



BILANCIO SOCIALE 2021



lega del filo d'oro

BILANCIO SOCIALE 2021



lega del filo d'oro

Lettera agli stakeholder. Rispondere alla sfida della crescita

Pur con i limiti imposti dal perdurare dell'emergenza sanitaria da Covid-19, il 2021 è stato un anno di conquiste. Abbiamo imparato a muoverci in una nuova normalità, fatta di adattamento e tempestività nel rispondere a richieste a volte inattese. Nei nostri primi dodici mesi come Fondazione, abbiamo risposto con coraggio alle sfide della pandemia, lavorando affinché ci fossero le condizioni per rendere possibile la ripresa dei servizi. Questa è stata per tutti noi la priorità, assieme alla tutela della salute e alla riconquista della socialità per contrastare l'isolamento a cui le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale sono state costrette. Contestualmente abbiamo riflettuto sul nostro modello d'intervento per rispondere alle richieste e ai bisogni degli utenti e delle famiglie, sempre più legate al territorio in cui essi vivono.

In uno scenario 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 continui a porre al centro la persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale con le sue specificità e le sue potenzialità, guardando oltre ciò che oggi appare possibile e oltre la complessità della disabilità. Con questo spirito, abbiamo continuato a metterci in gioco integrando quanto appreso nella gestione dell'emergenza sanitaria nello sviluppo del nuovo Piano di Miglioramento, che guiderà il nostro operato nel triennio 2022-2024. Estensione dei servizi per rafforzarne la capillarità e consolidare i legami con i territori, potenziamento dell'impegno nella ricerca e nel dialogo istituzionale e sviluppo delle competenze del personale e dei volontari della Lega del Filo d'Oro: sono questi gli ambiti che ci vedranno coinvolti in un percorso di miglioramento continuo per garantire alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali la miglior qualità della vita possibile.

Guardare al futuro non ci ha impedito di raggiungere importanti risultati nel presente. I cinque Centri Residenziali con gli annessi Servizi e le cinque Sedi Territoriali ci hanno consentito di raggiungere 895 utenti insieme alle loro famiglie, con interventi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi realizzati di concerto con gli enti del territorio. Sebbene il numero degli utenti seguiti non sia ancora tornato ai livelli antecedenti alla pandemia, a causa delle limitazioni imposte dalle normative per il contenimento del contagio, le giornate di ricovero hanno ripreso a crescere, con un incremento del 5% rispetto all'anno precedente. I Servizi e le Sedi Territoriali sono stati il punto di riferimento per 640 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, in crescita non soltanto rispetto al 2020 (+1%) ma soprattutto rispetto al 2019 (+7%), a conferma dell'avvio di un percorso di evoluzione che ci porterà verso lo sviluppo di nuovi modelli di presa in carico più legati al domicilio e alla prossimità. Sono proseguiti sia i lavori per la conclusione del secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo sia la progettazione dell'apertura di nuove Sedi, accompagnati dall'impegno del nuovo Comitato Tecnico Scientifico ed Etico: gli obiettivi sono quelli di rafforzare l'uniformità degli approcci in un Ente che diventa sempre più grande, dare validità scientifica agli apprendimenti sul campo, disseminare le conoscenze acquisite e confrontarsi con le migliori pratiche a livello internazionale per mantenere alto lo standard dei servizi.

La ripresa delle attività con l'obiettivo dell'espansione dei servizi sarà accompagnata da un progressivo potenziamento dell'organico e dal completamento delle figure professionali che si renderanno necessarie per operare nei territori. Questo trend è riscontrabile sin dal 2021, con

Nota metodologica

una crescita del 5,7% nel numero dei dipendenti, giunti ora a 651, per l'85% donne e nell'86% dei casi con un contratto a tempo indeterminato. La formazione ha continuato a rappresentare una modalità privilegiata di sviluppo delle competenze e di sperimentazione di modalità innovative per il trasferimento dei valori e dei modelli della Lega del Filo d'Oro. Sono state 2.383 le giornate di formazione erogate, accompagnate dall'arricchimento dei contenuti e delle modalità di fruizione della piattaforma di formazione a distanza (FAD).

Dopo il blocco forzato nel 2020, si è lavorato per fare ripartire le attività dei volontari a contatto con gli utenti, nel rispetto della sicurezza di tutti: nel corso dell'estate è stato possibile organizzare nuovamente i tradizionali soggiorni estivi, sebbene in forma diversa. La complessità delle procedure non ha impedito ai 377 volontari attivi di donare 18.436 ore di volontariato per contribuire al miglioramento dell'inclusione sociale e alla valorizzazione della missione della Fondazione, amplificandone i messaggi.

Incoraggiati 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 nel proprio 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 nazionale per l'inclusione delle persone con disabilità, sposando un approccio collaborativo con gli Enti del Terzo Settore attivi in ambiti attigui.

L'efficacia nel perseguimento dei propri obiettivi è stata resa possibile e valorizzata dal sostegno dei 472.518 sostenitori attivi che hanno consentito all'Ente di confermare il trend positivo nel valore delle donazioni a sostegno delle attività operative e della realizzazione del piano di crescita. I 45,88 milioni di euro raccolti, in crescita di circa il 16% rispetto all'anno precedente, hanno continuato a rappresentare una quota preponderante del nostro bilancio, pari al 75% del valore economico generato. I proventi da raccolta fondi abituale, valorizzati secondo i nuovi schemi di Bilancio d'Esercizio previsti per gli Enti del Terzo Settore, hanno consentito di coprire il 61% dei costi e degli oneri sostenuti nelle diverse gestioni. Considerando i proventi della raccolta 5 per mille e le erogazioni liberali, il supporto privato a sostegno delle attività statutarie della Lega del Filo d'Oro è stato pari all'81% dei costi sostenuti, consentendo di assicurare agli utenti e alle famiglie e a tutti gli stakeholder gli elevati standard di servizio che da sempre contraddistinguono il nostro Ente.

Il presente Bilancio Sociale, integrando le Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (Decreto 4/07/2019) e lo standard Global Reporting Initiative – Global Standards, racconta un percorso di instancabile tensione a migliorarsi, per cogliere le dinamiche in atto ed anticiparne le direzioni, tracciando nuove strade. Abbiamo oltre 57 anni di storia alle spalle ma continuiamo a rinnovare l'impegno a metterci in discussione per rispondere, con metodo e con coraggio, alla sfida del cambiamento. ●

Rossano Bartoli
Presidente

Il Bilancio di Sostenibilità della Fondazione Lega del Filo d'Oro giunge alla sua quarta edizione e cambia nome, in accordo con il Decreto 4 luglio 2019 recante le Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo settore. Con questo Bilancio Sociale 2021, l'Ente 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. La Fondazione interpreta il proprio Bilancio Sociale 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 sulle specificità dell'Ente e le sue diverse articolazioni.

In continuità rispetto alle passate edizioni, la redazione del Bilancio adotta lo standard di rendicontazione internazionale GRI Sustainability Reporting Standards (GRI Standards), sviluppato dall'organizzazione Global Reporting Initiative (GRI), con 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 GRI Standards è l'ultimo aggiornamento delle linee guida di rendicontazione di sostenibilità, lanciato dall'organizzazione GRI nell'ottobre 2016. Sono state inoltre seguite le linee guida supplementari di settore, che forniscono indicazioni su temi specifici tipici delle organizzazioni non profit (NGO Sector Supplement). Come specificato in apertura, il Bilancio Sociale 2021 inoltre adotta le Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo settore come da Decreto 4 luglio 2019. L'aver adottato standard nazionali e internazionali a supporto della misurazione degli indicatori si pone nell'ottica di favorire la comparabilità dei risultati raggiunti nel tempo e tra i diversi Centri e le Sedi nelle dieci regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente.

Il Bilancio Sociale scaturisce da una raccolta dei dati e monitoraggio continuativo, che la Lega del Filo d'Oro assicura da anni grazie al sistema di gestione certificato orientato alla qualità e alla sicurezza, di cui si è dotata. I dati sono comunicati con trasparenza, citando le fonti e le modalità di raccolta, su un arco temporale quinquennale (2017-2021) e con riferimento a tutti i Centri e le Sedi sul territorio nazionale. 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 2021, 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 chiarendo le misure correttive intraprese o pianificate.

Il Bilancio è stato inoltre sottoposto all'approvazione dell'organo statutariamente competente.

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 le 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 precedente e rende il documento maggiormente orientato al futuro.

A seguito della consultazione degli stakeholder condotta a fine 2020 per validare le risposte dell'Ente all'emergenza sanitaria, l'edizione 2021 del Bilancio Sociale risponde al principio di rilevanza per gli stakeholder esplicitando non soltanto i principali cambiamenti intercorsi e lo stato di avanzamento delle nuove progettualità emerse, ma dedicando un nuovo capitolo all'impegno dell'Ente per il rinnovamento dei servizi e la disseminazione delle conoscenze. In ragione di tali cambiamenti e diversamente dalle precedenti edizioni, il Bilancio Sociale 2021 si articola in 6 capitoli che si sviluppano attorno agli ambiti del piano strategico dell'Ente, a cui si aggiunge un capitolo conclusivo sulla solidità economica della Fondazione Lega del Filo d'Oro e sulla 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: Evoluzione, per la protezione e l'innovazione del modello di assistenza. Il capitolo descrive le attività caratteristiche dell'Ente nelle sue declinazioni, progettate per sostenere i propri utenti e le loro famiglie. Diversamente dalle passate edizioni, nel Bilancio Sociale 2021 viene dato maggiore spazio 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 in ambito educativo-riabilitativo per il miglioramento degli interventi e la disseminazione delle buone pratiche.

Capitolo 4: Adattamento, della struttura e dei processi per sostenere la crescita. Il capitolo descrive il sistema di gestione della qualità e sicurezza che regola e 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: Competenza, delle persone che prestano la propria professionalità e passione all'interno della Fondazione e nelle diverse Sedi Territoriali. 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 raccolta fondi e comunicazione, il capitolo presenta le attività di sensibilizzazione istituzionale.

Capitolo 7: Solidità, 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. Presenta una sintesi dell'andamento dei proventi e degli oneri di gestione e dei principali indici e 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	12
1.2 Missione, valori, modello di intervento	14
1.3 Governance e struttura organizzativa	15
1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione	20
<i>La relazione con i Comitati Permanenti</i>	21
1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti	26
<i>La storia di Matilde</i>	28
2. EVOLUZIONE	
ANALISI DEL BISOGNO PER SVILUPPARE IL MODELLO DI INTERVENTO	34
2.1 L'intervento diagnostico-valutativo	39
2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi	42
<i>La relazione con la comunità locale</i>	43
2.3 I servizi socio-educativi nei territori	46
2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie	52
2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti	53
<i>La storia di Giulia</i>	54
3. INNOVAZIONE	
RICERCA E RETI PER L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI	58
3.1 La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie	60
3.2 La progettazione di nuovi servizi sulla base dello studio dei bisogni	61
3.3 La disseminazione delle conoscenze acquisite	63
<i>La storia di Francesco</i>	64
3.4 L'attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo	66
<i>La relazione con la ricerca</i>	67
3.5 Le collaborazioni per potenziare la ricerca scientifica	69
4. ADATTAMENTO	
L'ADEGUAMENTO DEI PROCESSI PER SOSTENERE LA CRESCITA	72
4.1 Il sistema di gestione	74
4.2 La gestione delle relazioni di fornitura	76
<i>La relazione con l'ambiente</i>	77
4.3 La gestione dell'impatto ambientale	79

5. COMPETENZA	
CONDIVISIONE FORMAZIONE PER FAR FUNZIONARE I PROCESSI	82
5.1 Composizione e descrizione del personale	85
<i>La relazione con la scuola</i>	89
5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale	90
<i>La storia di Nicola</i>	92
5.3 La formazione del personale	93
6. RELAZIONI	
RETE E SOSTEGNO PER LA SOLIDITÀ E LA CRESCITA	96
6.1 La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari	98
6.2 Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi	102
<i>La relazione con i volontari</i>	103
<i>La relazione con i sostenitori</i>	107
<i>I nostri testimonial</i>	110
6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento	111
7. SOLIDITÀ	
VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO PER SOSTENERE LA CRESCITA	114
APPENDICE	
Tabella indicatori Global Reporting Initiative	122
Tabella corrispondenze ai sensi del decreto 4 luglio 2019	129
<i>Storia</i>	130
<i>Principi</i>	132
<i>Luoghi</i>	134



Capitolo 1

Identità. Dal 1964, la Lega del Filo d'Oro valorizza le potenzialità residue di ciascuna persona, andando oltre i limiti imposti dalla disabilità.

Mission. L'educazione, la riabilitazione, il recupero delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, per la maggiore autonomia possibile.

Stakeholder. La Lega del Filo d'Oro promuove la partecipazione e la consultazione periodica delle parti interessate: il loro coinvolgimento attivo è parte integrante del modello organizzativo.

Missione e valori tra continuità e cambiamento

Dal 1964 la persona con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale è al centro dell'azione della Lega del Filo d'Oro. L'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie spinge la Fondazione a un continuo adeguamento delle proprie risposte. Nel 2021 è stato redatto **il nuovo Piano di Miglioramento Triennale articolato su otto ambiti strategici**

La sordocecità è una disabilità a sé stante, unica e specifica, derivante dalla combinazione della perdita – totale o parziale – della vista e dell'udito. Quando oltre al deficit visivo e uditivo sono presenti altre minorazioni di tipo intellettivo, motorio, neurologico, patologie organiche, malformazioni scheletriche, dentali e cardiovascolari, si parla di pluriminorazione psicosensoriale, una disabilità grave e complessa che comporta 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 sindromi rare, malattie che colpiscono all'incirca una persona ogni 2mila e che per il 70% dei casi hanno origine genetica, sono tra le cause congenite più frequenti di sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale. Le più note, e con i tassi di incidenza maggiori tra gli utenti della Lega del Filo d'Oro, sono le sindromi di Charge, di Usher, di Norrie e la sindrome

rubeolica. Alle cause di origine genetica, si aggiungono quelle riconducibili a infezioni virali (rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi), alla prematurità severa o a malattie non sindromiche. Sordocecità e pluriminorazione possono anche essere acquisite a seguito di trauma da parto, ipossia, incidenti, tumori, trauma cranico o invecchiamento.

Che le cause siano congenite o acquisite, la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale determinano una condizione di disabilità la cui portata non può essere semplicemente circoscritta alla presenza di deficit psico-fisici, ma necessita di essere valutata nell'interazione con l'ambiente, fisico e culturale. In accordo con la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, infatti, tale condizione è definita come la «presenza di durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri». Le responsabilità e il ruolo che la società assume rispetto a queste persone sono dunque evidenti.

1.1

Lo scenario di riferimento

Stabilire l'incidenza reale della sordocecità è complesso per numerosi motivi, dalla mancanza di una definizione univoca a livello internazionale, che ne rende difficile l'identificazione, alla presenza di elevati livelli di eterogeneità negli approcci diagnostici. A tali cause, si aggiunge una diffusa reticenza ad effettuare investimenti specifici nella raccolta di dati rappresentativi della dimensione, della diffusione e delle caratteristiche che la sordocecità assume nei diversi contesti. Oltre ad essere estremamente

frammentati, inoltre, i dati statistici sono difficilmente comparabili, rendendo le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali spesso invisibili ed escluse dal perseguimento dell'Obiettivo 10 dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo Sviluppo Sostenibile (Ridurre le disuguaglianze all'interno dei e fra i Paesi) e dagli altri obiettivi di inclusione sociale e parità di accesso a lavoro, formazione e vita sociale. A livello globale, i dati più recenti risalgono allo studio condotto nel 2018 dalla World Federation of the Deafblind, attiva nello studio e nella sensibilizzazione in merito alla condizione e ai diritti dei sordociechi, secondo cui **le persone con sordocecità rappresentano tra lo 0,2% e il 2% della popolazione mondiale, un gruppo di ampiezza variabile e compresa tra 15 e 150 milioni di persone.**

Il primo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità che vivono in Italia è stato promosso dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'Istat nel 2015. Tale studio, tuttora unico, ha stimato che nel nostro Paese sono 189mila le persone affette da problematiche legate sia alla vista sia all'udito. Circa 108mila di esse sono di fatto confinate in casa, non essendo in grado di provvedere autonomamente a se stesse a causa di altre gravi forme di disabilità che si aggiungono ai problemi di vista e udito: la metà delle persone sordocieche infatti (il 51,7% del totale) presenta anche una disabilità motoria, mentre per 4 su 10 si riscontrano danni permanenti legati ad insufficienza mentale e quasi uno su tre (il 32,5% dei casi) presenta anche disturbi del comportamento. Nel 2019, grazie al progetto attivato presso l'Istat "Inclusione sociale delle persone con disabilità. Analisi e nuovi strumenti statistici", commissionato dalla Lega del Filo d'Oro, è stato possibile disporre di stime più aggiornate e del raffronto con i dati europei sulle condizioni

di salute della popolazione, nell'ambito delle indagini statistiche previste dal regolamento della Commissione Europea.

Sebbene, dunque, la sordocecità sia stata riconosciuta come disabilità unica e specifica in Europa nel 2004 e in Italia nel 2010 con la Legge 107, le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale restano tuttora prevalentemente ai margini dell'inclusione,

per la scarsità di servizi e supporti volti a garantire loro migliori condizioni di vita, opportunità di integrazione sociale e culturale, autonomia e partecipazione. L'urgenza di tali riflessioni è stata resa ancora più evidente dal protrarsi della situazione di emergenza sanitaria da Covid-19 e dalle connesse restrizioni volte alla prevenzione della diffusione del contagio che hanno costretto chi utilizza il tatto per comunicare a un lungo periodo di isolamento sociale, oltre che sensoriale. Secondo i dati dell'INAPP, Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche, raccolti nel corso del 2020 in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro e con altre associazioni nazionali di pazienti con disabilità neuropsensoriale, sei persone su dieci hanno provato un forte senso di isolamento, di solitudine e di abbandono, mentre oltre una persona su due ha subito l'interruzione dei propri programmi di riabilitazione.

La fase di emergenza ha nel contempo favorito momenti di confronto politico culminati il 19 maggio 2021, a 12 anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, nel riconoscimento della Lis (Lingua dei Segni Italiana) e della List (Lingua dei Segni Italiana Tattile), nonché della 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 l'ultima in Europa a non aver riconosciuto la propria lingua dei segni nazionale. Sebbene molto resti ancora

da fare nella definizione di servizi e percorsi diagnostici, educativo-riabilitativi e sanitari, in grado di rispondere a una domanda ancora prevalentemente insoddisfatta sul territorio nazionale, tale riconoscimento ha dato un nuovo impulso al dibattito istituzionale per favorire l'uscita dall'isolamento e la piena inclusione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

1.2

Missione, valori, modello di intervento

«L'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali» sono la risposta che la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus persegue sin dalla sua fondazione, avvenuta nel 1964 ad Osimo (AN) per iniziativa di Sabina Santilli, sordocieca dall'età di sette anni, grazie all'aiuto di un gruppo di volontari. Nel corso dei 57 anni di attività, quel «filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno», a cui fa riferimento il suo nome, ha accompagnato la Fondazione nell'evoluzione delle risposte ai bisogni dei propri utenti e delle loro famiglie, diventando punto di riferimento in Italia, riconosciuto a livello internazionale, per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale.

La Lega del Filo d'Oro opera con professionalità e competenza nelle 10 regioni in cui è presente, coordinando attività e servizi sul territorio nazionale per fornire risposte concrete e individualizzate ai propri utenti. L'obiettivo che permea ogni attività realizzata, dall'erogazione dei servizi ai progetti di ricerca tecnico-scientifica, è valorizzare ciò che è possibile fare, le potenzialità residue, accompagnando gli utenti e le loro famiglie nella vita indipendente, nell'autodeterminazione, nella piena partecipazione e inclusione nella società.

Il modello di intervento si incentra sulla specificità della persona con disabilità plurima e abbraccia, progressivamente, la famiglia, la comunità di riferimento, gli Enti locali e le Istituzioni nazionali. Sono questi i tratti distintivi della Lega del Filo d'Oro. La Fondazione è attiva, senza finalità di lucro diretto o indiretto, nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria attraverso le proprie strutture e l'istituzione di Centri, Servizi e Sedi in base all'evoluzione dei bisogni; nella ricerca e formazione, per lo sviluppo di approcci avanzati e competenze specialistiche; nella sensibilizzazione per il cambiamento culturale e istituzionale. Il fine è sempre la piena inclusione nella società delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e la prevenzione di tali disabilità.

Facendo propria la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, stipulata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18, l'evoluzione dei servizi e degli ambiti di attività della Lega del Filo d'Oro continua a ispirarsi ai valori fondativi

Principi etici di comportamento

RISPETTO

Rispettare le persone attraverso l'accoglienza, la disponibilità, l'osservanza delle regole. Rispettare 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 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.

che vedono nel rispetto, nella professionalità, 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 funzionali 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 tutte le regioni 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 alla Lega del Filo d'Oro di perseguire la propria missione.

1.3

Governance e struttura organizzativa

Dal 1° gennaio 2021 la Lega del Filo d'Oro è una Fondazione Onlus, in attesa del successivo cambiamento dell'acronimo in ETS (Ente del Terzo Settore) sulla base della riforma che disciplina il settore non profit e l'impresa sociale (Legge delega 106/2016). La trasformazione, maturata nei precedenti due anni attraverso un'intensa attività di consultazione degli stakeholder interni ed esterni, ha avuto **l'obiettivo di tutelare le finalità, i valori e il patrimonio materiale e immateriale della Lega del Filo d'Oro perché continuino a orientare le scelte di crescita e cambiamento in favore delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e delle loro famiglie.**

Le finalità solidaristiche e il modello operativo, fondato sulla riabilitazione e l'educazione per il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, sono state così cristallizzate nello Statuto della Fondazione, divenendo immutabili. Qui trovano spazio, inoltre, il funzionamento e la composizione degli Organi Deliberanti, di Controllo e Consultivi Permanenti. Nel complesso, l'attività della struttura di governance è orientata alla collegialità e alla partecipazione, lasciando ampio spazio alla rappresentanza delle diverse categorie di stakeholder, in primis, le persone con sordocecità e le loro famiglie. Le decisioni sono prese con la finalità di preservare la solidità dell'Ente. Inoltre, in risposta alla maggiore complessità che sta caratterizzando l'operatività della Lega del Filo d'Oro, non soltanto a causa della situazione pandemica ma anche per l'estensione dell'attività, nel corso del 2021 si è istituzionalizzata l'interazione periodica tra il Consiglio di Amministrazione e le Direzioni affinché ci sia una maggiore visibilità delle ragioni sottostanti le decisioni e delle necessità gestionali e operative.

