatezza alla predisposizione di azioni correttive.

Sebbene l'indice di cadute utenti nel 2022 sia aumentato rispetto al 2021 con un valore medio sui Centri passato da 0,454 a 0,668, la quasi totalità degli eventi dell'anno non ha determinato conseguenze gravi, ossia con prognosi superiore a 21 giorni. Nei Centri dove si è rilevata una crescita dell'indice, le cause sono state riscontrate nelle condizioni di salute degli utenti interessati, che hanno portato a una riconfigurazione del servizio anche attraverso l'adeguamento di ambienti e ausili, piuttosto che – dove necessario – la formazione specifica degli operatori. Il valore medio degli eventi avversi registrati si è ridotto da 5 a 3,8. Come da procedura, gli episodi sono stati presi in carico dai Responsabili della funzione di gestione rischio clinico.

Al miglioramento del monitoraggio degli utenti ha concorso il progressivo ampliamento dell'utilizzo della cartella utente informatizzata **Saxos** in tutte le strutture della Lega del Filo d'Oro, la cui implementazione è in capo alla Direzione Tecnico Scientifica. Tutte le attività sanitarie, educativo-riabilitative, sociali e assistenziali finalizzate al trattamento dell'utente vengono sistematicamente raccolte nella cartella elettronica. La piattaforma consente un aggiornamento continuo, l'accessibilità delle informazioni ai diversi professionisti che lavorano sulla persona e il connesso monitoraggio del piano individuale. Nel 2022, con la collaborazione dei Servizi Informatici, si è provveduto al potenziamento della velocità e della stabilità della cartella, per migliorarne l'esperienza d'uso. È proseguita, inoltre, la progettazione per l'implementazione di innovazioni che aumenteranno il livello di interazione consentito tra i diversi stakeholder rilevanti (utenti, familiari e operatori). In particolare, un portale web e un'applicazione consentiranno di completare ed estendere le funzionalità offerte.

Nel determinare l'efficacia del percorso educativoriabilitativo, preservando al contempo la salute
e la sicurezza degli utenti, la progettazione
degli spazi ha continuato ad assumere un ruolo
centrale per garantire accoglienza, accessibilità,
fruibilità e indipendenza. Le strutture della Lega
del Filo d'Oro sono luoghi di vita, la cui finalità
è rendere partecipi i propri ospiti e le famiglie
del percorso in cui sono immersi. All'interno
degli spazi il principio è quello di bilanciare il
comfort della dimensione privata con il benessere
collettivo, senza rinunciare al valore estetico e alla
funzionalità di immobili e arredi.
La qualità degli ambienti della Lega del Filo

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022 CAPITOLO 2 PROSSIMITÀ

I criteri progettuali

per gli ambienti della Lega del Filo d'Oro

LUOGHI DI VITA

Creazione di nuclei di convivenza di norma di 4/5 utenti, adottando una dimensione ottimale sia sotto il profilo dell'attività educativa e della massima individualizzazione dei programmi riabilitativi. Nei 14 nuovi appartamenti residenziali del secondo lotto del Centro Nazionale ognuno dei quattro ospiti di ciascun nucleo avrà la propria camera da letto con bagno, mentre cucina e soggiorno saranno in comune per le attività di svago, relax e socializzazione.

■ AMBIENTI SPECIFICI

Allestimento di ambienti attrezzati con funzione riabilitativa specifica (palestra, piscina, locali per logopedia, per musicoterapia, attività occupazionali, ambienti per stimolazioni sensoriali, per gli ausili tecnologici). Il nuovo Centro Nazionale, nel suo complesso, conta 37 tra ambulatori medici e laboratori per l'attività occupazionale, 40 aule didattiche, 4 palestre per la fisioterapia e 2 piscine per l'idroterapia. Ogni ambiente è attrezzato ad hoc, anche i parchi giochi e le aree relax nel verde.

ALLESTIMENTI

Riconoscibilità della funzione degli ambienti, settori e spazi per facilitare gli utenti a cogliere le differenziazioni spazio-temporali relative a luoghi e attività (di lavoro, apprendimento, terapia, svago, socializzazione), tramite l'uso di contrasti cromatici (per colori e materiali) e segnaletica tattile. Sono accorgimenti ormai consolidati da un'esperienza pluridecennale sul campo: il nuovo Centro Nazionale ha raccolto e messo a sistema tutto il know how maturato negli anni, nei diversi Centri.

LUCI E SUONI

Preferenza per l'illuminazione naturale e l'adozione di un'illuminazione artificiale indiretta e diffusa in modo da facilitare l'uso di eventuali residui visivi degli utenti. Cura della sonorità degli ambienti, al fine di permettere la comprensione della parola parlata da parte degli utenti con residui uditivi e di ridurre i rumori che possano dare disturbo. Tutti gli ambienti del Centro Nazionale sono progettati per garantire le migliori condizioni di comfort, anche rispetto all'illuminazione e all'acustica, eliminando in particolare il rischio di abbagliamento e l'effetto "flicker" (sfarfallio), entrambi particolarmente fastidiosi per chi ha un residuo visivo.

■ PERCORSI

Organizzazione dei percorsi e dei collegamenti fra gli spazi, con l'intento di potenziare le autonomie e le capacità di movimento, attraverso materiali diversi per scabrosità e colore. Anche la scelta di un colore appropriato per ogni ambiente contribuisce al comfort e facilita l'orientamento di chi ha un residuo visivo.

ARREDI

Cura particolare degli arredi progettati e creati su misura, con attenzione specifica alle necessità degli utenti con problemi motori (bagni attrezzati, sollevatori a binario, cambi postura). Ogni arredo ha dettagli specifici pensati per rendere gli ambienti non solo sicuri (hanno questa funzione, tra l'altro, gli angoli smussati) ma anche funzionali a sviluppare l'autonomia delle persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale: per esempio i mobili con profili in colore contrastante facilitano chi ha un residuo visivo sia nell'utilizzo degli stessi sia nell'individuare, grazie ai colori differenti, la funzione specifica del locale. Per la stessa ragione gli arredi di ogni ambiente danno sensazioni tattili diverse (liscio, rugoso, ruvido).

d'Oro, come pure degli ausili e delle infrastrutture funzionali all'attuazione del programma educativo-riabilitativo individualizzato, sono oggetto di monitoraggio e ammodernamento in ogni struttura dell'Ente. Tutte le Sedi hanno rispettato il Piano di Manutenzione delle Apparecchiature Mediche con percentuali superiori all'84% degli interventi previsti. La richiesta di interventi di manutenzione

straordinaria su ausili fisioterapici si è mantenuta su livelli molto contenuti, con valori tra 0,03 e 0,30 degli interventi previsti, a testimonianza dell'adequatezza degli strumenti.

Sul fronte dell'efficacia della Lega del Filo d'Oro nel rispondere ai bisogni degli utenti, l'indagine periodica di soddisfazione ha coinvolto gli utenti dei Centri Residenziali e dei Servizi e delle Sedi Territoriali, somministrata attraverso una piattaforma informatica. La media di soddisfazione complessiva relativa ai Centri Residenziali è leggermente migliorata rispetto al 2021, passando da 85,02 punti su 100 a 86,11, dato superiore rispetto al livello di soddisfazione antecedente al periodo pandemico (nel 2019 la soddisfazione media era pari a 84,7 su 100). Tra gli aspetti maggiormente apprezzati dalle famiglie, in tutti i Centri, meritano menzione la disponibilità e professionalità del personale. l'adeguatezza degli interventi e la chiarezza nella spiegazione del progetto individualizzato. Anche i Servizi e le Sedi Territoriali sono stati oggetto di valutazione, ricevendo un valore medio di soddisfazione complessiva pari a 83,96 su 100, in linea con la rilevazione precedente (84,32 su 100). Il dato complessivo è comunque superiore a quanto rilevato nel 2020, quando era pari a 80.2 su 100. Gli aspetti che hanno ottenuto un elevato grado di soddisfazione sono stati quelli relativi al servizio di volontariato e il supporto complessivamente fornito dall'équipe territoriale. In crescita i valori relativi alle attività svolte all'interno dei Servizi e delle Sedi Territoriali per gli utenti e le famiglie.

Con riferimento alla gestione della privacy, sono proseguiti gli adeguamenti organizzativi ai fini di garantire la piena rispondenza alla normativa del trattamento dei dati degli utenti. Nel corso del 2022, non vi sono stati reclami documentati su violazione della privacy o perdita di dati di utenti e famiglie.

I NUMERI I NUMERI

sotto la lente



SERVIZI

69.961

giornate di ricovero erogate presso i 5 Centri Riabilitativi, a tempo pieno e a degenza diurna (+ **5**% rispetto al 2021)

122

utenti trattati dal Centro Diagnostico (+130% rispetto al 2021)

24% di età 0/4 anni

61% di età 4/18 anni

15% adulti

4

posti letto in più al Centro Diagnostico attivi dal settembre 2022 152

utenti in lista d'attesa per il Centro Diagnostico (**-17%** sul 2021)

14,4 mesi

tempo medio di attesa per un intervento precoce (era **18,4 mesi** nel 2021)

19,8 mesi

tempo medio di attesa per una valutazione psicodiagnostica (era 23,8 mesi nel 2021)

677

stabile e continuativo dalle Sedi e Servizi Territoriali (+33% sul 2021)



UTENTI

1.128

persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che nel 2022 hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, insieme alle loro famiglie (+26% sul 2021)

758

utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali (+9%)

74%

utenti del Centro Diagnostico che presentano da tre a cinque minorazioni



FAMIGLIE

113

attività indirizzate alle famiglie, realizzate da Servizi e Sedi Territoriali

86,11 su 100

soddisfazione di utenti e famiglie per i servizi erogati dai Centri Residenziali: particolarmente apprezzati la disponibilità e professionalità del personale sanitario, l'adeguatezza degli interventi e la chiarezza nella spiegazione del progetto individualizzato

83,96 su 100

soddisfazione di utenti e famiglie per i servizi erogati da Servizi e Sedi Territoriali: valutato positivamente soprattutto il servizio di volontariato e il supporto complessivamente fornito dall'équipe territoriale



Innovazione



Ricerca e reti per innovare i servizi

Per garantire servizi sempre più rispondenti ai bisogni reali delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, la Lega del Filo d'Oro nel 2022 ha rafforzato il monitoraggio dei bisogni degli utenti, che vengono analizzati a cadenza biennale. A ciò si è aggiunto il dialogo costante con il Comitato delle Persone Sordocieche e con il Comitato dei Familiari, il confronto con altre realtà e Istituzioni nazionali e internazionali - attive in settori analoghi della disabilità, l'approfondimento dei dati di contesto tramite una nuova indagine Istat sulla popolazione con limitazioni sensoriali e plurime. L'analisi ha mostrato la necessità di accendere un punto di attenzione sull'età anziana e la maggiore gravità dei bambini in carico alla Fondazione, rispetto agli adulti. La ricerca educativoriabilitativa, che ha coinvolto nel corso dell'anno 50 utenti. è un altro tassello importante per favorire la comunicazione, l'autonomia e una migliore qualità della vita di chi non vede e non sente.



evoluzione dei servizi si
fonda sul monitoraggio e
l'approfondimento scientifico dei
bisogni degli utenti sordociechi
e pluriminorati psicosensoriali
accolti presso i Centri e
seguiti dai Servizi e dalle Sedi

Territoriali, oltre che sul dialogo attivo con le reti territoriali, le Istituzioni e la comunità scientifica nazionale e internazionale. È in tal modo che la Lega del Filo d'Oro dissemina quanto ha appreso nel trattamento della disabilità plurima e complessa e acquisisce buone pratiche per il suo miglioramento continuo.

L'identificazione di opportunità per l'evoluzione dei servizi, sulla base delle caratteristiche degli utenti e in risposta al cambiamento dei bisogni, coinvolge l'intera Fondazione lungo le linee guida della programmazione strategica e operativa data dalla Direzione Tecnico Scientifica. La riformulazione dei progetti di autonomia e indipendenza degli utenti si avvale, inoltre, del ruolo consultivo e di indirizzo del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, a cui è affidata l'approvazione dei progetti di ricerca anche sotto il profilo etico. Al percorso di rinnovamento contribuisce anche la partecipazione dell'Ente

alle reti nazionali e internazionali di riferimento per la disabilità complessa ed il confronto con la comunità scientifica.

3.1

LA CONSULTAZIONE PERMANENTE DELLE PERSONE SORDOCIECHE E DELLE FAMIGLIE

Le esigenze degli utenti, anche in relazione ai bisogni delle famiglie e dei territori in cui vivono, sono portate all'attenzione della Lega del Filo d'Oro, per la successiva presa in carico da parte della Direzione Tecnico Scientifica e dei professionisti che seguono l'attuazione dei programmi educativo-riabilitativi, grazie al lavoro di raccordo e consultazione svolto dai Comitati Consultivi, che rappresentano le istanze di famiglie e persone sordocieche.

Nel 2022 il Comitato dei Familiari è stato impegnato in particolare nel ripensamento del ruolo delle famiglie perché possano contribuire più attivamente alla rilevazione di nuovi bisogni: a tal scopo è stato redatto un documento di sintesi che costituirà la base di partenza per un progetto che nel 2023 vedrà coinvolti gruppi di lavoro locali. Il documento ha sistematizzato i bisogni degli utenti che vivono nei territori nelle differenti fasi del ciclo di vita (pre-scolare, scolare, post-scolare/adulta, adulta, durante/dopo di noi) e in riferimento alle varie aree, dall'assistenza

personale all'inclusione, dalle autonomie alle attività occupazionali, senza trascurare gli interventi medico-riabilitativi specialistici, gli ausili e le tecnologie di supporto e il tema del sollievo. Il Comitato ha fornito inoltre stimoli per l'omogeneizzazione dei servizi sul territorio, rilevando le aree da potenziare in termini di competenze e professionalità.

Il Comitato delle Persone Sordocieche è stato impegnato principalmente nell'organizzazione della IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, poi tenutasi nell'aprile del 2023, oltre che - come sempre - nello studio degli aggiornamenti legislativi necessari per rafforzare la partecipazione della Lega del Filo d'Oro ai tavoli nazionali e internazionali. Il Comitato è stato coinvolto nella raccolta dati sui Servizi e le Sedi Territoriali, funzionale all'adattamento del modello operativo dell'Ente e svolta con l'Università Politecnica delle Marche di Ancona, su sollecitazione della Lega del Filo d'Oro. Il confronto si è incentrato sui bisogni delle persone sordocieche e sulle aree di miglioramento. La ricerca sarà conclusa e condivisa nel corso del 2023. Il dialogo con e tra Servizi e Sedi è stato centrale nei lavori del Comitato, con la proposta di promuovere ulteriormente i contatti e il confronto. Infine, sono state portate all'attenzione della Direzione Tecnico Scientifica riflessioni su iniziative adottate e da sviluppare per supportare ancora di più l'autonomia delle persone sordocieche: è stato fatto particolare riferimento al potenziamento degli ausili digitali, con la proposta di erogare corsi di formazione



PER IL MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI

Ampliamento delle modalità di coinvolgimento e condivisione tra e con le famiglie e gli operatori sul territorio nazionale EVOLUZIONE DEI SERVIZI

Consolidamento del ruolo della Direzione Tecnico Scientifica nello sviluppo e diffusione dei modelli di intervento Sviluppo dell'attività di ricerca e delle collaborazioni con la comunità scientifica e le Istituzioni

Gli ambiti dello studio dei bisogni per lo sviluppo dei servizi

Monitoraggio delle condizioni di salute e di vita degli utenti nei Centri e nei territori Mappatura della rete di servizi di prossimità sui territori

STUDIO DEI BISOGNI E DELLE CONDIZIONI DELLE PERSONE SORDOCIECHE E PLURIMINORATE PSICOSENSORIALI

Partecipazione ai tavoli istituzionali nazionali sulla disabilità

Confronto internazionale per la quantificazione del bisogno e la valutazione dei modelli di intervento

nell'individuazione dei cambiamenti nelle

e assistenza specifica, alla sperimentazione di situazioni di vita autonoma in appartamento e di orientamento e mobilità, al favorire progetti di vita indipendente e all'attivazione di collaborazioni per svolgere attività sportive e per la sensibilizzazione nelle scuole.

Sia il Comitato dei Familiari sia il Comitato delle Persone Sordocieche hanno apprezzato l'impegno della Lega del Filo d'Oro nell'avviare un percorso di ripensamento e rafforzamento dei modelli di intervento dei Servizi e delle Sedi Territoriali, ritenendo tali azioni la risposta corretta alle richieste avanzate dal 2020 a seguito delle difficoltà sperimentate durante la pandemia. All'identificazione di rischi e opportunità di tale cambiamento ha concorso anche l'analisi dei risultati del riesame periodico del Sistema di Gestione della Qualità e della Sicurezza e il recepimento dei suggerimenti che emergono dalle periodiche analisi di soddisfazione. Questi ultimi sono stati presi in considerazione nei piani di miglioramento delle singole Direzioni.

3.2

LA PROGETTAZIONE DI NUOVI SERVIZI SULLA BASE DELLO STUDIO DEI BISOGNI

Lo studio biennale *Analisi dei bisogni degli utenti* per ridefinire i servizi, condotto regolarmente dalla Fondazione sin dal 2014, è centrale

condizioni di salute e di vita degli utenti, per l'identificazione di opportunità di sviluppo e per la riprogettazione dei percorsi educativo-riabilitativi. La rilevazione traccia l'evoluzione dell'indice di disabilità misurato con riferimento alle disabilità presenti, all'autonomia e al comportamento, allo stato di salute. L'ultima rilevazione, riferita al periodo 2020-2021, ha riguardato 357 utenti corrispondenti agli assistiti adulti presso i Centri Residenziali dell'Ente (età media degli utenti coinvolti pari a 43 anni), gli utenti in età evolutiva ricoverati per trattamenti di breve e lunga durata (età media 11 anni) e - per la prima volta nel 2022 - un campione di utenti che vivono in famiglia, seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali (età media 44 anni). L'elaborazione e la presentazione dei dati è avvenuta nel 2022 e ha mostrato una generale stabilità nelle condizioni degli utenti, sia in relazione alle disabilità presenti sia con riferimento agli aspetti legati all'autonomia e al comportamento. Nel confronto tra i valori del gruppo degli adulti con quello degli utenti in età evolutiva, è emerso un punto di attenzione nella sezione relativa alla salute e alle conseguenti gravità, con un dato medio nei bambini che è il doppio più elevato che negli adulti, nonostante l'età. Rispetto agli adulti, i bambini che fanno riferimento alla Lega del Filo d'Oro presentano quindi una condizione più frequente di pluridisabilità psicosensoriale e indici di gravità più elevata. La rilevazione sugli utenti che vivono in famiglia ha evidenziato indici di disabilità più contenuti rispetto agli utenti seguiti

cose e perché SORDOCECITÀ

I dati della nuova indagine Istat sulle persone sordocieche e con disabilità sensoriali plurime



Il primo studio che quantificava e indagava le caratteristiche della popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità risale al 2015, realizzato da Istat e Lega del Filo d'Oro. Nel 2019, basandosi sui dati raccolti nell'ambito del progetto europeo "Inclusione sociale delle persone con disabilità" (indagine EISH wave 2) è stato avviato il "Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità

sensoriali e plurime in condizioni di gravità", pubblicato nel 2022. Lo studio restituisce maggiore consapevolezza rispetto al fatto che la stima dell'effettiva quantità di persone che si trovano in condizioni di sordocecità, con disabilità sensoriali e plurime gravi è stata finora sottovalutata. La nuova indagine infatti ci dice che accanto ai 100mila sordociechi, in Italia ci sono 262mila persone che oltre alle minorazioni sensoriali presentano una compromissione motoria. Ad essi dobbiamo aggiungere i minori al di sotto dei 15 anni, non inclusi nella rilevazione Istat e le persone che oltre alla minorazione sensoriale presentano una disabilità intellettiva

Lo studio inoltre mette in luce che le persone con gravi limitazioni sensoriali sperimentano ostacoli che impediscono la loro piena inclusione sociale: lo testimonia il basso livello d'istruzione raggiunto, la scarsa partecipazione al mercato del lavoro e la difficoltà nella produzione del reddito. Tali fragilità si aggiungono alla frequente mancanza di una rete familiare che si possa prendere cura di loro.

Una riflessione importante aperta dalla ricerca riguarda quindi l'insufficiente preparazione dei servizi ad affrontare gli effetti di tale condizione e la loro capacità di modificare il destino sociale delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, grazie a interventi precoci e di supporto lungo tutto l'arco della vita. L'esperienza di quasi 60 anni di abilitazione e riabilitazione realizzata dalla Lega del Filo d'Oro documenta come invece sia possibile ridurre la condizione di disabilità e innalzare il livello di qualità della vita, che deve essere l'obiettivo prioritario di ogni intervento sulla disabilità.



di
Carlo Ricci
Presidente del
Comitato Tecnico
Scientifico
ed Etico



di Alessandro Solipaca Primo Ricercatore Istat

presso i Centri Residenziali, con le maggiori difficoltà riscontrate nell'orientamento e nella mobilità. Le medie di gravità della totalità degli adulti evidenziano un andamento costante tra i due bienni, così come le medie della gravità nelle varie fasce d'età. L'indagine sarà effettuata anche nel biennio 2022-2023, sempre tenendo in considerazione anche gli utenti dei Servizi e delle Sedi Territoriali in modo da consentire, su questa popolazione, una valutazione longitudinale dei cambiamenti eventualmente intercorsi. Oltre all'analisi estensiva dei bisogni, il progressivo invecchiamento di una fascia di ospiti dei Centri Residenziali ha stimolato gli operatori e la Direzione Tecnico Scientifica alla progettazione di un'analisi verticale, finalizzata a mappare le percezioni del personale educativoriabilitativo e sanitario a contatto con tali utenti e a valutare i bisogni specifici di chi ha un'età superiore ai 65 e ai 75 anni. È emersa l'importanza di capire il reale livello di soddisfazione dell'utente e la centralità delle sue relazioni. Per quanto riguarda il rapporto con l'esterno, rilevante è mantenere i legami con la famiglia attraverso uscite e visite, ma anche promuovendo l'uso delle nuove tecnologie di comunicazione. Un'analisi ad hoc verrà condotta nel 2023.

La conoscenza della condizione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, nella prospettiva dello sviluppo dei servizi, passa anche attraverso la quantificazione dei bisogni e il confronto a livello internazionale. In questo ambito, si è concluso lo studio europeo Eurostat Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità, a cui la Lega del Filo d'Oro ha contribuito e che è stato pubblicato dal Centro Studi Erickson nel 2022. Le evidenze emerse saranno integrate nel percorso di riflessione per l'evoluzione dei servizi. Lo studio dei bisogni prosegue anche attraverso il confronto con altri servizi nazionali e internazionali che operano nell'ambito della disabilità complessa, al fine di comparare il modello della Lega del Filo d'Oro e di identificare possibili opportunità di evoluzione. Continua la partecipazione al gruppo di lavoro Multi-Disabled Visualy Impaired (MDVI) di Euronet.