Il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro

SERVIZI DI ASSISTENZA E RIABILITAZIONE

- Centro Diagnostico
- Servizi educativo-riabilitativi residenziali e ambulatoriali
- Servizi territoriali e di orientamento

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

Organi Deliberanti, di Controllo e Organi Consultivi Permanenti

Dal 1° gennaio 2021 la Lega del Filo d’Oro è una Fondazione Onlus, con un nuovo Statuto. Questi i nuovi organi «a garanzia del futuro dell’ente e degli assistiti»

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

Collegio dei Revisori dei Conti

Marco Morroni – Presidente
Marco Fioranelli
Alessandro Santucci

Organismo di Vigilanza

Paolo Massinissa Magini – Presidente
Matteo Magistrelli
Alfonso Piccoli

Comitato delle Persone Sordocieche

Francesco Mercurio – Osimo (AN) – Presidente
Stefania Rodofile – Lumezzane (BS) – Vice Presidente
Francesca Donnarumma – Mezzago (MB)
Xheka (Giona) Haxhiraj – Riva del Garda (TN)
Giovanni Moio – Quarto (NA)
Simona Natalizia – Roma
Alessandro Romano – Fiumicino (RM)

Comitato dei Familiari

Daniele Orlandini – Monza – Presidente
Rosa Francioli – Bisceglie (BT) – Vice Presidente
Valentino Cavalca – Verona
Giuseppe Iacono – Palermo
Donatella Livieri – Ancona
Carlo Mormile – Napoli
Eugenio Nunziata – Roma
Samuela Papa – Castelfidardo (AN)

Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Carlo Ricci – Università Pontificia Salesiana di Roma - Presidente del Comitato
Patrizia Ceccarani – Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d’Oro - Segretario del Comitato
Orazio Gabrielli – già Università Politecnica delle Marche
Luigi Giacco – già Presidente del Comitato
Giulio Lancioni – Università degli Studi di Bari - Direttore del Centro di Ricerca della Lega del Filo d’Oro
Walter Ricciardi – Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Mario Signorino – già Direttore UOC Neurologia ASL Fermo
Alessandro Solipaca – Primo Ricercatore ISTAT Roma
Domenica Taruscio – Direttore Centro Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità
Flavio Vetrano – già Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Cecilia Maria Vigo – Direttore Sanitario dell’Unità Speciale della Lega del Filo d’Oro

Membri aggiunti di rilievo internazionale

Mark O’ Reilly – USA - University of Texas at Austin
Jeff Sigafos – New Zeland - Victoria University of Wellington
Nirbhay Singh – USA - Augusta University of Georgia

Al monitoraggio dei dati si sta progressivamente accompagnando, per i membri degli Organi Deliberanti, l’esperienza diretta delle attività della Lega del Filo d’Oro sia per una maggiore condivisione dei valori e dei principi sia per favorire la partecipazione nelle scelte.

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 Vice-Presidenti. Il Presidente presiede le riunioni del Consiglio di Amministrazione, rappresenta legalmente la Fondazione di fronte a terzi ed in giudizio e trasmette ai responsabili di competenza della Fondazione gli atti deliberativi del Consiglio perché siano eseguiti.

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: è 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 dalla Lega del Filo d’Oro.

Organi Consultivi Permanenti

Confermati in via permanente con il nuovo Statuto, tali organi ausiliari 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 loro composizione è deliberata dal Consiglio di Amministrazione, che ne disciplina il funzionamento attraverso l’approvazione dei 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 dell’intero 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 conviventi.

Comitato Tecnico Scientifico ed Etico:

comprende da nove a quindici membri permanenti in rappresentanza del 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 massimo di cinque membri aggiunti di chiara fama internazionale nel campo di attività dell’Ente: ha funzione consultiva sull’attività istituzionale, scientifica ed etica, esprimendo pareri in merito alle questioni sottopostegli dal Consiglio di Amministrazione.

Struttura organizzativa

La struttura organizzativa segue l’articolazione degli ambiti di operatività della Lega del Filo d’Oro, sotto il coordinamento della Direzione Generale in attuazione delle direttive e delle linee di azione deliberate dal Consiglio di Amministrazione. 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. Il modello organizzativo è rispondente, inoltre, al D. Lgs. 231/2001.

Dare solidità alla crescita, per rispondere a più bisogni



ORGANIGRAMMA

Dare solidità alla crescita, per rispondere a più bisogni

Dal 1° gennaio 2021 la Lega del Filo d'Oro è una Fondazione Onlus, in attesa di divenire successivamente Fondazione ETS (Ente del Terzo Settore), sulla base della riforma del Terzo Settore (Legge delega 106/2016). Il processo di revisione della governance dell'Organizzazione era cominciato già nel 2018, con alcuni cambiamenti nell'organigramma volti a gestire sempre meglio la crescente complessità che la mano sta caratterizzando l'operatività della Lega del Filo d'Oro, sia per il contesto in cui è chiamata ad operare sia per le dimensioni crescenti. Tutto è volto a consolidare le finalità, i valori e il patrimonio materiale e immateriale della Lega del Filo d'Oro, perché continuino a orientare le scelte dell'Ente in favore delle persone con disabilità sensoriale e pluriminorazione psicosensoriale e delle loro famiglie.

```

graph TD
    OrgAUS[ORGANI AUSILIARI CONSULTIVI  
Comitato Tecnico Scientifico ed Etico  
Comitato delle Persone Sordocieche  
Comitato dei Familiari] --- Cons[CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE]
    Cons --- ColRev[COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI]
    Cons --- OrgVig[ORGANISMO DI VIGILANZA]
    Cons --- Pres[PRESIDENZA]
    Pres --- DG[DIREZIONE GENERALE]
    DG --- ComIst[COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE]
    DG --- SGI[SISTEMA DI GESTIONE INTEGRATO]
    DG --- AffGen[AFFARI GENERALI]
    DG --- ServInf[SERVIZI INFORMATICI]
    DG --- ProtDat[PROTEZIONE DATI RPD]
    DG --- UffAcq[UFFICIO ACQUISTI]
    DG --- UffTec[UFFICIO TECNICO]
    DG --- DirCom[DIREZIONE COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI]
    DG --- DirRis[DIREZIONE RISORSE UMANE]
    DG --- DirAmFin[DIREZIONE AMMINISTRAZIONE FINANZA E CONTROLLO]
    DG --- DirTecSci[DIREZIONE TECNICO SCIENTIFICA]
    DirCom --- ComEd[COMUNICAZIONE ED EVENTI]
    DirCom --- WebM[WEB MARKETING]
    DirCom --- RacFon[RACCOLTA FONDI INDIVIDUI]
    DirCom --- RacFonAzi[RACCOLTA FONDI AZIENDE, FONDAZIONI, LASCITI E GRANDI DONATORI]
    DirRis --- Form[FORMAZIONE]
    DirRis --- Sele[SELEZIONE]
    DirRis --- AmPers[AMMINISTRAZIONE DEL PERSONALE]
    DirAmFin --- Amm[AMMINISTRAZIONE]
    DirAmFin --- ContGest[CONTROLLO DI GESTIONE]
    DirTecSci --- CentDoc[CENTRO DI DOCUMENTAZIONE]
    DirTecSci --- CentRic[CENTRO DI RICERCA]
    DirTecSci --- RelInt[RELAZIONI INTERNAZIONALI]
    DG --- AttAss[ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E VOLONTARIATO]
    DG --- UnSpec[UNITÀ SPECIALE OSIMO]
    DG --- CentSocSanLesmo[CENTRO SOCIO SANITARIO RESIDENZIALE LESMO]
    DG --- CentSocSanMolfetta[CENTRO SOCIO SANITARIO RESIDENZIALE MOLFETTA]
    DG --- CentSanTermini[CENTRO SANITARIO DI RIABILITAZ. RESIDENZIALE TERMINI IMERESE]
    DG --- CentSocSanModena[CENTRO SOCIO RIABILITATIVO RESIDENZIALE MODENA]
    AttAss --- DirAss[DIREZIONE]
    DirAss --- Vol[Volontariato]
    DirAss --- SedePad[Sede Territoriale Padova]
    DirAss --- SedeRom[Sede Territoriale Roma]
    DirAss --- SedeNov[Sede Territoriale Novara]
    DirAss --- SedeNap[Sede Territoriale Napoli]
    DirAss --- SedePisa[Sede Territoriale Pisa]
    UnSpec --- DirUn[DIREZIONE]
    DirUn --- CentLing[Centro di Riabilitazione Via Linguetta 3]
    DirUn --- CentMont[Centro di Riabilitazione Via Montecerno 1]
    CentLing --- ServEduL[Servizio Educativo Riabilitativo]
    CentLing --- ServSanL[Servizio Sanitario]
    CentLing --- CentDiag[Centro Diagnostico]
    CentLing --- ServTerL[Servizio Territoriale]
    CentMont --- ServEduM[Servizio Educativo Riabilitativo]
    CentMont --- ServSanM[Servizio Sanitario]
    CentMont --- ServTerM[Servizio Territoriale]
    CentSocSanLesmo --- DirLes[DIREZIONE]
    DirLes --- ServSanLes[Servizio Sanitario]
    DirLes --- ServEduLes[Servizio Educativo Riabilitativo]
    DirLes --- ServTerLes[Servizio Territoriale]
    CentSocSanMolfetta --- DirMol[DIREZIONE]
    DirMol --- ServSanMol[Servizio Sanitario]
    DirMol --- ServEduMol[Servizio Educativo Riabilitativo]
    DirMol --- ServTerMol[Servizio Territoriale]
    CentSanTermini --- DirTer[DIREZIONE]
    DirTer --- ServSanTer[Servizio Sanitario]
    DirTer --- ServEduTer[Servizio Educativo Riabilitativo]
    DirTer --- ServTerTer[Servizio Territoriale]
    CentSocSanModena --- DirMod[DIREZIONE]
    DirMod --- ServSanMod[Servizio Sanitario]
    DirMod --- ServEduMod[Servizio Educativo Riabilitativo]
    DirMod --- ServTerMod[Servizio Territoriale]
  
```

ORGANI AUSILIARI CONSULTIVI
Comitato Tecnico Scientifico ed Etico
Comitato delle Persone Sordocieche
Comitato dei Familiari

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

ORGANISMO DI VIGILANZA

PRESIDENZA

DIREZIONE GENERALE

COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE

SISTEMA DI GESTIONE INTEGRATO

AFFARI GENERALI

SERVIZI INFORMATICI

PROTEZIONE DATI (RPD)

UFFICIO ACQUISTI

UFFICIO TECNICO

DIREZIONE COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

COMUNICAZIONE ED EVENTI

WEB MARKETING

RACCOLTA FONDI INDIVIDUI

RACCOLTA FONDI AZIENDE, FONDAZIONI, LASCITI E GRANDI DONATORI

DIREZIONE RISORSE UMANE

FORMAZIONE

SELEZIONE

AMMINISTRAZIONE DEL PERSONALE

DIREZIONE AMMINISTRAZIONE FINANZA E CONTROLLO

AMMINISTRAZIONE

CONTROLLO DI GESTIONE

DIREZIONE TECNICO SCIENTIFICA

CENTRO DI DOCUMENTAZIONE

CENTRO DI RICERCA

RELAZIONI INTERNAZIONALI

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE E VOLONTARIATO

UNITÀ SPECIALE OSIMO

CENTRO SOCIO SANITARIO RESIDENZIALE LESMO

CENTRO SOCIO SANITARIO RESIDENZIALE MOLFETTA

CENTRO SANITARIO DI RIABILITAZ. RESIDENZIALE TERMINI IMERESE

CENTRO SOCIO RIABILITATIVO RESIDENZIALE MODENA

DIREZIONE

Volontariato

Sede Territoriale Padova

Sede Territoriale Roma

Sede Territoriale Novara

Sede Territoriale Napoli

Sede Territoriale Pisa

DIREZIONE

Centro di Riabilitazione Via Linguetta 3

Centro di Riabilitazione Via Montecerno 1

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Sanitario

Centro Diagnostico

Servizio Territoriale

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Sanitario

Servizio Territoriale

DIREZIONE

Servizio Sanitario

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Territoriale

DIREZIONE

Servizio Sanitario

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Territoriale

DIREZIONE

Servizio Sanitario

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Territoriale

DIREZIONE

Servizio Sanitario

Servizio Educativo Riabilitativo

Servizio Territoriale

1.4

Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione

Il coinvolgimento degli stakeholder – l'estesa rete di interlocutori interni ed esterni che beneficiano delle attività dell'Ente o ne rendono possibile la realizzazione – è parte integrante del modello organizzativo della Lega del Filo d'Oro, permeando sia i processi di governance che quelli gestionali. Le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le loro famiglie sono al centro, giustificando l'esistenza stessa dell'Organizzazione. **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 il proprio contesto di riferimento e gli enti territoriali di cui si compone.**

La realizzazione delle attività è resa possibile dalla professionalità e dal coinvolgimento del personale e dei volontari, sul cui sviluppo la Lega del Filo d'Oro investe attraverso la definizione di piani di formazione e iniziative mirate per il miglioramento del benessere e l'ampliamento delle opportunità di interazione. Nell'erogazione dei servizi, inoltre, la Fondazione è supportata da un'ampia rete di fornitori e partner strategici con cui instaura relazioni di lungo periodo. L'attività si sviluppa all'interno di contesti istituzionali in costante evoluzione, con cui l'Ente si relaziona 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 forme di accreditamento armonizzate a livello nazionale.

Nel perseguimento della missione, l'appoggio di individui, aziende, fondazioni ed enti, che rinnovano con continuità la propria fiducia nella capacità della Lega del Filo d'Oro di soddisfare i bisogni degli utenti, è cruciale. La relazione con i sostenitori è alimentata da un'informazione trasparente e orientata a dimostrare l'efficacia delle scelte compiute nel determinare impatti concreti e misurabili. Concorrono al perseguimento della missione le università e i partner internazionali con cui l'Ente condivide i propri traguardi e le conoscenze acquisite, aprendosi ad approfondimenti e studi per lo sviluppo della disciplina. I media e la collettività

completano il quadro quali destinatari dei messaggi di sensibilizzazione della Fondazione per il cambiamento culturale e il raggiungimento della piena inclusione degli utenti nella società.

La consultazione permanente

Ascolto e dialogo sono garantiti dall'attivazione di canali di coinvolgimento permanenti, quali attività periodiche di monitoraggio della soddisfazione, momenti formali di confronto, progetti di collaborazione su iniziative specifiche.

La modifica statutaria legata al passaggio da Associazione a Fondazione, inoltre, ha istituzionalizzato la rappresentanza delle istanze di utenti, famiglie e mondo scientifico, con la formalizzazione dei Comitati Ausiliari con funzione consultiva permanente.

In accordo con il funzionamento del sistema di gestione integrato, secondo le norme UNI ISO 9001 e 45001, la Lega del Filo d'Oro promuove a tutti i livelli la partecipazione e la consultazione periodica delle parti interessate, con particolare riferimento a utenti e familiari, personale, volontari e sostenitori. Oltre che con finalità di informazione e mappatura dei bisogni, tali consultazioni sono funzionali alla condivisione degli impegni e delle responsabilità anche in materia di tutela della salute e della sicurezza sul lavoro.

L'analisi periodica di materialità per la rilevanza delle azioni

La rispondenza dei piani di sviluppo rispetto alle aspettative degli stakeholder è valutata periodicamente dalla Lega del Filo d'Oro attraverso l'analisi di materialità, ossia la valutazione del grado di allineamento tra l'Ente e i propri stakeholder rispetto alla rilevanza attribuita alle azioni incluse del Piano di Miglioramento.

Oltre che a fornire un quadro complessivo sulla capacità di un ente di perseguire obiettivi rispondenti alle aspettative dei propri interlocutori, l'analisi di materialità allinea la Lega del Filo d'Oro alla prassi internazionale nella rendicontazione non finanziaria.

Secondo i principi enunciati dallo standard internazionale Global Reporting Initiative, per guidare enti e imprese nella stesura dei bilanci di sostenibilità, l'analisi di materialità è lo strumento per avvicinare la rendicontazione alle attese informative degli stakeholder. Al contempo, la Lega del Filo d'Oro, attraverso tale analisi, è conforme ai principi di rilevanza e completezza

La relazione con i Comitati Permanenti

Con il passaggio a Fondazione, questi tre Comitati consultivi entrano nello Statuto della Lega del Filo d'Oro



Francesco Mercurio

Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche

Il Comitato è la voce diretta delle persone sordocieche e il segno della nostra partecipazione attiva. Negli anni le competenze delle persone sordocieche sono aumentate e questo porta alla crescita della Lega del Filo d'Oro tutta, in un'osmosi reciproca. Abbiamo chiesto investimenti nelle nuove tecnologie per la comunicazione, supporto per la vita indipendente, ulteriori sforzi per l'apertura di nuove Sedi. Non possiamo dirci sempre soddisfatti perché il nostro ruolo è quello di spingere sempre oltre, ma ci sentiamo ascoltati.



Daniele Orlandini

Presidente del Comitato dei Familiari

Con questo passo la Fondazione riconosce che il punto di vista delle famiglie è importante nel definire quali siano le risposte migliori da dare alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Un tema ricorrente è lo sviluppo delle Sedi e dei Servizi Territoriali per raggiungere più persone e offrire più servizi, mantenendo ovunque quel clima che ha fatto della "Lega" una grande famiglia. Un'altra sfida riguarda il post-Covid: è tempo di riportare in primo piano l'aspetto educativo-riabilitativo che ci ha sempre caratterizzato.



Carlo Ricci

Presidente Comitato Tecnico Scientifico ed Etico

Il nostro principale compito è vagliare i progetti di ricerca, tutti volti all'utilizzo delle tecnologie assistive per migliorare la qualità di vita delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e permettere loro di raggiungere i massimi livelli di autonomia e di autodeterminazione. Essere nello Statuto dice chiaramente la volontà della Fondazione di investire nella ricerca, già dimostrata con la creazione di un Centro di Ricerca e con l'organizzazione di due conferenze internazionali sulle tecnologie assistive.

delle informazioni enunciate nelle Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore (decreto 4 luglio 2019). I contenuti del bilancio sono dunque 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 2019-21, anche a seguito dei cambiamenti intercorsi in risposta all'emergenza pandemica da Covid-19. La consultazione degli stakeholder è stata preceduta dal coinvolgimento delle Direzioni della Lega del Filo d'Oro e dei componenti dei Comitati Consultivi, che ha consentito l'identificazione di otto ambiti strategici per lo sviluppo dell'Ente. Il piano delle azioni è stato sottoposto alla valutazione di sei

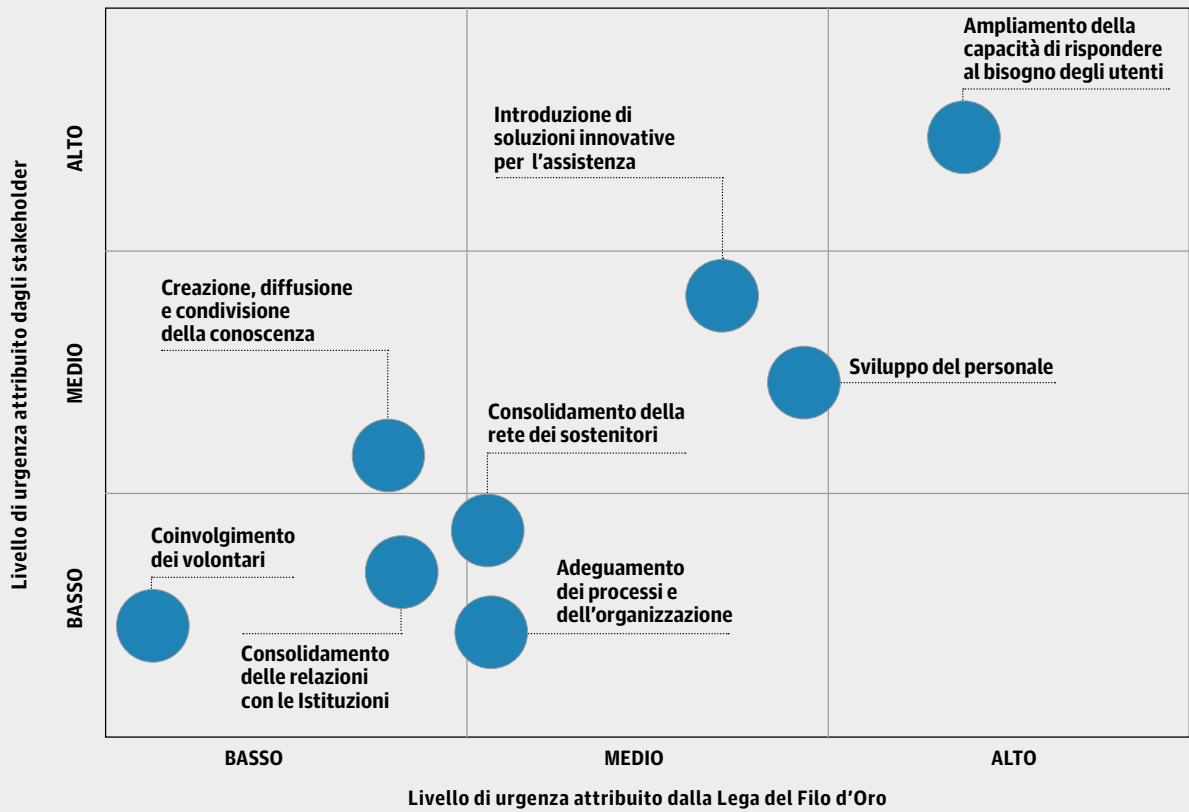
Stakeholder engagement: canali e strumenti

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	MODALITÀ DI COINVOLGIMENTO	CAPITOLO
Persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali	- Comitato delle Persone Sordocieche (Organo Consultivo Permanente) - Attività territoriali - Gruppi di lavoro - Questionari di valutazione - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Famiglie	- Comitato dei Familiari (Organo Consultivo Permanente) - Attività territoriali - Gruppi di lavoro - Indagini di soddisfazione - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 3
Personale	- Comitato Tecnico Scientifico ed Etico - Valutazione annuale personale - Indagine triennale benessere organizzativo - Valutazione triennale stress lavoro correlato - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 3, 5
Volontari	- Forum Nazionale dei Volontari - Eventi associativi territoriali - Indagine di soddisfazione annuale - Attività di formazione	Cap. 6
Pubblica Amministrazione, Istituzioni e territorio	- Consultazioni istituzionali - Attività di rappresentanza - Giornata Nazionale dei Sordociechi - Progetti di collaborazione con enti del territorio - Audit interni ed esterni periodici	Cap. 2, 6
Sostenitori	- Consultazioni telefoniche e interviste - Indagini periodiche - Progetti di collaborazione - Indagine periodica sulla notorietà	Cap. 6
Fornitori	- Progetti di collaborazione - Valutazione annuale fornitori - Monitoraggio in itinere	Cap. 4