La Lega del Filo d'Oro è presente in gruppi e tavoli di lavoro nazionali per ragionare e confrontarsi con altre organizzazioni, eventuali miglioramenti nel proprio modello operativo. L'Ente è parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), a cui aderiscono alcune tra le associazioni più rappresentative dell'impegno nelle politiche di inclusione sociale delle persone con disabilità. La Lega del Filo d'Oro partecipa a tre gruppi di lavoro: salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione; lavoro; politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società. La Direzione Tecnico Scientifica è inoltre parte attiva dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità istituito ai sensi dell'art. 3 della Legge 3 marzo 2009, n. 18 e del Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana (CEI). Sono proseguiti anche nel 2022 i progetti di sviluppo e attuazione di iniziative finalizzate all'autonomia delle persone con sordocecità previsti nel Piano di Miglioramento del Comitato Tecnico, Scientifico ed Etico e definiti in funzione delle disabilità degli utenti coinvolti. Lo stesso vale per i progetti rivolti a persone con sordocecità e con sordocecità associata a disabilità cognitiva lieve seguiti da Servizi e Sedi Territoriali. Nell'ambito delle collaborazioni per l'evoluzione dei servizi della Lega del Filo d'Oro si è consolidata la relazione con la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus di Cremona, che vedrà coinvolti i Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro per la standardizzazione nazionale della "Scala sull'esercizio reale delle opportunità", un questionario a cui rispondere con le persone con disabilità, i loro familiari e gli operatori dei servizi per approfondire l'importanza dei diversi ambiti collegati alla qualità della vita quali l'autodeterminazione, i diritti, lo sviluppo personale, le relazioni interpersonali, l'inclusione sociale, il benessere emozionale, fisico e materiale.

diffondendo le sue buone pratiche e integrando

3.3

LA DISSEMINAZIONE DELLE CONOSCENZE ACQUISITE

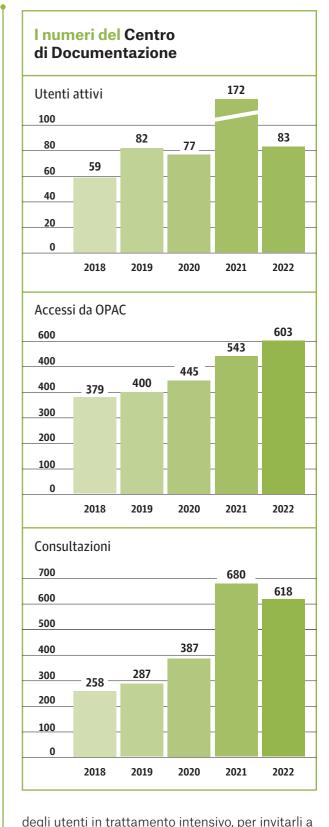
Per la Lega del Filo d'Oro, l'attività di studio e la ricerca sono funzionali non soltanto al miglioramento della capacità interna di rispondere al bisogno dei propri utenti, ma anche alla

essere messe a servizio del bene comune e favorire sia la replicazione del proprio modello di intervento sia una maggiore contaminazione nei territori, per renderli più inclusivi. Un ruolo centrale nelle attività di divulgazione è rivestito dal Centro di Documentazione, che si trova all'interno del Centro Nazionale di Osimo: qui è raccolta, classificata e organizzata tutta la produzione scientifica, cartacea e audiovisiva, relativa alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale, alla disabilità grave, alla psicologia, alla pedagogia sociale e al non profit. Il materiale è consultabile dal personale interno ma anche da professionisti esterni, volontari, familiari e da chiunque abbia interesse ad approfondire i temi della riabilitazione e dell'autonomia delle persone con deficit sensoriali e pluriminorazioni, favorendone la formazione e l'aggiornamento. Vengono raccolte, inoltre, le pubblicazioni realizzate dai dipendenti e dai consulenti della Lega del Filo d'Oro, aventi a tema l'ambito della ricerca, della diagnosi, della valutazione

funzionale, della riabilitazione e dell'educazione.

formalizzazione delle conoscenze perché possano

Le liste delle pubblicazioni - organizzate per annate e per parole chiave di interesse vengono periodicamente aggiornate. All'interno del Centro di Documentazione è possibile consultare una lista unica suddivisa per anni, che rende più semplice la fruizione e la ricerca delle pubblicazioni. Dal 2008 tutto il materiale catalogato è accessibile anche on line, attraverso l'utilizzo di un Catalogo OPAC. Nel 2022 sono state completate le procedure e le linee guida per la gestione del Centro di Documentazione, recepite dal Sistema di Gestione Integrato. È proseguito il lavoro di promozione, all'interno e all'esterno, dei servizi del Centro sia attraverso la pubblicazione periodica del Bollettino e della Newsletter (con l'indicazione delle nuove pubblicazioni e aggiornamenti di rilievo), sia attraverso iniziative di maggior coinvolgimento degli utenti grazie al potenziamento delle professionalità dedicate, con la presenza - proprio a partire dal 2022 - di un'archivista. Un'analisi preliminare sull'utilità del Bollettino ha mostrato indici di gradimento elevati tra i destinatari, con una richiesta di maggiore focalizzazione sullo sviluppo delle tecniche utilizzate con le persone sordocieche e pluriminorate. È stata predisposta inoltre una comunicazione riservata ai familiari



frequentare il Centro di Documentazione.

Al termine dell'anno, erano presenti 35.180 titoli
accessibili nelle diverse modalità, di cui 784
aggiunti nel corso del 2022. L'impegno nella

aggiunti nel corso del 2022. L'impegno nella maggiore diffusione ha portato alla tenuta dei dati di fruizione del Centro di Documentazione, con

LE STORIE CAPITOLO 3 INNOVAZIONE

la storia di Stefano

Le mani sono la mia porta sul mondo

Ha 46 anni e mille passioni: «Non mi piango addosso»



Stefano ha sempre da fare: non sa stare con le mani in mano e non gli piace la solitudine. «Scusa, sto preparando l'orata al forno con le olive taggiasche e i carciofi. Potresti chiamarmi più tardi?», dice. Ha 46 anni, è nato con una sordità congenita (ora sente grazie all'impianto cocleare) e otto anni fa ha perso completamente la vista. Sapeva fin da piccolo che la sindrome di Usher lo avrebbe portato qui: «Ma non sono uno che si piange addosso, ho sempre pensato "vado avanti"». Ha due grandi passioni: cucinare

e fare sport. Atletica leggera, subacquea, vela... Il Servizio Territoriale di Lesmo, in provincia di Monza-Brianza, lo segue dal 2017 e lo accompagna con i suoi volontari in queste attività. Con gli amici della Lega del Filo d'Oro, Stefano condivide una ricca agenda: l'incontro per conoscere le religioni del mondo, quello per "viaggiare" tra le regioni d'Italia, il laboratorio per realizzare libri tattili, il gruppo di lettura della domenica sera...

Nella sua vita quotidiana Stefano è abbastanza autonomo: sul cellulare ha un'app che legge per lui i cartelli, i documenti, le bollette e grazie al sistema di voiceover ascolta i messaggi e le email in arrivo. Ora vuole sistemare la casa in cui vive: «Era quella dei miei genitori, mancati qualche anno fa. Devo cambiare le antine dei mobili, mettendo quelle scorrevoli e acquistare un forno parlante che mi indichi a voce la temperatura e le funzioni», dice.

«Con Stefano stiamo facendo un lavoro che potenzi la sua autostima», racconta Cristina Alippi, educatrice del Servizio Territoriale di Lesmo. «I progetti educativi con altre persone sordocieche lo aiutano a sentirsi parte di un gruppo e a percepirsi come una risorsa, per mettersi in gioco senza paura di sbagliare».

un incremento degli accessi dal catalogo OPAC dell'11% rispetto al 2021.

Per consentire anche agli utenti di acquisire il concetto di "biblioteca" e favorire lo sviluppo di competenze per la lettura, a partire dal 2021 all'interno di ogni Centro della Lega del Filo d'Oro è stato avviato il progetto di organizzazione di una piccola "Biblioteca per gli Ospiti", con libri in nero, in Braille, audiolibri e libri tattili. Il progetto

è stato completato nel 2022 con l'individuazione degli ambienti nei Centri e rientrerà tra le attività offerte agli utenti residenziali a partire dal 2023. A Osimo è già disponibile una biblioteca creata per il Settore Scolare, in uno spazio comune in cui la lettura viene effettuata in gruppi con cadenza settimanale, a cura degli educatori. Sono stati avviati inoltre gli interventi di formazione specificamente volti a comprendere come supportare il territorio nell'acquisizione delle

competenze per la gestione della disabilità complessa. L'attività proseguirà nel 2023 e sarà rivolta agli operatori di Servizi e Sedi Territoriali per rispondere alle richieste del territorio e ai bisogni degli utenti e per la diffusione di buone pratiche del servizio offerto dall'Ente.

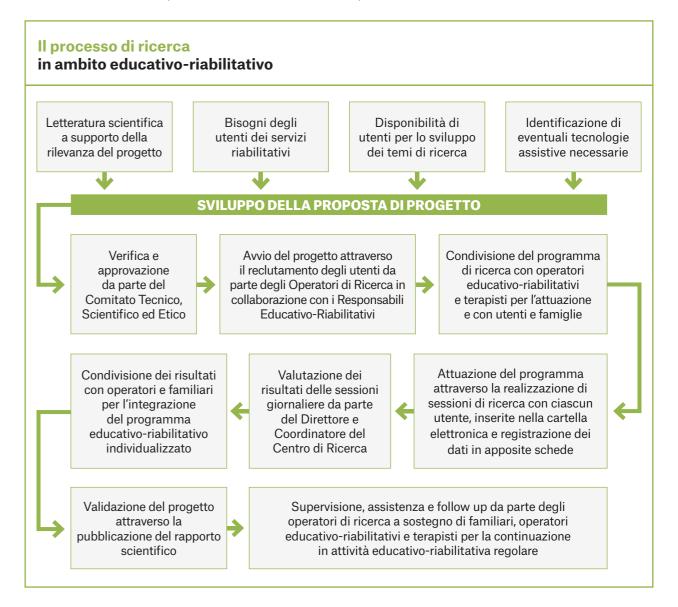
3.4

L'ATTIVITÀ DI RICERCA EDUCATIVO-RIABILITATIVA

L'evoluzione dei servizi per il miglioramento del benessere degli utenti passa anche da un'intensa attività di ricerca e sperimentazione. Nell'ambito della Direzione Tecnico Scientifica, il Centro di Ricerca - attivo dal 1974 presso la Sede Nazionale

di Osimo - progetta e sperimenta metodologie e strumenti di supporto alle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale per permettere loro di interagire con l'ambiente e di acquisire, ove possibile, un proprio livello di autonomia. L'attività di ricerca si avvale della partecipazione attiva di tutti i Centri e le Sedi dell'Ente, nonché di un'intensa collaborazione con la comunità scientifica nazionale e internazionale. Pur arricchendosi di ambiti e temi, l'attività di ricerca ha mantenuto, nel tempo, una focalizzazione sulla sperimentazione e sull'applicazione di tecnologie di uso comune (come tablet e smartphone) per favorire la comunicazione e lo svolgimento di attività giornaliere, occupazionali o ricreative. I nuovi progetti sono sottoposti all'approvazione del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico e sono

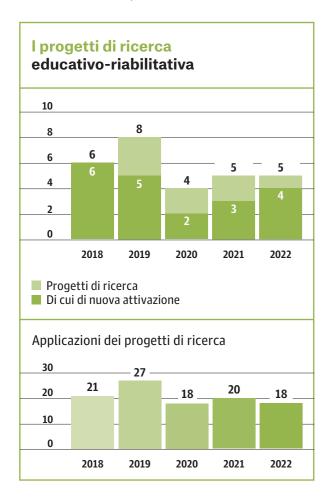
promossi e coordinati dalla Direzione Tecnico

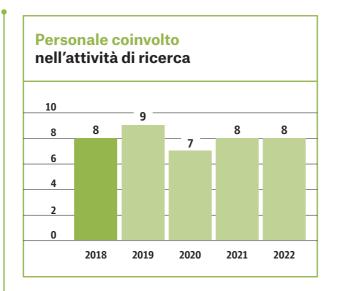


Scientifica, insieme al Direttore del Centro di Ricerca. Per essere realizzati, richiedono la collaborazione fattiva dei servizi riabilitativi presenti nei diversi Centri dell'Ente.

Sono stati cinque i progetti di ricerca condotti nel 2022, di cui quattro di nuova attivazione, e hanno riguardato il supporto delle tecnologie commerciali nei seguenti ambiti:

- lo sviluppo di un sistema basato su tecnologie comuni a supporto delle attività quotidiane in persone con disabilità intellettive e sensoriali;
- l'adozione di nuove soluzioni tecnologiche a supporto di attività ricreative, comunicative e occupazionali in persone con disabilità intellettive lievi o moderate e deficit sensoriali o sensoriali/motori;
- l'utilizzo di tecnologie di uso comune per monitorare comportamenti basilari e fornire stimolazioni differenziate in persone con disabilità motorie ed intellettive gravi;
- la definizione di un nuovo sistema di supporto per favorire l'accesso a eventi ricreativi, comunicativi ed occupazionali a persone con disabilità multiple;

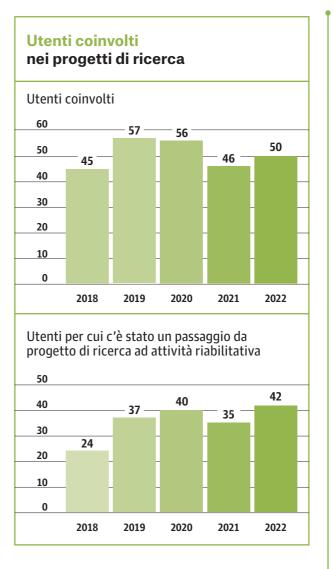




 lo sviluppo di una versione semplificata del talking hands, per consentire a persone con disabilità multiple di verbalizzare messaggi comunicativi basilari attraverso gesti semplici.

Il numero di utenti coinvolti nei progetti di ricerca è cresciuto di quattro unità (50 utenti in valore assoluto), al pari del numero di utenti per cui c'è stata l'integrazione della sperimentazione nel piano riabilitativo (+20%). Il personale coinvolto nell'attività di ricerca si è mantenuto stabile. Intensi e costanti sono stati il dialogo e la collaborazione con il mondo scientifico e universitario, nella definizione di nuove linee di ricerca e nella promozione di una cultura scientifica con possibili ricadute operative all'interno dei servizi. La Lega del Filo d'Oro durante il 2022 è stata presente in otto conferenze scientifiche su invito e ha co-organizzato cinque tra eventi di disseminazione e a carattere scientifico.

Sono stati portati a compimento i due progetti europei di durata triennale, avviati nel 2019 nell'ambito del programma Erasmus+. Il primo ("Social Haptic signs for deaf and blind in education") ha perseguito l'obiettivo di raccogliere e rendere accessibili i segni tattili sociali (il cosiddetto sistema aptico) per favorire la comunicazione sociale. Sono state coinvolte 14 persone tra utenti e persone di contatto, nel Servizio Territoriale di Lesmo e nelle Sedi Territoriali di Modena e Padova, per l'impostazione dei segni aptici e del relativo dizionario, pubblicato sul sito del progetto. "Social Haptic signs for deaf and blind in education" si è concluso con un evento di presentazione e proseguirà con la



formazione delle varie figure coinvolte. Si lavorerà inoltre sull'ulteriore ampliamento del dizionario e sulla realizzazione di giochi interattivi per non vedenti e non udenti sulla comunicazione socioaptica.

Anche il secondo progetto europeo ("Social skills make inclusive life easier too - SMILE too") è stato concluso nei tempi previsti e ha portato alla definizione di due programmi di formazione rivolti a insegnanti/professionisti ("Training for teachers") e a genitori/tutori ("Training programme for parents of children and young people with visual impairment"). Sulla base di essi, la Lega del Filo d'Oro ha predisposto un terzo modulo formativo volto a facilitare l'inclusione nel territorio di appartenenza e indirizzato a genitori, insegnanti ed educatori: il titolo è "L'importanza di supportare lo sviluppo delle abilità sociali per bambini e giovani con MDVI severa o con sordocecità" (Multiple Disabilities and Visual Impairment). Tutto il materiale di

"SMILE too" è stato tradotto nelle lingue dei partner. La traduzione in italiano è stata curata dalla Direzione Tecnico Scientifica. Alcuni aspetti dei programmi saranno anche inseriti nelle linee guida metodologiche dell'intervento educativo e riabilitativo della Lega del Filo d'Oro. La Fondazione ha ospitato anche l'evento finale del progetto (Multiplier event 6), dal titolo "SMILE too: the past and the future": vi hanno partecipato su invito circa 30 professionisti (interni ed esterni) ed è stata l'occasione per illustrare i risultati conseguiti dal progetto. La valutazione da parte dei partecipanti è stata molto positiva e l'elaborazione dei dati dei questionari distribuiti alla fine dell'evento ha rilevato una media complessiva di 4,64 su 5.

È proseguito il terzo progetto europeo Erasmus+ promosso dal Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue (Lussemburgo), approvato a dicembre 2020, dal titolo "Open Eye Tracker Application for multiple disable visually impaired", che ha l'obiettivo di sviluppare applicazioni utilizzabili da parte delle persone con disabilità visive o multidisabilità sensoriali attraverso un sistema di tracciamento oculare. A dicembre 2022 è partita la sperimentazione di Tobii Eye Tracker 5, l'ausilio che consente di rilevare e monitorare i movimenti oculari, con un gruppo di utenti del Centro Residenziale di Osimo. La penultima riunione tra i partner ha avuto luogo proprio al Centro Nazionale. Il progetto, che oltre alla Direzione Tecnico Scientifica coinvolge tre dipendenti del Centro di Osimo, terminerà a giugno 2023.

A febbraio 2022 la Lega del Filo d'Oro ha aderito al Progetto Erasmus+ "PAUSE-Pratiche e approcci per migliorare le competenze degli educatori", dietro specifica richiesta del referente del progetto stesso. Le azioni avviate ad ottobre 2020, sono finalizzate alla realizzazione di partnership tra gli educatori degli adulti più vulnerabili, concentrandosi su tre target specifici: persone svantaggiate, anziani e persone con disabilità. Sono state raccolte da tutta Europa le buone pratiche riquardanti l'educazione degli adulti fragili, tra cui l'ipotesi di Formazione a disatanza (FAD) proposta dalla Lega del Filo d'Oro. Il progetto si è concluso nel mese di ottobre 2022 con un incontro online tra i partner italiani, ma le relazioni attivate con il referente del progetto si sono consolidate e si stanno valutando

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022

nuove possibili iniziative sulla formazione degli adulti fragili.

Sono proseguite due collaborazioni di ricerca a livello europeo che hanno coinvolto una l'Ospedale di Basilea per lo studio delle distrofie della retina nei pazienti affetti da sindrome di Usher e l'altra il Nordic Welfare Center di Stoccolma sulla Tactile Working Memory Scale, uno strumento per identificare e valutare il funzionamento della memoria tattile nelle persone sordocieche.

A livello nazionale, la Lega del Filo d'Oro è presente nel Comitato Tecnico Scientifico del progetto Centro Controllo Malattie del Ministero della Salute per il Progetto Azione "Centrale Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale". Il progetto è attuato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Presso l'ISS, la Lega del Filo d'Oro, dal 2002, fa parte anche della Consulta Associazioni delle Malattie Rare e nel corso del 2022 la collaborazione con l'Istituto si è ulteriormente sviluppata grazie a due grandi progetti. Il primo, il Progetto Azione Centrale "Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale" è finalizzato ad ottimizzare e standardizzare tali screening a livello nazionale e a realizzare raccomandazioni. Il progetto si è concluso con l'organizzazione del corso FAD e con la pubblicazione delle raccomandazioni sullo screening neonatale uditivo e visivo. Il secondo progetto, "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare", è coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito di un accordo di collaborazione: è finalizzato al miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare, attraverso strumenti, tecnologie e la raccolta di proposte. Nel complesso, sono state 17 le collaborazioni con enti non profit e altri enti nel corso del 2022 per attività legate alla ricerca educativoriabilitativa. Quest'ultima ha portato a otto nuove pubblicazioni scientifiche su riviste

internazionali.
Sono proseguite o sono state avviate collaborazioni di ricerca con l'Università

Convegni ed eventi

per disseminare il know how

■ PARTECIPAZIONE SU INVITO

- Exposanità, Mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza (Bologna)
- Congresso AIDI Spring Meeting, "Approccio integrato e multidisciplinare alla disabilità attraverso la salute orale: un concetto in evoluzione" (Roma)
- Conferenza Accessibility Days 2022, "Sensibilizzazione sull'accessibilità e sulle disabilità" (Milano)
- 1º Convegno Nazionale del Servizio nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità (Roma)
- Associazione Mondo Charge, conferenza "Un nuovo inizio: i bambini con Sindrome di Charge e le loro famiglie" (Roma)
- Fondazione Sospiro, "Complessità e appartenenza. 17° Convegno nazionale sulla qualità della vita per le persone con disabilità" (Cremona)

■ EVENTI DI DISSEMINAZIONE CO-ORGANIZZATI

- Congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità: dalla diagnosi all'assistenza", in collaborazione con l'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona
- Seminario di Studio della Lega del Filo d'Oro "Tecnologie assistive per promuovere l'interazione con l'ambiente, l'attività fisica e il controllo motorio in persone con disabilità multiple gravi" (a distanza)
- Seminario di Studio della Lega del Filo d'Oro "Il progetto di vita orientato dalla qualità di vita: il ruolo cruciale della valutazione delle preferenze e dei valori della persona con disabilità" (a distanza)
- Evento conclusivo del progetto Erasmus+ "SMILE too: the past and the future"
- Evento di disseminazione: "Un videodizionario per la comunicazione socioaptica in Italia: uno strumento in più per comunicare" in collaborazione con l'Università Ca' Foscari di Venezia

degli Studi di Milano, l'Università Bicocca di Milano, l'Università Politecnica delle Marche, l'Università degli Studi di Bari, l'Università di Teramo e l'Università di Modena. Tra i centri di riabilitazione e le Istituzioni del territorio con cui la Lega del Filo d'Oro ha proseguito un'attività di ricerca congiunta, è possibile menzionare la partecipazione alla rete mista di scuole, enti locali

e associazioni, che affronta i temi della disabilità e dell'integrazione scolastica, CTI-Impossibile di Osimo. Continua la collaborazione con il Centro di educazione ambientale La Confluenza Onlus di Osimo per la formazione degli operatori. La Lega del Filo d'Oro è rappresentata inoltre all'interno della Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap (S.I.O.H.), dell'IRIFOR Lombardia, di UICI Marche, della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (S.I.Di.N.).

A livello internazionale, la Lega del Filo d'Oro è membro del Deafblind International (attiva nel Dbl Network dal 2007, nel Dbl Research Network dal 2018, nel Dbl Technology Network dal 2020 e nel Protactile Network dal 2022): si tratta di un'associazione internazionale attiva nella promozione e nel supporto allo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche. Partecipa anche all'European Deafblind Union, organismo che ha come obiettivo l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone sordocieche in tutta Europa. La Lega del Filo d'Oro fa anche parte del Dbl ICF Working Group, insieme ad associazioni ed enti di altri Paesi come Spagna, Canada, India e Australia, con l'obiettivo di sviluppare uno standard specifico Core Set ICF (ICF CS) per un processo riconosciuto di valutazione. certificazione ed intervento sulla sordocecità.