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 della Fondazione, 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 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.



categorie di stakeholder (sostenitori, fornitori e consulenti, utenti/familiari/tutori legali, volontari, dipendenti e componenti degli Organi Istituzionali), raccogliendo 2.214 risposte valide. Attraverso l'analisi è stato possibile valutare il grado di allineamento sia rispetto all'urgenza percepita con riferimento all'impegno della Lega del Filo d'Oro nei diversi ambiti strategici delineati nel Piano, sia con riferimento alla rilevanza relativa delle diverse azioni. **L'analisi ha mostrato una convergente percezione di urgenza a che l'Ente continui nel suo percorso di ampliamento della**

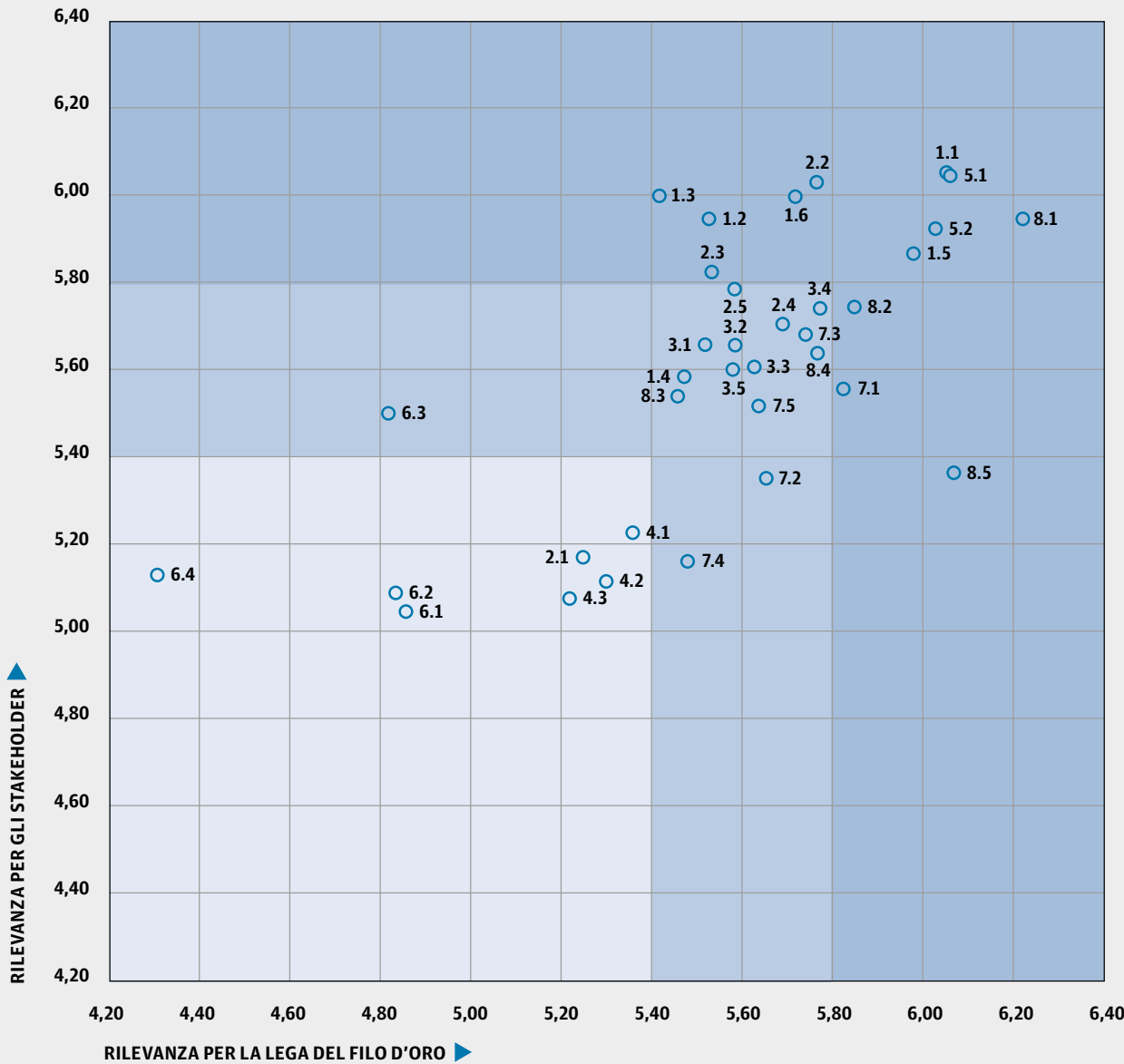
capacità di rispondere al bisogno delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, anche attraverso l'introduzione di soluzioni innovative per l'assistenza. Tale giudizio è confermato dall'analisi della rilevanza delle azioni. Gli stakeholder interni ed esterni attribuiscono la priorità massima al completamento del progetto del Centro Nazionale e allo sviluppo di competenze specialistiche in ambito sanitario e riabilitativo per rispondere al meglio ai bisogni degli utenti, rafforzando al contempo il presidio delle nuove tecnologie. Emerge con chiarezza

La rilevanza delle azioni: 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 evidenziato le aspettative provenienti dal contesto e ha offerto una prima validazione delle direzioni che l'Ente ha intrapreso. 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).

Nella parte sinistra della matrice risultano le azioni percepite come più rilevanti da parte degli stakeholder, nella parte destra sono collocate invece le azioni su cui l'Ente prevede di focalizzare il proprio impegno, come risultante dai giudizi forniti da personale e governance. Le azioni sulla diagonale sono quelle con il maggior allineamento tra la visione interna e quella degli stakeholder. Nel testo descrittivo, sono riportate le motivazioni in risposta agli scostamenti evidenziati e le azioni previste. Ogni 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. 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.



AMBITO	CODICE	DESCRIZIONE
Ampliamento della capacità di rispondere ai bisogni degli utenti	1.1	Portare a completamento il progetto del nuovo Centro Nazionale
	1.2	Consolidare la presenza nelle regioni in cui l'Ente opera attraverso l'apertura di nuovi servizi (es. centro diurno o struttura residenziale)
	1.3	Progettare l'apertura di nuove Sedi nelle regioni in cui l'Ente non è presente
	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 soluzioni innovative per l'assistenza	2.1	Differenziare maggiormente le modalità di presa in carico per fascia d'età e bisogni
	2.2	Favorire lo sviluppo dell'autonomia dell'utente attraverso la formazione all'uso delle tecnologie
	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, diffusione e condivisione della conoscenza	3.1	Rafforzare le attività di ricerca scientifica
	3.2	Consolidare collaborazioni di ricerca con università, centri di ricerca e ospedali sia a livello nazionale che internazionale
	3.3	Predisporre percorsi di sensibilizzazione e formazione per gli operatori sanitari (es. medici di medicina generale, medici ospedalieri, personale infermieristico)
	3.4	Divulgare attivamente le buone pratiche per la cura e l'assistenza delle persone con pluriminorazioni 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 pluriminorazioni
Adeguamento dei processi e dell'organizzazione	4.1	Rafforzare la capacità di ascolto e coinvolgimento degli stakeholder da parte degli organi di governo dell'Ente
	4.2	Migliorare l'accessibilità delle informazioni sull'Ente da parte degli stakeholder
	4.3	Proseguire nella valutazione e condivisione degli impatti generati dall'Ente
Sviluppo del personale	5.1	Rafforzare le competenze specialistiche in ambito sanitario e riabilitativo
	5.2	Rafforzare il presidio delle nuove tecnologie da parte del personale
Coinvolgimento dei volontari	6.1	Ampliare le occasioni di ascolto e coinvolgimento dei volontari nelle attività dell'Ente
	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 della rete dei sostenitori	7.1	Potenziare l'attività di raccolta fondi al fine di garantire la solidità dell'Ente
	7.2	Rafforzare la presenza dell'Ente sui canali digitali
	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 le Istituzioni	8.1	Portare a conoscenza delle Istituzioni nazionali e territoriali le problematiche connesse alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale
	8.2	Rafforzare la capacità dell'Ente di intervenire nel dibattito pubblico sui temi rilevanti per le 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 impatti generati dall'Ente

l'aspettativa che la Fondazione rivesta un ruolo attivo sia nel dibattito istituzionale sui temi rilevanti rispetto alla missione, sia nella condivisione di apprendimenti e buone pratiche perché i territori sappiano fornire risposte autonome e concertare approcci condivisi per l'inclusione delle persone con disabilità complesse.

1.5

Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti

La Lega del Filo d'Oro adotta un approccio alla gestione dinamico, in cui il monitoraggio delle azioni passate e la consultazione degli stakeholder sono funzionali alla stesura del Piano di Miglioramento triennale dell'Ente. Si tratta di un documento di sintesi in cui confluiscono le azioni programmate da ciascuna Direzione. Il processo di pianificazione si sviluppa nel corso dell'anno, con revisioni formali a cadenza semestrale. Nel corso del 2021 si è concluso il Piano di Miglioramento 2019-2021, pesantemente influenzato dalla situazione emergenziale, con la conseguente rimodulazione di alcune attività o delle connesse scadenze previste per la realizzazione. I risultati raggiunti in ciascun ambito sono presentati nei diversi capitoli del presente Bilancio. Contestualmente, le Direzioni hanno lavorato per la stesura del nuovo Piano di Miglioramento che sarà realizzato nel corso del triennio 2022-2024, recependo le opportunità e i rischi rilevati, anche attraverso la consultazione periodica degli stakeholder e la valutazione delle priorità emerse dall'analisi di materialità. Il Piano di Miglioramento sintetizza le azioni strategiche delineate in precedenza, raggruppandole in quattro macro-ambiti.

Ampliamento dei servizi

La situazione pandemica ha continuato ad influenzare l'andamento dei servizi assistenziali erogati nei Centri e nelle Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro e ha spinto alla riflessione sull'adeguamento di quelli esistenti e la progettazione di nuove modalità di risposta ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate

psicosensoriali. Nel corso del 2021 sono proseguiti i lavori per la conclusione del secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo, prevista per il 2022, che accoglierà le residenze per gli ospiti a tempo pieno, in 14 appartamenti. Le due palazzine consentiranno di aumentare i posti letto disponibili a Osimo, migliorando la gestione delle liste d'attesa per l'accesso ai servizi. Pur nella complessità dovuta alle restrizioni sanitarie, le due nuove Sedi Territoriali di Novara e Pisa hanno portato avanti le attività rivolte agli utenti e alle famiglie sulla base di quanto definito nella programmazione annuale. In tutti i Centri e le Sedi, nel rispetto del Piano di Gestione dell'Emergenza predisposto dalla Direzione Generale e dal Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione dai rischi (RSPP), si è cercato di restituire una dimensione di socialità agli utenti, laddove possibile. **Con l'obiettivo di rispondere alla richiesta di ampliamento di Servizi e Sedi, è stata avviata la progettazione di tre nuove Sedi Territoriali che saranno realizzate nel corso del triennio 2022-2024.** In accordo con le evidenze emerse dalle consultazioni con gli stakeholder e dall'analisi delle dinamiche in atto nel ripensamento dei modelli socioassistenziali per le persone con disabilità complessa, è stato avviato, nel corso del 2021, il progetto di analisi dei bisogni degli utenti in carico presso le Sedi Territoriali e la mappatura della rete presente nella vita delle persone con pluriminorazione: 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 più efficace programmazione degli interventi. Lo studio favorirà inoltre il bilanciamento tra l'esigenza di omogeneizzazione dei servizi erogati dalle Sedi Territoriali e la rispondenza alle specificità dei territori entro cui le Sedi operano.

Innovazione e formazione

Le attività di analisi e studio della popolazione con sordocità sono state sviluppate nel corso del 2021, in coerenza con l'obiettivo di estensione delle attività in altri territori e revisione dei modelli assistenziali territoriali. **L'analisi periodica dei bisogni, infatti, è stata allargata, per la prima volta, anche agli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali oltre che presso i Centri di Riabilitazione.**

Al contempo, con la finalità di supportare lo sviluppo della vita autonoma, è stato avviato un progetto volto all'approfondimento dei bisogni della popolazione con sordocità anziana. La fase di analisi sarà completata nel 2022 per identificare, successivamente, modalità di intervento adeguate. Sarà avviata anche 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. Le collaborazioni con Università ed Enti di ricerca saranno potenziate nel corso del triennio 2022-2024 al fine di rafforzare il presidio dell'Ente nell'ambito dello sviluppo della conoscenza tecnico-scientifica. **L'emergenza sanitaria ha rappresentato l'opportunità per dare più spazio alla tecnologia, utilizzando le piattaforme digitali per la comunicazione e gli incontri tra gli utenti, le famiglie, i volontari e il personale.** L'esperienza maturata nel corso degli anni in merito alle potenzialità delle tecnologie assistive ha facilitato la loro accettazione e adozione, dando avvio a sperimentazioni per l'applicazione

complementare di strumenti di telemonitoraggio e comunicazione a distanza, indirizzati alle persone sordocieche sui territori e alle famiglie che vivono più lontane dai servizi della Lega del Filo d'Oro. Presso alcuni Servizi Territoriali nel 2021 sono stati inoltre avviati progetti finalizzati all'apprendimento individuale da parte delle persone sordocieche di competenze relative all'utilizzo funzionale di ausili informatici e di collegamento per incontri a distanza. Tali attività proseguiranno nel corso del triennio successivo. 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. Nel 2022 si procederà alla mappatura delle azioni adottate dal personale per rispondere ai bisogni degli utenti seguiti sul territorio, per la definizione di buone pratiche da condividere tra Centri, Servizi e Sedi e con gli enti della rete territoriale di riferimento. 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



La storia di Matilde

L'unica sordocieca alle Paralimpiadi

È una judoka, ha 56 anni, tre figli e nello sport ha trovato la sua rivincita: «Ancora troppo spesso è la società a renderci disabili»

Matilde ha fatto la storia: è stata la prima persona sordocieca italiana a partecipare alle Paralimpiadi. A Tokyo, nell'agosto 2021, era l'unica atleta sordocieca. Con lei, sul tatami, c'erano idealmente tutti gli amici e i sostenitori della Lega del Filo d'Oro. Matilde ha 56 anni, vive a Napoli, insegna judo, è sposata e ha tre figli: di Gabriele, il più piccolo, non ha mai visto il volto perché quando è rimasta incinta era già completamente cieca. Si è avvicinata allo sport da adulta, grazie al figlio Marco. Ipovedente dall'età di 3 anni per via di una miopia maligna, ha perso gradualmente la vista e poi nel 2016, «dopo tutta la fatica fatta per imparare a vivere al buio», ha iniziato a perdere anche l'udito. È a questo punto che contatta la Lega del Filo d'Oro e da allora è seguita dalla Sede Territoriale di Napoli. «Alla cecità mi ero rassegnata, ma alla sordità proprio no,

abbassare il volume della vita è innaturale, insopportabile», racconta. Sul tatami combatte senza vedere né sentire, solo seguendo il suo intuito: in pochi secondi deve capire le mosse dell'avversario. «Amo lo sport perché mi rimette in gioco, mi rende una persona uguale agli altri», dice. «Ora so che nello sport non esistono atleti di serie A e B, qualsiasi sport fa uscire il meglio di una persona. Fare sport mi libera da ansie e depressioni e mi aiuta a vivere senza pietismo e compassione da parte della società. Per me oggi l'indipendenza è tutto». Matilde ha vinto una doppia sfida, essere atleta e mamma: «I miei figli sono le mie sponde. Paola mi accompagna a fare shopping, mi aiuta con gli abiti, mi abbina i colori, Marco mi fa ridere anche quando non ne ho voglia, Gabriele sin da piccolissimo ha imparato a spostare i suoi giocattoli per non farmi inciampare», racconta.



Essere una mamma sordocieca non è semplice, «non tanto nella gestione della quotidianità, quanto per le incomprensioni nate con la società, che non capisce realmente cosa accade in una famiglia con una persona con disabilità». La sua è la storia di un bellissimo riscatto, la rivincita di una donna che non si arrende mai: «È una rivincita anche nei confronti della società, perché è la società che ci rende disabili, non lo siamo noi»

e lo sviluppo di un Piano di Monitoraggio delle competenze acquisite finalizzato all'uniformazione degli standard di servizio. Un ruolo di primo piano, in tale ambito, è ricoperto dal Centro di Documentazione della Lega del Filo d'Oro. 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 saranno indirizzate

anche ai volontari, con azioni specifiche volte all'ampliamento delle occasioni di ascolto e coinvolgimento. 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: in risposta alle mutate condizioni, la Lega del Filo d'Oro ha avviato un processo di revisione della relazione di volontariato che sarà orientata alla formazione e al coinvolgimento continuativo, per

accrescere la motivazione e la fidelizzazione dei volontari.

Governance e gestione

Se il progetto di adeguamento della governance dell'Ente al fine di supportare la crescita può definirsi concluso con la formalizzazione del passaggio da Associazione a Fondazione e la definizione di Organi Consultivi Permanenti in rappresentanza degli interessi di utenti e famiglie, la Lega del Filo d'Oro ha continuato a lavorare, nel corso del 2021, per l'intensificazione delle interazioni tra i diversi livelli organizzativi dell'Ente al fine di condividere rischi e opportunità, identificando percorsi e soluzioni condivise. 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'adozione dei nuovi schemi di bilancio e l'iscrizione nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

È proseguita l'attività di revisione e aggiornamento periodico del Sistema di Gestione salute, sicurezza e qualità dei servizi erogati. In tale ambito, oltre alle azioni volte al monitoraggio e alla prevenzione dei rischi, il Piano di Miglioramento della sicurezza sarà orientato a favorire, nel triennio 2022-2024, l'autonomia decisionale ai diversi livelli, migliorando le modalità di coinvolgimento e la partecipazione proattiva del personale. In ragione della dimensione raggiunta, la Lega del Filo d'Oro lavorerà per revisionare le procedure interne perché possano supportare processi decisionali più rapidi ed efficienti. A tale scopo, proseguiranno i lavori per lo sviluppo e il potenziamento della rete informatica a supporto del processo di 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, infine, saranno accompagnati da una crescita dimensionale dell'organico. **Nel corso dell'anno 2021, infine, è stata 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. Tale impegno sarà perseguito nel Piano di Miglioramento per il triennio successivo.**

Relazioni istituzionali e raccolta fondi

Con l'obiettivo di garantire alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali il pieno riconoscimento dei diritti, la Lega del Filo d'Oro 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 sulle persone con pluriminorazione psicosensoriale, per le quali 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 severa 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 2021 ha segnato il riconoscimento ufficiale da parte dello Stato italiano della Lis (Lingua dei Segni Italiana) e della List (Lingua dei Segni Italiana Tattile). Questo risultato ha stimolato la Lega del Filo d'Oro a proseguire nella strada intrapresa, intensificando la collaborazione con altre organizzazioni sia in rappresentanza dei diritti e delle esigenze degli Enti del Terzo Settore, sia per quanto attiene alle tematiche specifiche legate alla missione.

La presenza territoriale sempre più capillare sul territorio italiano 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. Il legame di solidarietà con i sostenitori ha confermato la propria solidità nel corso del 2021, accompagnato dalla progressiva realizzazione del Piano di Miglioramento che vede nel bilanciamento tra efficienza della raccolta fondi e flessibilità nell'allocatione 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

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

La tabella seguente sintetizza il piano strategico di sviluppo della Lega del Filo d'Oro prevista per il triennio 2022-24. Le azioni sono raggruppate nei quattro ambiti strategici. I risultati previsti e raggiunti nel corso del 2021 sono dettagliati nei capitoli seguenti.

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
AMPLIAMENTO DEI SERVIZI			2022	2023	2024
Completamento del secondo lotto del Centro Nazionale	Strategico/Erogazione del servizio	Lavori di costruzione in via di completamento	●		
Aprire nuovi Servizi/Sedi Territoriali	Strategico/Erogazione del servizio	Apertura di tre nuove Sedi (una all'anno)	●	●	●
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 Servizi e Sedi 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 socioeducative rivolte agli utenti e alle famiglie	●		
		Intensificare l'intervento a supporto della rete dei Servizi	●		
		Uniformare modalità organizzative e di intervento delle Servizi/Sedi Territoriali	●	●	
Consolidare il ruolo di indirizzo e orientamento ai servizi del territorio e alle normative per le famiglie	Sociale-Sanitario-Educativo/ Insoddisfazione	Analisi e stesura delle buone pratiche implementate dagli operatori sul territorio	●		
		Integrare le buone pratiche all'interno dei servizi		●	
		Organizzare seminari di sensibilizzazione, formazione e informazione aperti al territorio	●		
		Promuovere l'attivazione di collaborazioni con realtà del territorio finalizzate all'inclusione	●		
RICERCA E FORMAZIONE			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 dei Servizi/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	●	●	●

AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
RICERCA E FORMAZIONE					
			2022	2023	2024
Potenziare e consolidare l'attività scientifica nazionale e internazionale di ricerca	Strategico/Reputazione e notorietà	Conclusioni dei progetti di ricerca europei in corso	●	●	
		Organizzazione di iniziative di sensibilizzazione annuali e partecipazione a eventi nazionali e internazionali a carattere scientifico e divulgativo	●	●	●
		Ampliamento della rete di relazione con Università ed Enti di ricerca	●	●	●
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 dei contenuti formativi della piattaforma di e-learning	●	●	●
Migliorare la fruibilità del Centro di Documentazione	Sociale-Sanitario-Educativo/ Abbassamento standard di servizio	Definizione della procedura e delle linee guida per la gestione del Centro di Documentazione	●		
		Realizzazione di iniziative per migliorare la notorietà del centro	●		
GOVERNANCE 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/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	●	●	●



AMBITO	PRINCIPALE AMBITO DI RISCHIO MONITORATO	AZIONI PREVISTE	TEMPI DI REALIZZAZIONE		
RELAZIONI ISTITUZIONALI E RACCOLTA FONDI					
			2022	2023	2024
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 di risorse impiegate	Economico/Raccolta Fondi	Realizzazione dell'indagine sui donatori regolari al fine di mapparne le aspettative	●		
		Sviluppo del canale di raccolta fondi da Fondazioni erogative	●	●	
		Riprogettazione del piano eventi	●		
Rafforzare la presenza della Fondazione sui canali digitali attraverso campagne di comunicazione mirate	Economico/Raccolta Fondi	Completamento del progetto di rilascio dell'HUB digitale	●		
		Potenziamento della presenza sui canali digitali	●	●	●

e coinvolgimento dei propri interlocutori e dei sostenitori. **Sono in via di conclusione i lavori di completamento del nuovo Hub della Lega del Filo d'Oro, un ecosistema digitale per migliorare la fruibilità dei siti web esistenti ottimizzando i contenuti in funzione dei bisogni informativi delle diverse categorie di stakeholder.** Proseguiranno 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. ●

1964

anno di fondazione della Lega del Filo d'Oro, «la lega di sordociechi e dei loro amici volontari»

189mila

persone in Italia con problematiche legate sia alla vista sia all'udito secondo lo studio realizzato da Istat nel 2015 in collaborazione con Lega del Filo d'Oro

61 Mln €
valore economico generato (+15% sul 2020)

895

persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità, insieme alle loro famiglie

472.518

sostenitori attivi (+2,9%)

651

dipendenti, di cui 84% sono donne

377

volontari attivi a livello nazionale

10 regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente



510

organizzazioni coinvolte nei territori per l'attuazione dei progetti educativo-riabilitativi



Capitolo 2

Evoluzione. Alla Lega del Filo d'Oro tutti gli interventi sono sviluppati a partire dall'unicità del singolo e dei suoi bisogni, che mutano nel tempo.

Servizi. Non solo Centri Residenziali: l'offerta di servizi va dalla valutazione psicodiagnostica ai servizi educativo-riabilitativi fino alle attività sul territorio per l'inclusione.

Famiglia. La presa in carico è dell'utente e della sua famiglia, per renderla più competente nella gestione di una disabilità così complessa e per garantirle una migliore qualità della vita.

Analisi del bisogno per sviluppare il modello di intervento

Nel 2021, 895 persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro. Aumentano quelle seguite dalle Sedi Territoriali. A guidare scelte e azioni quotidiane, la volontà di potenziare il Centro Diagnostico e di rafforzare la presenza territoriale per rispondere a nuovi bisogni

Sono i bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie ad orientare la progettazione e l'erogazione dei servizi della Lega del Filo d'Oro, con l'obiettivo di valorizzare le abilità e le potenzialità residue di ciascuna persona, per accrescere l'autonomia, migliorare la qualità della vita e contrastare l'isolamento sociale che la disabilità complessa naturalmente comporta. Alla Lega del Filo d'Oro il percorso di ogni utente e della sua famiglia parla di adattamento ed evoluzione. **Gli interventi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi sono sviluppati sempre attorno all'unicità del singolo.** La personalizzazione guida la gestione della relazione con utenti e famiglie; la stesura del progetto educativo-riabilitativo volto alla riabilitazione sensoriale e neurocognitiva e allo sviluppo delle abilità comunicative e di interazione, motorie e adattivo-sociali; la definizione delle attività occupazionali, lavorative ed espressive per accrescere l'autonomia; la configurazione

degli ambienti e degli arredi; l'identificazione degli ausili tecnologici più appropriati per la comunicazione e la partecipazione degli utenti alle attività. La centralità data al bisogno è al contempo funzionale al riconoscimento del cambiamento a cui gli operatori della Lega del Filo d'Oro rispondono identificando le potenzialità non ancora evidenti ed esplorando nuove modalità per consolidare le competenze esistenti e svilupparne di nuove. Adattamento ed evoluzione non caratterizzano soltanto l'organizzazione e l'erogazione dei servizi di assistenza e riabilitazione ma contraddistinguono la storia stessa della Lega del Filo d'Oro, dalla fondazione nel 1964 al progressivo sviluppo finalizzato ad ampliare la capacità dell'Ente di perseguire la propria missione.

Ad oggi, presso il Centro Nazionale di Osimo utenti e famiglie hanno accesso all'intervento diagnostico-valutativo: si tratta del primo passo del percorso educativo-riabilitativo che le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale intraprendono con la Lega del Filo d'Oro, che si sostanzia nella definizione di un progetto educativo-riabilitativo personalizzato, specifico per fascia d'età, disabilità e bisogni. Tale progetto viene attuato all'interno dei cinque Centri Residenziali della Fondazione, presenti a Osimo (AN), Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) o in rete con i servizi e le strutture del territorio dove l'utente vive, attraverso l'attività dei Servizi Territoriali annessi ai Centri e delle cinque Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Le due Sedi di Novara e Pisa sono attive dal febbraio 2020. 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;

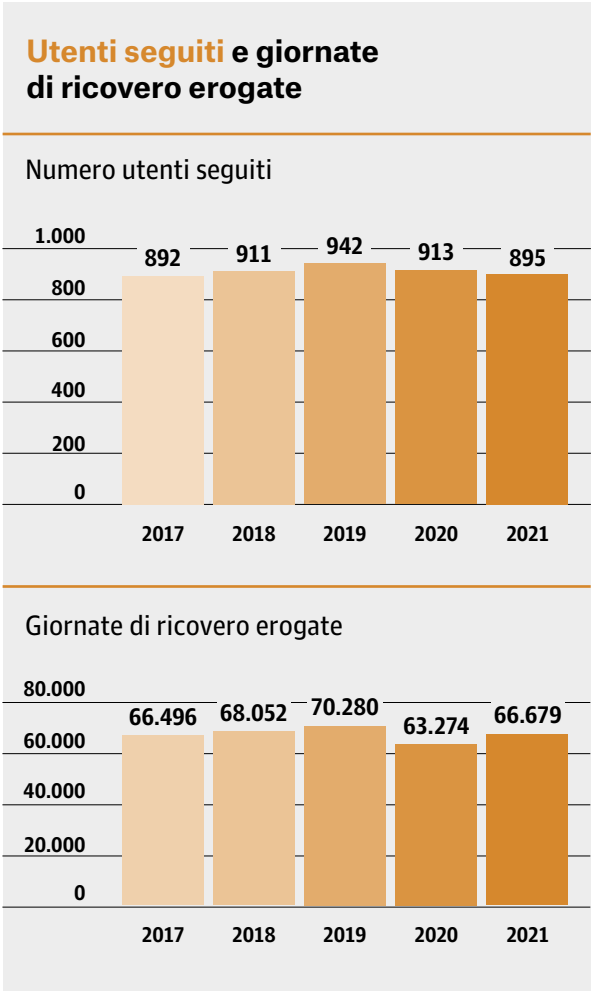
- apprendimento d'aula e sviluppo di abilità integranti;
- sviluppo delle competenze cognitive;
- sviluppo delle abilità motorie;
- sviluppo delle autonomie sulle attività domestiche;
- sviluppo di abilità adattivo sociali ed esperienze di socializzazione;
- attività occupazionali, lavorative ed espressive;
- 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...

L'evoluzione dei servizi è garantita dal monitoraggio e approfondimento scientifico dei bisogni degli utenti accolti presso i Centri e seguiti dai Servizi e dalle Sedi, ma anche attraverso il 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 appreso nel trattamento della disabilità complessa e acquisisce stimoli e buone pratiche per il miglioramento continuo. 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. Esso affonda le sue radici nella psicologia sperimentale, nello studio dei processi di apprendimento e 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 per ciascun utente, anche attraverso l'attivazione di servizi di supporto esistenti, per valorizzare le risorse personali, familiari e sociali.



Sulla base di una valutazione preliminare delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche della persona, l'équipe della Lega del Filo d'Oro stila un programma educativo-riabilitativo individuale e personalizzato, calibrato in base all'età, alle esigenze, alle competenze, all'ambiente di riferimento e alla rete di relazioni sociali ed emotive di ciascun utente. Il progetto presenta strategie e obiettivi concreti, utili e raggiungibili, connessi con gli aspetti di vita quotidiana delle persone. La presa in carico, dunque, prevede un'impostazione estremamente dettagliata delle attività da svolgere in ogni ambito della quotidianità. Il compito richiesto all'utente viene scomposto in tanti sotto-obiettivi o in più passaggi, affinché lo stimolo possa essere compreso e interpretato per acquisire nuove competenze. Gli utenti vengono così sollecitati a sviluppare i prerequisiti per l'apprendimento (attenzione, motivazione, continuità al compito), le funzioni mnestiche ed i processi intermodali per l'acquisizione dei concetti di base, la comprensione del nesso causa-effetto, nonché a incrementare il loro interesse nel movimento, nell'utilizzo delle abilità residue e nello sviluppare strategie alternative come, ad esempio, modi diversi di usare il tatto o l'olfatto. Sebbene le attività non si siano mai fermate, dal punto di vista dei servizi erogati anche il 2021 è stato un anno complesso e ancora influenzato dagli effetti dell'emergenza sanitaria da Covid-19. Rielaborando quanto appreso nel corso del 2020, la Lega del Filo d'Oro è stata impegnata nella ricostruzione della normalità in una realtà differente, bilanciando le esigenze di tutela



della salute con la volontà di favorire la socialità, sia all'interno dei Centri e delle Sedi sia con il contesto esterno.
Nel 2021 le persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che hanno

ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro, nelle diverse modalità, sono state 895 insieme alle loro famiglie. Il dato è rimasto sostanzialmente stabile rispetto all'anno precedente, con un decremento del 2% causato dalle limitazioni imposte dalle normative per il contenimento del contagio, che hanno avuto impatto sull'operatività del Centro Diagnostico, sui Trattamenti Intensivi e sui Centri Diurni.

Per contro, i cinque Centri Residenziali nel 2021 hanno erogato 66.679 giornate di ricovero (a tempo pieno e a degenza diurna), con un incremento del 5% rispetto all'anno precedente.

I Servizi e le Sedi Territoriali sono stati il punto di riferimento per 694 persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, con un incremento dell'1% rispetto all'anno precedente e del 7% rispetto al 2019, a conferma di una crescente capacità dell'Ente di accompagnare gli utenti presso i loro contesti di riferimento. Per il 47% delle persone seguite dai Servizi e dalle Sedi Territoriali (323 utenti) è stato attivato un intervento socio-educativo personalizzato e specifico. Negli altri casi, gli operatori della Lega del Filo d'Oro hanno dato supporto attraverso attività di segretariato sociale e consulenza sia per l'accesso ai servizi di rete sia per rafforzare la capacità degli enti del territorio, quali scuole o servizi sanitari locali, di accogliere ed integrare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali con una maggiore consapevolezza della specificità dei loro bisogni.

2.1

L'intervento diagnostico-valutativo

Il percorso educativo-riabilitativo con la Lega del Filo d'Oro prende avvio, di norma, con la valutazione psicodiagnostica che avviene, per tutti gli utenti, presso il Centro Diagnostico di Osimo (AN), all'interno del Centro Nazionale. In questa struttura, unica a livello nazionale, l'équipe interdisciplinare psicopedagogica e medica mette a disposizione dell'utenza competenze specialistiche per l'indagine diagnostica, la valutazione e per il trattamento precoce di bambini con sordocecità e pluriminorazione

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 psico-pedagogica.
- **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 integrazione.
- **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 pluriminorazione psicosensoriale.
- **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** (medici e non (fonia, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, pediatra, igienista dentale, tecnico di neurofisiopatologia, dietista) svolgono le visite specialistiche integrando fra loro 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.

psicosensoriale al di sotto dei 4 anni. La valutazione psicodiagnostica si sviluppa mediamente nell'arco di una settimana ed è finalizzata alla stesura, in équipe, del progetto educativo-riabilitativo individualizzato da attuare successivamente all'interno dei Centri



Utenti del Centro Diagnostico per numero e causa delle minorazioni					
	2017	2018	2019	2020	2021
SUDDIVISIONE UTENTI PER NUMERO DI MINORAZIONI					
singola minorazione	1%	2%	4%	0%	0%
doppia minorazione	34%	25%	22%	19%	15%
trippla minorazione	34%	33%	34%	46%	42%
quadrupla minorazione	25%	36%	33%	35%	43%
quintupla minorazione	6%	4%	7%	0%	0%
SUDDIVISIONE UTENTI PER CAUSA DI MINORAZIONE					
prematurità	17%	25%	25%	31%	26%
sindromi	48%	50%	48%	50%	38%
altre (encefaliti, virus, ecc.)	35%	25%	27%	19%	36%

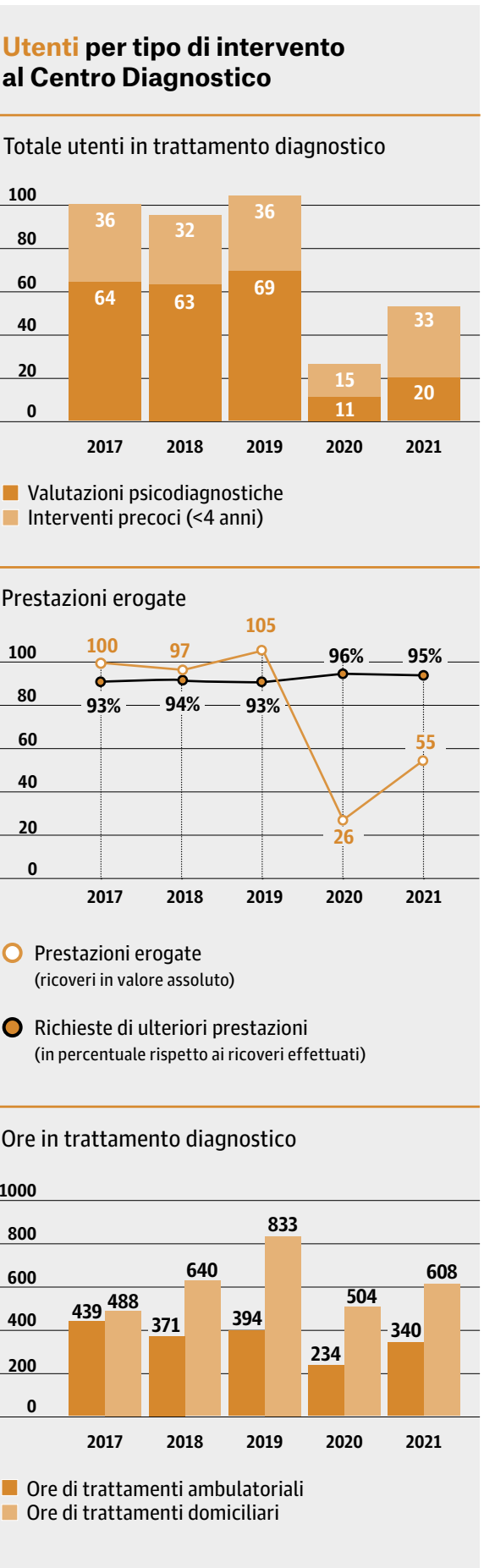
di Riabilitazione della Lega del Filo d'Oro o sul territorio di residenza dell'utente, per la valorizzazione delle abilità residue, l'acquisizione e il mantenimento delle competenze, l'autonomia personale.

Il protocollo attuato al Centro Diagnostico prevede valutazioni e analisi degli aspetti sensoriali e cognitivi e delle abilità dell'utente da parte degli operatori educativo-riabilitativi, visite mediche specialistiche e sedute di osservazione e di trattamento da parte dei terapisti e degli altri tecnici specializzati nella riabilitazione. I diversi interventi sanitari e socio-psico-pedagogici sono coordinati per favorire la raccolta degli esiti e l'integrazione delle valutazioni per la stesura del piano individuale. Sempre al Centro Nazionale si svolge l'intervento precoce, indirizzato ai bambini di età compresa tra 0 e 4 anni, nati con patologie gravi e plurime, e alle loro famiglie: si sostanzia in un percorso residenziale di breve durata, mediamente di tre settimane, finalizzato alla conoscenza delle caratteristiche ed abilità del bambino, perché possano essere sviluppate. Nel corso del trattamento vengono individuate strategie alternative – ossia modi diversi di utilizzare l'olfatto, il tatto, la sensorialità della pelle, la memoria – per lo sviluppo delle abilità di base e per consentire l'apprendimento. Gli interventi sanitari si alternano al lavoro sull'attività motoria

con la fisioterapia e il gioco. Gli esercizi di logopedia e di stimolazione consentono lo sviluppo del linguaggio, quando possibile, e dove serve permettono di superare le difficoltà di deglutizione e masticazione. La famiglia fin da questo momento iniziale ha un ruolo centrale, nelle sue funzioni affettive, educative e di supporto alla riabilitazione. È destinataria di interventi di informazione e formazione affinché acquisisca autonomia nella cura. Le famiglie vengono ospitate presso il Centro Nazionale, dove sono stati realizzati appartamenti studiati per favorire l'accoglienza, il senso di protezione e lo scambio di esperienze. La presa in carico è dunque globale e personalizzata. **Nel corso del 2021, gli utenti in trattamento presso il Centro Diagnostico sono stati 53, più del doppio rispetto all'anno precedente ma ancora lontani dai livelli raggiunti nel 2019.** L'incremento è stato determinato dalla ripresa dei ricoveri a pieno regime a partire da settembre 2021, con la prospettiva di un ampliamento dei posti letto di quattro unità aggiuntive nel 2022. Questo consentirà di colmare le mancate prese in carico dovute alla forzata sospensione del servizio da marzo a settembre 2020 a causa dell'emergenza sanitaria da Covid-19 e i maggiori tempi d'attesa. Nonostante i segnali di ripresa, dunque, gli interventi valutativo-diagnostici hanno continuato a risentire degli effetti delle limitazioni

legate alla pandemia che hanno arrestato quell'espansione del servizio programmata nel 2018 grazie all'apertura del Centro Nazionale, che aveva portato nel 2019 a 105 utenti accolti. **I ricoveri per interventi precoci rivolti ai bambini tra 0 e 4 anni hanno continuato a rappresentare la priorità per la Fondazione: il 62% degli utenti trattati al Centro Diagnostico nel 2021 sono in questa fascia di età.** Tale percentuale era stata pari al 58% nel 2020 mentre si era mantenuta stabilmente al 35% dal 2017 al 2019. Dei 53 utenti trattati presso il Centro Diagnostico nel 2021, il 40% apparteneva alla fascia d'età 0-4 anni mentre il 49% aveva età compresa tra i 4 e i 18 anni e solo nel 6% dei casi si è trattato di adulti. Le restrizioni e la maggiore complessità degli spostamenti hanno determinato una maggiore concentrazione degli utenti provenienti dalle regioni del Centro Italia (40% del totale). Considerando l'andamento nel tempo, cresce la percentuale di utenti con quadrupla minorazione (43% del totale). Gli utenti con tripla minorazione sono stati pari al 42% del totale mentre il restante 15% ha una doppia minorazione. Il dato testimonia la crescente complessità della disabilità degli utenti in cura presso il Centro. Le sindromi continuano a rappresentare la principale causa di pluriminorazione. Il valore delle richieste di ulteriori prestazioni rispetto ai ricoveri effettuati è rimasto stabile e pari al 94,6% (96% nel 2020), mentre la ripresa dei servizi, anche se a regime ridotto, ha consentito un incremento dei trattamenti ambulatoriali e domiciliari rispettivamente pari a 340 (+45%) e 608 (+21%). Il numero di utenti che hanno beneficiato di tali interventi è rimasto sostanzialmente stabile: 8 utenti in trattamento ambulatoriale e 5 utenti in trattamento domiciliare.

Come anticipato, **la sospensione del servizio nel corso del 2020 e la ripresa non a pieno regime nel 2021 hanno consentito solo un parziale miglioramento nel numero di utenti in lista d'attesa per un primo intervento valutativo e riabilitativo e/o intervento precoce, che è passato da 198 nel 2020 a 184 a fine 2021 (-7%).** Tale miglioramento non è riscontrabile nei tempi di attesa che hanno invece registrato una crescita ulteriore rispetto al 2020, passando da 10,1 a 23,8 mesi per la prima valutazione psicodiagnostica e da 13,9 a 18,4 per l'intervento



La relazione con la comunità locale

Uscire, aprirsi, collaborare, fare rete: è questo il lavoro quotidiano dei Servizi e delle Sedi Territoriali



Cristina Alippi

Educatrice del Servizio Territoriale di Lesmo della Lega del Filo d'Oro

Una caratteristica del Servizio Territoriale è il fatto di non lavorare mai da soli, ma sempre in rete. Questo è bello, perché nessuno è un tuttologo. Noi portiamo i bisogni e le peculiarità della persona sordocieca nel territorio, dialogando con associazioni sportive, circoli culturali, enti, oratori... Portiamo la persona sordocieca "fuori" dal Centro, dalla famiglia, dal giro delle persone con disabilità, proponendo attività ed esperienze che rispondono ai desideri di ciascuno – nulla su di noi senza di noi – e agli obiettivi dei progetti individuali. Il movimento è circolare: non "prendiamo" e basta, ci mettiamo del nostro. Cosa? Innanzitutto il "crederci". Credere che una persona con sordocecità possa tirare con l'arco, arrampicare, ballare.... lo ti dono la mia esperienza, che si unisce alla tua e ti arricchisce: magari utilizzerai questi "trucchi" in altri contesti. E poi il metterti in discussione: i sordociechi fanno delle domande che la maggior parte delle persone non oserebbero mai fare. Questo spiazza, ma è molto arricchente a livello umano.