I NUMERI I NUMERI

sotto la lente



MONITORAGGIO DEI BISOGNI

oltre 360mila

persone maggiori di 15 anni, in Italia, colpite da sordocecità o da limitazion sensoriali gravi plurime legate alla vista e all'udito, a cui si aggiungono contemporaneamente limitazioni di tipo motorio (dato Eurostat)

357

utenti che hanno partecipato alla rilevazione biennale dei bisogni degli utenti per ridefinire i servizi



RETI

3

progetti europei di cui la Lega del Filo d'Oro è stata partner nel 2022

17

collaborazioni con enti non profit e altri enti per attività legate alla ricerca educativo-riabilitativa

3

tavoli di lavoro della Federazione Italiana Superamento Handicap in cu la Lega del Filo d'Oro è presente



RICERCA EDUCATIVO-RIABILITATIVA

5

progetti di ricerca educativo-riabilitativa

50

utenti coinvolti

42

utenti per cui il progetto di ricerca si è già tradotto in attività riabilitative

8

articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali



CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

35.180

titoli accessibili nel catalogo del Centro di Documentazione

+11%

accessi al Catalogo OPAC



Processi



La gestione dei processi e degli impatti a supporto dell'evoluzione

L'attività quotidiana di un'organizzazione complessa, che opera in dieci regioni d'Italia con centinaia di persone, richiede un sistema coordinato dei processi gestionali. La Lega del Filo d'Oro adotta un sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza conforme alle norme internazionali e monitora il livello di raggiungimento degli obiettivi fissati dal Piano di Miglioramento con oltre 300 indicatori. Sono più di mille i fornitori con cui la Lega del Filo d'Oro ha lavorato nel 2022, per una spesa di 35.5 milioni di euro: si tratta di un contributo importante allo sviluppo economico e occupazionale dei territori in cui la Fondazione opera. Sul fronte della gestione degli impatti ambientali generati, la Lega del Filo d'Oro ha investito per migliorare l'efficientamento energetico di tutti i Centri. Nel 2022 i consumi di energia primaria sono scesi dell'11% mentre la quota derivante da fonti rinnovabili è salita al 17% del totale.



o svolgimento di tutte le attività quotidiane della Fondazione Lega del Filo d'Oro nei diversi Centri e Sedi Territoriali è facilitato dalla presenza di un sistema coordinato dei processi gestionali. Tale sistema da un lato permette di identificare e realizzare azioni di miglioramento continuo per rispondere sempre più efficacemente all'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie, dall'altro semplifica la gestione delle centinaia di persone - fra dipendenti e volontari - che ogni giorno alla Lega del Filo d'Oro si

I processi interni vengono continuamente sottoposti ad aggiornamento alla luce delle evidenze emerse dalle revisioni periodiche, condotte sia internamente che da enti terzi.

Nel corso dell'anno 2022 la Fondazione ha rafforzato gli investimenti per la realizzazione di interventi finalizzati ad un miglioramento delle prestazioni degli edifici che ospitano le varie Sedi in modo da ridurre gli impatti negativi sull'ambiente, a conferma della crescente sensibilità dell'Ente verso tematiche di sostenibilità ambientale.

mettono al servizio delle persone sordocieche e

pluriminorate psicosensoriali.

4.1

IL SISTEMA DI GESTIONE

La Lega del Filo d'Oro definisce e aggiorna periodicamente la propria Politica per la Qualità e la Sicurezza, strumento in cui sono formalizzati i presupposti alla base dell'operato dell'Ente. Per la Fondazione, qualità e sicurezza si sostanziano nel:

- migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, realizzando servizi in loro favore;
- garantire la corretta comprensione dei bisogni, il rispetto della persona, l'applicazione delle migliori e più innovative tecniche di riabilitazione, sviluppate anche attraverso attività di ricerca;
- assicurare la partecipazione degli stakeholder e perseguire la soddisfazione delle loro aspettative (utenti, famiglie, sostenitori, personale, volontari, fornitori ed enti pubblici);
- valorizzare il capitale umano garantendo la formazione e l'aggiornamento continuo, lo sviluppo professionale, la consapevolezza e il coinvolgimento;
- garantire la consultazione e la partecipazione dei dipendenti e dei loro rappresentanti per la sicurezza;
- assicurare condizioni di lavoro sicure e salubri e tutelare la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro per prevenire e ridurre incidenti, infortuni e malattie professionali, garantendo

- un'adeguata organizzazione e gestione delle attività:
- considerare i risultati in merito alla sicurezza e salute sul posto di lavoro e alla qualità come parte integrante della gestione;
- perseguire il miglioramento continuo dei propri processi verificandone costantemente l'efficacia e l'efficienza, i rischi e le opportunità ad essi correlati, garantendo accessibilità, equità ed economicità;
- promuovere rapporti con organismi, enti, università, istituti italiani ed esteri al fine di attivare collaborazioni e sensibilizzare l'opinione pubblica;
- rafforzare la presenza sul territorio attraverso l'apertura di nuove Sedi e il potenziamento dei Servizi esistenti.

Per dare attuazione alla Politica per la Qualità e la Sicurezza, la Lega del Filo d'Oro adotta un sistema di Gestione Integrato Qualità e Sicurezza conforme alle norme internazionali UNI EN ISO 9001:2015 e UNI ISO 45001:2018 affidato all'omonimo ufficio. Quest'ultimo svolge anche funzione di supporto a tutti i settori nella definizione e aggiornamento dei processi interni e di collettore delle istanze dei diversi stakeholder. Nel 2022 è proseguito il processo di revisione del Sistema di Gestione in conformità con gli aggiornamenti previsti dalla normativa 231/01. Nel 2023, la gestione logistica dei farmaci verrà integrata nella piattaforma informatica Saxos, già attiva anche per la registrazione delle



presenze degli utenti e la fatturazione delle prestazioni. Saranno introdotte nuove azioni relative all'area risorse umane, alla definizione di un regolamento per disciplinare il diritto d'autore, alla formalizzazione di procedure per gli adempimenti in materia ambientale. Con riferimento alla gestione dell'emergenza sanitaria, la Lega del Filo d'Ora ha continuato ad aggiornare la procedura per la prevenzione e il controllo dell'infezione da Covid-19 in conformità agli aggiornamenti normativi che si sono succeduti. Sono in corso azioni di miglioramento relative alla sensibilizzazione del personale all'utilizzo degli strumenti di Sistema, tra cui un corso di formazione sul Sistema di Gestione rilasciato sulla piattaforma FAD che proseguirà nel 2023. Alla revisione Sistema di Gestione si affiancano le azioni di monitoraggio e verifica del livello di raggiungimento degli obiettivi prefissati dal Piano di Miglioramento, con oltre 300 indicatori misurati, che sono analizzati dai Direttori di funzione all'interno di strutturate relazioni di gestione. La verifica del rispetto delle regole e delle procedure avviene attraverso il coinvolgimento di enti esterni e con attività di controllo interne. Gli audit svolti da Certiquality hanno interessato tutti i Centri, per il mantenimento della certificazione di qualità e di sicurezza. Dalla verifica sono emerse 8 raccomandazioni per il miglioramento della qualità e 5 per il miglioramento della sicurezza. Il programma di audit interni ha coinvolto tutti i Centri e le Sedi Territoriali: sono stati elaborati 62 rapporti, che hanno riscontrato 35 non conformità (14 in più rispetto al 2021). Le non conformità e le raccomandazioni emerse sono state seguite dall'Ufficio di Gestione Integrata Qualità e Sicurezza di concerto con le aree interessate.

4.2

LA GESTIONE DELLE RELAZIONI DI FORNITURA

I rapporti con i fornitori si ispirano ai principi di comportamento definiti all'interno del Codice Etico e sono regolati da un sistema di procedure tratteggiato nel Modello Organizzativo. Secondo il Codice Etico, i processi di acquisto di beni e servizi devono essere improntati alla ricerca del

massimo vantaggio competitivo per la Lega del Filo d'Oro, garantendo allo stesso tempo pari opportunità ai fornitori, imparzialità nelle decisioni e lealtà durante tutte le fasi del processo. Le decisioni di acquisto di un determinato bene o servizio non sono quindi meramente quidate dalla ricerca della convenienza economica quanto piuttosto da una valutazione multidimensionale delle condizioni di fornitura, che include un giudizio obiettivo della qualità e del prezzo del bene o servizio ma anche delle garanzie di assistenza e di tempestività offerte. Per garantire l'inclusione, la trasparenza, l'equità e l'efficienza di tutti i processi di acquisto, la Lega del Filo d'Oro si è dotata di un Ufficio Acquisti e di un sistema di regole e procedure. È previsto che non vi sia un'esclusione a priori di potenziali fornitori dalla lista dei candidati e che, ove possibile, si prediliga la richiesta e il confronto di più offerte. Le differenti fasi del processo di selezione sono affidate a soggetti diversi all'interno dell'Ente. Per i fornitori che garantiscono beni e servizi inerenti alle attività di Comunicazione e Raccolta Fondi e alle attività all'interno dei Centri e delle Sedi come la mensa, il giardinaggio o la manutenzione, viene verificato il possesso di certificazioni specifiche come la ISO 9001 o ISO 45001, al fine di assicurare la qualità dei servizi offerti e dei processi interni. Nel corso della relazione con ciascun fornitore, la Lega del Filo d'Oro si riserva il diritto di verificare il soddisfacimento dei requisiti richiesti, con azioni di controllo e valutazione annuale. Le attività affidate ai fornitori di servizi in outsourcing sono sottoposte a verifica quadrimestrale.

Nel 2022 i fornitori attivi della Lega del Filo d'Oro sono stati 1.098 per una spesa complessiva di 35,5 milioni di euro (che scendono a 30,56 milioni al netto dell'Iva). Il 69,46% dei costi di fornitori sostenuti è imputabile alla realizzazione dell'attività istituzionale mentre la restante parte è ascrivibile ai costi per attività di raccolta fondi. Gli acquisti sono per la maggior parte effettuati da fornitori localizzati nelle stesse regioni in cui la Fondazione è presente con un Centro o una Sede Territoriale, contribuendo anche in questo modo allo sviluppo economico e occupazionale dei territori in cui essa opera. La ripartizione dei costi per le attività istituzionali in base alla sede dei fornitori mostra come la maggior parte delle

cose e perché ENERGIA

Nell'anno del caro-bollette, la Lega del Filo d'Oro fa una scelta netta per l'utilizzo delle fonti rinnovabili



Una scelta netta per l'utilizzo di fonti rinnovabili, in particolare geotermia e fotovoltaico: per la Lega del Filo d'Oro la responsabilità sociale d'impresa significa anche darsi obiettivi importanti di sostenibilità ambientale e risparmio energetico. Nel corso del 2022 la Lega del Filo d'Oro ha potuto beneficiare dell'energia "pulita" prodotta dagli impianti fotovoltaici installati sulle pensiline auto dei parcheggi del Centro Nazionale di Osimo (primo lotto) e sulla



di M. Raffaella Tamburi Ingegnere, Direttore Tecnico di Termostudi s.r.l.

copertura dell'edificio della piscina del Centro Residenziale di Lesmo. La produzione complessiva di energia da fonte solare è stata di circa 400MWh/anno, pari ad una copertura del fabbisogno di energia del 19% per il Centro Nazionale di Osimo e del 15% per il Centro di Lesmo. La pulizia periodica dei pannelli fotovoltaici, così come prevista nei piani di manutenzione eserciti dall'Ente, e il monitoraggio da remoto degli inverter hanno assicurato il mantenimento in efficienza degli impianti e garantito i livelli di produzione attesi dai "generatori" ad energia solare. Le strategie energetiche adottate dalla Fondazione hanno restituito un significativo vantaggio economico, in particolare nei mesi centrali dell'anno 2022, quando il costo dell'energia elettrica si è più che triplicato rispetto al valore medio degli anni precedenti. La produzione di energia elettrica da fonte solare già operativa nel Centro Nazionale e nel Centro di Lesmo, abbinata all'impiego di campi geotermici per la generazione di energia termica nei Centri di Modena ed Osimo, conferma il forte orientamento della Fondazione al rispetto dei criteri di sostenibilità ambientale e di riduzione delle emissioni di gas a effetto serra. I risultati conseguiti nel 2022, sia in termini di risparmio energetico che di riduzione dell'impatto ambientale, hanno motivato la

I risultati conseguiti nel 2022, sia in termini di risparmio energetico che di riduzione dell'impatto ambientale, hanno motivato la Lega del Filo d'Oro ad aumentare la produzione totale di energia rinnovabile, prevedendo per il prossimo biennio l'ampliamento dei campi fotovoltaici di Lesmo ed Osimo e la messa in servizio di nuovi impianti ad energia solare nei Centri Residenziali di Termini Imerese e di Molfetta.

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022

spese sia concentrata nelle Marche (46.82%). seguita da Lombardia (23,85%), Veneto (11,12%), Emilia-Romagna (7,38%) e Sicilia (2,53%). Per le spese relative alle attività funzionali alla raccolta fondi, si osserva che il 50,80% è destinato a fornitori con sede in Lombardia: la maggior parte delle aziende che svolgono tali attività sono di fatto localizzate in questa regione. Durante l'anno, sono stati rilevati 11 casi di non conformità per acquisti di beni o servizi (rispetto ai 12 del 2021): due casi sono stati registrati nel Centro di Lesmo in relazione al servizio di ristorazione e alla manutenzione della piscina; quattro nel Centro di Osimo riguardanti il servizio di igiene urbana, la ristorazione e il trasporto; quattro nel Centro di Termini Imerese per il servizio di lavanderia e la gestione della documentazione degli appalti; uno nel Centro di Modena per il servizio di ristorazione. A questi si aggiungono otto casi di non conformità per problematiche relative agli approvvigionamenti e altri cinque riguardanti i servizi in outsourcing che sono stati rilevati negli audit interni svolti nel corso dell'anno: hanno riguardato la gestione della documentazione relativa ad appalti, il controllo e la manutenzione dei presidi antincendio e il servizio di ristorazione. Complessivamente la valutazione derivante dai

questionari di soddisfazione somministrati a familiari e utenti e assegnata ai servizi di pulizia, lavanderia e ristorazione è stata soddisfacente in tutti i Centri, con valutazioni medie superiori a 75 punti su 100. Fanno eccezione i Centri di Modena e Molfetta in cui il servizio di lavanderia ha registrato una valutazione lievemente inferiore.

4.3

LA GESTIONE DELL'IMPATTO AMBIENTALE

È proseguito l'impegno per la riduzione degli impatti ambientali generati, con investimenti volti a migliorare l'efficientamento energetico in tutti i Centri. Nel Centro Nazionale di Osimo è stato completato l'impianto fotovoltaico installato sulle pensiline dei parcheggi coperti del secondo lotto, che ha permesso di raggiungere una potenza pari a 612 kWp, con un incremento di 430 kWp rispetto al 2021. L'energia elettrica prodotta da fonti rinnovabili rappresenta più del 30% del fabbisogno annuo del Centro Nazionale. Lavori analoghi sono stati conclusi nel Centro

Distribuzione territoriale dei rapporti di fornitura

	Spese per at istituzionali (Spese per attività di raccolta fondi (in euro)		TOTALE (in euro)	
Marche	9.938.754	46,8%	911.651	9,8%	10.850.405	35,5%
Lombardia	5.063.636	23,9%	4.740.769	50,8%	9.804.405	32,1%
Veneto	2.359.927	11,1%	418.154	4,5%	2.778.081	9,1%
Emilia-Romagna	1.566.294	7,4%	30.509	0,3%	1.596.802	5,2%
Lazio	376.533	1,8%	856.153	9,2%	1.232.686	4,0%
Piemonte	184.470	0,9%	1.033.489	11,1%	1.217.958	4,0%
Sicilia	537.096	2,5%	903	0,0%	537.999	1,8%
Puglia	525.511	2,5%	0	0	525.511	1,7%
Abruzzo	86.071	0,4%	180.620	1,9%	266.691	0,9%
Liguria	123.155	0,6%	49.373	0,5%	172.528	0,6%
Campania	94.275	0,4%	78.130	0,8%	172.404	0,6%
Friuli-Venezia Giulia	172.234	0,8%	0	0	172.234	0,6%
Toscana	121.008	0,6%	1.150	0,0%	122.158	0,4%
Umbria	34.217	0,1%	12.000	0,1%	46.217	0,1%
Altro	45.229	0,2%	1.020.225	11,0%	1.065.454	3,4%

(costi non comprensivi di IVA)

Indicatori di impatto ambientale per consumo di risorse naturali ed emissioni

	Unità di misura	2018	2019	2020	2021	2022
Consumi di energia primaria	kWh	14.916.858	15.512.928	14.693.829	14.710.324	15.400.706
di cui da fonte rinnovabile*		13,1%	14,4%	14,6%	14,8%	14,6%
Intensità energetica	kWh/Ora	1.703	1.771	1.677	1.679	1.758
Consumo di acqua	mc	52.033	56.500	61.212	57.944	57.312
Efficienza nell'utilizzo dell'acqua	mc/Ora	-	-	6,99	6,51	6,54
Scarichi idrici	mc	-	-	61.824	58.523	60.279
di cui in acque superficiali	mc	-	-	283	268	276
di cui in fognatura	mc	-	-	61.541	58.255	60.003
Emissioni dirette	Tonn CO ₂	1.197	1.014	897	818	887
Emissioni indirette	Tonn CO ₂	2.339	1.809	1.725	1.814	1.872
Emissioni totali	Tonn CO ₂	3.536	2.823	2.622	2.632	2.759
Intensità emissioni	Tonn CO ₂ /Ora	403,67	322,26	299,32	300,43	314,90

^{*} Valore stimato sulla base del coefficiente di conversione dei vettori energetici, pari a 0,47 kWh di energia primaria rinnovabile su 1 kWh di energia elettrica di rete (Decreto Requisiti Minimi 26/06/2015)

Residenziale di Termini Imerese, sui cui edifici è stato installato un impianto fotovoltaico di potenza pari a 98,42 KWp: coprirà circa il 30% del fabbisogno energetico annuo del Centro. Nel Centro Residenziale di Lesmo sono stati installati nuovi apparecchi con sorgente luminosa a Led per l'illuminazione della mensa e degli esterni, in sostituzione dei sistemi con lampade ad alogenuri ad elevato consumo e minor rendimento luminoso. A questi sono stati abbinati sensori di presenza e luminosità che regolano il flusso luminoso in funzione dell'apporto di luce naturale e dell'effettiva presenza di persone. Si stima che l'operazione - abbinata agli interventi di efficientamento già svolti in precedenza porterà a ridurre di oltre il 40% i consumi di energia elettrica per l'illuminazione del Centro. È inoltre stato avviato uno studio di fattibilità per il potenziamento dell'impianto fotovoltaico installato sulla palazzina che ospita la piscina. Anche nel Centro di Modena si è provveduto ad un ammodernamento degli impianti di illuminazione con apparecchi a Led dotati di regolazione e controllo di luce e temperatura e sono stati attuati interventi di manutenzione straordinaria quali la sostituzione delle pompe di calore geotermiche e l'installazione di una nuova caldaia a condensazione in sostituzione del generatore termico a gas metano. Nel 2023 sarà realizzata una pensilina fotovoltaica sulla

copertura dei posti auto a servizio di una delle palazzine residenziali.

Per il Centro di Molfetta è stato autorizzato uno studio di fattibilità tecnico-economica per la realizzazione di un impianto fotovoltaico di potenza pari a circa 200 kWp da installare sulle coperture piane degli edifici e nei parcheggi esterni del Centro.

Nel complesso, i consumi di energia primaria della Lega del Filo d'Oro nel 2022 sono stati pari a 15,4 milioni di kWh, in crescita del 4,7% rispetto all'anno precedente. L'utilizzo di energia da fonti rinnovabili è cresciuto del 2,9%: proviene da tali fonti il 14,6% del totale dei consumi di energia primaria, in linea con i valori registrati negli anni precedenti. L'intensità energetica per ora di servizio è stata pari a 1.758, in aumento del 4,7% sul 2021. Un incremento di circa pari entità si registra nel valore delle emissioni di gas serra su base annua: aumenta l'emissione da fonti dirette (+8,5%), legate a benzina e gasolio per automezzi, gasolio per gruppi elettrogeni e riscaldamento e metano per il riscaldamento, e aumentano le emissioni da fonti indirette (+3,2%). Il consumo di acqua è leggermente diminuito (-1,1%) rispetto all'anno precedente e pari a 57.312 mc, con conseguente riduzione dell'indice di efficienza nell'utilizzo della risorsa che è passato da 6.61 a 6.54 mc/Ora.

I NUMERI I NUMERI

Sotto la lente



RAPPORTI DI FORNITURA

1.098

fornitori attivi nel 2022

35,5 milioni di euro

i propri fornitori (pari a 30,56 milioni al netto dell'Iva). Il 69,46% della spesa è finalizzata alla realizzazione dell'attività istituzionale dell'Ente, la restante parte per attività di raccolta fondi

Marche (46,82%)

Lombardia (23,85%)

Veneto (11,12%)

Emilia-Romagna (7,38%)

Sicilia (2,53%)

La ripartizione dei costi finalizzati ad attività istituzionali mostra come la maggior parte delle spese per gli acquisti siano state effettuate da fornitori localizzati nelle stesse regioni in cui la Fondazione è presente con un Centro o una Sede Territoriale

11

casi di non conformità per acquisti di beni o servizi rilevati



IMPATTO AMBIENTALE

14,6%

quota dei consumi di energia primaria derivanti da fonti rinnovabili. Fra il 14.8% nel 2021

15,4 milioni di kWh

consumi di energia primaria nel 2022, con un +4,7% rispetto al 2021

-1,1% consumo di acqua



QUALITÀ E SICUREZZA

raccomandazioni volte al miglioramento della qualità emerse negli audit svolti da Certiquality su tutti i cinque Centri della Fondazione

raccomandazioni volte al miglioramento della sicurezza emerse negli audit svolti da Certiquality su tutti i cinque Centri della Fondazione

non conformità emerse da audit interni sui Centri e le Sedi Territoriali: sono state prese in carico dall'Ufficio di Gestione Integrata Qualità e Sicurezza per individuare correttivi



Competenze



Formazione
e benessere
dei dipendenti
per sostenere
la crescita

Alla Lega del Filo d'Oro l'82% dei dipendenti lavora a diretto contatto con persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Da sempre il modello operativo della Fondazione privilegia un rapporto fra operatori e utenti superiore agli standard previsti dalle normative regionali di riferimento, per garantire la possibilità di una relazione personale. Allo stesso tempo, per utenti e famiglie è un valore aggiunto godere di rapporti stabili e duraturi con gli operatori. Il benessere del personale e la sua formazione continua sono quindi due obiettivi strategici per l'Ente. Nel corso del 2022 la Lega del Filo d'Oro ha aumentato del 4,8% i propri dipendenti. I contratti a tempo determinato sono scesi dal 14% al 10%, centrando l'obiettivo previsto dal Piano di Miglioramento. Il turn over in uscita, pur ancora influenzato dalla forte attrattività del settore pubblico che ha caratterizzato il periodo pandemico, è sceso al 5,37%. Nel corso dell'anno erano programmate in media 4,2 giornate di formazione per ogni dipendente.



dipendenti con il loro operato rappresentano la Lega del Filo d'Oro e sono garanti ogni giorno della realizzazione delle varie attività necessarie per assistere, educare e riabilitare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, come pure per rafforzare il legame con i territori e gli stakeholder. Lo sviluppo delle competenze del personale è dunque condizione necessaria per realizzare la missione dell'Ente e gli obiettivi di consolidamento ed estensione dei servizi.

L'esperienza accumulata nei decenni ha evidenziato l'importanza di dotarsi di competenze trasversali e multidisciplinari funzionali alla definizione di risposte complete alla molteplicità e unicità dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie. A questo si aggiunge la scelta di privilegiare un rapporto operatori/utenti superiore agli standard definiti dalla normativa vigente, per garantire un livello di assistenza efficace nel recupero e nella valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile. Tali scelte sono basate sul confronto costante con altre esperienze nazionali e internazionali e sul monitoraggio periodico del benessere degli utenti e dei bisogni delle famiglie.

L'82% dei dipendenti della Lega del Filo d'Oro è coinvolto nell'erogazione di servizi e prestazioni a favore degli utenti, all'interno dell'équipe interdisciplinare. Si tratta in particolare di operatori educativo-riabilitativi, assistenti sociali, psicologi, medici, pedagogisti, logopedisti, fisioterapisti, musicoterapisti, tecnici delle attività occupazionali, delle tecnologie assistive, dell'orientamento e della mobilità, personale infermieristico e operatori sociosanitari che si avvicendano al fianco dell'utente in funzione dei bisogni e della tipologia di intervento. Tutte queste figure operano in modo sinergico per valutare i bisogni della persona nella loro globalità e per impostare e realizzare un progetto di vita. Il programma educativo-riabilitativo è elaborato di concerto fra tutti i professionisti, dopo aver condiviso la valutazione sull'utente. Lo scambio e il confronto non si limitano unicamente alle figure sociosanitarie ma prevedono il coinvolgimento attivo della famiglia, in modo da identificare le modalità di intervento adatte alle condizioni di contesto. La condivisione dei valori alla base del modello di intervento, l'utilizzo di un linguaggio comune e l'esistenza di un costante canale comunicativo all'interno dell'équipe - e fra quest'ultima e gli utenti e le famiglie - rendono ciascuna presa in carico unica e personalizzata. Al personale a diretto contatto con gli utenti si aggiunge quello amministrativo, che rende possibile il funzionamento di una macchina organizzativa complessa e multi-territoriale.

La collaborazione tra le diverse professionalità coinvolte consente all'Ente di garantire l'operatività quotidiana, lo sviluppo di progetti di ricerca, la formazione per l'avanzamento delle conoscenze, il dialogo con gli stakeholder per il reperimento delle risorse e la mobilitazione istituzionale. I rapporti che la Lega del Filo d'Oro instaura con il personale si sostanziano in legami di lungo termine, alimentati dalla formazione e dall'orientamento alla crescita professionale. L'impegno della Fondazione per il futuro è rivolto all'ulteriore rafforzamento della pianta organica per mettere a disposizione di tutti i Centri, Servizi e Sedi Territoriali un numero di collaboratori sufficiente. Saranno fondamentali non solo le azioni legate all'incremento del numero di dipendenti, ma anche quelle per la formazione e la definizione di processi per valorizzare le competenze e il benessere dei lavoratori.

5.

COMPOSIZIONE E DESCRIZIONE DEL PERSONALE

Al 31 dicembre 2022, i dipendenti della Lega del Filo d'Oro sono 682, per la maggioranza con un contratto a tempo indeterminato (90%). In linea con gli anni precedenti, le donne rappresentano l'83,7% dell'intera forza lavoro. La presenza



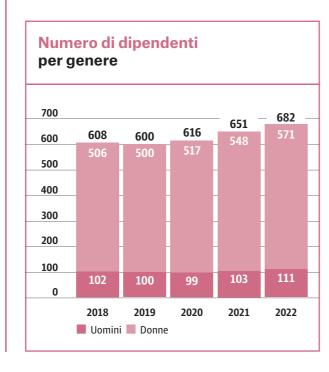
femminile, rispetto ai ruoli, vede quasi una donna su due svolgere una funzione educativa (46%). Il 18% delle lavoratrici donne sono personale ausiliario e il 15% sono nell'area amministrativa. Hanno un profilo sanitario l'8% delle dipendenti, il 7% lavora nelle équipe e il 5% ha un profilo tecnico.

Complessivamente nel 2022 il numero dei dipendenti è cresciuto del 4,8% rispetto al 2021 (+31 unità) e del 10,7% rispetto al 2020 (+66 unità). Le assunzioni sono state 129, di cui le donne sono l'82%. L'aumento dell'organico ha riguardato prevalentemente persone con età inferiore a 30 anni (47%) o compresa fra i 30 e i 50 anni (48%): le due fasce d'età sono cresciute rispettivamente del 42,5% e dell'8,3%. Tra i nuovi assunti, il 5% aveva più di 50 anni. A fine 2022, i dipendenti con meno di 30 anni erano pari al 17% dell'organico (114 in valore assoluto), il 58% dei dipendenti aveva età compresa fra 30 e 50 anni (393 in valore assoluto) e il restante 26% età superiore ai 50 anni (175 in valore assoluto). Si è ridotto invece il numero di stagisti e tirocinanti, passati da 82 a 69 (-15,9%). La crescita dimensionale fa riferimento alla gran parte dei Centri e delle Sedi Territoriali, con conseguente variazione nella ripartizione dell'organico degli stessi. Le variazioni più significative, in valore assoluto, sono relative ai Centri di Osimo (+18 unità), Molfetta (+9) e Termini Imerese (+3 unità).

Il modello di intervento educativo-riabilitativo della Lega del Filo d'Oro è evidente osservando i dati di distribuzione del personale per ruolo. I dipendenti che operano a diretto contatto con gli utenti sono 560, pari all'82% dell'organico, valore in linea con gli anni precedenti. Dei 31 dipendenti aggiuntivi assunti nell'anno, 22 sono impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti. La crescita ha riguardato in particolare il personale sanitario e quello assistenziale, cresciuti rispettivamente di 7 e 9 unità sul 2021. Al personale che opera a diretto contatto con gli utenti si affiancano i dipendenti amministrativi che garantiscono il funzionamento regolare dei servizi della Lega del Filo d'Oro. Si tratta di altri 122 dipendenti, per la maggior parte impegnati in attività di comunicazione e raccolta fondi (31%) e in attività istituzionali, anche relative alla gestione delle relazioni con i volontari e al coordinamento delle attività delle Sedi Territoriali (24%). Nel 2022 il personale amministrativo è aumentato

di 9 unità. Oltre all'aumento dei dipendenti, per garantire a Centri e Sedi Territoriali un organico congruo per le attività a beneficio di utenti e famiglie, la Lega del Filo d'Oro si è impegnata in una politica di consolidamento dei rapporti di lavoro in essere, riducendo i contratti a tempo determinato, che nel 2022 sono passati dal 14 al 10%. È stato centrato così l'obiettivo definito dal Piano di Miglioramento triennale.

È stato confermato l'impegno ad offrire ai dipendenti che ne facciano richiesta la possibilità di un contratto part-time: hanno questo inquadramento il 15% dei dipendenti, un valore stabile rispetto agli anni precedenti. Sono stati 97 invece i dipendenti che hanno usufruito del congedo parentale, di cui il 94% donne. Il 95% dei congedi ha riguardato personale dipendente in servizio presso i Centri. Il tasso di rientro è stato del 100%. Nel 2021 ne avevano usufruito 77 dipendenti, per il 95% donne. Di questi, il 97% risultava alle dipendenze dell'Ente a fine 2022. In confronto al 2021 si è ridotto di oltre un punto percentuale il tasso di turnover in uscita al netto di pensionamenti, che si è attestato al 5,37%. Il valore è ancora influenzato dalla grande richiesta di personale specializzato da parte degli enti pubblici che ha caratterizzato gli anni della pandemia. Per raggiungere l'obiettivo del 3,5% di turnover in uscita indicato nel Piano di Miglioramento, sono state avviate azioni per il rafforzamento delle relazioni con i dipendenti, quali la definizione di un nuovo accordo



cose e perché BENESSERE

La revisione del contratto integrativo e la sfida di trasmettere la mission ai neo-assunti



A fine 2021 la Lega del Filo d'Oro ha realizzato la periodica indagine sul benessere organizzativo, che ha avuto un'adesione del 93%. Nel 2022 pertanto la Fondazione si è mossa in varie direzioni per dare riscontro alle criticità rilevate: alcune di natura economica o amministrativa, altre legate al bisogno di tornare a parlare di vision e di mission. Destinatario finale dell'impegno per la soddisfazione lavorativa di quanti sono parte della Lega del Filo d'Oro è la persona con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale: il



di Simone Lombardi Direttore Ufficio del Personale

benessere lavorativo ha infatti ricadute positive sull'utente, nella quotidianità e nella possibilità di godere di relazioni di lunga durata, che ne favorisca il percorso educativo-riabilitativo.

Nel secondo semestre del 2022 sono state avviate le procedure di consultazione sindacale per una revisione in senso migliorativo.

di consultazione sindacale per una revisione in senso migliorativo del contratto integrativo: le parti hanno siglato un accordo che stabilisce il ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata) dal 1° gennaio 2024 e già nel corso del 2023 guesto comporterà una riduzione dell'orario lavorativo per gli assunti dopo il 2020 e due step di avvicinamento dei tabellari. A ciò si affianca un nuovo contratto integrativo che prevede incentivazioni sulla previdenza complementare. Si è continuato ad offrire a tutti i dipendenti la possibilità di accedere a uno sportello di ascolto, seguito dalla psicologa che da anni lavora con le famiglie degli utenti: la prenotazione avviene nel massimo anonimato rispetto all'Ente. Anche l'importante investimento nella formazione va nella direzione di garantire un maggior benessere del personale. In particolare per i neoassunti, con l'ausilio della Direzione Tecnico Scientifica, c'è un'attenzione forte a trasferire visione e mission, oltre che gli aspetti tecnici per entrare in relazione con chi non vede e non sente: lavorare alla Lega del Filo d'Oro ha delle peculiarità, perché al centro dell'attività non c'è solo l'utente, ma insieme a lui ci sono anche gli altri stakeholder che gli ruotano attorno. La vicinanza dei familiari, la presenza dei volontari, l'essere parte di un'équipe interdisciplinare composta da molte professionalità differenti per noi sono risorse: questo ci rende un posto di lavoro un po' diverso dagli altri.

Scomposizione dei dipendenti

per area geografica (per il 2022 è indicata anche la % di donne rispetto all'organico)



		2018	2019	2020	2021	2022
1.	Marche	274	267	277	295	313 (83%)
2.	Lombardia	109	106	100	105	104 (88%)
3.	Piemonte	-	-	2	2	3 (100%)
4.	Veneto	2	2	2	3	2 (100%)
5.	Emilia Romagna	54	52	57	60	61 (85%)
6.	Toscana	-	-	2	2	2 (100%)
7.	Lazio	7	7	7	8	8 (100%)
8.	Puglia	96	100	98	104	113 (83%)
9.	Campania	5	6	6	7	8 (75%)
10.	Sicilia	61	60	65	65	68 (75%)
	TOTALE	608	600	616	651	682

Scomposizione dei dipendenti per ruolo

	2018	2019	2020	2021	2022
Amministrativo	103	103	107	113	122
Sanitario	64	63	65	64	71
Educativo	253	249	254	274	277
Équipe	41	40	45	48	47
Ausiliario	122	120	120	125	134
Tecnici	25	25	25	27	31
TOTALE	608	600	616	651	682

Assunzioni/cessazioni per Centro o Sede Territoriale

	Assunzioni	Cessazioni*
Osimo	35%	25%
Lesmo	25%	31%
Novara	1%	-
Padova	2%	2%
Modena	16%	26%
Pisa	1%	-
Roma	1%	1%
Molfetta	14%	9%
Napoli	1%	-
Termini Imerese	5%	5%

*Comprensivo di dimissioni, fine tempo determinato, pensionamenti e scadenza contratto

integrativo con le organizzazioni sindacali, l'aggiornamento della procedura per l'inserimento dei neoassunti, la programmazione di interventi formativi per il rafforzamento del benessere organizzativo e lo studio di un programma di valutazione delle prestazioni del personale. Il tasso di nuove assunzioni è stato pari al 16,3%, superiore di 6,5 punti percentuali rispetto all'anno precedente. Si è ridotto, di conseguenza, il dato medio sulla longevità dei rapporti di lavoro alla Lega del Filo d'Oro, pari nel 2022 a 11 anni e un mese, in calo rispetto all'anno precedente (11 anni e cinque mesi).

Anche nel 2022 non vi sono state differenze di genere nella retribuzione a parità di ruolo. Per la diversa composizione del personale nei diversi livelli, si riscontra una differenza salariale complessiva del 7,2% in favore degli uomini. Con riferimento a ruoli dirigenziali è rispettato il rapporto 1:8 come previsto dal D. Lgs 4/7/2018 tra retribuzione massima e minima dei dipendenti. Le prestazioni degli organi di governance sono a titolo gratuito.

La Lega del Filo d'Oro ha partecipato ai bandi per il servizio civile, che hanno consentito nella seconda metà dell'anno di ospitare 21 volontari. Il programma "2+2=5 il valore aggiunto sei tu!" è stato realizzato in partenariato con Fondazione Don Carlo Gnocchi e Fondazione Sacra Famiglia e finanziato dal Dipartimento per le Politiche Giovanili. I due progetti di servizio civile proposti nel 2022 erano accomunati dalla finalità di promozione del benessere psicofisico delle persone con sordocecità e pluriminorazione

Scomposizione dei dipendenti

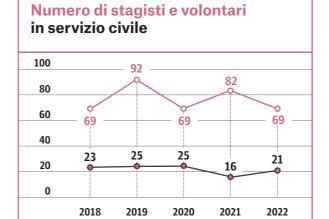
per settori di attività

	2018	%	2019	%	2020	%	2021	%	2022	%
Centro di Riabilitazione	191	31,4	184	30,7	196	31,8	204	31,3	217	31,8
Osimo (Unità speciale Osimo)										
Centro Socio Sanitario Residenziale - Lesmo	109	17,9	106	17,7	100	16,2	105	16,1	104	15,
Centro Socio Sanitario Residenziale - Molfetta	96	15,8	100	16,7	98	15,9	104	16,0	113	16,
Centro Socio Riabilitativo Residenziale - Modena	54	8,9	52	8,7	57	9,3	60	9,2	61	8,
Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale	61	10,0	60	10,0	65	10,6	65	10,0	68	10,
Termini Imerese										
Servizi generali e acquisti	12	2,0	11	1,8	8	1,3	9	1,4	9	1,
Attività associative e volontariato	20	3,3	21	3,5	25	4,1	28	4,3	29	4,
Direzione generale e Segreteria del Presidente	4	0,7	5	0,8	6	1,0	7	1,1	5	0
Affari generali	7	1,2	7	1,2	5	0,8	7	1,1	7	1
Controllo di gestione	2	0,3	2	0,3	2	0,3	2	0,3	2	0
Amministrazione	9	1,5	8	1,3	9	1,5	9	1,4	8	1
Gestione integrata qualità e sicurezza	3	0,5	3	0,5	3	0,5	3	0,5	3	0
Comunicazione e raccolta fondi	30	4,9	29	4,8	31	5,0	37	5,7	38	5
Risorse umane	6	1,0	8	1,3	7	1,1	7	1,1	11	1
Servizi informatici	4	0,7	4	0,7	4	0,6	4	0,6	7	1

Motivi di cessazione

per genere e età

	valore assoluto	di cui donne	di cui età <30 anni	di cui età 30-50 anni	di cui età >50 anni
Cessazione per dimissioni e fine tempo determinato	61	84%	20%	70%	10%
Pensionamenti	10	90%	-	-	100%
Cessazioni per scadenza di contratto	16	88%	56%	38%	6%



psicosensoriale, favorendone la partecipazione alla vita sociale. In continuità con la crescita già registrata nel biennio precedente, l'Ente ha stipulato 32 nuove convenzioni per tirocinio con enti universitari e di formazione, attraverso cui sono stati ospitati 69 tirocinanti, di cui 30 sono stati assunti nel corso del 2022 (pari al 43,5%). La Fondazione contribuisce in via indiretta all'economia locale attraverso la propria rete di fornitori che coinvolge numerose imprese collocate nei territori in cui l'Ente opera: i servizi gestiti da terzi quali la manutenzione di immobili e impianti e quelli per la gestione del verde e i servizi generali (lavanderia, cucina e pulizie) impiegano oltre 100 addetti tra i Centri e le Sedi.

LE STORIE CAPITOLO 5 COMPETENZE

la storia di Andrea

A Osimo mettiamo tutti una marcia in più

Abbiamo scoperto che nostro figlio può fare e dare tanto



Andrea quando ha sete schiocca la lingua, guando ha sonno gratta il palmo della mano della persona che gli è accanto e per dire "basta" incrocia le mani davanti al viso: «È stata la Lega del Filo d'Oro che ci ha insegnato a cogliere il significato di alcuni suoi gesti e a darci la possibilità di comunicare con lui», dice mamma Lola. Andrea

SALUTE, SICUREZZA E

BENESSERE DEL PERSONALE

Per promuovere internamente la cultura della

tutela della salute e della sicurezza, non solo di

chi opera per la Fondazione, ma di chiunque entri

in contatto con essa, la Lega del Filo d'Oro adotta

vive a Messina, ha appena compiuto 7 anni e frequenta la prima elementare. Dice solo una parola, mamma, che è un po' il suo modo anche per chiedere aiuto. Una diagnosi definitiva ancora non ce l'ha: molto probabilmente la sua è una mutazione genetica rara battezzata con la sigla ALG3. «Ci interessa arrivare a una diagnosi per sapere cosa aspettarci in futuro e per capire su cosa puntare nella riabilitazione, ma nella quotidianità quello che abbiamo sempre fatto e che continueremo a fare è cercare di mettere un mattoncino dopo l'altro per far star bene Andrea. Non sarà un'etichetta a cambiare le cose», spiega la mamma.

Alla Lega del Filo d'Oro sono arrivati quando Andrea aveva due anni e mezzo, per il primo trattamento precoce: a Osimo sono già stati quattro volte, rimanendo sempre tutti e tre, perché - dice Lola - «questa è una riabilitazione per tutta la famiglia, non solo per lui, vorremmo poter tornare più spesso». A Osimo «lo vediamo trasformarsi. È come se, circondato da tutto quell'amore e da tutti quegli stimoli, mettesse una marcia in più. Ma anche noi impariamo tante cose, a cominciare dal non avere paura di lasciare che faccia le sue piccole esplorazioni. La Lega del Filo d'Oro ci ha fatto vedere nostro figlio in un altro modo: in tanti prima ci avevano detto che il deficit c'era e poteva solo aumentare, invece abbiamo scoperto un bambino che può fare tanto e che può anche dare tanto. Un suo sorriso o una carezza, oggi, sono come un colpo di spugna sulla giornata più buia».

5.2

Le politiche di sviluppo del personale sono esempio le misure di screening per la limitazione

da diversi anni un modello di gestione integrato basato su tre ambiti: formazione, monitoraggio e sviluppo di azioni correttive.

definite e monitorate periodicamente a partire dai programmi di prevenzione dei rischi, ad della diffusione dei contagi da Covid-19. Alla prevenzione si associa il monitoraggio continuo delle situazioni di potenziale rischio per il

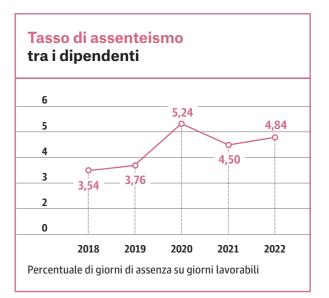
personale, parte integrante delle attività di audit interne ed esterne. Sono inoltre presenti procedure specifiche per aiutare i dipendenti e i responsabili ad analizzare le cause che hanno portato all'insorgere di casi di non conformità o incidenti.

Sono stati adottati i modelli "Sbagliando s'impara" per l'analisi degli infortuni e "Cinque perché" per l'analisi delle cause dei mancati infortuni, reclami e non conformità. Oltre agli audit realizzati da enti esterni, che non hanno evidenziato criticità rilevanti, nei primi mesi del 2022 è stato emesso il programma di audit esteso a tutte le Sedi e i processi dell'Ente. Da ultimo, la Fondazione ha previsto una serie di azioni correttive da intraprendere in caso di situazioni di non conformità rispetto alle procedure definite per la corretta gestione delle situazioni di rischio. Le non conformità e le raccomandazioni emerse negli audit sull'intervento educativo-riabilitativo e socioeducativo sono state oggetto di confronto tra l'ufficio Sistema di Gestione Integrato e la Direzione Tecnico Scientifica, a cui è seguita l'immediata indicazione delle azioni correttive.

La grande attenzione rivolta alle politiche di prevenzione e di gestione dei rischi per la sicurezza dei dipendenti trova riscontro nei dati relativi agli infortuni professionali. L'indice di frequenza di questi ultimi è stato pari al 31,85%, ridottosi ulteriormente rispetto agli anni precedenti (41,5% nel 2020 e 36,3% nel 2021). Il valore rimane per il secondo anno di seguito al di sotto del valore soglia 40 definito come obiettivo dal Piano di Miglioramento triennale.

Si conferma stabile a 4,84 il tasso di assenteismo fra i dipendenti, ancora superiore al dato che si osservava pre-pandemia. Il numero totale di infortuni, escludendo quelli in itinere e quelli legati al Covid-19, è stato pari a 29 con una diminuzione dell'indice di gravità che è passato da 1,77 nel 2021 a 0,6 nel 2022. L'analisi dettagliata delle cause e delle conseguenze degli infortuni ha imputato la ragione degli stessi ad eventi circoscritti e legati alle particolari condizioni in cui sono avvenuti, anziché a situazioni strutturali.

Nel corso dell'anno si sono verificati 197 eventi legati alla pandemia e riconosciuti dall'Inail come infortuni sul lavoro. La maggior parte si è

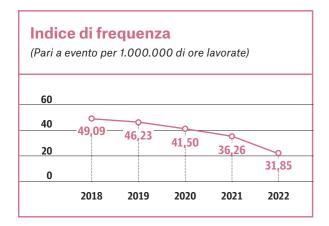


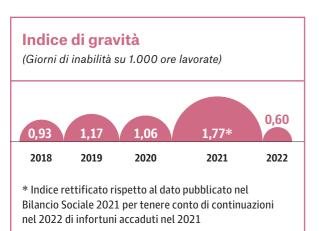
registrata nei Centri di Osimo (48,22%) e Lesmo (20,3%). Le ore lavorate sono state 931.432,56 per il 46,7% imputabili al Centro di Osimo, per il 15,2% a quello di Lesmo, per il 9,0% a Modena, per il 16,5% a Molfetta, per il 9,6% a Termini Imerese. Le restanti 27.816,66 ore lavorate fanno riferimento alle Sedi Territoriali (3% del totale ore lavorate nel 2022).

Nel 2022 sono stati analizzati i questionari sul benessere organizzativo somministrati sul finire del 2021. All'indagine hanno risposto 585 dipendenti, con un tasso di risposta pari al 93%, che hanno espresso le proprie valutazioni rispetto a tre aree: il benessere organizzativo, la prestazione lavorativa e le relazione con il proprio superiore. Complessivamente i risultati, presentati a tutti i dipendenti e alle organizzazioni sindacali, sono stati positivi: i dipendenti hanno giudicato in maniera molto favorevole la percezione dell'Ente per il personale, i famigliari e la collettività (5,46/6), il senso di appartenenza (5,13/6) e la relazione con i colleghi (4,9/6). Le valutazioni più negative hanno riguardato alcuni ambiti di carattere organizzativo e hanno rappresentato uno spunto per la Fondazione, che ha proposto tempestivamente azioni di miglioramento. Fra queste rientrano la negoziazione con le parti sociali per la revisione del contratto integrativo dell'Ente, in scadenza nel corso del 2023, a favore di un ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata), la definizione di una nuova pianta organica che preveda un aumento del numero dipendenti per far fronte alle esigenze dei Centri

e delle Sedi Territoriali, la programmazione di interventi formativi volti al rafforzamento della motivazione e del senso di appartenenza e l'avvio della definizione di un sistema di valutazione delle prestazioni del personale. Il 12 gennaio 2023 le parti hanno siglato un accordo che stabilisce il ritorno al contratto Aiop Aris (Sanità Privata) a partire dal 1º gennaio 2024. Nel corso del 2023 saranno attuati passaggi di avvicinamento al nuovo contratto di lavoro ed entro il 31 dicembre 2023 si procederà alla definizione del nuovo accordo integrativo della Fondazione. Nel 2023 saranno programmati anche interventi formativi per rafforzare il senso di appartenenza alla Fondazione.