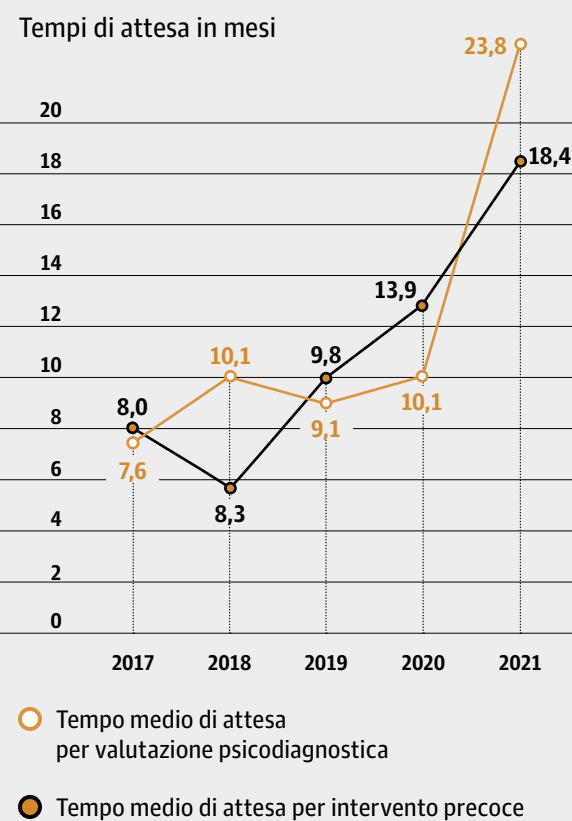


Antonella Inga

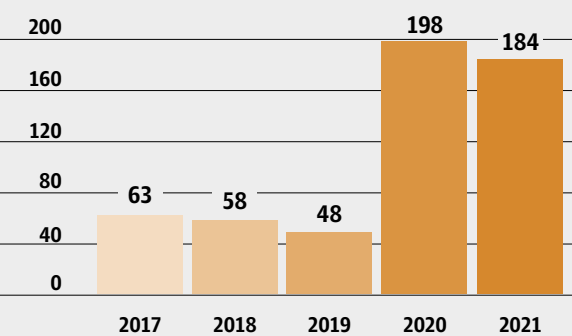
Presidente dell'ASD FreeMoving di Monza

FreeMoving nasce dalla volontà mia e di Luca Aronica, mio marito, di creare una realtà che attraverso lo sport promuova l'inclusione e l'emancipazione delle persone con disabilità visiva. Entrambi siamo affetti da retinite pigmentosa, Luca è non vedente e io ipovedente. Lo sport per una persona con disabilità visiva è un modo per uscire di casa e svagarsi, che non è sempre scontato; per staccarsi dai genitori; per confrontarsi con persone che vivono le stesse difficoltà; per scoprire di avere delle potenzialità, al di là dei limiti dati dalla disabilità. Coinvolgere nelle nostre attività persone con sordocecità non è stato immediato, benché per molti aspetti sapessimo bene di cosa si parli: devo dire che nel nostro contesto e grazie ai nostri volontari riescono a fare tutto. Otto volontari hanno frequentato un corso Lis, così che arrivando queste persone si sentissero accolte, trovando qualcuno che fosse in grado di comunicare con loro. Lo faranno anche i nostri tecnici.

Utenti in lista di attesa e tempi per accedere ai servizi del Centro Diagnostico



Totale utenti in lista d'attesa



precoce, anche a causa della complessità delle procedure di rilascio dell'autorizzazione al ricovero da parte di alcune Asl di provenienza o della rinuncia improvvisa per ragioni familiari prima del trattamento. L'ampliamento dei posti letto presso il Centro Diagnostico contribuirà al miglioramento di tali indicatori già a partire dal secondo semestre del 2022.

2.2

Gli interventi educativo-riabilitativi

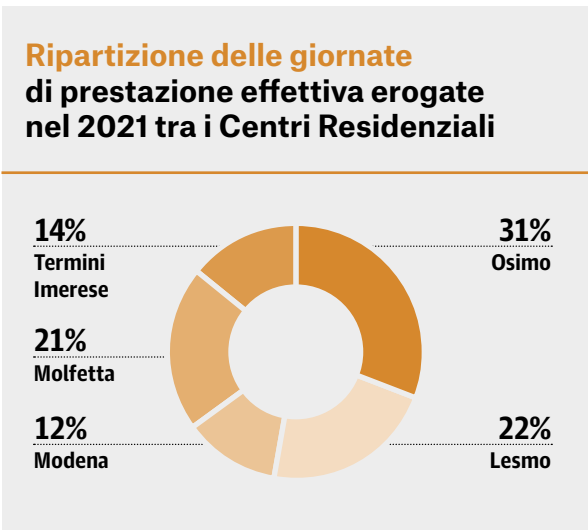
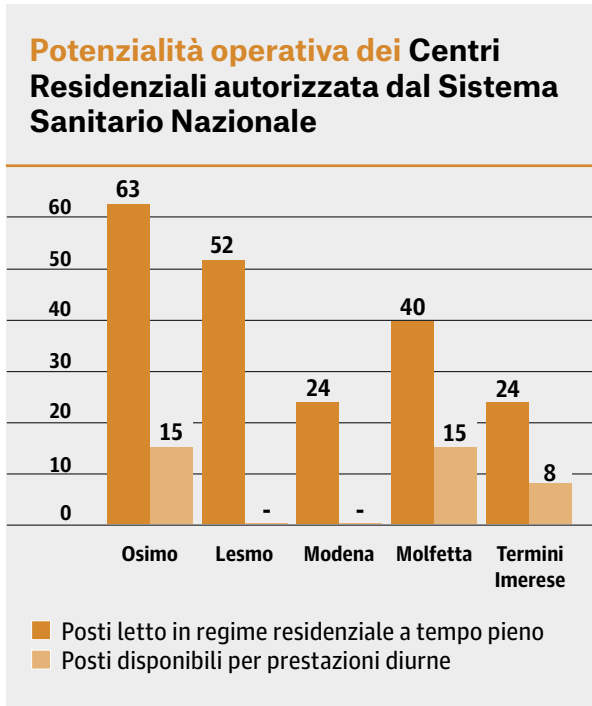
Erogati all'interno dei cinque Centri Residenziali presenti sul territorio nazionale, i servizi si sostanziano nella attuazione del progetto educativo-riabilitativo individualizzato, con la finalità di migliorare la qualità di vita delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, dando risposta alla globalità dei loro bisogni di comunicazione, autonomia, assistenza sanitaria e personale, socializzazione e integrazione, occupazione, attività fisica e ludica. Gli interventi si distinguono in base all'età dell'utente, alla durata della presa in carico e alle modalità di ricovero.

In particolare a Osimo possono essere effettuati trattamenti intensivi a tempo pieno di breve durata, per un periodo medio di tre settimane e trattamenti di lunga durata per periodi concordati sulla base del programma riabilitativo. I Centri di Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese 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. Solo a Modena è inoltre prevista la possibilità di inserimenti temporanei di breve durata per venire incontro ai bisogni delle famiglie in situazioni di emergenza o di difficoltà o che necessitano di momenti di sollievo nella gestione della persona con disabilità. I Centri di Osimo, Molfetta e Termini Imerese erogano, inoltre, servizi diurni per gli utenti residenti nel territorio e solo il Centro di Osimo prestazioni ambulatoriali per terapie mirate e prestazioni domiciliari dedicate a rafforzare l'autonomia personale e l'inclusione sociale. In linea con gli obiettivi della Fondazione, **all'interno dei Centri Residenziali si articolano servizi sanitari e servizi educativo-riabilitativi, in modo da assicurare sia l'assistenza sanitaria sia le terapie riabilitative** in attuazione del programma individualizzato. Sono dunque presenti gli specialisti e i tecnici, in funzione dei bisogni dell'utenza, coordinati dal Direttore Sanitario di riferimento.

La personalizzazione dei percorsi è resa possibile dall'interdisciplinarietà e dalla modularità

degli interventi che fanno capo a un'équipe composta da professionisti dell'area sanitaria, psicologica, pedagogica, didattica, sociale e tecnico-riabilitativa. Il lavoro d'équipe si adatta all'evoluzione dei processi di apprendimento di ciascun utente, delle sue capacità e relazioni con l'ambiente e il contesto familiare e sociale di riferimento. Le esigenze di assistenza e di cura delle persone con pluriminorazione psicosensoriale sperimentate nel corso degli anni dalla Lega del Filo d'Oro hanno evidenziato la necessità di prevedere un rapporto operatori/utenti numericamente superiore agli standard definiti dalla normativa vigente per garantire i livelli di efficacia attesi e un adeguato impatto sulla qualità della vita degli utenti e delle loro famiglie.

Sono stati 302 gli utenti in trattamento presso i cinque Centri residenziali, escludendo quelli in trattamento presso il Centro Diagnostico di Osimo. Si tratta di un dato incoraggiante dopo il calo del 2020 determinato dalla riduzione dei ricoveri temporanei presso la sede di Osimo a causa delle restrizioni Covid-19. Il numero di utenti, infatti, è in crescita del 10% rispetto al 2020, pur se inferiore al dato del 2019 antecedente allo scoppio della pandemia. Come già rilevato, la ripresa dei servizi, seppure a regime ridotto, ha portato a un incremento delle giornate



di prestazione effettiva erogata del 5% rispetto all'anno precedente. La pandemia Covid-19 ha imposto cambiamenti radicali alla routine quotidiana degli ospiti dei Centri Residenziali e nelle modalità di erogazione dei trattamenti educativo-riabilitativi che hanno nel contatto, nella condivisione e nella socialità elementi centrali e connotanti. Anche nel 2021 alcuni servizi, quali le terapie idroterapiche e le uscite per sviluppare l'autonomia e le abilità sociali, sono stati limitati, come pure ci sono state ancora restrizioni alle attività di socializzazione e alle relazioni con i volontari. Per favorire il distanziamento gli spazi sono stati riconfigurati, così come i percorsi e i flussi. L'assistenza ricevuta mediamente da ciascun utente in carico presso i Centri è rimasta stabile e pari a 9,37 ore a giornata. Il lieve calo rispetto all'anno 2020 (9,68 ore) è giustificato dal progressivo ritorno alla normalità nella gestione degli utenti residenziali. Nelle fasi di lockdown, infatti, molti utenti erano stati impossibilitati al rientro presso la propria abitazione o alle visite periodiche e questo aveva determinato, nel 2020, l'incremento di assistenza in alcune strutture. Nel complesso, i Centri Residenziali hanno continuato a mantenere le misure di prevenzione e protezione dal Coronavirus per gli utenti e il personale, che sono state recepite all'interno del Piano di Emergenza Straordinario e dei documenti ad esso collegati. Al contempo, **in ciascun Centro, si è lavorato per ripristinare la normalità della quotidianità con la ripresa delle attività interne ed esterne.** Tenendo conto delle diverse disposizioni normative, sono

ripresi i rientri a casa degli utenti e le visite dei familiari all'interno delle strutture. Le limitazioni in questo ambito hanno rappresentato l'aspetto più complesso da gestire in quanto i servizi della Lega del Filo d'Oro sono incentrati sulla relazione, la vicinanza e il contatto costante sia con gli utenti sia con il nucleo familiare che è parte integrante del percorso riabilitativo.

Sono stati 202 gli utenti seguiti dall'Unità Speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali di Osimo nel 2021, presso il Centro Nazionale, incluso il Centro Diagnostico. Il dato ha registrato un incremento del 38% rispetto al 2020. Il 53% dei ricoveri è stato per trattamenti intensivi (36 nel 2020), mentre è rimasto stabile il numero di utenti seguiti con un trattamento di lunga durata (62 nel 2021 e 64 nel 2020). Nel corso del 2021 si è concluso il processo di accreditamento di 7 ulteriori posti letto nella Sede di via Montecerno (Osimo, AN) che ha portato a 39 i posti per il ricovero in regime di tempo pieno. Gli effetti della pandemia sulle prese in carico si sono protratti anche sul Centro di Riabilitazione, con un ulteriore incremento degli utenti in lista d'attesa che è passato da 508 nel 2020 a 537 nel 2021, di cui 419 per il trattamento di breve

Utenti seguiti presso i Centri Residenziali

Osimo*					
171	182	169	120	149	
Lesmo					
43	45	46	47	44	
Modena					
22	23	25	21	22	
Molfetta					
56	57	56	55	57	
Termini Imerese					
30	32	32	31	30	
2017	2018	2019	2020	2021	

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

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 medico responsabile, a cui è in capo l'assistenza sanitaria per l'utenza ricoverata e con il responsabile 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 dell'infanzia e della scuola primaria di primo grado, 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 riabilitativo individualizzato.
- Il **fisioterapista, il logopedista, il musicoterapista, l'infermiere, l'operatore tecnico di assistenza, l'istruttore di orientamento e mobilità, il tecnico delle attività occupazionali, il tecnico degli ausili** sono le altre figure professionali che concorrono all'attuazione quotidiana del progetto riabilitativo.
- I **consulenti professionisti** (medico internista, oculista, audiologo-foniatra, fisiatra, neurologo, ortopedico, odontoiatra, igienista dentale, dietista) sono attivati tramite convenzioni con strutture sanitarie o incarichi professionali sulla base delle effettive necessità degli utenti.

durata e 118 per il trattamento di lunga durata. Al contempo, i mesi d'attesa per l'effettuazione del primo trattamento di breve durata sono aumentati a 31,3: erano 23,4 nel 2020. Per contro, la ripartenza dei servizi ambulatoriali e domiciliari ad alta specializzazione erogati presso



il Centro Nazionale di Osimo ha determinato un incremento delle ore di trattamento, rispettivamente pari all'86% e al 131% (in valore assoluto, 816 ore di trattamenti ambulatoriali e 194 ore di trattamenti domiciliari). L'équipe direttiva del Centro Socio Sanitario di Lesmo (MB) è stata impegnata, a partire da giugno 2021, nel progressivo inserimento di nuovi utenti a seguito di analisi approfondita della lista d'attesa secondo i criteri stabiliti nella Carta dei Servizi. Sono stati programmati gli inserimenti previsti per il 2022 per completare il rientro alla situazione antecedente alla pandemia, con il necessario adeguamento organizzativo e gestionale degli spazi. L'operatività del Centro era stata pesantemente influenzata dalle prime fasi dell'emergenza Covid-19 che aveva determinato la chiusura del Centro verso il territorio e le tradizionali iniziative di coinvolgimento, riprese invece nel corso del 2021. Le attività del Centro Socio Riabilitativo di

Modena non si sono interrotte, con un numero di utenti in carico pari a 22. Anche questo Centro è stato impegnato nella ripresa delle uscite sul territorio e nel rispondere alle richieste di ricovero temporaneo da parte degli utenti seguiti. Il Centro Socio Sanitario Residenziale di Molfetta ha seguito nel corso dell'anno 57 utenti, con un incremento del 4% rispetto al 2020. Sono riprese le richieste da parte delle famiglie di ricoveri di breve durata finalizzati al sollievo, al punto da indurre una riflessione sulla strutturazione del servizio. A tale scopo, oltre alla definizione di procedure specifiche, è aperta una interlocuzione con gli organismi competenti per un incremento dei posti letto. Integrando gli apprendimenti nella gestione degli spazi per il contenimento del contagio, è stato avviato un progetto per la migliore organizzazione del servizio diurno, che sarà concluso entro il 2022. Nel corso del triennio 2022-24 il Centro sarà interessato da numerosi interventi di ammodernamento, manutenzione straordinaria e riqualificazione. Anche il Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale di Termini Imerese (PA) ha lavorato per il rientro a regime con i suoi 30 utenti ospitati, di cui 7 in regime diurno. È stata riavviata la progettazione dell'ampliamento del servizio che sarà realizzata nel corso del triennio 2022-24.

2.3

I servizi socio-educativi nei territori

Gli interventi socio-educativi erogati dai Servizi Territoriali presso i Centri Residenziali di Osimo, Lesmo, Modena, Molfetta e Termini Imerese e dalle Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli completano il modello di intervento assistenziale e riabilitativo della Lega del Filo d'Oro. Gli interventi socio-educativi hanno lo scopo di aiutare la persona con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale a costruire un progetto di vita integrato nell'ambiente in cui vive ma contestualmente ampliano le possibilità di contatto e la presenza territoriale della Lega del Filo d'Oro. Essi sono 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

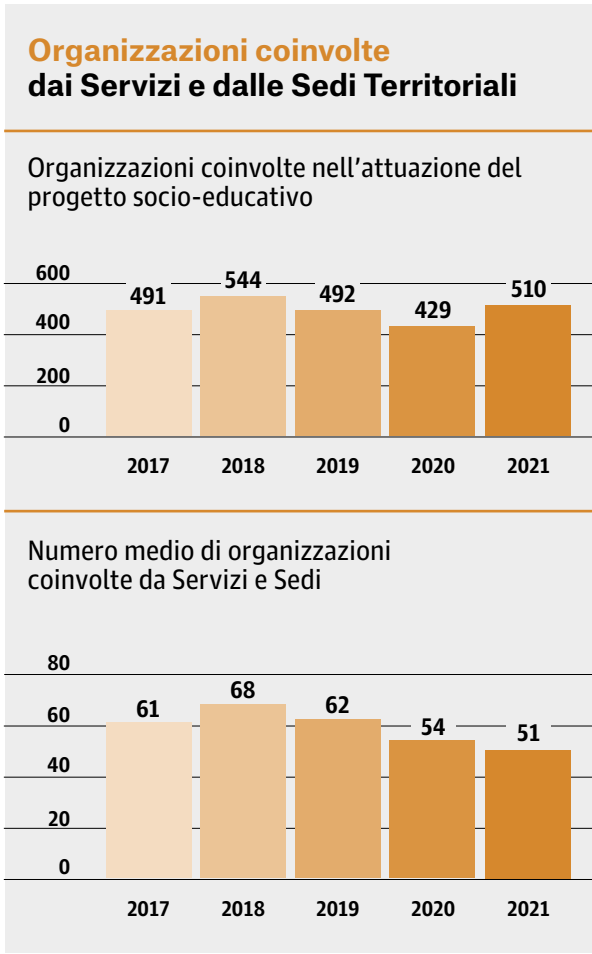
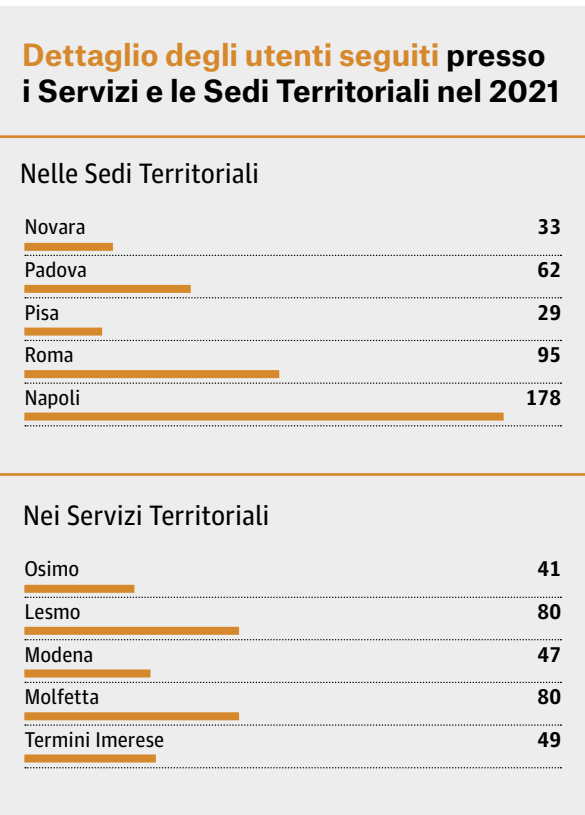
supporti esistenti. Se la finalità ultima degli interventi rimane il concorrere al miglioramento della qualità della vita dell'utente e della sua famiglia, **la specificità dei Servizi Territoriali è la promozione di un ruolo attivo della persona con disabilità negli interventi che la riguardano e nella soluzione dei suoi problemi, lavorando sulla rete di supporto e sulla capacità del territorio di entrare in una relazione efficace con l'utente e tra tutti i soggetti coinvolti.** Servizi e Sedi, inoltre, forniscono informazioni e orientamento sulla sordocecità e sulla pluriminorazione psicosensoriale, nonché sulle risorse e sui servizi che si possono attivare nel territorio. Oltre che dell'attività di consulenza ai servizi del territorio e di attivazione di progetti educativo-riabilitativi personalizzati, le Sedi Territoriali svolgono attività di sensibilizzazione e mobilitazione e coordinano i volontari a livello locale. Organizzano anche attività socio-ricreative volte alla conoscenza del territorio, alla partecipazione alla vita della comunità e a creare occasioni di incontro con utenti e familiari. Se il "filo d'oro" è da sempre l'entrare in relazione con chi non vede e non sente, trovando per ciascuno le modalità che permettano la comunicazione e l'interazione con l'ambiente circostante, i Servizi e le Sedi concretizzano il passaggio "dal filo alla rete", una rete che tiene insieme molteplici attori: professionisti, scuola, Enti e Organizzazioni sul territorio, i volontari ma

anche la comunità locale, nell'ottica di costruire realtà di vita inclusive.