Numero di infortuni (Esclusi quelli avvenuti in itinere) 2018 2019 2020 2021 2022 Non Covid-19 40 38 32 30 29 Covid-19 0 0 38 28 197





5.3

LA FORMAZIONE DEL PERSONALE

Le attività di formazione sono indispensabili per rafforzare le competenze dei dipendenti e per permettere ai neoassunti di familiarizzare con le specificità del modello di presa in carico della Lega del Filo d'Oro, in modo da garantire l'omogeneità degli interventi e la continuità nel perseguimento della missione. Come previsto nel Piano Triennale di formazione per il triennio 2022-2024, tutte le attività di formazione erogate rientrano in sei aree tematiche di riferimento: sanitaria; educativa, riabilitativa e assistenziale; amministrativa; formazione trasversale; sicurezza, qualità e privacy; formazione dei responsabili. Per il 2022 era stata prevista l'erogazione di 50 eventi formativi, per i quali si stimava il coinvolgimento di 4.400 partecipanti, per un totale di 2.711 giornate di formazione, pari in media a 4,2 giorni per dipendente. Di questi, 37 eventi sono stati realizzati, 10 sono stati rimandati al 2023 e 3 non sono stati svolti. Le principali complessità relative all'erogazione dei corsi di formazione sono dipese dal protrarsi dell'emergenza sanitaria nel 2022. Sono state realizzate il 74% delle attività previste dal Piano, anche grazie al consolidamento delle modalità alternative di erogazione dei corsi in presenza (videoconferenza, formazione a distanza-FAD asincrona) sperimentate nell'anno precedente. In termini di investimento, la formazione tecnica rivolta al personale che lavora a contatto con l'utenza e quella volta alla sicurezza e all'igiene rappresentano la quota maggiore dei corsi erogati, pari rispettivamente al 67% e al 30%. In linea con quanto previsto dalla norma, si sono tenuti corsi di formazione obbligatoria in materia di sicurezza rivolti alle nuove risorse, a cui hanno partecipato 120 neoassunti, 60 tirocinanti e 21 volontari del servizio civile. Al fine di ottemperare all'obbligo stabilito dal D. Lgs 81/08 e dall'Accordo Stato Regioni del 21/12/2011, nel Piano di Formazione 2022 sono stati inseriti alcuni corsi validi per l'aggiornamento guinguennale obbligatorio sulla sicurezza, quali "Formazione e addestramento operativo sulla movimentazione manuale degli utenti", "Formazione sulla gestione di utenti con disturbi comportamentali" e

"Formazione e informazione sul Covid-19". Nel

I programmi di formazione
per rafforzare le competenze

	2018	2019	2020	2021	2022
Eventi formativi programmati	44	42	51	49	50
Eventi formativi estemporanei	38	29	17	26	29
TOTALE EVENTI FORMATIVI REALIZZATI				59	66
Giornate di formazione programmate	1.498	1.763	2.310	2.223	2.711
Giornate di formazione estemporanee	127	170	59	160	192
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE REALIZZATE					1.905
GIORNATE MEDIE DI FORMAZIONE PROGRAMMATE PER DIPENDENTE	2,5	2,9	3,9	3,5	4,2

triennio 2022-2024 è previsto un aggiornamento della formazione su altri rischi specifici, come ad esempio il rischio biologico, lo stress da lavoro correlato e i rischi per la salute connessi all'uso di videoterminali.

Agli eventi previsti nel Piano di Formazione si aggiungono proposte come corsi di formazione, seminari e convegni di natura estemporanea o riguardanti esigenze specifiche del personale. Gli eventi formativi estemporanei nel 2022 sono stati 29, tre in più del 2021, e hanno visto complessivamente la partecipazione di 119 risorse interne per un totale di 192 giornate di formazione. Il dato evidenzia la capacità della Lega del Filo d'Oro di recuperare il passo, in termini di proposta e di partecipazione, rispetto ai dati pre-pandemici. Anche per il 2022, l'Ufficio Formazione ha continuato ad agevolare l'acquisizione dei crediti ECM (Educazione Continua in Medicina) per le



categorie professionali interessate, nell'attesa di valutare la fattibilità per la Lega del Filo d'Oro di accreditarsi come provider ECM. In seguito alla Legge Lorenzin del 11/01/2018 e al relativo Decreto attuativo del 13/03/2018 che ha portato al riordino degli albi delle professioni sanitarie, anche agli educatori è richiesta l'acquisizione di crediti formativi, con obbligo che decorre dal 1º gennaio successivo all'anno di iscrizione all'albo: per la maggior parte del personale eguivale al 1º gennaio 2023. La Fondazione, in quanto struttura accreditata presso il SSN e certificata per la qualità, continuerà a monitorare l'assolvimento degli obblighi e a garantire al personale soggetto ad essi almeno la metà dei crediti attraverso corsi interni accreditati o agevolando la partecipazione ad eventi formativi esterni. L'obbligo formativo si estende poi agli assistenti sociali, a cui sono richiesti 60 crediti nel triennio: per agevolare la frequenza alle iniziative formative accreditate, vengono autorizzati ferie e recuperi orari ed è consentita l'autocertificazione della partecipazione ad attività formative dell'Ente per il riconoscimento dei crediti. È proseguito l'arricchimento dell'offerta formativa della piattaforma FAD della Lega del Filo d'Oro. Complessivamente sono 11 i corsi a disposizione, con l'impegno della Fondazione a rafforzare l'offerta formativa.

I NUMERI I NUMERI

sotto la lente



COMPOSIZIONE DEL PERSONALE

682

dipendenti al 31 dicembre 2022 (+4,8% rispetto al 2021)

571 donne (83,7%)

111 uomini (16,3%)

90% dipendenti con contratto a tempo indeterminato

dipendenti con contratto a tempo determinato, in calo rispetto al 14% del 2021

15% dipendenti con contratto part time

82%

dipendenti che operano a diretto contatto con gli utenti

5,37% tasso di turnover in uscita (era 6,40% nel 2021)

11 anni e 1 mese

inzianità media di servizio

69 stagisti e tirocinanti di cui 30 sono stati assunti

21 volontari in servizio civile



SICUREZZA E BENESSERE DEI LAVORATORI

29

infortuni non Covid-19, non causati da situazioni strutturali

197

casi di Covid-19 riconosciuti come infortuni sul lavoro

5,13 su 6

senso di appartenenza all'Ente dichiarato dai dipendenti



FORMAZIONE

2.711

giornate di formazione programmate dall'Ente

4,2

giornate di formazione programmate in media per ciascun dipendente



Relazioni



Volontari e sostenitori, una comunità in crescita

Il 2022 è l'anno della ripresa del volontariato in presenza e ha visto crescere del 23% il numero dei volontari attivi. Per la Lega del Filo d'Oro i volontari da sempre rappresentano una componente importante, accanto agli operatori, negli interventi per l'inclusione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Se le restrizioni imposte dalla pandemia negli anni precedenti sono andate scemando, il 2022 ha sofferto le consequenze del conflitto in Ucraina, con un incremento del costo delle materie prime e dei servizi. In questo contesto i sostenitori della Lega del Filo d'Oro non hanno fatto mancare il loro contributo. Sono stati raccolti 50,15 milioni di euro, un dato in crescita del 9,3% rispetto all'anno precedente.



on il loro supporto, volontari, sostenitori privati e Istituzioni contribuiscono, accanto a operatori, personale ed enti del territorio con cui la Lega del Filo d'Oro coopera, alla piena realizzazione dell'inclusione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Instaurare un dialogo costruttivo con le Istituzioni nazionali e locali, avvicinare e attivare volontari a supporto di quanti operano per la Fondazione, costruire relazioni con i sostenitori privati, aziende e fondazioni, la cui solidarietà garantisce all'Ente la linfa per erogare e ampliare i servizi, sono tutte azioni che favoriscono nei territori la maturazione della consapevolezza delle necessità e dei diritti delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, nonché la capacità di accogliere e di farsi carico dei loro bisogni. Nonostante il protrarsi delle sfide imposte dall'emergenza pandemica e il mutamento delle condizioni di contesto legate al conflitto in Ucraina, sostenitori e volontari hanno continuato a supportare con convinzione tutte le attività della Fondazione, riconoscendo anche l'importanza dei progetti di crescita in cui essa è impegnata.

6.1

LA LEGA DEL FILO D'ORO E I SUOI VOLONTARI

Nel corso del 2022 all'interno della Lega del Filo d'Oro sono riprese con rinnovato vigore le attività legate al volontariato. Sebbene i numeri siano ancora lontani dai valori pre-pandemia, la crescita registrata rispetto al 2021 rappresenta un segnale positivo e incoraggiante, anche in virtù della grande rilevanza che i volontari hanno sempre avuto nel modello di intervento della Fondazione. Che si tratti di un servizio a diretto contatto con gli utenti, per accompagnarli ad esempio in un'uscita o durante una vacanza o di attività di volontariato indiretto, con la partecipazione ad eventi di raccolta fondi o di sensibilizzazione sulla sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale, quella dei volontari è sempre una presenza importante per la Lega del Filo d'Oro. Grazie anche ai volontari è possibile assicurare una migliore qualità di vita a utenti e famiglie, garantendo agli uni occasioni di socializzazione e svago, supporto come persona di contatto e presenza a domicilio e agli altri la possibilità di avere momenti di sollievo dai compiti di cura. D'altro canto, nelle attività indirette di sensibilizzazione sull'attività dell'Ente, la testimonianza dei volontari risulta particolarmente incisiva per la credibilità che essi portano.

Il numero complessivo di volontari attivi è cresciuto del 23% su base annua, passando da 377 a 465. Complessivamente i nuovi volontari divenuti effettivi nel corso del 2022 sono stati 121, con un aumento del 426% rispetto all'anno precedente. La crescita ha riguardato la totalità dei Centri e delle Sedi Territoriali con valori compresi fra 6 e 15 unità. Unica eccezione la Sede di Napoli, dove il numero di volontari è rimasto invariato rispetto all'anno precedente. All'incremento del numero di volontari è corrisposta una variazione più che proporzionale del totale delle ore donate che sono passate da 18.436 a 31.542 (+71,1%), generando un incremento nelle ore medie donate da 48,9 a 67,8. Per effetto della ripresa delle attività a diretto contatto il numero complessivo di ore donate per attività indirette di supporto all'Ente si è ridotto del 29% rispetto all'anno precedente, passando da 5.157 a 3.654 ore. Infatti, parte dei volontari che durante il 2021 si erano dedicati a questo tipo di attività a causa delle limitazioni legate alla pandemia hanno deciso di tornare ad affiancare gli utenti.

La ripresa delle attività di volontariato è dipesa in larga parte dalla possibilità di tornare a svolgere nuovamente attività in presenza, come i soggiorni estivi nazionali che sono stati proposti dopo due anni di pausa. Per realizzare i soggiorni è da sempre necessaria la presenza dei



volontari, il cui contributo permette di garantire un rapporto di almeno uno a uno rispetto agli utenti, in modo da offrire loro assistenza costante, guida, accompagnamento e supporto nella comunicazione. Per dare la possibilità al maggior numero di utenti di vivere questa esperienza, riducendo i rischi di contagio, nel corso del 2022 i soggiorni estivi nazionali organizzati sono stati rivolti a piccoli gruppi di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e della durata di una sola settimana. A tutti i partecipanti è stato richiesto di sottoporsi a screening con tampone antigenico entro le 48 ore prima della partenza e le attività sono state organizzate e svolte in conformità alle procedure interne alla Fondazione. I volontari coinvolti sono stati 79 nell'arco delle sei settimane di soggiorni estivi, per un totale di 586 giorni di partecipazione.

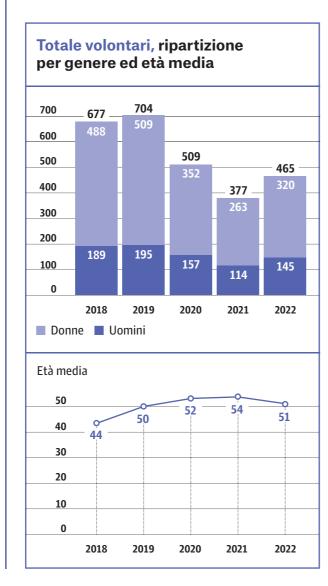
La ripresa del corso base per i volontari ha dato un grande impulso al loro ritorno. Il corso, comune a tutti i Centri e le Sedi, organizzato in cinque incontri online e due in presenza, ha visto la partecipazione di 183 aspiranti volontari: fornisce indicazioni generali sulla Fondazione e le conoscenze necessarie per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per relazionarsi con loro. Gli aspiranti volontari acquisiscono così gli elementi basilari dei sistemi di comunicazione utilizzati dagli utenti e delle tecniche per supportarli nell'orientamento e nella mobilità. Agli incontri teorici, tenuti dai professionisti della Fondazione, si affiancano una serie di attività pratiche svolte con il supporto di volontari esperti e di operatori. Il percorso è determinante non solo per chi farà volontariato diretto con gli utenti, ma anche per chi, attraverso il volontariato indiretto, parteciperà alle attività di promozione e raccolta fondi, ai trasporti e ad altre attività complementari. Degli aspiranti volontari, il 66,1% ha completato il

corso diventando effettivamente tale.

Il completamento del corso di formazione è una delle condizioni necessarie per diventare volontari. La complessità e la specificità delle tematiche relative alla pluriminorazione psicosensoriale, unitamente all'esigenza di creare legami duraturi con gli utenti, sono alcune delle motivazioni che spiegano perché la volontà di contribuire rappresenta solo il primo dei requisiti che la Fondazione richiede ai propri volontari. Oltre al completamento del corso, infatti, prima di entrare

nelle strutture occorre essere maggiorenni e dare la propria disponibilità a prestare servizio in modo continuativo almeno due volte al mese oppure durante uno dei soggiorni estivi.

Per il 2022 sono state programmate e svolte occasioni formali di coinvolgimento e ascolto dei volontari, in aggiunta a quelle informali che si organizzano abitualmente all'interno dei Centri e delle Sedi Territoriali. La modalità attraverso cui la Fondazione rileva le principali istanze dei propri volontari è il questionario per la misurazione dei livelli di soddisfazione. Al questionario, somministrato durante i colloqui annuali fra volontari e referenti, hanno risposto il 65% sul totale dei volontari attivi. Il livello medio di soddisfazione è stato pari a 85,46 valore in calo rispetto all'anno precedente (89,04 su 100). In aggiunta ai questionari di valutazione, nel corso dell'anno sono state organizzate occasioni di



cose e perché VOLONTARI

Il ritorno dei soggiorni estivi e delle attività di socializzazione grazie ai volontari vecchi e nuovi



Per i volontari il 2022 è stato un anno di ripartenza, con il ritorno delle attività in presenza dopo i due anni di emergenza e distanziamento dovuti alla pandemia. Abbiamo potuto riprogrammare i corsi di formazione che, seppure svolti per lo più online, hanno previsto anche una parte di incontri in presenza: questo ha rimesso in moto l'entusiasmo dei volontari. Il ritorno a passi decisi verso la normalità ha permesso sia



Erika Marra Responsabile delle Attività Istituzionali e di Volontariato

il coinvolgimento di un buon numero di persone nuove, sia un incremento del numero di ore di volontariato svolte. Nel corso dell'anno sono riprese tutte le attività, dalle uscite socio-ricreative ai weekend, ma soprattutto i tanto attesi soggiorni estivi. La riorganizzazione di questi ultimi è stato un segno importante, anche se sono stati realizzati con modalità un po' differente rispetto agli anni pre-Covid: si è reso necessario l'utilizzo di strutture che permettessero un maggior distanziamento e sono state previste più attività all'aria aperta per tutelare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e gli stessi volontari. Avendo dovuto ridurre il numero dei partecipanti a ciascun soggiorno, purtroppo non è stato possibile soddisfare tutte le richieste arrivate. Il volontariato in realtà non è mai venuto meno, negli anni della pandemia: l'utilizzo di chat, video e chiamate ha permesso di mantenere vivi i legami. Il tempo che si trascorre insieme dal vivo, però, è molto più arricchente per tutti: per le persone sordocieche, che hanno bisogno di un contatto fisico per entrare in relazione con il mondo esterno, ma anche per i volontari e per gli stessi operatori. Lo testimoniano per esempio le riunioni finali dei soggiorni estivi, in cui tutti si sono detti felicissimi di essere tornati a vivere questi momenti insieme. Anche da parte dei volontari infatti c'era una grande voglia di ricominciare a sentirsi una parte viva della Lega del Filo d'Oro. L'entusiasmo e la gioia di condividere occasioni di incontro e di amicizia è la stessa per tutte le persone della Lega del Filo d'Oro, senza distinzione di ruoli.

67

10

56

Ripartizione dei volontari per regione 2018 2019 2020 2021 Marche 188 190 158 134 Lombardia 130 149 120 76 Puglia 88 84 57 41 70 75 63 Campania 44 48 56 44 29 Lazio 48 56 **Emilia Romagna** 36 22 28 35 13 16

Veneto

Toscana

Piemonte

Altre regioni

Sicilia

incontro rivolte a tutti i volontari all'interno dei Centri e delle Sedi Territoriali. In una di gueste è stata proposta la visione del documentario Un Senso Diverso, realizzato all'interno del Centro di Riabilitazione di Osimo nel 2012, per mostrare ai volontari il percorso che utenti e famiglie fanno all'interno della Lega del Filo d'Oro, dall'infanzia all'età adulta. Il secondo appuntamento è stato il 3 dicembre in occasione della Giornata Internazionale della Disabilità. Le celebrazioni hanno rappresentato un momento di formazione per accrescere le competenze individuali e il senso di appartenenza. Le attività proposte, sotto forma di gioco, stimolavano i sensi e l'utilizzo dei diversi sistemi di comunicazione con le persone



sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Nel corso del 2022 non sono state erogate retribuzioni, indennità o rimborsi ai volontari.

15

0

0

13

5

0

0

2022

146

91

47

44

43

30

23

19

11

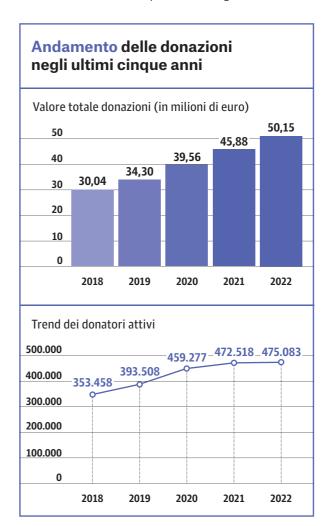
7

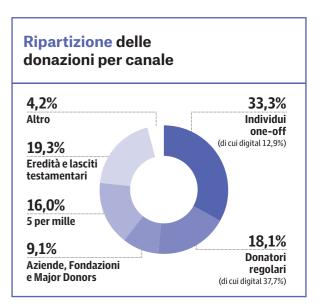
IL SUPPORTO DEI SOSTENITORI PRIVATI E L'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Il sostegno dei donatori è essenziale per proseguire nelle proprie attività e per poter pianificare risposte sempre più efficaci per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Nel corso del 2022 le donazioni dei sostenitori privati - individui, aziende o fondazioni - hanno permesso di coprire circa l'81% dei costi sostenuti dalla Fondazione, confermando la netta e crescente prevalenza dei contributi privati rispetto a quelli pubblici. Il sostegno privato oltre a supportare l'erogazione dei servizi diagnostici, riabilitativi ed educativi, rende possibile attività quali la ricerca scientifica in ambito educativo-riabilitativo; il monitoraggio dei bisogni degli utenti per l'evoluzione degli interventi; le attività di sollievo alle famiglie; la formazione e lo sviluppo delle competenze del personale e dei volontari; la creazione di reti territoriali per l'autonomia e l'inclusione sociale degli utenti; la relazione con gli Enti e le Organizzazioni sul territorio. Le attività di comunicazione e di gestione delle relazioni con i sostenitori sono affidate alla Direzione

Comunicazione e Raccolta Fondi, che opera sotto la supervisione diretta della Presidenza. La Direzione è organizzata su più aree:

- · l'Area Individui, alla quale afferiscono le attività dedicate ai sostenitori "persone fisiche", con particolare riferimento alla gestione e acquisizione dei donatori one-off e regolari, al 5 per mille, al merchandising;
- l'Area Filantropia e partnership, con i programmi dedicati ai grandi donatori privati, alle aziende, alle fondazioni e alla promozione dei lasciti solidali:
- l'Area Digital, cui fanno riferimento sia le attività di acquisizione e gestione dei donatori online sia la comunicazione digitale (web e social media):
- l'Area Comunicazione, eventi e iniziative che gestisce, pianifica e coordina le prinicipali campagne advertising, gli eventi di comunicazione e raccolta fondi e le iniziative dei sostenitori sul territorio;
- l'Area Content, trasversale a tutte le aree della Direzione, supervisiona e gestisce





i processi di produzione dei contenuti funzionali alla raccolta fondi (testi, immagini e video), in stretto coordinamento con l'Area Comunicazione, eventi e iniziative e con la Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa;

il Servizio Sostenitori dedicato che, attraverso numerosi touch point (telefono, e-mail, whatsapp, etc.), cura la relazione con i sostenitori e risponde alle loro necessità.

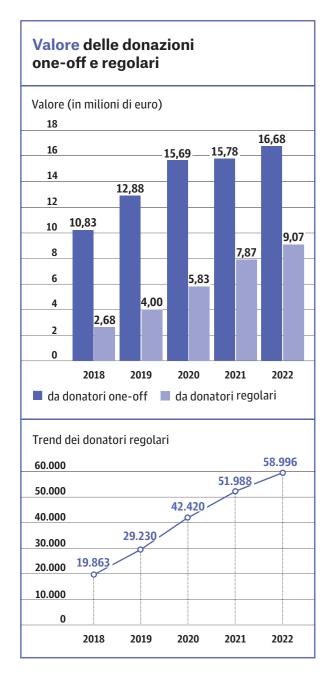
Nel 2022 sono stati raccolti 50,15 milioni di euro, in crescita del 9,3% rispetto all'anno precedente. Il valore è comprensivo di tutte le erogazioni ricevute da soggetti privati e del 5 per mille. I costi operativi sostenuti per l'attività di comunicazione e raccolta fondi, al netto degli accantonamenti, sono stati pari a 14,04 milioni di euro (+1,95%). Pertanto, il valore delle donazioni, al netto dei costi sostenuti, è stato pari a 36,1 milioni di euro, in aumento del 12,5% rispetto al 2021. Tale crescita è stata generalizzata e ha riguardato tutti i canali di raccolta utilizzati dalla Lega del Filo d'Oro. **I donatori attivi sono stati 475.083** nel 2022, in aumento dello 0,54% rispetto all'anno precedente, di cui 59mila regolari.

I risultati raggiunti nel corso dell'anno sono particolarmente significativi se letti alla luce delle condizioni di contesto che hanno caratterizzato il 2022, segnato sia dal conflitto in Ucraina sia dalla progressiva perdita di potere d'acquisto per

Area Individui

effetto della forte inflazione.

Il supporto alla Lega del Filo d'Oro da parte dei donatori individuali avviene attraverso l'adesione



alle sue campagne di raccolta fondi (donazioni one-off), le donazioni ricorsive e il 5 per mille.

Donatori individuali. Le donazioni one-off rappresentano la modalità principale di sostegno alle attività della Lega del Filo d'Oro e nel 2022 hanno toccato quota 16,68 milioni di euro, in crescita rispetto all'anno precedente (+6%). I risultati del 2022 anche sotto questo aspetto sono particolarmente significativi, considerando tutte le criticità del contesto esterno. Ai donatori one-off si affiancano i donatori regolari che nel 2022 si attestavano a 58.996, in crescita del 13,5% rispetto all'anno precedente.
Complessivamente le erogazioni dei donatori

regolari sono state pari a 9,07 milioni di euro, il 15,3% in più rispetto al 2021, confermando la crescente importanza di questo gruppo di donatori nel sostegno alla Fondazione. È proseguito anche per il 2022 il trend di crescita delle occasioni speciali, grazie anche alla pubblicazione del nuovo Shop Solidale e al continuo rinnovamento dei prodotti a catalogo e alla promozione online.

5 per mille. Nel 2022 è stato erogato il 5 per mille relativo alle dichiarazioni dei redditi 2021. La Fondazione è risultata la quarta in Italia per numero di preferenze accordate dai contribuenti che complessivamente sono stati 230.141 (+7,15 %



cose e perché DIGITALE

Nuovi ambienti in cui veicolare contenuti e creare community. Le nuove campagne con Arbore e Marcorè



Nel mondo digital non basta esserci: occorre conoscere mezzi e strumenti, ma soprattutto serve una strategia generale finalizzata a raggiungere obiettivi concreti e predefiniti. È questo l'approccio che ha guidato la Fondazione negli ultimissimi anni, in cui l'obiettivo dell'Area Comunicazione e Raccolta Fondi è stato quello di sviluppare e ottimizzare le attività di fundraising, indispensabili per garantire la continuità di tutti i servizi offerti. In quest'ottica, nel 2020 ha avuto inizio il progetto che ha portato a creare

un unico hub che ha riunito gli undici siti web precedenti, molto verticali, in un unico grande touch point pensato per rispondere alle esigenze di tutti gli stakeholder dell'Ente. Lo sviluppo del portale, che con un lavoro di ottimizzazione della "user experience" presenta un menù di navigazione con 3 sole voci, si è concluso nel 2022. In contemporanea è stata ulteriormente sviluppata la comunicazione sui social, che ha permesso alla Lega del Filo d'Oro di affiancare alle campagne di raccolta fondi un piano editoriale strutturato in base ai differenti pubblici di riferimento.



e Raccolta Fondi

Da Linkedin a TikTok, passando per Facebook e Instagram, accanto alla veicolazione di campagne con obiettivo di raccolta fondi, è stata implementata una strategia di comunicazione che ha permesso alla Lega del Filo d'Oro di parlare a tutta l'opinione pubblica, anche a chi non rientra nei suoi tradizionali interlocutori, in modo da sensibilizzare più persone possibili sulla sordocecità e sulla pluriminorazione psicosensoriale. Pensando agli ultimi social presidiati in ordine temporale, su Linkedin la comunicazione è orientata al mondo corporate, mentre su TikTok l'obiettivo è di arrivare alle nuove generazioni, parlando di disabilità ancora poco conosciute e gettando le basi per instaurare nuove relazioni attraverso contenuti creati ad hoc, con un linguaggio pensato appositamente per i fruitori di questa giovane piattaforma. Sono state rinnovate tutte le campagne della Lega del Filo d'Oro e nel 2022 è andata on air la nuova "campagna ombrello" (istituzionale, lasciti, 5 per mille, sms solidale) con la presenza dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè che costituiscono il nostro fil rouge - anzi il filo d'oro - della nostra comunicazione.

Andamento donazioni
Area Filantropia e partnership

	2018	2019	2020	2021	2022
VALORE TOTALE (in milioni di euro)	10,22	10,60	10,59	13,07	14,33
Lasciti	81,15%	77,71%	74,36%	66,06%	67,54%
Aziende	9,74%	8,17%	12,88%	11,79%	12,46%
Fondazioni	2,07%	2,61%	1,92%	2,27%	1,88%
Grandi donatori	7,05%	11,51%	10,84%	19,88%	18,12%

rispetto all'anno precedente). Al maggior numero di preferenze espresse corrisponde un incremento degli importi riconosciuti, passati da 7,63 a 8,05 milioni di euro, con una variazione positiva del 5,47%. Nel 2022 è andata on air la nuova campagna di comunicazione sul 5 per mille, #unaiutoprezioso, con la presenza dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè, caratterizzata da una pianificazione integrata fra canali tradizionali, digitali e Area Comunicazione.

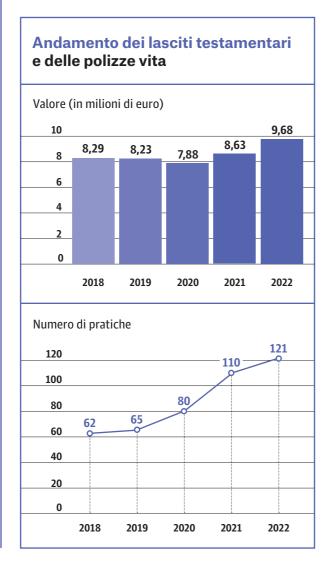
Area Filantropia e partnership

L'efficacia delle strategie e dei programmi di acquisizione, fidelizzazione e upgrading dedicati ai grandi donatori privati, alle aziende e alle fondazioni messi a punto e perfezionati a partire dal 2016 si è confermata anche per il 2022. I fondi raccolti da queste categorie di donatori hanno oltrepassato i 4,6 milioni di euro, dati in crescita 4,8% rispetto all'anno precedente. Considerando anche i dati legati alla raccolta fondi da lasciti testamentari, il totale arriva a 14,33 milioni di euro (+9,6% rispetto al 2021).

Lasciti testamentari. I donatori che decidono di destinare un lascito testamentario alla Lega del Filo d'Oro contribuiscono a sostenere le attività della Fondazione consentendo di mantenere la quantità e qualità dei servizi, rafforzare la presenza sui territori con l'apertura di nuove Sedi e garantire un supporto per il "Dopo di Noi" per le persone sordocieche rimaste, per ragioni di età, sole e senza l'appoggio della famiglia. Anche nel 2022, la campagna multicanale di promozione dei lasciti solidali "Tra la tua vita e la loro c'è un filo sottile", con testimonial Renzo Arbore, ha riscosso un notevole successo: sono pervenute un numero crescente di richieste di informazioni

sul tema ed è stato elevato anche il numero delle pratiche testamentarie gestite (+11 rispetto al 2022). Inoltre, nel corso dell'anno è proseguita l'attività di promozione della cultura del lascito solidale in Italia, attraverso la partecipazione attiva della Lega del Filo d'Oro al Comitato Testamento Solidale, un network composto da 26 tra le principali realtà del panorama non profit nazionale.

Grandi donatori in Italia e all'estero. Il valore complessivo delle erogazioni da grandi donatori è stato pari a 2,6 milioni di euro, in linea con i risultati del 2021. Rispetto all'anno precedente, il risultato è stato raggiunto grazie a un maggiore numero di donazioni, indice di un migliore bilanciamento delle entrate afferenti a quest'Area. I risultati raggiunti nel biennio sono frutto dell'apprezzamento della capacità della Lega del Filo d'Oro di farsi carico dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e dei





programmi dedicati ai sostenitori più generosi, ai quali sono riservati trattamenti personalizzati e relazionali, volti a ingaggiare questi donatori nel percorso di crescita e nella condivisione di una visione di sostenibilità futura dell'Ente. Per quanto riguarda l'estero, le condizioni di incertezza e di instabilità internazionale non hanno consentito la ripresa di attività e viaggi.

Aziende. È proseguito anche nel 2022 il consolidamento dei programmi di sostegno dedicati alle aziende. Le forme di partenariato proposte sono molteplici: erogazioni liberali finalizzate allo sviluppo di specifici progetti, attività di co-marketing, programmi di loyalty. È proseguito il programma di affiliazione "Aziende Oltre i Limiti", lanciato nel corso del 2021, articolato su differenti proposte di adesione: ciascuna impresa può decidere, in



base all'importo donato, quale tipo di attività sostenere fra trattamenti specialistici, attività riabilitative sul territorio o interventi precoci per recuperare disabilità gravi. Grazie a partnership consolidate e a nuove collaborazioni, il 2022 si è concluso con 1,78 milioni di euro raccolti, in crescita del 16% rispetto all'anno precedente. Tra le aziende partner vi sono: Conad, Banca Popolare di Puglia e Basilicata, Cooperlat Trevalli, BSP Pharmaceutical, CLS Spa, Diesse Rubber Hoses, Dolomiti Energia, Lampre, LC Ingredients, PARTESA, Sifà Srl.

Fondazioni. Nel 2022 la Lega del Filo d'Oro si è concentrata sia sulla ricerca di nuove Fondazioni che supportassero progetti specifici sia nelle attività di rendicontazione dei progetti approvati negli anni precedenti, in base alle modalità identificate dagli enti erogatori. Nel corso dell'anno, sono stati complessivamente raccolti 269mila euro da 19 Fondazioni che hanno sostenuto la Lega del Filo d'Oro; tra queste, vi sono Fondazione Enel cuore e Fondazione Mediolanum.

Area Digital

I canali digitali non sono soltanto un importante strumento di raccolta fondi, ma rappresentano anche un mezzo attraverso cui veicolare messaggi a supporto di tutte le altre attività di comunicazione con i propri stakeholder di riferimento.

Proprio dall'esigenza di creare uno spazio digitale unico a cui tutti gli stakeholder della Fondazione potessero fare riferimento per trovare informazioni esaustive non solo sulle attività



LE STORIE CAPITOLO 6 RELAZIONI

la storia di Biagio Luigi Un ascensore per la mia nuova vita

Il ritorno a casa dopo quattro anni al Centro Nazionale

C'è un filo d'oro che negli anni scorsi ha portato il piccolo Biagio Luigi da Gela a Osimo, in cerca di qualcuno che riuscisse a comunicare con lui, che lo facesse uscire dal suo isolamento, che gli facesse superare tutte le sue paure: persino quella di essere accarezzato. Per i genitori, Vanessa e Francesco, non è stato facile rinunciare a vivere la famiglia nella quotidianità, ma questa scelta è sempre stata sostenuta dalla consapevolezza che per loro figlio un periodo residenziale alla Lega del Filo d'Oro avrebbe fatto la differenza. Lo avevano intuito già con il primo trattamento precoce, nell'autunno del 2015, quando Biagio Luigi aveva 4 anni. «In sole tre settimane ha iniziato a masticare, mangiare da solo, camminare quasi normalmente, farsi capire da noi. Eravamo senza parole»,

racconta la mamma. Il segnale che qualcosa era successo? «Quando per la prima volta ha schiacciato il pulsante dell'ascensore per scendere a giocare: non sapevano che fosse capace di collegare tra loro due fatti». Da lì si spalanca un mondo. Al Settore Scolare del Centro Nazionale Biagio Luigi ha frequentato i primi anni della scuola primaria e oggi quello stesso filo d'oro lo ha riportato a casa, arricchito di tutto ciò che ha imparato. La Lega del Filo d'Oro è sempre al suo fianco, con gli operatori e i volontari del Servizio Territoriale di Termini Imerese. Per facilitare il passaggio alle medie, per esempio, è già stato programmato un nuovo soggiorno di qualche settimana al Centro Nazionale. Biagio Luigi e la sua famiglia sono i protagonisti insieme a Neri Marcoré e a Renzo Arbore - i



due storici testimonial della
Lega del Filo d'Oro - del nuovo
spot per il 5 per mille. La loro
storia è un bellissimo esempio
di ciò che la Lega del Filo d'Oro
realizza grazie ai contributi
di tanti sostenitori: dare un
aiuto a chi non vede e non
sente con progetti educativoriabilitativi personalizzati
che si distendono nel tempo
e sul territorio nazionale,
rispondendo ai nuovi bisogni
che le persone incontrano nelle
diverse fasi della vita.

della Fondazione, ma su diverse tematiche relative alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale, è stato sviluppato il nuovo Hub digitale. Il processo di revisione, completato nel 2022 con la sezione dedicata ai sostenitori, ha riguardato sia aspetti di natura tecnica sia contenutistica ed è stato realizzato in maniera partecipata attraverso 30 interviste e 10 sondaggi interni. Questo importante progetto ha ottenuto il significativo risultato di passare dagli undici siti

precedentemente online ad un solo sito, con una notevole semplificazione della user experience, con particolare riferimento alla fruizione dei contenuti (tre sole voci principali nel menù di navigazione). I primi risultati di questo complesso progetto sono stati positivi: è stato rilevato un aumento del traffico organico del 505% e un posizionamento organico del sito sui motori di ricerca migliorato del 35%, con circa 3mila ulteriori keyword posizionate rispetto al 2021.

All'Area Digital fanno capo anche tutte le attività di comunicazione sui principali social network e l'elaborazione in sinergia con l'Area Content, dei vari piani editoriali. Nel 2022 la presenza della Lega del Filo d'Oro si è estesa anche alla piattaforma TikTok, in aggiunta a Facebook, Instagram e Linkedin in cui la Fondazione è già presente da anni. La creazione di un account ufficiale su questa piattaforma ha l'obiettivo di far conoscere l'operato dell'Ente a un pubblico più giovane e di coltivare nuovi potenziali donatori. Oltre a supportare le diverse aree di raccolta fondi nella produzione, pianificazione e sviluppo delle varie campagne, nel corso dell'anno, l'Area Digital ha portato avanti attività proprie di fundraising. Nel complesso, attraverso i canali digitali sono stati raccolti 5,6 milioni di euro, con un incremento, rispetto all'anno precedente, pari al 16%. Il numero dei sostenitori regolari acquisiti tramite canali digitali ha registrato una flessione di circa il 21% a seguito dello scoppio del conflitto in Ucraina che per un significativo periodo ha spostato l'attenzione dei donatori verso cause legate all'emergenza. Il numero di donatori one-off è stato pari a 22.468, in linea con il dato dell'anno precedente (22.317).

Area Comunicazione, eventi e iniziative

L'Area ha come obiettivo principale lo sviluppo di una strategia integrata con la raccolta fondi, che sia coerente con gli obiettivi e la missione della Fondazione così da valorizzare gli elementi distintivi e rafforzare la notorietà della Lega del Filo d'Oro, amplificandone il messaggio solidaristico per la piena valorizzazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. L'Area è di supporto a tutte le attività di comunicazione, sia per quanto riguarda le varie campagne di raccolta fondi, sia per quelle finalizzate al posizionamento istituzionale della Fondazione.

In sinergia con l'Ufficio Stampa sono state gestite le campagne di raccolta fondi tramite numerazione solidale #EroiOgniGiorno e #SpazioAiSogni che hanno visto il coinvolgimento dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè e dei numerosi ambassador che sostengono la Lega del Filo d'Oro. Per il secondo anno consecutivo, la Fondazione ha partecipato al progetto "Yarn Bombing", promosso dell'associazione Deafblind International in occasione della Giornata

Internazionale della Sordocecità: utenti, volontari e privati cittadini hanno realizzato manufatti in filato con cui sono stati decorati diversi monumenti nelle regioni dove la Lega del Filo d'Oro è presente, con l'obiettivo di sensibilizzare sulle condizioni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Nel 2022 lo "Yarn Bombing" ha avuto anche una declinazione digitale, grazie al coinvolgimento di influencer che hanno condiviso l'iniziativa sui loro canali social, allargando il pubblico delle persone coinvolte. Per il decimo anno, la Lega del Filo d'Oro è stata sponsor etico del Summer Jamboree, un festival musicale internazionale. Durante guesta edizione è stata offerta la possibilità ai partecipanti di mettere alla prova le loro abilità uditive e mnemoniche, il senso del tatto e l'olfatto tramite giochi sensoriali con l'uso di visori. I giochi sono stati pensati per suscitare curiosità e attenzione rispetto alla realtà delle persone sordocieche. Anche per il 2022, la Giornata del Sostenitore è stata realizzata online a causa delle limitazioni imposte dalla pandemia: quest'edizione ha voluto raccontare con voci diverse la realtà della Fondazione tramite il coinvolgimento in video o in presenza di figure professionali dell'Ente, familiari, volontari e sostenitori di tutta Italia. Da segnalare una ripresa significativa delle iniziative promosse dai sostenitori sul territorio (concerti, mercatini, manifestazioni sportive, raccolte occasionali etc.) a favore dell'Ente e in

Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa

strutturata delle stesse.

parallelo lo sviluppo di una gestione ancora più

Le attività svolte dalla Comunicazione Istituzionale e dall'Ufficio Stampa hanno l'obiettivo di rafforzare il posizionamento della Lega del Filo d'Oro come punto di riferimento in Italia per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale, contribuendo alla conoscenza della sua mission e della sua attività. La Fondazione ha dato voce ai diritti delle persone sordocieche, presidiando la comunicazione su temi strategici per il suo ambito di intervento quali il riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS) e tattile (LIST) e della figura dell'interprete. Nel 2022 è stata condotta un'indagine con il supporto di Astra Ricerche sulla notorietà dell'Ente e della sua mission sia presso i sostenitori sia presso la popolazione italiana:

LEGA DEL FILO D'ORO BILANCIO SOCIALE 2022

la notorietà spontanea è cresciuta in maniera importante così come la notorietà sollecitata. Occorre lavorare invece per migliorare ulteriormente il livello di conoscenza della sordocecità, in particolar modo relativamente alla compresenza di disabilità di tipo cognitivo e motorio.

Nel corso dell'anno, l'Ufficio Stampa ha divulgato le principali iniziative e appuntamenti istituzionali della Fondazione, quali il Servizio Civile Universale, i corsi di formazione per i volontari, la ripresa dei soggiorni estivi; ha supportato le campagne di raccolta fondi (campagne istituzionali, lasciti solidali, cinque per mille, SMS solidale, donazioni ricorsive); ha presidiato le ricorrenze e gli eventi attinenti la causa dell'Ente e la disabilità in generale (Giornata Internazionale della Sordocecità, Giornata Europea della Sordocecità, Giornata Internazionale della Disabilità). Attraverso 36 azioni media in 12 mesi. che hanno prodotto oltre 1.700 uscite dedicate, è stata così raccontata e promossa la Fondazione sulle principali testate (stampa, web e radio/TV) a tiratura nazionale e locale.

Anche per il 2022, il Bilancio Sociale si è confermato un importante strumento di rendicontazione sociale che rispecchia i principi di qualità e trasparenza attraverso i quali l'Ente ha raccontato i propri risultati. La pubblicazione è stata presentata in una conferenza stampa ospitata dall'Università degli Studi di Milano.

Area Content

La creazione di contenuti (testi, immagini, video, audio) da declinare nei diversi canali di comunicazione e nelle campagne di raccolta fondi ha un'importanza strategica per lo sviluppo delle relazioni con i diversi stakeholder della Fondazione. Per tali ragioni nel corso del 2022 è stata creata una specifica Area dedicata alla pianificazione e creazione dei contenuti, a supporto delle altre aree, per la realizzazione delle varie campagne, garantendo coerenza comunicativa tra i materiali prodotti. Insieme all'Area Comunicazione Istituzionale e Ufficio Stampa e all'Area Comunicazione. eventi e iniziative, l'Area Content contribuisce all'elaborazione di piani di comunicazione integrata dell'Ente.

Nei primi mesi del 2022 è stata portata avanti una valutazione delle esigenze della Fondazione in termini di contenuti in modo da identificare gli ambiti su cui focalizzarsi nel corso dell'anno. All'Area Content è affidata inoltre la gestione delle attività di branded content e la declinazione del piano editoriale, sia a livello di contenuti sia di visual per i social media. Queste attività si sviluppano in collaborazione con i maggiori partner del mondo dell'editoria per rafforzare la presenza mediatica della Lega del Filo d'Oro con dei focus attraverso la condivisione di messaggi definiti a target specifici, anche rivolti a cluster eterogenei e differenti rispetto alle caratteristiche dei sostenitori attivi.

6.3

LA RELAZIONE CON LE ISTITUZIONI: TRA RAPPRESENTANZA E RICONOSCIMENTO

Sono tanti gli utenti, i sostenitori, i volontari e gli Enti del Terzo Settore che ripongono la propria fiducia nella Lega del Filo d'Oro. A guesta fiducia la Fondazione risponde facendosi carico delle loro istanze e dei loro interessi a livello internazionale, nazionale e locale, attivandosi per creare e rafforzare relazioni di dialogo con Enti e Istituzioni, richiamando l'attenzione su problemi irrisolti e cercando soluzioni condivise per favorire il cambiamento verso una società più inclusiva e attenta ai temi legati alla disabilità. In questa direzione va letto l'impegno continuo per ottenere la revisione e la piena attuazione della legge 107/2010, estendendone l'applicabilità anche a chi perde l'udito dopo il compimento dei 12 anni, per dare la possibilità a tutte le persone sordocieche di realizzare se stesse e di accedere al mondo del lavoro.

Per essere parte integrante dello sviluppo di politiche inclusive la Lega del Filo d'Oro ha proseguito il suo impegno all'interno di gruppi di lavoro nazionali. In particolare, la Fondazione ha partecipato ai tavoli della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) inerenti i seguenti temi: salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione; occupazione; politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società. Ha contribuito inoltre ai lavori dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (gruppo 5, Salute e diritto alla vita,

abilitazione e riabilitazione) che ha il compito di promuovere in Italia l'applicazione dei principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità. Le attività hanno riguardato la definizione dei servizi di prevenzione, cura, riabilitazione e abilitazione, attraverso la revisione e l'aggiornamento delle linee guida esistenti e uniformando gli interventi sul territorio nazionale. Gli ambiti di sensibilizzazione e confronto con le Istituzioni si sono estesi anche ad alcune tematiche di interesse trasversale per le organizzazioni del Terzo Settore, fra cui il 5 per mille, la fruizione delle erogazioni liberali tramite credito telefonico, le donazioni digitali, l'identificazione del regime fiscale e la definizione dei principi contabili da parte dell'Organismo Italiano di Contabilità (OIC) per gli Enti del Terzo Settore. Data la trasversalità di queste tematiche, nell'interlocuzione con le Istituzioni pubbliche, la Fondazione agisce di concerto con altre organizzazioni non profit nazionali e con il supporto di consulenti esperti nella gestione delle relazioni istituzionali.