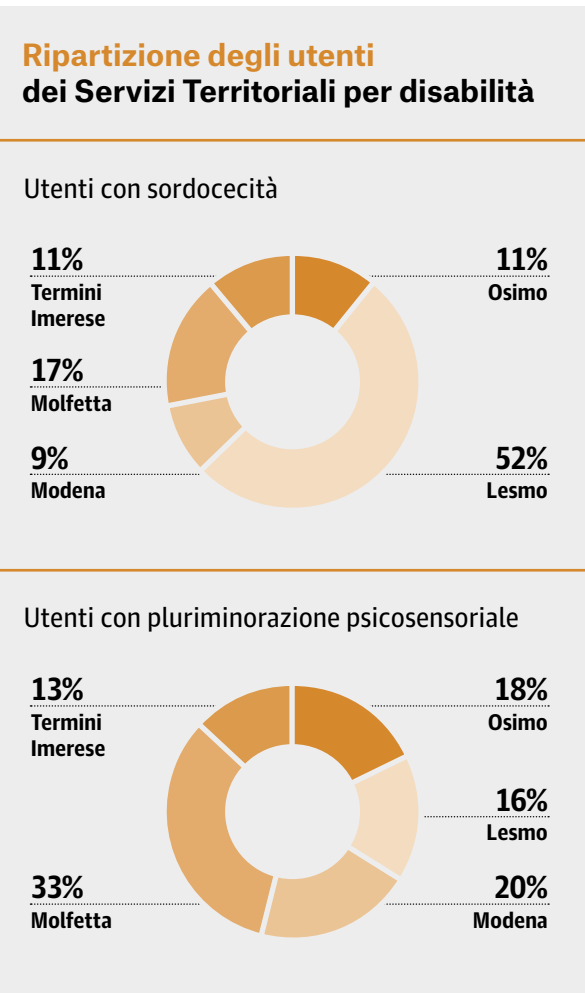
La pandemia, pur avendo limitato la progettazione delle attività tradizionalmente in capo a Servizi e Sedi Territoriali, ha mostrato al contempo le potenzialità della presa in carico territoriale quale fattore cruciale per l'abilitazione del contesto all'accoglienza degli utenti e alla comprensione dei bisogni. Gli operatori hanno lavorato dapprima sull'adattamento dei progetti individuali di vita degli utenti, utilizzando anche la tecnologia che permette la comunicazione a distanza, per mantenere il più possibile gli obiettivi programmati. Da tale consapevolezza è emersa la necessità di approfondire la conoscenza dei bisogni e della rete di supporto agli utenti seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali. **Tali attività di analisi, avviate nel 2021, proseguiranno nel 2022 e consentiranno il rafforzamento dei servizi socio-educativi, la capacità della Lega del Filo d'Oro di condividere le proprie pratiche in modo diffuso sul territorio e l'avvio di progetti di rete con il coinvolgimento attivo dei servizi esistenti e della cittadinanza,** anche attraverso la mobilitazione di un volontariato di prossimità. La riprogettazione delle attività della Fondazione sui territori è parte integrante del Piano di Miglioramento per il triennio 2022-24. Nel 2021, i Servizi e le Sedi Territoriali sono stati punto di riferimento per 694 utenti, in crescita

Il ruolo delle Sedi Territoriali per favorire l'inclusione

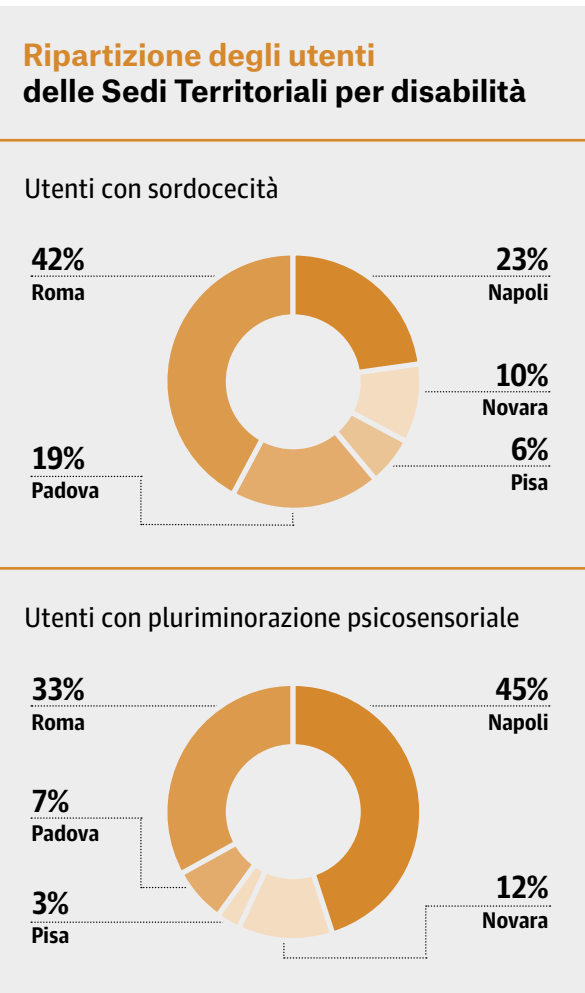




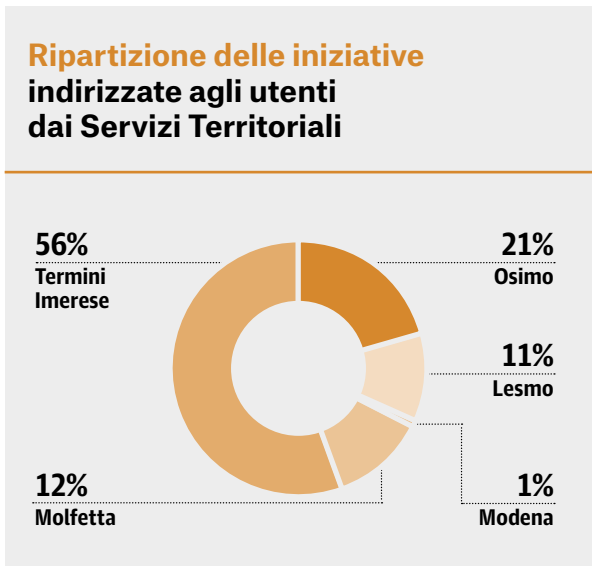
sia rispetto all'anno precedente (+1%) sia nel raffronto con il pre-pandemia (+7% rispetto al 2019). Il dato è dovuto, oltre che alla ripresa delle attività, anche all'apertura delle due nuove Sedi di Novara e Pisa, che nel 2021 sono state il riferimento rispettivamente per 32 e 29 utenti. Servizi e Sedi hanno realizzato le attività previste coinvolgendo il numero atteso di partecipanti (famiglie e utenti), nel rispetto delle procedure interne e delle disposizioni normative per la gestione dell'emergenza sanitaria. A partire dal secondo semestre del 2021 sono riprese le attività all'esterno, per piccoli gruppi, della durata anche di un'intera giornata e/o più giornate, quali uscite, weekend e brevi soggiorni locali. Gradualmente è stato possibile anche un maggiore impiego delle risorse volontarie a supporto di utenti e operatori. Considerando le attività realizzate, il 50% degli utenti ha ricevuto interventi sociali e socio-educativi in attuazione del progetto educativo-riabilitativo individualizzato. **La ripartizione tra le tipologie di servizi erogati testimonia una crescente centralità della presa in carico territoriale a supporto dell'inclusione sociale e dell'autonomia degli utenti** in relazione al proprio contesto di riferimento. Dei 349



utenti seguiti per l'attuazione del progetto educativo-riabilitativo, il 70% presentava una pluriminorazione e il 30% sordocecità. **Nell'erogazione dei servizi sono state mediamente coinvolte 51 organizzazioni del territorio, per un totale di 510 enti sul territorio nazionale.** È attualmente in corso la sistematizzazione delle modalità di rilevazione delle relazioni con gli enti del territorio al fine di favorire sia il monitoraggio sia il consolidamento dei rapporti progettuali, oltre che per valutarne l'efficacia nel raggiungimento degli obiettivi di autonomia degli utenti. La Lega del Filo d'Oro ha avviato anche una mappatura delle numerose relazioni al di fuori dei progetti educativo-riabilitativi attivati, per comprendere la portata e l'efficacia dei servizi di segretariato e di consulenza offerti. Tale mappatura è stata estesa, in via sperimentale, alle cinque Sedi Territoriali non associate ai Centri Residenziali e sarà progressivamente allargata a tutti i Servizi Territoriali della Lega del Filo d'Oro.

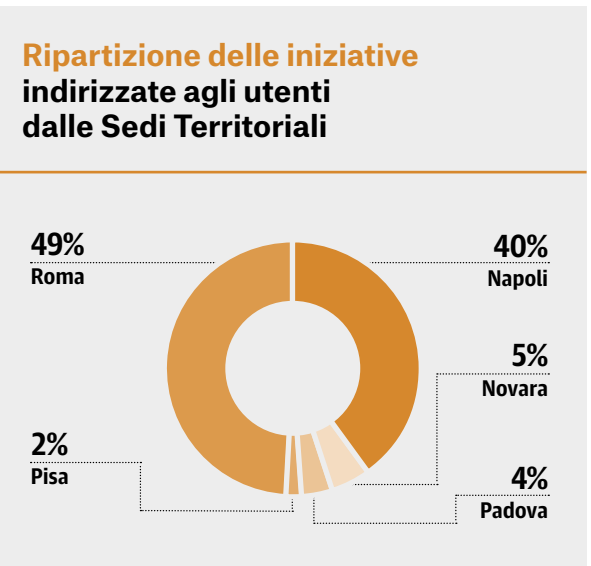


La ripartizione degli utenti seguiti nell'attuazione del progetto educativo-riabilitativo individuale mostra quanto Servizi e Sedi Territoriali rispondano al bisogno di una maggiore presenza sul territorio nazionale. Mentre i Servizi Territoriali annessi ai Centri Residenziali tendono a concentrarsi nel fornire supporto agli utenti con sordocecità (il 52% di essi è seguito dal Servizio Territoriale presso il Centro di Lesmo), la presa in carico della pluridisabilità è distribuita in modo più uniforme. Considerando il medesimo dato rapportato agli utenti seguiti presso le Sedi Territoriali nei contesti in cui non sono presenti Centri Residenziali, il peso delle Sedi storiche di Napoli e Roma emerge chiaramente, anche se concentrate su utenti dalle caratteristiche differenti: mentre Roma, tra le Sedi, risponde a un bacino d'utenza con sordocecità più ampio, Napoli è il principale punto di riferimento per la presa in carico territoriale della pluridisabilità. Anche le nuove Sedi di Novara e Pisa sono state in grado di intercettare i bisogni locali,



raggiungendo, nel caso di Novara, livelli comparabili rispetto a quelli raggiunti dalla Sede di Padova. Le Sedi Territoriali hanno ricevuto complessivamente 45 nuove segnalazioni di utenti nel corso del 2021, a cui è stato possibile dare seguito – con l’attuazione del progetto educativo-riabilitativo individualizzato – in media nel 73% dei casi. Le restanti richieste saranno prese in carico nel corso dell’anno successivo. Nel 39% dei casi, l’utente seguito dalle Sedi è un minore. Il numero maggiore di utenti di minore età è stato preso in carico dalla Sede di Napoli (46% del totale), mentre la Sede con il numero relativamente maggiore di minori seguiti rispetto agli adulti in carico è quella di Pisa (52% degli utenti seguiti).

I Servizi Territoriali annessi ai Centri hanno raccolto 30 nuove segnalazioni nel corso del 2021 attivando un intervento nel 40% dei casi. Il 27% degli utenti seguiti è stato un minore (80 utenti), 217 gli adulti. I Servizi Territoriali di Modena e Molfetta hanno seguito il numero relativamente maggiore di minori, rispettivamente pari a 26 e 44, equivalenti in entrambi i casi al 45% degli utenti seguiti sul territorio. Nel corso del 2021, le Sedi Territoriali hanno organizzato 37 attività di gruppo destinate alle famiglie, con una partecipazione media di 5 nuclei, prevalentemente orientate a fornire supporto psicologico e opportunità di socializzazione e brevi uscite. **Contestualmente, sono state organizzate 405 iniziative indirizzate agli utenti con sordocecità e**



pluriminorazione psicosensoriale, di cui il 39% di carattere sociale e culturale, incluse uscite e visite guidate, il 52% a carattere laboratoriale (attività occupazionali, ludiche o artistiche) e il 9% motorie. La necessità di tutelare la salute e sicurezza degli utenti residenziali ha portato a limitazioni nell’organizzazione di attività ricreative con le famiglie e gli utenti, nei Servizi Territoriali annessi ai Centri. Nel corso del 2021, infatti, sono state organizzate 14 attività che hanno visto la partecipazione di media di 8 famiglie. Le attività socio-culturali e laboratoriali indirizzate agli utenti sono state 271, di cui il 49% di carattere sociale e culturale, incluse uscite e visite guidate (sono esclusi dal computo i soggiorni estivi) e per il 51% a carattere laboratoriale. Con l’ausilio delle piattaforme di comunicazione in remoto è stato possibile organizzare, inoltre, incontri a distanza con persone sordocieche di tutte le Sedi Territoriali, che hanno avuto ad oggetto temi quali la vita indipendente, la gestione dei dispositivi di protezione individuali, le relazioni sociali ed affettive. Con riferimento ai servizi indirizzati a supportare la partecipazione alla vita sociale, **le Sedi hanno sostenuto 44 utenti con persone di contatto per esigenze di accompagnamento.** Queste attività hanno coinvolto 48 volontari, per un totale di ore di volontariato prestate pari a 2.122,5 complessive nel corso del 2021. Al contempo, i Servizi Territoriali hanno sostenuto 33 utenti, coinvolgendo 64 volontari che hanno prestato 1.768 ore di volontariato. Sono state inoltre assicurate 234 ore di interpretariato e



58 interventi 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. A queste si aggiungono le 449 ore di interpretariato assicurate dai Servizi Territoriali e i 23 interventi tecnici che hanno interessato 31 utenti. Con riferimento alle organizzazioni del territorio coinvolte dalle Sedi nell’attuazione dei progetti educativo-riabilitativi, il 29% dei contatti attivati ha riguardato progetti di inclusione scolastica. Nel 19% dei casi, gli operatori delle Sedi si sono interfacciati con Enti pubblici locali per l’attivazione di servizi sociali e assistenziali. Nel 25% dei casi il sostegno è stato dato nell’attivazione di relazioni con Istituzioni sanitarie pubbliche o accesso a servizi sanitari (per esempio centri di riabilitazione o diagnostici). Il restante 27% ha riguardato relazioni di collaborazione con Enti del Terzo Settore (per esempio cooperative o associazioni attive nell’ambito della disabilità) o accesso a servizi privati appropriati e coerenti rispetto al progetto educativo-riabilitativo individuale. I Servizi Territoriali hanno invece coinvolto attivamente e continuativamente 243 enti e organizzazioni del territorio di carattere sociale, educativo o sanitario. Gli Enti del Terzo Settore e i privati attivi nella disabilità hanno rappresentato il 40% delle collaborazioni attive nel corso del 2021. Nel 19% dei casi, le collaborazioni hanno riguardato istituzioni scolastiche, nel 21% Enti pubblici locali e nella medesima percentuale istituzioni e servizi sanitari locali.

Le competenze acquisite dalle famiglie nel percorso con la Lega del Filo d'Oro

L'ultima indagine SROI, condotta nel 2019 e presentata il 12 febbraio 2020 presso il Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi dell'Università di Milano, ha evidenziato i principali impatti generati sulle famiglie per effetto del percorso intrapreso con la Lega del Filo d'Oro. La loro quantificazione economica ha consentito di valutare in oltre 11 milioni di euro all'anno il valore della rafforzata capacità di gestione della disabilità da parte delle famiglie, della riduzione dell'isolamento e del miglioramento del benessere.

Competenze di gestione della disabilità complessa

Variazione della spesa – Livello e qualità della spesa per la cura dell'utente (attività diagnostiche e di cura medica, attività riabilitative e acquisto di beni strumentali)
Accesso ai servizi – Supporto ricevuto dalla Lega del Filo d'Oro nell'accesso a servizi e nell'ottenimento di sostegni
Trasferimento di competenze – Utilità percepita degli interventi di supporto erogati dalla Lega del Filo d'Oro al fine di rendere la famiglia co-terapeuta nella gestione dell'utente
Counseling – Frequenza e oggetto dell'interazione con la Lega del Filo d'Oro al di fuori del percorso strettamente diagnostico, terapeutico e riabilitativo

Riduzione dell'isolamento

Partecipazione sociale – Propensione alla partecipazione ad attività sociali (inclusi viaggi)
Svolgimento di attività sociali – Propensione allo svolgimento di attività di volontariato
Ampliamento della rete di relazioni – Ampliamento delle relazioni sociali e utilità delle stesse a seguito degli stimoli ricevuti dalla Lega del Filo d'Oro
Ripresa dell'attività lavorativa – Miglioramento della conciliazione vita-lavoro

Miglioramento del benessere

Cambiamento attitudinale – Maggiore propensione della famiglia alla prevenzione medica e alla cura di sé
Sicurezza nelle proprie capacità – Capacità del percorso con la Lega del Filo d'Oro di incidere su dimensioni di benessere psicofisico

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 con quelli messi in atto dagli operatori. Possono partecipare, infine, ad iniziative di supporto familiare, sostenuti da un lavoro costante nel tempo portato avanti dalla psicologa clinica sia a livello individuale che di gruppo, insieme ad altri genitori e familiari. La famiglia non è soltanto destinataria di servizi ma parte integrante del percorso riabilitativo. 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-autori del percorso educativo-riabilitativo. Quella tra le famiglie e gli operatori della Lega del Filo d'Oro è dunque una relazione di reciprocità.

L'ultima indagine SROI, condotta nel 2019 e presentata nel febbraio 2020 presso il Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi dell'Università di Milano, ha evidenziato i principali impatti generati sulle famiglie per effetto del percorso con la Lega del Filo d'Oro: la loro quantificazione economica ha consentito di valutare in oltre 11 milioni di euro all'anno il valore della rafforzata capacità di gestione della disabilità da parte delle famiglie, della riduzione dell'isolamento e del miglioramento del benessere. Le famiglie hanno percepito la differenza tra il "prima" e il "dopo" l'incontro e il percorso con la Lega del Filo d'Oro: il 71% ha ritenuto di aver rafforzato la capacità di prendersi cura del proprio familiare, l'80% di avere più fiducia nelle sue capacità e il 43% di aver ripreso l'attività lavorativa. Per le famiglie, anche il 2021 è stato segnato dalle difficoltà di gestire la relazione con i propri congiunti alla luce delle disposizioni per il contenimento del contagio e delle misure per la tutela della salute messe in atto dall'Ente. Le famiglie hanno evidenziato le difficoltà nel mantenimento delle competenze acquisite da parte degli utenti a causa dell'isolamento forzato, con l'aggravamento di alcuni aspetti comportamentali e di gestione quotidiana della disabilità, soprattutto tra gli utenti seguiti sui territori.

Pur rassicurati dalla campagna vaccinale, i familiari hanno subito il gravoso carico di assistenza e l'incertezza legata all'evoluzione della pandemia, con danni fisici e soprattutto emotivi per le famiglie degli utenti seguiti presso i Servizi Territoriali o in ospitalità diurna. Al contempo, i familiari degli utenti dei Centri Residenziali hanno sofferto per il distanziamento imposto dalla normativa e dalle stringenti procedure adottate dalla Lega del Filo d'Oro a tutela della salute e della sicurezza di tutti. **Anche nel 2021 l'impegno della Lega del Filo d'Oro è stato orientato a mantenere vivo il dialogo con le famiglie e accogliere proattivamente i segnali di apertura per la ripresa delle attività.** Un grande lavoro è stato orientato all'armonizzazione delle richieste istituzionali nelle diverse regioni in cui l'Ente è presente, al fine di adottare un approccio unitario ed evitare iniquità.

A partire dal secondo semestre del 2021, il Comitato dei Familiari è stato coinvolto nello sviluppo del Piano di Miglioramento dei Servizi e delle Sedi Territoriali al fine di rispondere più efficacemente e in modo capillare alle esigenze degli utenti nei contesti di vita. È stata inoltre avanzata la richiesta di istituzionalizzare i gruppi di lavoro che coinvolgono i familiari presso ciascun Centro e Servizio Territoriale, gruppi che erano stati attivati nel 2020 per la gestione dell'emergenza sanitaria e che si sono rivelati utile strumento di coinvolgimento e dialogo. È stato mantenuto il servizio di supporto individuale a distanza per le famiglie. Sono stati svolti incontri di parent training on line per supportare i genitori degli utenti in carico presso i Servizi e le Sedi Territoriali nella didattica a distanza e per dare continuità al lavoro programmato: la formula a distanza ha permesso di raggiungere più persone.

2.4

Il coinvolgimento attivo delle famiglie

Fin dalla valutazione psicodiagnostica e per tutto il percorso educativo-riabilitativo, la famiglia fa parte della gestione del progetto di vita del proprio congiunto. La condivisione è il principio che guida gli operatori della Lega del Filo d'Oro per trasferire ai familiari le conoscenze e le competenze di gestione e cura della persona. Le famiglie sono al contempo il veicolo della diffusione delle conoscenze alla rete sociale di cui sono parte. La presa in carico della

famiglia, dunque, gioca un ruolo determinante nell'agevolare il reinserimento nell'ambiente di riferimento al termine dei trattamenti ricevuti. La formazione dei familiari (parent training) per gli operatori della Lega del Filo d'Oro significa fornire un insieme complesso di servizi in cui l'assistenza è arricchita di ascolto e aiuto, colloqui e percorsi individuali con équipe multidisciplinari, incontri ed esperienze di gruppo legate, tra gli altri aspetti, al sollievo dei familiari, alla fruizione del tempo libero dei figli con pluriminorazione e alle loro necessità educative. Nel dettaglio, **i servizi dedicati alle famiglie vanno dall'accoglienza residenziale presso il Centro Nazionale al fine di seguire le procedure diagnostico-valutative e riabilitative, soprattutto nelle fasi iniziali della**

2.5

La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti

In attuazione della Politica per la Qualità e la Sicurezza, l'orientamento al miglioramento continuo nei processi e nelle relazioni con gli utenti e con le famiglie permea la gestione dei servizi diagnostici, educativo-riabilitativi e socio-educativi della Lega del Filo d'Oro e si

La storia di Giulia

Otto anni di attesa per la sua prima parola

Giulia frequenta il Centro Diurno di Osimo: in pochi mesi ha fatto moltissimi passi avanti. Nella sua vita adesso c'è tanta luce

È un giorno come un altro, a marzo 2021. Il telefono di mamma Monica squilla, dall'altra parte c'è papà Carlo: «Chiedi a Giulia se vuole il tablet», dice. La mamma ripete la domanda e in risposta si sente un «si». Monica non riesce a crederci, sua figlia ha otto anni ed è la prima volta che parla. «Per Giulia sono passati più di sei anni dall'intervento per l'impianto cocleare, dopo 18 mesi ci avevano detto che non avrebbe parlato... e invece. Chiama la sua maestra, dice mamma e papà, pizza...», racconta Monica. Da settembre 2020 Giulia frequenta il Centro Diurno di Osimo, dopo sette anni di buio e di una presa in carico insoddisfacente. Tutta la famiglia si è trasferita a Osimo. «L'incontro con la Lega del Filo d'Oro è stata l'occasione per ricominciare a sperare e sognare, con il cuore più leggero. Ora attorno a lei c'è un'intera équipe specializzata

che lavora per migliorare le sue competenze e accompagnarla verso nuove conquiste. Ad ogni nuovo passo, l'autostima di Giulia cresce e lei si fa più sicura», dice la mamma. «In passato purtroppo ho visto quanto del potenziale di Giulia si perda se lei non è supportata adeguatamente... Non voglio più sprecare nemmeno un minuto. Quello che impara alla "Lega", nessuno potrà mai rubarglielo». Giulia da quando è a Osimo ha cominciato a mangiare da sola, in pochi mesi ha imparato venti nuovi segni in Lis, ma soprattutto ride: «Ride tantissimo e la notte dorme. Fa la vita che fanno i bambini quando stanno bene. Nella sua vita finalmente non ci sono solo ombre, ma anche tanta luce», conclude Monica. «E anch'io per la prima volta sto sperimentando cosa significhi essere mamma: ma non una mamma speciale, come a volte dicono di noi che abbiamo un figlio con disabilità.



Una mamma come tutte, che riesce ad entrare in empatia con il proprio figlio e a capire cosa lo fa stare bene. E anche quando torneremo a Roma, so che noi tre saremo diversi. Avremo imparato a guardare l'orizzonte e non il confine. Ce l'ha insegnato la "Lega"».

sostanza nel monitoraggio, nella formazione continua del personale a contatto con l'utente e nell'adeguamento di ambienti, ausili e infrastrutture.