La Lega del Filo d'Oro si relaziona con gli Enti locali e la Pubblica Amministrazione anche rispetto al processo di presa in carico delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Dall'ammissione degli utenti all'interno delle strutture, all'erogazione delle prestazioni, fino alle decisioni riguardanti la durata dei singoli ricoveri, l'intervento della Lega del Filo d'Oro è sempre autorizzato e accreditato dal Servizio Sanitario Regionale di riferimento. Le

Andamento dei ricavi da Pubblica Amministrazione

	2018	2019	2020	2021	2022	variaz. 21/22
VALORE TOT. (in milioni di euro)	12,91	13,03	12,13	13,00	13,75	+5,8%
Osimo	5,78	6,06	5,51	6,11	6,46	+5,7%
Lesmo	1,57	1,63	1,55	1,78	1,77	-0,5%
Modena	0,99	1,14	1,16	1,24	1,24	-0,1%
Molfetta	2,23	1,81	1,62	1,65	1,93	+16,8%
Termini Imerese	2,29	2,31	2,22	2,15	2,27	+5,9%
Contributo editoria speciale periodica	0,06	0,07	0,07	0,07	0,07	+6,8%

convenzioni attive consentono il riconoscimento. a ciascuno dei Centri della Lega del Filo d'Oro, di una retta per i servizi offerti agli utenti e pagata in parte o per intero dal Servizio Sanitario Regionale. Il Centro di Riabilitazione di Osimo, classificato come "Unità Speciale per Sordociechi e Pluriminorati Psicosensoriali", è abilitato ad erogare prestazioni riabilitative nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale. Tale abilitazione garantisce alla Fondazione rette giornaliere stabilite dalla Regione Marche che consentono di coprire - in maniera seppur parziale - i costi relativi all'erogazione dei servizi. Le rette sono a carico delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) di provenienza degli utenti che usufruiscono dei ricoveri a tempo pieno, di degenza diurna e delle prestazioni ambulatoriali e domiciliari. All'interno del Centro di Osimo gli utenti in età scolare hanno la possibilità di ricevere istruzione attraverso due scuole, una dell'infanzia e una primaria: per la prima sono riconosciuti contributi annuali, sia a carattere ordinario sia speciale, mentre per la scuola primaria è stata stipulata una convenzione di parifica. Il Centro di Lesmo, il secondo per anzianità, è accreditato presso la Regione Lombardia. Le rette per le prestazioni erogate sono in parte a carico della Regione e in parte corrisposte dall'utente. Situazione analoga si registra nel Centro di Molfetta e per guello di Modena. Per il Centro di Termini Imerese, le rette per i ricoveri sono a carico del Sistema Sanitario Regionale, come per il Centro di Osimo. In tutti i Centri, le rette coprono solo una parte del costo del personale; il resto è garantito dalla raccolta fondi.

La relazione con le Istituzioni non si esaurisce nelle attività erogate a beneficio degli utenti. Ogni anno il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri eroga un contributo per il sostegno all'editoria speciale periodica per la pubblicazione del notiziario *Trilli nell'Azzurro*. In ottemperanza alla Legge 4 agosto 2017, n. 124 "Comunicazione delle informazioni su entrate di natura pubblica", la Lega del Filo d'Oro pubblica annualmente sul proprio sito il dettaglio dei contributi ricevuti per tipologia di ente erogante.

In totale i proventi dai diversi enti della

Pubblica Amministrazione sono stati pari
a 13,75 milioni di euro, in crescita del 5,8%
rispetto al 2021.

I NUMERI I NUMERI

sotto la lente



VOLONTARI

465
volontari attivi nel 2022
(+23% rispetto al 2021)

320 donne (68,8%)

145 uomini (31,2%)

51 anni

121 nuovi volontari attivi

31.542 ore di volontariato (+71%)

27.888

ore di volontariato a contatto con gli utenti

61,5

ore medie donate da ciascun volontario nell'arco dell'anno



SOSTENITORI E RACCOLTA FONDI

475.083

donatori attivi di cui 58.996 regolari (+13,5%)

50,15 mln

euro raccolti nel 2022 (**+9,3**%

81%

quota dei costi sostenuti dalla Fondazione che è stata coperta da donazioni di privati (individui, aziende o fondazioni) e 5 per mille

121

lasciti testamentari e polizze vita, per **9,68 mln** di euro

230.141

contribuenti che hanno destinato il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro (+7,15%)

Ripartizione delle entrate da raccolta fondi

Donazioni one-off (33,3%)

Eredità e lasciti testamentari (19,3%)

Donazioni regolari (18,1%)

5 per mille (16%)

Aziende fondazioni e major donor (9,1%)

Altro (4,2%)



Solidità



Valore economico generato e distribuito

Forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria: è ciò che emerge dall'analisi del bilancio della Lega del Filo d'Oro, a garanzia della capacità della Fondazione di continuare a perseguire la propria mission. L'esercizio 2022 ha visto una crescita dei proventi (+8,7% rispetto al 2021) e degli oneri sostenuti (+10,5%, per la ripresa di tutti i servizi), con la raccolta fondi che ha generato un valore superiore e ha permesso di chiudere l'anno con un avanzo di 3,07 milioni di euro. Anche nel 2022 sono stati i contributi da privati a garantire la copertura del disavanzo per i servizi forniti all'utenza (19,10 milioni di euro) dovuto alla ferma decisione di mantenere standard qualitativi superiori a quanto previsto dalle normative vigenti e dalle convenzioni con il Sistema Sanitario Nazionale.



e scelte gestionali e di crescita della Lega del Filo d'Oro sono orientate al perseguimento delle finalità statutarie, nel rispetto dei principi dell'autonomia e della continuità nel lungo termine: un obiettivo reso possibile dalla

un obiettivo reso possibile dalla solidità economica. I risultati economicofinanziari e la situazione patrimoniale dettagliati nel Bilancio d'Esercizio 2022 e nella Relazione di Missione, redatti in conformità con le norme contenute nell'art. 13, commi 1 e 3 del decreto legislativo n. 117 del 2017 e con le regole di rilevazione e valutazione contenute nei principi contabili nazionali - testimoniano tale solidità a supporto della realizzazione degli indirizzi programmati dalla Fondazione. La ripresa dell'operatività per rispondere ai bisogni delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale è riscontrabile nell'andamento dei proventi e degli oneri, coerentemente con l'incremento del numero di utenti accolti e dei servizi erogati. L'avanzo finale dell'esercizio 2022 è stato pari a 3,07 milioni di euro (era di 3,77 milioni di euro nel 2021), determinato da un incremento dei proventi legati all'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi e

alla crescita del numero di lasciti testamentari e polizze vita in misura superiore rispetto ai costi per le attività di interesse generale, che sono ritornati al livello antecedente alla pandemia. Tali disponibilità saranno destinate al raggiungimento dello scopo sociale ed alla copertura di eventuali future congiunture passive.

I proventi complessivamente generati sono stati pari a 66,91 milioni di euro, in crescita dell'8,7% rispetto all'anno precedente. Il valore dei proventi è stato determinato in via prevalente dall'attività di Raccolta Fondi (+9,2% rispetto al 2021), che ne ha rappresentato il 62,2%. Anche i proventi delle attività di interesse generale, che includono quelli derivanti dai rapporti di accreditamento con gli Enti pubblici e dai contributi destinati con il 5 per mille, sono risultati in crescita del 7% e hanno rappresentato il 36% dei proventi totali.

Coerentemente con la ripresa dei servizi all'utenza, il mantenimento del livello di spesa per materiali e attività volte al contenimento dei contagi, il più elevato costo dell'energia conseguente al conflitto bellico e la crescita dell'organico, gli oneri sostenuti sono risultati in crescita del 10,5%, la cui quota maggioritaria è stata determinata dai costi e oneri da attività

di interesse generale (68,1% dei proventi totali). I costi e gli oneri legati alle attività di raccolta fondi sono rimasti costanti (+3,9% rispetto al 2021), pur consentendo di generare un valore superiore di proventi. Nel corso dell'anno 2022, infine, sono progrediti con regolarità i lavori di completamento del secondo lotto del Nuovo Centro Nazionale, con i relativi costi. La ferma decisione, da parte della Lega del Filo d'Oro, di garantire agli utenti un livello di assistenza superiore rispetto a quanto previsto dalle convenzioni con il Sistema Sanitario Nazionale, insieme all'impegno nell'erogazione di servizi di supporto sul territorio, nell'attività di ricerca per l'evoluzione dei servizi e nello sviluppo delle competenze interne - tutte azioni per cui non sono previste forme di contributo da parte del sistema pubblico - hanno determinato il perdurare di un disavanzo per attività di interesse generale pari a 19,10 milioni di euro (+16,5% rispetto al 2021), sostenibile grazie all'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi. Al pari di quella gestionale, anche la dinamica patrimoniale e finanziaria esprime la capacità della Fondazione di disporre di sufficienti risorse liquide per svolgere regolarmente la propria attività e far fronte ai debiti (indice di liquidità primaria pari a 2,5). L'indice di indebitamento è pari a 1,57 e mostra una significativa indipendenza finanziaria: questo indice infatti

Sintesi del rendiconto gestionale

* Si rimanda al Bilancio d'Esercizio e relativa Relazione di Missione per il dettaglio delle poste

per l'esercizio 2022* (in euro)

	2022	2021	Variazion
PROVENTI	66.914.877	61.569.929	8,7%
Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	24.074.955	22.497.852	7,0%
Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	49.878	28.325	76,1%
Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	41.593.330	38.087.862	9,2%
Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	1.012.724	791.591	27,9%
Proventi di supporto generale	183.991	164.299	12,0%
ONERI	63.396.119	57.390.428	10,5%
Costi e oneri da attività di interesse generale	43.172.874	38.887.495	11,0%
Costi e oneri da attività diverse	304	192	58,3%
Costi e oneri da attività di raccolta fondi	13.441.694	12.934.809	3,9%
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	1.769.832	978.950	80,8%
Oneri di supporto generale	5.011.415	4.588.982	9.2%

Avanzi e disavanzi delle singole gestioni

per l'esercizio 2022 (in euro)

	2022	2021	Variazion
Disavanzo da attività di interesse generale	-19.097.919	-16.389.643	16,5%
Avanzo da attività diverse	49.574	28.133	76,2%
Avanzo da attività di raccolta fondi	28.151.635	25.153.053	11,9%
Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	-757.109	-187.359	304,1%
Disavanzo attività di supporto generale	-4.827.423	-4.424.682	9,1%
Imposte	451.949	405.934	11,3%
Avanzo d'esercizio	3.066.810	3.773.568	-18,7%

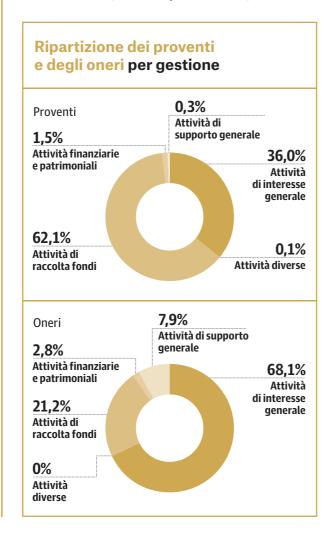
permette di cogliere la solidità patrimoniale, in quanto più la struttura finanziaria poggia su mezzi propri, meno l'Ente dipende da obblighi contrattuali, aspettative e percezioni di soggetti terzi. In generale, un indice superiore ad uno è indicativo della capacità di gestire con autonomia i propri piani di sviluppo. **Nell'ambito** delle riserve vincolate sono state stanziate somme da destinare allo sviluppo di progetti futuri, che comprendono l'apertura di nuovi servizi in altre regioni d'Italia. In sintesi, dall'analisi del bilancio emerge una forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria dell'Ente, nonché la sua capacità di continuare nel perseguimento della propria mission con un respiro di medio-lungo termine. Anche nel corso del 2022 l'andamento dei

proventi ha consolidato la capacità della Lega del Filo d'Oro di generare valore per i propri stakeholder. Riclassificando il rendiconto gestionale secondo il prospetto del valore generato e distribuito, il valore economico complessivamente generato attraverso i proventi da attività istituzionale e di raccolta fondi è stato pari a 65,98 milioni di euro, in crescita dell'8,3% rispetto al 2021. Come già sottolineato nell'analisi gestionale, alla generazione del valore ha contribuito in maniera relativamente più consistente l'attività

alla generazione del valore ha contribuito in maniera relativamente più consistente l'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi, che ha rappresentato il 76% del valore, in linea con l'anno 2021 (75%). L'appoggio dato dall'estesa rete di sostenitori, nelle varie categorie e attraverso i diversi canali, compreso il 5 per mille, i lasciti testamentari e le polizze vita, ha consentito il riavvio delle attività in tutti gli ambiti e il proseguimento nella realizzazione del

Piano di Miglioramento verso il consolidamento dei servizi esistenti e la progettazione degli ambiti di sviluppo.

Il valore economico distribuito è cresciuto parallelamente alla ripresa dei servizi e delle attività per il completamento del secondo lotto del Centro Nazionale, con un valore di 48,62 milioni di euro (+8,6% rispetto al 2021).



cose e perché RISORSE

Il Bilancio d'esercizio mostra una forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria



L'esercizio 2022 si è chiuso con un avanzo che, coerentemente al piano strategico di medio-lungo termine dell'Ente, verrà destinato a investimenti futuri. Un primo indicatore da rilevare è l'aumento del numero di giornate erogate dai Centri Residenziali (oltre 70mila, comprese quelle del Centro Diurno di Osimo) a cui si aggiunge la crescita dei servizi offerti dalle Sedi Territoriali, con la ripresa dei soggiorni estivi e delle attività che prevedono il coinvolgimento dei volontari a diretto contatto con gli utenti. Questo ritorno alla normalità ha

determinato un incremento dei costi delle attività di interesse generale, a cui si è aggiunto l'onere dei costi energetici che nel 2022 ha registrato un'evoluzione esponenziale (+150% sull'anno precedente), a seguito degli avvenimenti sullo scenario macroeconomico mondiale.



di Barbara Duca Direttore Amministrazione Finanza e Controllo

Il perseguimento delle finalità statutarie è stato possibile grazie al supporto di 475.083 sostenitori. Il totale delle donazioni è salito dell'11% rispetto al 2021, per un totale raccolto - includendo 5 per mille, lasciti testamentari e polizze vita - pari a 50,153 milioni di euro. Il sostegno da privati si attesta intorno al 75% del totale dei ricavi espressi in Bilancio, rappresentando un imprescindibile pilastro per l'Ente. Determinante è stato il ruolo dell'Area Comunicazione e Raccolta Fondi, che anche nel 2022 ha mostrato un'elevata capacità di reazione agli eventi esterni. Alla solidità economica si associa una significativa indipendenza finanziaria, che denota la capacità della Fondazione di gestire con autonomia i propri piani di sviluppo. Sono state stanziate somme per diversi progetti quali l'avvio di nuove Sedi Territoriali, a cominciare dall'Abruzzo, la realizzazione di un nuovo Centro Socio Sanitario Residenziale e Diurno nel Lazio e la possibile riqualificazione del sito di Montecerno ad Osimo. Sono inoltre previste nuove collaborazioni con Università italiane e straniere per potenziare la ricerca educativo-riabilitativa. In sintesi, dall'analisi del Bilancio emerge una forte solidità economica, patrimoniale e finanziaria dell'Ente, nonché la sua capacità di continuare a perseguire la propria mission con un respiro di medio-lungo termine sostenibile.

Sintesi dei valori patrimoniali*

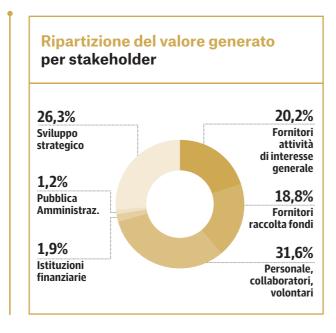
al 31/12/2022 (in euro)

	2022	2021	Variazior
ATTIVO	4 000 453	F 222 040	C F0/
Totale Immobilizzazioni Immateriali	4.890.452	5.232.810	-6,5%
Totale Immobilizzazioni Materiali	78.707.371	72.276.759	8,9%
Totale Immobilizzazioni Finanziarie	10.823.869	5.005.069	116,3%
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	94.421.692	82.514.637	14,4%
Totale Rimanenze	5.138.074	7.634.699	-32,7%
Totale Crediti	3.911.718	2.858.488	36,8%
Totale Disponibilità Liquide	36.089.536	28.257.093	27,7%
Totale Attività Finanziarie vincolate	4.055.379	13.079.758	-69,0%
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	49.194.708	51.830.038	-5,1%
RATEI E RISCONTI ATTIVI	453.565	332.813	36,3%
TOTALE ATTIVO	144.069.965	134.677.488	7,0%
PASSIVO E PATRIMONIO NETTO			
Fondo Dotazione	1.000.000	-	
Riserve Vincolate	24.265.042	16.845.286	44,0%
Altre Riserve avanzi di gestione	63.263.829	60.490.261	4,6%
Disponibilità Nette dell'esercizio	3.066.810	3.773.568	-18,7%
TOTALE PATRIMONIO NETTO	91.595.680	81.109.115	12,9%
Fondi per rischi ed oneri	8.716.989	8.267.336	5,4%
Fondo tfr	2.410.987	2.446.823	-1,5%
Totale debiti	35.567.925	37.342.965	-4,8%
Ratei e risconti passivi	5.778.383	5.511.249	4,8%
TOTALE PASSIVO E PATRIMONIO NETTO	144.069.965	134.677.488	7,0%

Il valore economico trattenuto è in crescita del 7,2% e pari a 17,36 milioni di euro: tale dato rappresenta la parte del valore economico generato dalla Lega del Filo d'Oro ma trattenuto internamente a copertura di ammortamenti e svalutazioni, accantonamenti a fondi rischi, sviluppo e crescita di servizi e utenti raggiunti. Il valore economico trattenuto è stato pari al 26,3% del valore generato, a fronte del 73,7%

L'incremento del valore economico distribuito è stato determinato, in larga parte, dal maggior costo di fornitura per beni e servizi funzionali all'attività istituzionale. La remunerazione dei fornitori ha risentito, infatti, del rientro a regime nell'erogazione dei servizi, dell'attuazione del

distribuito ai principali stakeholder.



Valore economico generato e distribuito

e variazione 2021/2022 (in migliaia di euro)

	2022	2021	Variaz. 21-22	2020	2019	2018
VALORE ECONOMICO GENERATO	65.985	60.955	+8,3%	53.210	49.210	44.883
Ricavi attività istituzionali	15.206	14.193		13.397	14.476	14.365
Ricavi attività raccolta fondi	50.024	45.785		39.440	34.160	29.937
Ricavi/oneri attività extra caratteristiche	755	976		374	574	581
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	48.622	44.753	+8,6%	41.679	41.749	39.546
Costi operativi attività istituzionali	13.309	10.984		10.397	10.122	9.904
Costi operativi attività raccolta fondi	12.385	12.479		10.920	10.314	8.815
Totale costi operativi	25.694	23.463	+9,5%	21.317	20.437	18.719
Personale attività istituzionale	19.797	19.069		18.271	18.949	18.757
Personale attività raccolta fondi	1.280	1.116		935	965	1.009
Oneri sociali fiscalizzati	-241	-420		-192	-60	-179
Retribuzioni e benefit	20.836	19.766	+5,4%	19.013	19.854	19.588
Pagamenti ai fornitori di capitale	1.280	754	+69,8%	786	741	554
Pagamenti alla Pubblica Amministrazione	813	771	+5,5%	563	718	685
VALORE ECONOMICO TRATTENUTO	17.363	16.202	+7,2%	11.532	7.461	5.337
Ammortamenti	3.701	3.612		3.572	3.388	2.655
Accantonamenti e svalutazioni	9.587	8.772		3.294	1.978	2.047
Accantonamenti immobili	7	45		1.612	1.971	536
Accantonamenti fondo dipendenti	1.000	-		-	-	
Risultato d'esercizio	3.067	3.774	-18,7%	3.054	125	99

Prospetto del valore economico generato e distribuito, come da linee guida GRI, basato su una riclassificazione del rendiconto gestionale del Bilancio di Esercizio, al fine di mostrare in che modo il valore economico generato dall'Ente sia stato distribuito ai principali stakeholder

piano di sviluppo con il completamento del Centro Nazionale e degli aumenti imprevisti di alcuni costi, quali quelli della fornitura energetica. Va rilevato, inoltre, l'aumento del valore distribuito al personale conseguente al



progressivo consolidamento dell'organico nei Centri e nelle Sedi.

Se si considera la distribuzione del valore tra le diverse categorie di stakeholder, nel rispondere ai bisogni dei propri utenti e delle famiglie, la Lega del Filo d'Oro ha destinato il 39,0% del valore generato alla remunerazione dei fornitori di beni e servizi funzionali all'attività istituzionale e di raccolta fondi. Il 31,6% del valore è stato rappresentato dalle retribuzioni e benefit per il personale, mentre il 3,1% è stato distribuito a Enti pubblici e Istituzioni finanziarie. I valori sono sostanzialmente stabili rispetto all'anno precedente, con il 26,3% del valore trattenuto a copertura degli investimenti pluriennali, a tutela dei rischi e per le attività di sviluppo.

sotto la lente



VALORE GENERATO E DISTRIBUITO

65,98 mln €

valore economico complessivamente generato attraverso i proventi da attività istituzionale e di raccolta fondi (+8,3% rispetto al 2021)

+11%

incremento del valore dei contributi da privati

19,10 mln €

disavanzo per attività di interesse generale, legato ad uno standard qualitativo del servizio superiore a quello richiesti dalla normativa vigente e coperto solo grazie all'attività di comunicazione e raccolta fondi

73,7%

valore economico distribuito fra gli stakeholde

Appendice



APPENDICE

TABELLA CORRISPONDENZE

ai sensi dell'art 6 del decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali recante l'Adozione delle linee guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore

AMBITI	INDICATORI	CORRISPONDENZA
Metodologia adottata	Standard adottati, cambiamenti significativi nel perimetro o nei metodi di	pp. 6-7
per la redazione del	misurazione e altre informazioni sul processo di redazione	
Bilancio Sociale		
	Anagrafica, forma giuridica	pp. 17, quarta di copertina
nformazioni generali	Sedi e aree territoriali di operatività	pp. 14-16
sull'Ente	Valori e finalità perseguite	pp. 14-16
	Attività statutarie e altre attività	pp. 40-45; 66-68
	Collegamenti con altri Enti	pp. 52-57; 68-70;
		75-77; 118-119
	Contesto di riferimento	pp. 12-14
Struttura, governo	Sistema di governo e controllo, articolazione, responsabilità	pp. 17-21; 28-29
e amministrazione	e composizione degli organi	
	Aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione	pp. 17-21
	Mappatura dei principali stakeholder e modalità di coinvolgimento	pp. 21-27
Persone che operano	Tipologie, consistenza e composizione del personale	pp. 93-97
per l'Ente	Tipologie, consistenza e composizione dei volontari	pp. 107-110
	Attività di formazione e valorizzazione	pp. 100-101
	Contratto di lavoro applicato ai dipendenti	pp. 95; 99-100
	Natura delle attività svolte dai volontari	pp. 107-110
	Struttura dei compensi, delle retribuzioni e delle indennità di carica e	p. 17, p. 110
	modalità e importi dei rimborsi ai volontari	
	Rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori	p. 96
	dipendenti dell'Ente	
Obiettivi e attività	Informazioni qualitative e quantitative sulle azioni realizzate nelle diverse	pp. 40-61; 66-77
	aree di attività	
	Informazioni sul possesso di certificazioni di qualità	pp. 82-86
	Livello di raggiungimento degli obiettivi di gestione individuati	pp. 23-35
	Elementi e fattori che possono compromettere il raggiungimento dei fini	pp. 20-21; 59-61; 98-99
	istituzionali e procedure poste in essere per prevenire tali situazioni	pp. 108; 119; 124-126
Situazione economico-	Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei	pp. 111-116; 118-119
finanziaria	contributi pubblici e privati	124-129
	Specifiche informazioni sull'attività di raccolta fondi	pp. 110-118
	Segnalazioni da parte degli amministratori di eventuali criticità emerse ed	pp. 20-21; 83-84
	azioni messe in campo	
Altre informazioni	Contenziosi e controversie in corso rilevanti ai fini	Non sono presenti
	della rendicontazione sociale	contenziosi e controversie
		rilevanti
	Informazioni di tipo ambientale	pp. 86-87
	Altre informazioni di natura non finanziaria	Campagne di informazione e
		sensibilizzazione: pp. 117-118
		Presenza femminile
		nell'organico: p. 94
		Relazione con i fornitori:
		pp. 84-86
		Valore generato e
		distribuito: p. 129
	Informazioni sulle riunioni degli organi deputati alla gestione e	p. 17; 19
	all'approvazione del bilancio, numero di partecipanti, principali questioni	
	trattate e decisioni adottate	
Monitoraggio svolto	Modalità di effettuazione ed esiti	Il Bilancio Sociale è
dall'organo di controllo		approvato dal Consiglio
		di Amministrazione e
		sottoposto a revisione
		esterna: p. 6; 17

INDICE DEI CONTENUTI GLOBAL REPORTING INITIATIVE

Di seguito si riporta la tabella di corrispondenza tra le tematiche coperte in questo Bilancio e gli indicatori economici, sociali e ambnientali suggeriti dallo standard Global Reporting Initiative (GRI Standard) sviluppato dall'organizzazione Global Sustainability Standards Board (GSSB) nella versione aggiornata al 30 giugno 2022.

	RAZIONE D'USO		
	ne Lega del Filo d'Oro Onlus ha rendicontato le informazioni cital iodo dal 1/1/2022 al 31/12/2022 con riferimento agli Standard		
GRI 1	Principi Fondamentali - Versione 2021 Informativa Generale - Versione 2021		
GRI 2			
L'ORGA	NIZZAZIONE E LE SUE PRASSI DI RENDICONTAZIONE		
2-1	Dettagli sull'organizzazione	pp. 14-19; 142-143	
2-2	Entità giuridiche incluse nella rendicontazione	pp. 6-7	
2-3	Periodo di rendicontazione, frequenza e responsabilità	pp. 6-7	
2-4	Revisione delle informazioni contenute nel bilancio precedente	Non vi sono revisioni da segnalare	
2-5	Verifica esterna	Il Bilancio Sociale è redatto con la supervisione e il coordinamento di un Ente di Ricerca Universitario. A partir dal 2022 è inoltre sottoposto a verifica esterna.	
ATTIVIT	À E ORGANICO		
2-6	Attività, filiera e accordi	pp. 14-16; 41-57; 68-77	
2-7	Dipendenti	pp. 93-97	
2-8	Collaboratori e altre figure professionali	pp. 107-110	
GOVER	NANCE		
2-9	Struttura di governance e composizione	pp. 17-21; 28-29	
2-10	Nomina e selezione dei più alti organi di governance	pp. 17-21	
2-11	Presidenza del più alto organo di governance	p. 17-18	
2-12	Ruolo del massimo organo di governo nel presidio della gestione degli impatti	Il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale ed relativi impatti, rischi e opportunità su base mensile.	
2-13	Delega della responsabilità per la gestione degli impatti	pp. 17-21	
2-14	Ruolo del più alto organo di governo nel Bilancio di sostenibilità (o sociale)	Il Bilancio è redatto da un partner scientifico sulla base dei dati forniti dalle diverse aree gestionali. Il President della Fondazione è coinvolto nell'impostazione del documento e nella revisione delle informazioni. Il Bilancio è approvato dal Consiglio di Amministrazione.	
2-15	Conflitto di interessi	I processi per la gestione del conflitto di interessi sono disciplinati del Codice Etico e di Comportamento.	
2-16	Comunicazione delle criticità	I rischi sono evidenziati dall'analisi di contesto interno ed esterno. Le aree di rischio monitorate sono oggetto dei va Documenti di Valutazione Rischi (DVR) nelle aree specifich dell'attività dell'Ente. Le evidenze sono periodicamente portate all'attenzione del più alto organo di governo.	
2-17	Consapevolezza del più alto organo di governo	Il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale e i relativi impatti, rischi e opportunità su base mensile.	

APPENDICE

2-18	Valutazione dell'operato del più alto organo di governo	La valutazione dell'operato del più alto organo di governo è effettuata attraverso il confronto periodico con gli stakeholder e nell'ambito delle riunioni degli organi statutari con funzioni consultive.
2-19/2-21	Politiche di remunerazione, procedure di determinazione e rapporto di retribuzione	Le prestazioni del Consiglio di Amministrazione e dei vari Comitati consultivi sono volontarie e dunque non soggette a retribuzione. I dipendenti hanno un trattamento economico non inferiore ai contratti collettivi di riferimento. Inoltre, la differenza retributiva tra i dipendenti rispetta il rapporto uno a otto, calcolato sulla base della retribuzione annua lorda, in conformità con l'art. 16, comma 1, Codice del Terzo Settore.
STRATEG	IA, POLITICHE E PRASSI	
2-22	Dichiarazione sulla strategia di sviluppo sostenibile	pp. 3-5
2-23	Codici di condotta	pp. 14-16; 20-21
2-24	Integrazione delle indicazioni delle politiche di buona condotta	pp. 19-21
2-25	Processo per rimediare agli impatti negativi	pp. 20; 59-61; 83-84; 98-100
2-26	Meccanismi per richiedere chiarimenti e sollevare preoccupazioni	pp. 17-21; 67-68; 83-84
2-27	Conformità con leggi e regolamenti	Nel corso dell'anno, non sono state assegnate sanzioni per casi di non conformità con leggi e regolamenti.
2-28	Appartenenza ad associazioni e reti	pp. 74-77; 118-119
COINVOL	GIMENTO DEGLI STAKEHOLDER	
2-29	Approccio allo stakeholder engagement	pp. 21-23; 67-68
2-30	Accordi di contrattazione collettiva	pp. 93-97
GRI 3	Temi materiali - Versione 2021	
3-1	Processo per la determinazione dei temi materiali	pp. 23-25
3-2	Lista dei temi materiali	pp. 25-27
3-3	Gestione dei temi materiali	pp. 23; 30-35
	ONE ECONOMICA	
GRI 201	Performance economica	2016
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	pp. 124-129
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	p.119
GRI 202	Presenza sul mercato	2016
202-1	Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	Non ci sono discrepanze rispetto a quanto previsto dal CCNL di riferimento.
GRI 203	Impatti economici indiretti	2016
203-1	Sviluppo di investimenti forniti prevalentemente per "pubblica utilità"	pp. 40-45; 52-59; 70-77; 107-110
203-2	Impatti economici indiretti significativi	pp. 57-59; 118-119
GRI 204	Politiche di approvvigionamento	2016
204-1	Proporzione di spesa allocata a fornitori locali	pp. 84-86
GRI 205	Anti-corruzione	2016
205-1	Processi e attività valutati per i rischi legati alla corruzione	Tutte le aree di gestione sono soggette ad audit interno per l'identificazione di violazioni.
205-2	Comunicazione e formazione in materia di politiche e procedure anticorruzione	Disciplinate dal modello 231
205-3	Episodi di corruzione accertati e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati incidenti di corruzione.

206	Comportamento anticompetititivo	2016
206-1	Azioni legali per comportamento anticoncorrenziale	Nel corso dell'anno non sono state registrate azioni legali riferite a tematiche di concorrenza sleale, anti-trust o a pratiche monopolistiche.
207	Tasse	2019
207-2	Governance fiscale, controllo e gestione del rischio	L'attività di monitoraggio sugli aspetti fiscali legati agli Enti del Terzo Settore è demandata ai più alti organi di governo.
DIMENS	IONE AMBIENTALE	
302	Energia	2016
302-1	Energia consumata all'interno dell'organizzazione	pp. 86-87
302-3	Intensità energetica	pp. 86-87
302-4	Riduzione del consumo di energia	pp. 86-87
303	Acqua e scarichi idrici	2018
303-4	Scarico di acqua	pp. 86-87
303-5	Consumo di acqua	pp. 86-87
305	Emissioni	2016
305-1	Emissioni dirette di GHG (Scope 1)	pp. 86-87
305-2	Emissioni indirette di GHG da consumi energetici (Scope 2)	pp. 86-87
305-4	Intensità delle emissioni di GHG	pp. 86-87
307	Conformità ambientale	2016
307-1	Non conformità con leggi e normative in materia ambientale	Non sono state rilevate non conformità
DIMENS	IONE SOCIALE	
401	Occupazione	2016
401-1	Nuove assunzioni e turnover	pp. 93-97
401-2	Benefit previsti per i dipendenti a tempo pieno, ma non per i dipendenti part-time o con contratto a tempo determinato	Polizza cumulativa infortuni in aggiunta a quanto prescritto dalla legge: la copertura assicurativa è estesa alle 24 ore, pertanto anche al di fuori dell'orario di lavoro; durante il periodo di astensione per maternità obbligatoria la retribuzione è al 100%, in quanto l'Ente integra il 20% non erogato dall'Inps; sono previste condizioni di miglior favore per l'erogazione dell'anticipo Tfr; per parte del personale: assegnazione di carta di credito, smartphone, pc portatili e tablet aziendali; per personale non turnista, possibilità di usufruire delle mense presenti nei Centri a fronte di un contributo di spesa minimo; è prevista una pausa intermedia retribuita in orario di lavoro; sono previste indennità speciali per alcune categorie di lavoratori; per il personale non turnista, flessibilità nell'orario di lavoro.
401-3	Congedo parentale	pp. 94
402	Gestione del lavoro e delle relazioni sindacali	2016
402-1	Periodo minimo di preavviso per cambiamenti operativi	Come da CCNL di riferimento.
403	Salute e sicurezza sul lavoro	2018
403-1	Sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	pp. 98-100
403-2	Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e analisi degli incidenti	pp. 98-100
403-3	Servizi di medicina del lavoro	pp. 98-100
403-4	Partecipazione e consultazione dei lavoratori e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro	I fornitori sono tenuti al rispetto del Codice Etico e degli standard di qualità e sicurezza della Lega del Filo d'Oro.
403-5	Formazione del personale in materia di salute e sicurezza	pp. 100-101
403-6	Promozione della salute dei lavoratori	pp. 98-101
403-7	Prevenzione e mitigazione degli impatti in materia di salute e sicurezza sul lavoro all'interno delle relazioni commerciali	pp. 82-86

APPENDICE

403-8	Copertura del sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	100%	
403-9	Infortuni sul lavoro	p. 100	
404	Formazione e istruzione	2016	
404-1	Formazione erogata	pp. 100-101	
404-2	Programmi di aggiornamento delle competenze e programmi di assistenza alla transizione	pp. 100-101	
405	Diversità e pari opportunità	2016	
405-1	Diversità negli organi di governo e tra i dipendenti	pp. 17-18; 94; 97	
405-2	Rapporto dello stipendio base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	p. 96	
406	Non discriminazione	2016	
406-1	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati episodi di discriminazione.	
413	Comunità locali	2016	
413-1	Attività che prevedono il coinvolgimento delle comunità locale, valutazioni d'impatto e programmi di sviluppo	pp. 52-59; 107-118	
413-2	Attività con impatti negativi, potenziali e attuali significativi sulle comunità locali	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi per la comunità locale.	
414	Valutazione sociale dei fornitori	2016	
414-1	Nuovi fornitori che sono stati sottoposti a valutazione attraverso l'utilizzo di criteri sociali	pp. 84-85	
414-2	Impatti sociali negativi sulla catena di fornitura e azioni intraprese	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi sulla catena di fornitura.	
415	Politica pubblica	2016	
415-1	Contributi politici	Nel corso dell'anno non sono stati elargiti contributi a partiti politici.	
416	Salute e sicurezza dei clienti	2016	
416-1	Valutazione degli impatti sulla salute e sulla sicurezza per categoria di servizio.	pp. 59-61	
416-2	Episodi di non conformità riguardanti impatti sulla salute e sulla sicurezza di prodotti e servizi	pp. 59-61; 83-84	
417	Marketing ed etichettatura	2016	
417-2	Episodi di non conformità in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, casi di non conformità.	
417-3	Casi di non conformità riguardanti comunicazioni di marketing	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, casi di non conformità.	
418	Privacy	2019	
418-1	Denunce comprovate riguardanti le violazioni della privacy e perdita di dati	Non ci sono state denunce, nel corso dell'anno, per violazioni della privacy e perdita di dati. Non sono in atto procedimenti legati a violazioni di anni precedenti.	

Storia. La Lega del Filo d'Oro offre assistenza, educazione e riabilitazione alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, valorizzando le loro potenzialità residue. L'obiettivo è quello di realizzare per ciascuno la maggiore autonomia possibile, fedeli all'impronta data dalla fondatrice, Sabina Santilli, una donna sordocieca caparbia e visionaria. Da quasi 60 anni anni non smettiamo di credere che si possa sempre andare oltre. Insieme, oltre il buio e il silenzio.

- 1964 Con l'aiuto di alcuni amici e volontari, Sabina Santilli sordocieca dall'età di 7 anni fonda la Lega del Filo d'Oro. Il nome dell'Associazione fa riferimento al «filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno».
- 1967 La Lega del Filo d'Oro viene riconosciuta come Ente Morale con DPR n. 516 del 19 maggio. Apre la scuola speciale per bambini sordociechi, che sarà il nucleo del futuro Istituto Medico Psicopedagogico "Nostra Casa".
- 1975 A Osimo apre la Comunità Kalorama, prima residenza in italia per adulti sordociechi. Nove persone vivono insieme, in autonomia, in un appartamento in centro città. L'esperienza durerà fino al 2018.

- 1976 L'approccio scientifico, la ricerca e il confronto internazionale, sono pilastri dell'Ente: viene costituito il Comitato Tecnico Scientifico (oggi Comitato Tecnico Scientifico ed Etico), che sovrintende all'attività di ricerca e sperimentazione.
- 1987 La Lega del Filo d'Oro inizia a crescere. Esce dalle Marche per avvicinarsi alle persone sordocieche e alle loro famiglie là dove esse vivono e per sostenerne l'inclusione. La prima Sede Territoriale apre a Milano. Negli anni si aggiungeranno le Sedi di Roma (1993), Napoli (1996), Padova (2015), Pisa e Novara (2020). Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente, con Centri e Sedi Territoriali, in dieci regioni d'Italia.
- 1993 Al Centro di Riabilitazione di Osimo prende il via l'attività del

- Centro Diagnostico per garantire a livello nazionale una prima valutazione diagnostica alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, impostando un progetto educativoriabilitativo personalizzato.
- **1994** Il Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro visita il Centro di Osimo.
- 1997 All'interno della Lega del Filo d'Oro le persone sordocieche e le famiglie non sono solo utenti. Nascono il Comitato dei Familiari e il Comitato delle Persone Sordocieche, organi con funzioni propositive e consultive. Il nuovo Statuto approvato nel 2020 li ha confermati in via permanente.
- 1998 La Lega del Filo d'Oro viene riconosciuta come Onlus.
- **2004** A Lesmo (MB) parte l'attività del nuovo Centro Socio-Sanitario Residenziale, il primo dopo Osimo. È così che la Lega del Filo d'Oro inizia a pensare al "dopo di noi" delle persone che segue. Oggi i Centri Residenziali sono cinque: Molfetta (BA) ha aperto nel 2007, Termini Imerese (PA) nel 2010 e Modena nel 2013.
- **2010** Il Parlamento approva la legge n. 107/2010 "Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche", frutto dell'attività di advocacy della Lega del Filo d'Oro.
- 2013 Iniziano i lavori per la costruzione del nuovo Centro Nazionale di Osimo, il progetto con cui l'Ente si proietta nel futuro.

- **2014** L'Associazione festeggia il 50° anniversario. A Renzo Arbore, testimonial dal 1989, si affianca l'attore Neri Marcorè.
- **2017** Il 1º dicembre, alla presenza della Presidente della Camera dei Deputati Laura Boldrini, viene inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale, punto di riferimento per la diagnosi e la valutazione.
- **2018** Parte il cantiere per la realizzazione del secondo lotto del Centro Nazionale.
- **2019** Arrivano due riconoscimenti importanti per la Lega del Filo d'Oro: il Premio al Volontariato 2019 assegnato dal Presidente del Senato e l'Oscar di Bilancio 2018 di Ferpi nella categoria Imprese Sociali e Associazioni non profit.
- **2020** A febbraio aprono due nuove Sedi Territoriali a Novara e Pisa. A ottobre l'Assemblea straordinaria dei Soci approva il passaggio da Associazione a Fondazione.
- **2021** Dal 1º gennaio è operativa la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus. Il 9 dicembre il Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati fa visita alla Sede Nazionale di Osimo.
- **2022** Da settembre il Centro Diagnostico raddoppia i posti rispetto all'epoca pre-Covid, dispiegando a pieno regime le sue potenzialità. A dicembre terminano i lavori di realizzazione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale di Osimo.

principi. Continuità e cambiamento: sono i poli entro cui la Lega del Filo d'Oro affronta le sfide dell'evoluzione e della crescita, per dare risposte migliori a sempre più persone. Accogliamo questo impegno mantenendo saldi i principi che da sempre guidano il nostro operato: offrire la massima qualità nei servizi agli utenti, tutelare tutte le persone che operano per la Fondazione, essere un interlocutore affidabile e trasparente per gli stakeholder. Il Codice Etico, che integra le norme dettate dal legislatore e i regolamenti regionali vigenti, indirizza le scelte strategiche, i processi gestionali e le relazioni della Fondazione.

Rispetto delle Leggi e dei Regolamenti

L'Ente opera nel rigoroso rispetto della Legge e si adopera affinché tutto il personale agisca in tale senso.

Integrità di comportamento

L'Ente eroga i propri servizi secondo principi di equità e trasparenza, mantenendo rapporti corretti con tutti gli stakeholder.

Ripudio di ogni discriminazione

L'Ente rifiuta ogni discriminazione in base all'età, al sesso, alla sessualità, allo stato di salute, alla razza, alla nazionalità, alle condizioni economiche e sociali, alle opinioni politiche ed alle credenze religiose dei suoi interlocutori.

Valorizzazione delle risorse umane

L'Ente crede che le risorse umane costituiscono un fattore di fondamentale importanza per il proprio sviluppo, per cui garantisce un ambiente di lavoro sicuro, tale da agevolare l'assolvimento del lavoro e da valorizzare le attitudini professionali di ciascuno.

Equità

Nella gestione dei rapporti contrattuali che implicano l'instaurarsi di relazioni gerarchiche, l'Ente si impegna a fare in modo che l'autorità sia esercitata con equità e correttezza e che sia evitata ogni forma di abuso.

Tutela di salute, sicurezza e ambiente

L'Ente intende condurre le sua attività ed effettuare i suoi investimenti in maniera socialmente responsabile e sostenibile dal punto di vista ambientale.

Promozione di comportamenti etici

L'ente rifiuta i comportamenti di chiunque, singolo od organizzazione, cerchi di appropriarsi dei benefici della collaborazione altrui, sfruttando posizioni di forza.

Correttezza in ambito contrattuale

L'Ente si impegna a che i contratti e gli incarichi di lavoro vengano eseguiti secondo quanto stabilito consapevolmente dalle parti.

Solidità economica e approccio prudenziale

L'Ente si adopera affinché i risultati economico/finanziari siano tali da salvaguardare ed accrescere il proprio valore, al fine del raggiungimento del proprio scopo sociale.

Trasparenza e completezza delle informazioni

L'Ente si impegna a fornire informazioni trasparenti, comprensibili ed accurate per consentire agli stakeholder di prendere decisioni autonome e consapevoli.

Protezione dei dati e trattamento delle informazioni

L'Ente si impegna a trattare i dati nei limiti e in conformità a quanto previsto dalla normativa vigente, tutelando la riservatezza degli interessati. (AN) rappresenta un polo di alta specializzazione per la diagnosi, la valutazione e l'impostazione di progetti educativo-riabilitativi personalizzati per chi non vede e non sente. Partendo da qui, la Lega del Filo d'Oro accompagna le persone là dove esse vivono, lungo le varie fasi dell'esistenza. Dal 2020 è presente in dieci regioni italiane con Centri e Sedi Territoriali, per dare risposte di maggiore prossimità, costruire reti nei territori, contribuire alla nascita di una società più accogliente ed inclusiva.

FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO ONLUS

P. IVA 01185590427 Codice Fiscale 80003150424

Osimo

Sede Legale e Sede Principale

Centro di Riabilitazione e Servizio Territoriale

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN) Tel. 071 72451 - Fax 071 717102 info@legadelfilodoro.it

Centro di Riabilitazione (Sede storica)

Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)

Lesmo

Centro Socio Sanitario Residenziale e Servizio Territoriale

Via alla Stazione, 2 20855 Lesmo (MB) Tel. 039 6985800 - Fax 039 6985801 segreteria.lesmo@legadelfilodoro.it

Modena

Centro Socio Riabilitativo Residenziale e Servizio Territoriale

Via delle Costellazioni, 141/143

41100 Modena Tel. 059 342059 - Fax 059 2927092 segreteria.modena@legadelfilodoro.it

Molfetta

Centro Socio Sanitario Residenziale e Servizio Territoriale

Strada Provinciale, 112 Molfetta -Terlizzi Km. 2 - 70056 Molfetta (BA) Tel. 080 3971653 - Fax 080 3974671 segreteria.molfetta@legadelfilodoro.it

Termini Imerese

Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale e Servizio Territoriale

Via Salvatore Cimino, snc 90018 Termini Imerese (PA) Tel. 091 8142945 - Fax 091 8113135 segreteria.terminiimerese@ legadelfilodoro.it

Novara

Sede Territoriale

Via Cagliari, 3 - 28100 Novara Tel. 0321 410673 sede.novara@legadelfilodoro.it

Padova

Sede Territoriale

Via Chioggia, 2 - 35142 Padova Tel/fax: 049 715827 sede.padova@legadelfilodoro.it

Pisa

Sede Territoriale

Via Giovanni Bovio, 12/14 56125 Pisa Tel. 050 44281 sede.pisa@legadelfilodoro.it

Roma

Sede Territoriale

Via Gaetano Casati, 40/42 00154 Roma Tel. 06 5755055 - Fax 06 57136926 sede.roma@legadelfilodoro.it

Napoli

Sede Territoriale

Via Nicola e Tullio Porcelli, 20/22 80126 Napoli Tel. 081 2397516 - Fax 081 6101741 sede.napoli@legadelfilodoro.it



Pubblicazione a cura di

Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus

Per informazioni

Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta, 3 60027 Osimo (AN) - Italia www.legadelfilodoro.it info@legadelfilodoro.it

Il Bilancio Sociale è stato realizzato grazie alla collaborazione di tutti i Settori e i Servizi dell'Ente

Assistenza tecnico scientifica e coordinamento



Responsabile scientifico: Clodia Vurro Professore Associato di Economia e Gestione delle Imprese Università degli Studi di Milano - Milano School of Management

Editing, grafica e supervisione editoriale

Vita Società Editoriale S.p.A. Impresa Sociale www.vita.it

Fotografie

Arkage, Gaia Ciannamea, Serena Leonetti, Antonio Mola, Qubit Media, Sauro Strappato e Archivio Lega del Filo d'Oro La foto di copertina è di Serena Leonetti

Approvato dal Consiglio di Amministrazione nella seduta del 23 giugno 2023

Stampa

AGF S.r.I. Unipersonale Via del Tecchione 36 - 20098 Sesto Ulteriano (MI)



Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN) Tel. 071.72451 - Fax 071.717102

www.legadelfilodoro.it info@legadelfilodoro.it