Le attività di monitoraggio hanno portato alla revisione annuale della mappatura del rischio e delle opportunità collegate all'erogazione dei servizi. Assieme alla formazione sulla sicurezza, questo monitoraggio ha 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 sia aumentato rispetto al 2020, con un valore medio sui Centri passato da 0,356 a 0,454, nessuno degli eventi ha avuto un indice di gravità elevato (con prognosi superiore a 21 giorni). Gli eventi connessi alla crescita dell'indice sono riferibili a due utenti in due dei Centri e causati dalle particolari condizioni di salute che hanno portato

a una riconfigurazione del servizio. Il valore medio degli eventi avversi registrati si è mantenuto stabile e pari a 5. Come da procedura, gli episodi sono stati presi in carico dai responsabili della funzione di gestione rischio clinico. Sono stati invece pari a 29 i casi di positività al Covid-19 nei Centri Residenziali nel 2021, con nessuna conseguenza grave e nessun ricovero in ospedale. Con il coordinamento della Direzione Tecnico Scientifica, presso ogni Centro, i responsabili dei servizi hanno approfondito l'impatto che l'emergenza sanitaria Covid-19 può aver avuto sugli utenti dei Centri Residenziali, al fine di monitorare la situazione e valutare eventuali misure specifiche. L'analisi ha evidenziato come la situazione emergenziale abbia influenzato singoli utenti piuttosto che l'intera popolazione, in aree quali la capacità sociale, l'umore, la motivazione ad uscire e i comportamenti in relazione con l'ambiente.

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, assistenziali finalizzate al trattamento dell'utente vengono sistematicamente raccolte nella cartella clinica elettronica. La piattaforma consente un aggiornamento continuo, l'accessibilità delle informazioni alle diverse figure professionali che lavorano con l'utente e il connesso monitoraggio del piano individuale. Dal mese di giugno 2021 nella piattaforma è disponibile anche la "scheda cardiologica" e si sta avviando il progetto di telemedicina non solo per gli utenti dei Centri, ma anche per quelli dei Servizi e delle Sedi Territoriali. È in atto la progettazione di nuove funzionalità da integrare nella cartella utente informatizzata, che vanno nella direzione di una maggiore interazione tra familiari, operatori e utenti che fanno uso di nuove tecnologie come applicazioni e portali web. Nel determinare l'efficacia del percorso educativo-riabilitativo, preservando al contempo la salute e la sicurezza degli utenti, la progettazione degli spazi assume 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 ospiti e famiglie protagonisti del proprio percorso.

I criteri progettuali per gli ambienti della Lega del Filo d'Oro

- **LA DIMENSIONE DOMESTICA.** Creazione di nuclei di convivenza di norma di 4/5 utenti, adottando una dimensione ottimale sia sotto il profilo dell'attività educativa sia della massima individualizzazione dei programmi riabilitativi;
- **GLI AMBIENTI.** 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);
- **GLI 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;
- **L'ILLUMINAZIONE E LA SONORITÀ.** Preferenza per l'illuminazione naturale e 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 agevolare la comprensione della parola parlata da parte degli utenti con residui uditivi e di ridurre i rumori che possano dare disturbo;
- **I 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;
- **GLI ARREDI.** Cura particolare degli arredi progettati e creati su misura, con attenzione alle necessità degli utenti con problemi motori (bagni attrezzati, sollevatori a binario, cambi postura).

All'interno degli spazi il principio è quello di rendere governabile la complessità, bilanciando 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 e degli arredi della Lega del Filo d'Oro nel 2021 è stata oggetto di una specifica rilevazione, finalizzata alla revisione delle linee guida dedicate, che ha raccolto la percezione del personale dei cinque Centri Residenziali, nella certezza che un ambiente favorevole aiuti le relazioni interpersonali e permetta di vivere il Centro come la propria casa e non come una struttura. Tale lavoro ha messo in luce la centralità del corridoio quale elemento chiave per l'autonomia e la sicurezza degli ospiti, al pari dell'aspetto cromatico dei diversi spazi, presente sui muri e sul pavimento. I segnali multisensoriali sono stati indicati come fattori di autonomia per gli utenti non in grado di distinguere i colori, coadiuvati dalla qualità e adattabilità della luce: quest'ultima ha non soltanto aspetti funzionali, ma è anche responsabile del comfort delle persone presenti nell'ambiente. **Più del 90% dei rispondenti ha ritenuto gli ambienti della Lega del Filo d'Oro sicuri e funzionali rispetto alle attività svolte, grazie all'accurato studio, la progettazione in base ai bisogni degli utenti, l'ordine, la semplicità, la chiarezza e la familiarità.**

La sicurezza è legata alla manutenzione costante per contrastare l'usura e alla capacità di prevenire i rischi nell'interazione dinamica tra persone dai bisogni differenti. L'inclusione e la relazione in un ambiente di vita che consente momenti comunitari e di convivialità assumono una priorità alta per la progettazione degli spazi alla Lega del Filo d'Oro. A conferma di questo principio, dalle risposte fornite emerge che l'adeguatezza degli ambienti dipende dagli spazi architettonici, dagli arredi, dagli strumenti e dai materiali a disposizione, così come dalle qualità organizzative e gestionali di chi conduce e accompagna la vita comunitaria, nonché dalla formazione del gruppo e dalla collocazione di ciascuno nello spazio. La funzionalità insieme all'estetica rappresentano i valori più alti della qualità dell'ambiente e sono stati riconosciuti come aspetti in grado di migliorare la qualità di vita di chi li abita: utenti, famiglie, operatori e chiunque entri nei Centri della Lega del Filo d'Oro.

Sul fronte dell'efficacia nel rispondere ai bisogni degli utenti, l'indagine periodica di soddisfazione – valutata attraverso la somministrazione di questionari alle famiglie degli ospiti dei Centri Residenziali – registra una media di soddisfazione

complessiva di 85,02 punti su 100, lievemente inferiore rispetto a quella del 2020 (88,2 su 100). I due valori non sono tuttavia completamente comparabili a causa della sospensione di alcuni servizi per cui nel 2020 non era stata effettuata la rilevazione. **Da annotare il fatto che il grado di soddisfazione è superiore a quello rilevato nel periodo antecedente al Covid:** nel 2019 in media era pari a 84,7 su 100. Le complessità che hanno impattato negativamente su alcuni valori di soddisfazione sono state quelle relative alle limitazioni di accesso alle strutture e alle ridotte proposte di socializzazione. Per l'anno 2021, i questionari di soddisfazione sono stati modificati per rilevare la percezione relativamente ai cambiamenti introdotti con l'emergenza sanitaria. Ai rispondenti è stato chiesto di esprimere il proprio giudizio sull'efficacia della Lega del Filo d'Oro nella:

- rimodulazione delle attività previste nell'ambito del progetto socio-educativo riabilitativo;
- possibilità di mantenere le relazioni con l'utente;
- possibilità di organizzare visite all'interno dei Centri Residenziali;
- misure di prevenzione adottate per ridurre il rischio di contagio;
- utilizzo degli strumenti informatici per i collegamenti da remoto.

Sono state le misure di prevenzione ad ottenere il giudizio di soddisfazione più alto (91,2 su 100) mentre l'organizzazione delle visite ha raggiunto il livello più basso, ma comunque pari a 84,62 su 100. Anche i Servizi e le Sedi Territoriali sono stati oggetto di valutazione, ricevendo un valore medio di soddisfazione complessiva pari a 84,32 su 100 a fronte di 102 questionari compilati. Mentre le famiglie hanno apprezzato il supporto fornito dall'équipe, le attività svolte all'interno delle Sedi Territoriali hanno ricevuto la valutazione più bassa (78,13 su 100). Il dato complessivo è comunque superiore a quanto rilevato nel 2020 (pari a 80,2 su 100).

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 2021, non vi sono stati reclami documentati su violazione della privacy o perdita di dati di utenti e famiglie. ●

91,2

giornate effettive di prestazione erogate presso i 5 Centri Riabilitativi



+5%

rispetto al 2020

895

persone con sordocecità o pluriminorazione psicosensoriale che hanno ricevuto uno o più servizi della Lega del Filo d'Oro

694

utenti seguiti presso i Servizi e le Sedi Territoriali

405

iniziative indirizzate agli utenti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali promosse da Servizi e Sedi Territoriali

52%

laboratori (attività occupazionali, ludiche, artistiche)

9%

attività motoria o sportiva

39%

a carattere sociale e culturale

184

utenti in lista di attesa per il Centro Diagnostico

53

utenti in trattamento presso il Centro Diagnostico

0% singola minorazione
15% doppia minorazione
42% tripla minorazione
43% quadrupla minorazione
0% quintupla minorazione



Capitolo 3

Innovazione. Per la Lega del Filo d'Oro la cultura scientifica è fondamentale per trovare soluzioni sempre nuove, che diano risposte efficaci ed efficienti ai bisogni degli utenti.

Ricerca. I progetti di ricerca puntano all'autonomia, all'autodeterminazione, alla qualità della vita, sfruttando e valorizzando ogni residuo sensoriale.

Reti. Il confronto internazionale permette di comparare il modello della Lega del Filo d'Oro con altre realtà, identificando opportunità di evoluzione e disseminando il know how acquisito.

Ricerca e reti per l'evoluzione dei servizi

L'impegno per la promozione dei diritti, la partecipazione a reti nazionali e internazionali per monitorare l'evoluzione del bisogno e condividere le competenze acquisite, i progetti di ricerca volti ad aumentare l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale: sono gli assi che danno linfa al percorso di innovazione

L'evoluzione dei servizi per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali è connessa al metodo di intervento teorico e pratico su cui la Lega del Filo d'Oro si fonda. La complessità dell'individuo guida lo sviluppo del progetto di vita specifico e personalizzato sui bisogni di ciascun utente. A tale scopo è orientata l'analisi delle dinamiche di cambiamento, alimentata sia dall'ascolto e dal dialogo con utenti e famiglie su base sistematica e continuativa, sia dalla raccolta periodica e dal monitoraggio dei dati. Sebbene tutta l'Organizzazione sia coinvolta nell'identificazione di opportunità di miglioramento e innovazione, la riformulazione dei progetti di autonomia e indipendenza sulla base delle caratteristiche dell'utenza e dell'evoluzione dei bisogni è oggetto della programmazione strategica e operativa della Direzione Tecnico Scientifica. Nella definizione delle linee di sviluppo, il Comitato Tecnico

Scientifico ed Etico svolge una funzione consultiva e di indirizzo, approvando ogni singolo progetto di ricerca ed esprimendo un parere circa la rilevanza delle attività sotto il profilo etico. La Direzione Tecnico Scientifica ha un ruolo centrale nell'instillare la consuetudine ad utilizzare il metodo scientifico nel percorso di ricerca di soluzioni sempre nuove, a fronte dell'evoluzione delle esigenze degli utenti, delle famiglie e del personale, attraverso il confronto costante con la comunità scientifica di riferimento a livello nazionale e internazionale.

3.1

La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie

I bisogni degli utenti sono portati all'attenzione della Governance, per la successiva presa in carico da parte della Direzione Tecnico Scientifica e degli operatori e professionisti, grazie al ruolo di raccordo e consultazione svolto dal Comitato delle Persone Sordocieche e dal Comitato dei Familiari. I lavori di entrambi gli organi consultivi sono proseguiti nel corso del 2021, adottando modalità di interazione a distanza e in presenza nell'ultima parte dell'anno. L'attenzione dei Comitati è stata inizialmente rivolta alla campagna vaccinale e al superamento delle differenze regionali nell'accesso ai servizi di utenti e familiari/caregiver. Successivamente, il Comitato delle Persone Sordocieche ha sottolineato l'importanza di lavorare sul rafforzamento delle iniziative di sensibilizzazione, mobilitazione e cambiamento culturale nella cittadinanza, anche a seguito del riconoscimento normativo della Lis-Lingua dei segni italiana e della figura dell'interprete, segnale di una maggiore attenzione istituzionale

alla tutela e promozione dei diritti delle persone sordocieche. In accordo con la visione espressa dal Comitato, si tratta di un passo importante ma non ancora sufficiente per il pieno riconoscimento dei diritti delle persone con sordocecità, da cui scaturisce una responsabilità da parte della Lega del Filo d'Oro e delle persone sordocieche nel promuovere un dialogo continuativo e una maggiore sensibilità da parte dei cittadini, sin dall'infanzia. Sia il Comitato dei Familiari sia il Comitato delle Persone Sordocieche hanno apprezzato la decisione della Lega del Filo d'Oro di avviare un percorso di ripensamento e rafforzamento dei modelli di intervento dei Servizi e delle Sedi Territoriali, ritenendo tali azioni la risposta alle richieste avanzate nel corso del 2020. Nei Comitati si è discusso, infine, dell'opportunità che la Lega del Filo d'Oro espanda i propri servizi nei territori ove è già presente e in nuovi territori. Nel complesso, i lavori del Comitato si sono concentrati sul dare voce ai diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, collaborando con la Direzione Tecnico Scientifica e gli organi di Governance per rappresentare alle

Istituzioni la specificità dei bisogni, inclusi quelli relazionali e di socialità degli utenti, mantenendo viva la cultura educativa pur nel rispetto della legge e delle esigenze di tutela sanitaria. All'identificazione di rischi e opportunità di cambiamento ha concorso inoltre l'analisi dei risultati del riesame periodico del Sistema di Gestione della Qualità e della Sicurezza e il recepimento dei suggerimenti che emergono dalle 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

Tra le attività di ricerca ricorrenti alla Lega del Filo d'Oro, l'Analisi dei bisogni degli utenti per ridefinire i servizi traccia, con cadenza biennale, le condizioni di salute e di vita degli utenti. I risultati sono integrati nella progettazione dei piani

Obiettivi di sviluppo PER IL MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI





educativi e riabilitativi e dei connessi interventi. La rilevazione traccia l'evoluzione dell'indice di disabilità misurato con riferimento alle disabilità presenti, all'autonomia e al comportamento, allo stato di salute.

Dall'elaborazione dei dati relativi al biennio 2018-2019 non erano emersi cambiamenti sull'incidenza delle patologie, anche con l'incremento dell'età adulta verso quella anziana. Al contrario, l'analisi evidenziava differenze nel confronto tra la popolazione degli adulti e quella degli utenti in età evolutiva. A settembre 2021 è stata avviata la rilevazione relativa al biennio 2020-21 che ha riguardato 357 utenti adulti dei Centri Residenziali e in età evolutiva ospiti al Cento Nazionale per trattamenti di breve e lunga durata. Per la prima volta, la ricerca è stata estesa all'utenza che vive in famiglia, seguita dalla Lega del Filo d'Oro sul territorio. L'elaborazione e l'analisi dei dati sarà condotta nel 2022 e fornirà un confronto tra le condizioni degli utenti seguiti nei Centri Residenziali e quelli seguiti dai Servizi e dalle Sedi Territoriali, per identificare eventuali priorità nella gestione degli interventi e nuovi bisogni non ancora soddisfatti. L'indagine consentirà, inoltre, di tracciare gli effetti legati alla pandemia sulla persistenza o l'evoluzione degli indici e fornirà indicazioni sulle modalità più appropriate per uniformare gli interventi sui territori in cui la Fondazione è presente, con l'obiettivo di migliorare il benessere di utenti e famiglie. Sarà riproposta nel 2023.

In risposta alle richieste provenienti dagli

stakeholder, famiglie e persone sordocieche in primis, connesse al favorire la vita indipendente nei territori di riferimento, la Direzione Tecnico Scientifica ha avviato, a partire da maggio 2021, l'Analisi della rete presente a supporto della persona con sordocecità, tenendo conto dell'evoluzione della società secondo i diritti europei e le leggi nazionali per le persone con disabilità. Ogni Servizio e Sede Territoriale ha individuato un campione di utenti per la rilevazione della filiera di servizi esistenti a supporto della persona con disabilità e della sua famiglia: attività sportive, opportunità di inclusione lavorativa, servizi per la persona e attenzione ai suoi bisogni, presenza e accessibilità di trasporti, associazionismo. I dati raccolti saranno analizzati nel corso del 2022 e integrati nello sviluppo delle attività relative al potenziamento della presenza della Lega del Filo d'Oro attraverso i Servizi e le Sedi Territoriali, come previsto nel Piano di Miglioramento.

La conoscenza della condizione delle persone sordocieche e pluriminorate per lo sviluppo di servizi passa anche attraverso la quantificazione dei bisogni e il confronto a livello internazionale. In questo ambito, si è concluso lo studio europeo Eurostat sulle persone sordocieche con limitazioni sensoriali e plurime in condizione di gravità, pubblicato dal Centro Studi Erickson nel 2022, a cui la Lega del Filo d'Oro ha contribuito. La Direzione Tecnico Scientifica parteciperà al lavoro della Federazione Mondiale

dei Sordociechi (WFDB) per rendere fruibile la pubblicazione del 2° *Rapporto Globale sulla situazione delle persone con sordocecità nel mondo*. Entrambi gli studi consentiranno di integrare le evidenze già emerse internamente. 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 identificare opportunità di evoluzione. Continua la partecipazione al gruppo di lavoro Multi-Disabled Visually Impaired (MDVI) Euronet. L'attività di studio sarà volta all'approfondimento del confronto internazionale che si concluderà nel corso del prossimo triennio. La Lega del Filo d'Oro, infine, è presente nei gruppi e tavoli di lavoro nazionali per ragionare e confrontarsi con altri attori, integrando e diffondendo buone pratiche. L'Ente è parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (Fish), organizzazione 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 ai gruppi di lavoro relativi a "Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione"; "Lavoro"; "Politiche per la vita indipendente e l'inclusione nella società". Nel corso del 2021, il contributo fornito è stato in particolare sulla formazione a distanza degli educatori realizzato nell'ambito del progetto "PAUSE – Pratiche e approcci per migliorare le competenze degli educatori", finanziato dall'Unione Europea – Programma Erasmus+. La Direzione Tecnico Scientifica è inoltre parte attiva dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità e del Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana.

Integrando le evidenze emerse dalle varie modalità di analisi dei bisogni, sono proseguiti i progetti annuali 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. Per l'anno 2021, i progetti hanno riguardato le persone con sordocecità e con sordocecità associata a

disabilità cognitiva lieve nei Servizi e nelle Sedi Territoriali. Oltre ai progetti continuativi legati alla sicurezza in casa, a salute e benessere, utilizzo degli ausili e gestione dell'orientamento e mobilità, sport e tempo libero, gli utenti sono stati coinvolti in progetti volti a facilitare la comunicazione a distanza tramite i vari device. La situazione legata all'emergenza ha forzato e accelerato l'uso di strumenti tecnologici anche in contesti poco digitalizzati con il raggiungimento di obiettivi inaspettati da parte di utenti, familiari e operatori. Le tecnologie di connettività hanno favorito la realizzazione di eventi di formazione e aggiornamento trasversali, che hanno coinvolto tutti gli utenti dei Servizi e delle Sedi. Ai partecipanti è stato garantito il supporto di interpreti Lis, di professionisti, volontari, assistenti personali per facilitare la comunicazione e garantire la piena partecipazione all'iniziativa. Nell'ambito delle collaborazioni volte all'evoluzione dei servizi della Lega del Filo d'Oro, vanno annoverate quella con l'Associazione Un Battito di Ali a sostegno dei bambini cardiopatici che ha permesso di realizzare il progetto di telemonitoraggio cardiologico a distanza. È stata inoltre attivata una collaborazione con AIAS Bologna Onlus che integrerà le proprie conoscenze tecniche sugli ausili presso i Centri di Lesmo e Modena e le Sedi Territoriali di Pisa, Novara e Padova.

3.3

La disseminazione delle conoscenze acquisite

La consapevolezza della pervasività dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sul territorio nazionale guida la Lega del Filo d'Oro nella progettazione di iniziative indirizzate alla diffusione delle conoscenze acquisite nella pratica e nello studio della disabilità complessa. Nel corso del 2021, è stata intensa l'attività di predisposizione di manuali, linee guida e materiale informativo, anche attraverso la traduzione e l'adattamento di lavori condotti a livello internazionale dalle associazioni attive nello studio e nel trattamento della sordocecità e della pluriminorazione. Ne sono esempi

La storia di Francesco

La riabilitazione, un investimento senza età

Classe 1974, vive a Osimo da quando aveva 11 anni. Da un paio d'anni la sua capacità di comunicare ha fatto un balzo in avanti

Appena Francesco chiama “Vana”, la mamma, a Osimo chi gli sta accanto raccoglie il suo desiderio: «Facciamo immediatamente una videochiamata ed è commovente vedere la sua emozione». Esprimere i propri bisogni e fare richieste è l'obiettivo su cui la Lega del Filo d'Oro sta lavorando: «È un grosso passaggio, che implica il fatto che ci sia sempre qualcuno pronto a raccogliere il messaggio, per questo non è mai solo». Francesco è nato a New York nel 1974: dinanzi alla disabilità del figlio appena nato, la famiglia decide di rientrare in Italia. Già in America li indirizzano alla Lega del Filo d'Oro. «Fin dal primo istante, mi sono sentita in famiglia. La Lega del Filo d'Oro da oltre 35 anni è la nostra “coperta”: mi ha dato calore, protezione, coraggio... Perché ci vuole coraggio ad affrontare così tante porte chiuse in faccia. La

Lega del Filo d'Oro ha dato alla nostra famiglia la possibilità di vivere una vita normale: da soli non ce l'avremmo fatta», sospira mamma Silvana. Francesco da due o tre anni ha stupito tutti facendo enormi progressi nella comunicazione: «Prima era chiuso e passivo, appena lo sfioravi si ritraeva, ora è un ragazzo solare. Gli piace ascoltare le persone che chiacchierano intorno a lui, a suo modo riesce a partecipare, sa richiamare l'attenzione, è in grado di esprimere bisogni e preferenze. Adora la musica: quando vuole sentirla, attraverso uno switch la accende e canta... Ha appreso il nesso causa/effetto e lo stesso “pulsantone” che avvia la musica ora viene utilizzato per stimolarlo a fare determinati movimenti di apertura delle braccia», racconta Silvana. «Devo dire grazie alla Lega del Filo d'Oro che è andata sempre avanti nel percorso riabilitativo, anche



quando Francesco non era più un bambino. Non hanno mai detto “più di così non potrà fare”. E hanno avuto ragione: una svolta del genere, in età adulta, dimostra che con le persone non si deve mai dire mai». Pian piano Osimo per Francesco è diventata “casa”: «Alla Lega del Filo d'Oro mio figlio sta bene, quella ormai è la sua famiglia. Ce lo dicevamo spesso con mio marito Guido. E questo mi dà una serenità inimmaginabile».

il *Manuale per insegnanti* della Fondazione norvegese Signo Vivo, lo sviluppo delle *Linee guida sull'accessibilità per la disabilità sensoriale* della Deafblind Ontario Services e l'opuscolo *Includimi. Alfabetizzazione Braille per bambini con disabilità multiple e sordocecità* a cura del Consiglio Internazionale per l'Educazione delle Persone con Disabilità Visiva. Quest'ultimo documento è stato adattato dalla Direzione Tecnica Scientifica e diffuso tra operatori

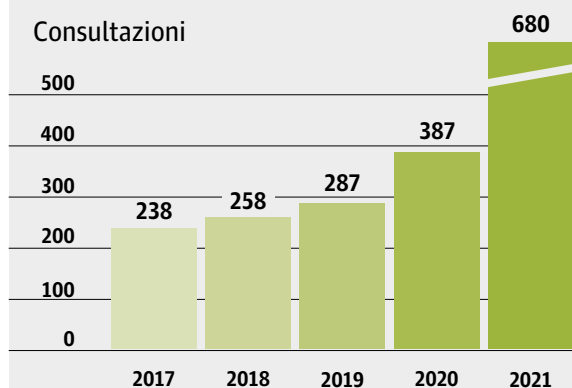
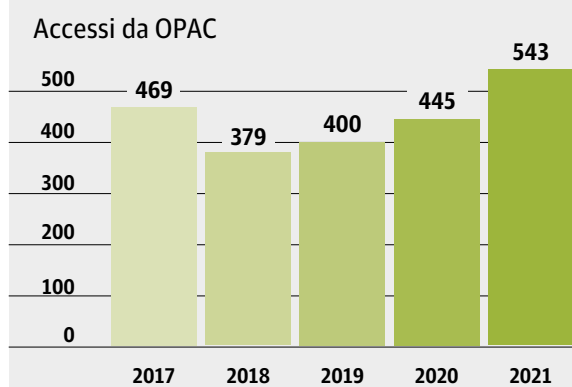
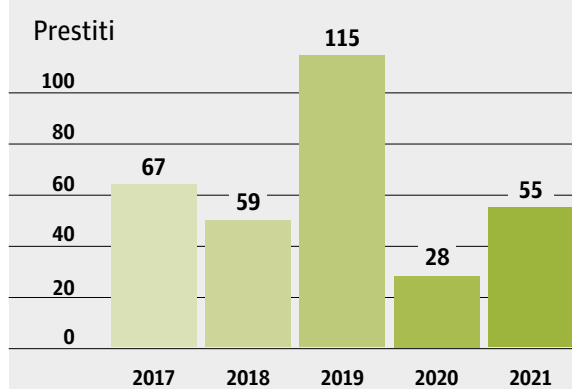
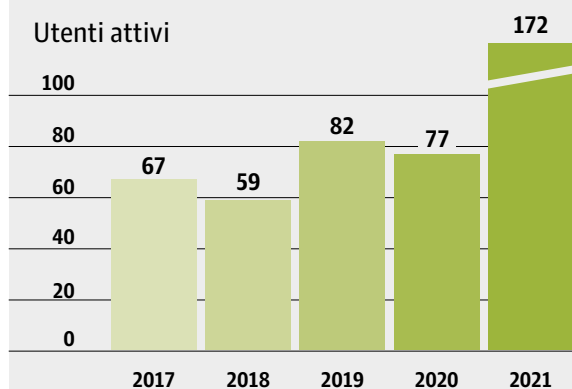
sanitari, famiglie, educatori. Rientrano tra le attività di divulgazione quelle del Centro di Documentazione della Lega del Filo d'Oro, presso il Centro Nazionale di Osimo. Esso raccoglie, classifica e organizza tutta la produzione scientifica e audiovisiva relativa alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale, alla disabilità grave, alla psicologia, pedagogia sociale e al settore non profit. Il materiale è consultabile sia dal personale

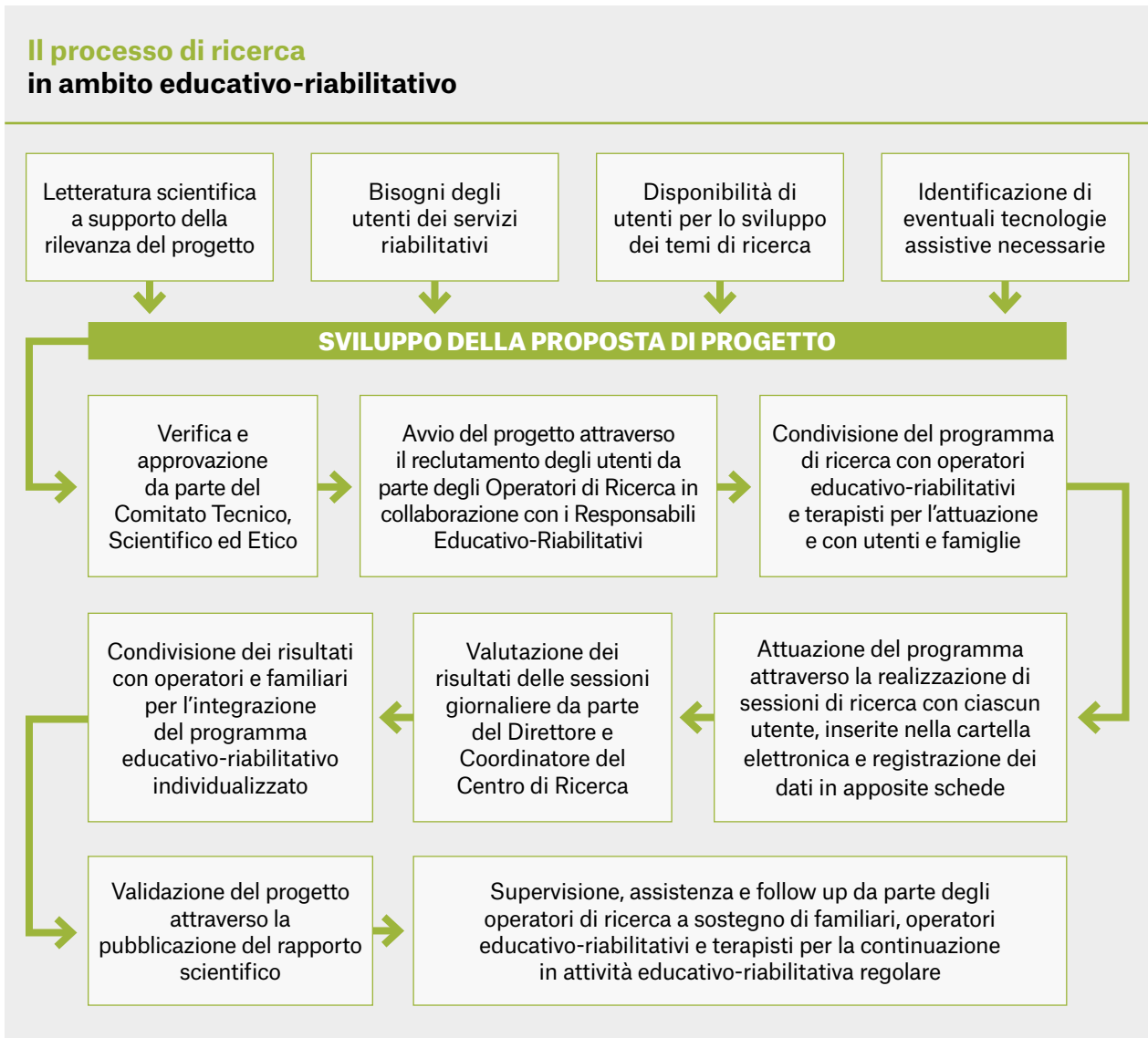
interno sia da professionisti esterni, volontari, familiari e da chiunque abbia interesse specifico ad approfondire i temi della riabilitazione e dell'autonomia delle persone con deficit sensoriali e pluriminorazioni, favorendone la formazione e l'aggiornamento. Il Centro di Documentazione raccoglie inoltre le pubblicazioni di dipendenti e consulenti della Lega del Filo d'Oro realizzate nell'ambito della ricerca, della diagnosi, della valutazione funzionale, della riabilitazione e dell'educazione. Le liste delle pubblicazioni vengono aggiornate e organizzate per parole chiave di interesse.

All'interno del Centro è possibile consultare una lista unica suddivisa per anni che rende più semplice la fruizione e la ricerca delle pubblicazioni. Dal 2008 il materiale del Centro di Documentazione è consultabile anche online, attraverso l'utilizzo di un Catalogo OPAC che facilita al pubblico la fruizione del maggior numero possibile di risorse e servizi e permette di trovare più agevolmente le informazioni. Per favorire la consapevolezza delle potenzialità del Centro di Documentazione per l'aggiornamento e la formazione personale, lo stesso Centro redige un'informativa periodica, denominata *Il bollettino*, che contiene gli aggiornamenti di rilievo pubblicati. L'invio raggiunge circa 5.330 professionisti tra docenti universitari, insegnanti, educatori, dipendenti di enti pubblici e privati a carattere sociale o sanitario e dipendenti della Lega del Filo d'Oro. Viene inoltre pubblicata una newsletter bimestrale indirizzata al personale e ai collaboratori. Questo impegno per una maggiore diffusione dei contenuti disponibili ha portato il Centro di Documentazione ad avere un incremento delle consultazioni tra il 2020 e il 2021 del 71%. Gli accessi dal catalogo OPAC sono cresciuti del 22%. **Sono raddoppiati i prestiti e gli utenti attivi sono cresciuti del 123%.** Nel 2021 sono stati acquistati 28 nuovi libri e risultano attivi 10 abbonamenti a riviste e centri di documentazione internazionali e 15 nazionali.

Per consentire agli utenti della Lega del Filo d'Oro di acquisire il concetto di “biblioteca” e favorire lo sviluppo delle competenze di consultazione dei documenti, **nel 2021 è stato avviato all'interno di ogni Centro Residenziale il progetto di una piccola Biblioteca per gli**

I numeri del Centro di Documentazione





Ospiti, con libri in nero, in Braille, audiolibri e libri tattili. Gli ambienti sono già stati individuati e saranno operativi a partire dal 2022. Ad Osimo esiste già una biblioteca creata per il Settore Scolare, in uno spazio comune in cui la lettura, a cura degli educatori, viene effettuata a gruppi con cadenza settimanale.

È in corso, infine, la programmazione di interventi di formazione specificatamente volti a comprendere come supportare il territorio nell'acquisizione delle competenze di gestione della disabilità complessa. L'attività 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 dalla Lega del Filo d'Oro. L'identificazione e la formalizzazione delle buone pratiche da trasferire sarà condotta nel corso del

2022, per l'integrazione successiva all'interno del Sistema di Gestione Integrato.

3.4

L'attività di ricerca in ambito educativo-riabilitativo

La ricerca scientifica in ambito educativo e riabilitativo è parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dal 1974, quando a Osimo venne creato il Centro di Ricerca: la sua attività è coordinata dalla Direzione Tecnico Scientifica ma si avvale della partecipazione attiva di tutti i Centri dell'Ente, nonché di un'intensa collaborazione con la comunità

La relazione con la ricerca

Il miglioramento continuo passa dal confronto internazionale e dalla disponibilità all'innovazione



Patrizia Ceccarani

Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro

L'attività di ricerca è un momento importantissimo di confronto a livello internazionale, tra più culture e più esperienze: questo ci permette un miglioramento continuo, che significa trovare risposte ai bisogni nuovi che emergono o a quelli più vecchi ancora senza risposta. Avere un approccio scientifico non vuol dire non metterci passione ma lavorare con dei dati, che permettono una lettura obiettiva e che nel tempo diventano indicatori, entrando nel Piano di Miglioramento.



Giulio Lancioni

Presidente del Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro

La maggior parte dell'attività di ricerca della Lega del Filo d'Oro è legata all'utilizzo di supporti tecnologici per permettere a persone con disabilità complessa di comunicare, svolgere piccoli compiti in autonomia, tenersi occupate in maniera funzionale. La tecnologia diventa una protesi costante, che migliora la qualità dell'intervento riabilitativo e assicura maggiore rispetto delle persone: affiancare costantemente una persona significa infatti renderla dipendente, mentre la "Lega" lavora nella logica dell'autonomia.



Domenica Taruscio

Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS

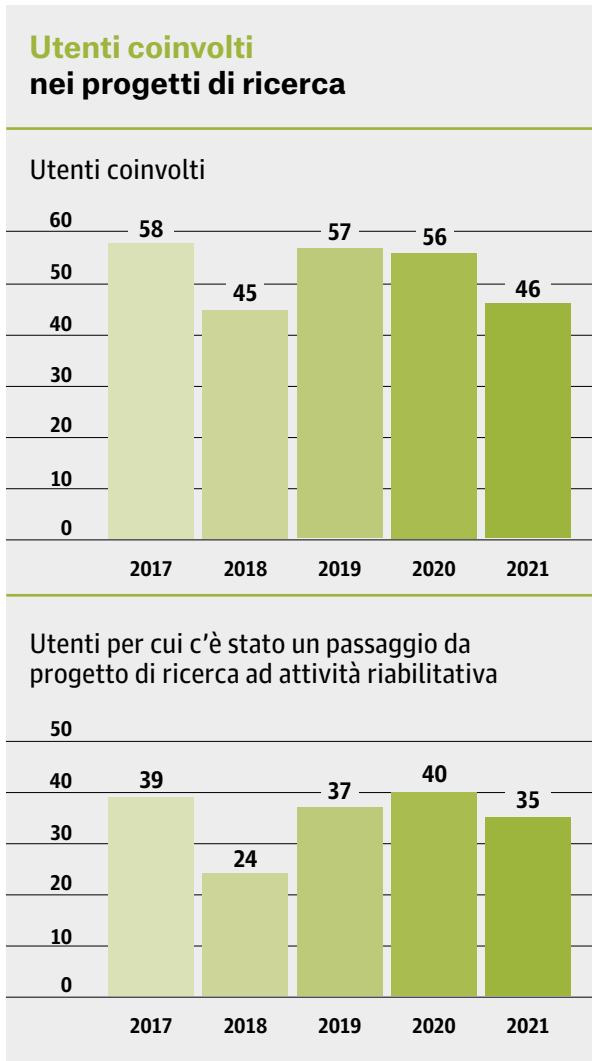
Il confronto fra ricercatori della Lega del Filo d'Oro e del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità fornisce un valore aggiunto importante nella ricerca scientifica che svolgiamo. Penso innanzitutto a tutte le attività inerenti gli screening neonatali, importante strumento di sanità pubblica per prevenire patologie invalidanti e gravi nei neonati ma anche al lavoro sull'innovazione tecnologica e i suoi sviluppi per favorire il migliore benessere possibile, l'inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità, raccomandata dalla recente Risoluzione ONU del 2021.



scientifica nazionale e internazionale. Il Centro di Ricerca nasce con l'obiettivo di adattare soluzioni esterne e/o crearne di nuove per la messa a punto di programmi e metodi in grado di sfruttare e valorizzare ogni residuo sensoriale negli utenti per sviluppare autonomia e autodeterminazione. **L'attività di ricerca è orientata alla rilevanza per la qualità di vita degli utenti e per l'efficacia degli interventi diagnostici, riabilitativi ed educativi.** Nel corso degli anni si è arricchita di ambiti e temi, con una focalizzazione particolare sulla sperimentazione e l'applicazione di tecnologie commerciali – come tablet e smartphone – per favorire la comunicazione e lo svolgimento di attività giornaliere, occupazionali, ricreative e di relazione. I progetti di ricerca sono promossi e coordinati dalla Direzione Tecnico Scientifica con il Direttore del Centro di Ricerca, sono sottoposti all'approvazione del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico e quindi sono sviluppati in coordinamento con i servizi riabilitativi dei diversi Centri.

- I progetti di ricerca condotti nel 2021 hanno riguardato il supporto delle tecnologie commerciali nei seguenti ambiti:
- orientamento e deambulazione all'interno degli ambienti chiusi. Il progetto ha l'obiettivo di stimolare la vita attiva degli utenti in sicurezza e si serve di uno smartphone in grado di fornire stimoli alla deambulazione; sorgenti luminose per marcare gli spazi

- rilevanti da percorrere; casse o auricolari Bluetooth;
- promozione di comportamenti funzionali e riduzione di problemi quali la tendenza ad assumere posture inadeguate o eccessiva sedentarietà, utilizzando tecnologie comuni, non dedicate, di facile impiego e accessibilità (smartphone e pulsanti, luci e stimolazioni vibrotattili controllabili via Bluetooth, smart plugs e dispositivi compatibili con Google Assistant o Amazon Alexa);
- promozione dell'occupazione autonoma e funzionale e dell'esercizio fisico di intensità moderata;
- promozione dell'intrattenimento, della comunicazione e dello svolgimento di attività occupazionali, attraverso l'utilizzo degli assistenti intelligenti come Google Assistant o Amazon Alexa, controllabili attraverso la voce, adattate affinché possano essere



- utilizzate da persone con disabilità sensoriale; sviluppo di un sistema basato su tecnologie comuni a supporto delle attività quotidiane di persone con disabilità intellettive e sensoriali. Nonostante il permanere delle complessità legate alle procedure interne per la gestione dell'emergenza sanitaria, sono stati attivati cinque progetti di ricerca riabilitativa che hanno coinvolto 46 utenti. Le applicazioni di tali progetti sono state 20, due in più rispetto all'anno precedente. La riduzione del numero di utenti per cui c'è stato un passaggio dalla ricerca al servizio riabilitativo è spiegabile in ragione dello slittamento di tale fase dal 2021 all'inizio del 2022.

3.5

Le collaborazioni per potenziare la ricerca scientifica

Intensa e costante è stata la collaborazione con il mondo scientifico e universitario, nella definizione di nuove linee di ricerca e nella promozione di una cultura scientifica che possa trovare applicazioni operative all'interno dei servizi. A livello internazionale, la Lega del Filo d'Oro è membro del Deafblind International, associazione internazionale attiva nella promozione e nel supporto allo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche, e dell'European Deafblind Union, organismo che ha come obiettivo principale l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone sordocieche in tutta Europa. La Lega del Filo d'Oro fa anche parte del DbI 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 sordocità: l'utilizzo di uno standard unico faciliterebbe il processo di valutazione, certificazione e intervento di milioni di persone sordocieche nel mondo e permetterebbe di promuovere al meglio la loro autonomia e il loro sviluppo fisico, cognitivo ed emotivo. Nel corso dell'anno si è conclusa la revisione sistematica della lettura scientifica internazionale. **Sono proseguiti due progetti europei di durata triennale, avviati nel 2019 nell'ambito**

del programma Erasmus+, la cui chiusura è prevista nel 2022. Il primo, "Social Haptic signs for deaf and blind in education", ha l'obiettivo di raccogliere e rendere accessibili i segni tattili sociali (il cosiddetto sistema haptico) in un dizionario online, per migliorare e facilitare la comunicazione a livello sociale. L'obiettivo è codificare 300 segni per ogni nazione partecipante (Estonia, Italia, Portogallo e Svezia). Tutti i segni tattili verranno raccolti, catalogati, fotografati, illustrati e registrati in un dizionario online, accessibile gratuitamente sul web. La piattaforma del progetto è in fase di realizzazione. Tutto quello che emergerà sarà utile per l'acquisizione di maggiori competenze da parte delle persone con sordocità, delle famiglie, degli educatori e dei volontari della Lega del Filo d'Oro.

Il secondo progetto, "Social skills make inclusive life easier too - SMILE too", punta a rafforzare le abilità sociali di bambini e ragazzi con problematiche visive e altre disabilità attraverso la formazione di chi li educa e dei familiari. Nel 2021 è avvenuta la formazione dei partecipanti per l'acquisizione delle conoscenze e delle competenze funzionali a sostenere lo sviluppo di un approccio dei professionisti orientato alla soluzione del problema e alla crescita delle persone con disabilità. L'evento conclusivo del progetto sarà organizzato a giugno 2022 a Osimo. È stato avviato un 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", con l'obiettivo di sviluppare applicazioni utilizzabili da parte delle persone con disabilità visive o pluridisabilità sensoriali attraverso un sistema di tracciamento oculare. Nel corso dell'anno è stato individuato il gruppo di utenti della Lega del Filo d'Oro che nel 2022 sarà coinvolto nella sperimentazione di Tobii Eye Tracker 5, l'ausilio che consente di rilevare e monitorare i movimenti oculari. Sono state attivate due collaborazioni di ricerca a livello europeo che hanno coinvolto l'Ospedale di Basilea, per lo studio delle distrofie della retina nei pazienti affetti da sindrome di Usher e 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 "CCM 2018 – Sordità infantile e patologie oculari congenite. Analisi dell'efficacia ed efficienza dei protocolli di screening uditivo e visivo neonatale" coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in collaborazione con l'Istituto Italiano di Medicina Sociale/INAPP. Presso l'ISS, la Lega del Filo d'Oro fa parte della Consulta Associazioni delle Malattie Rare dal 2002. Nel corso del 2021, è stato redatto il materiale informativo per le raccomandazioni di screening visivo e uditivo, che sarà pubblicato nel 2022. La Direzione Tecnico Scientifica della Lega del Filo d'Oro è stata inoltre coinvolta nella progettazione del corso FAD "Screening neonatale uditivo e visivo" e ha predisposto i materiali formativi per gli operatori sanitari e per le famiglie. Il corso sarà disponibile sulla piattaforma dell'Istituto Superiore di Sanità e partirà nel 2022.

Nel 2021, sono proseguite o sono state avviate collaborazioni con l'Università degli Studi di Napoli, l'Università degli Studi di Milano, l'Università Bicocca di Milano, l'Università Politecnica delle Marche, l'Università degli Studi di Bari. La Lega del Filo d'Oro partecipa inoltre alla rete mista di scuole, enti locali e associazioni CTI-Impossibile di Osimo, che affronta i temi della disabilità e dell'integrazione scolastica. La Fondazione nel 2021 ha aderito al progetto "Univers@bility" promosso dalla Vannini Editoria Scientifica con la finalità di partecipare al dibattito sui temi della disabilità. È proseguita la partecipazione al progetto di realizzazione di un parco comunale inclusivo in collaborazione con la Fondazione Hollman di Padova. La Lega del Filo d'Oro è rappresentata inoltre all'interno della Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap (S.I.O.H.), di IRIFOR Lombardia, dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (UICI), della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (S.I.Di.N.). Nel corso del 2021 è stata attivata la collaborazione di ricerca con la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi nell'ambito del progetto "LEGO Braille Bricks", lanciato dalla LEGO, che propone una metodologia basata sul gioco per l'apprendimento del Braille da

parte di bambini non vedenti o ipovedenti. È stato inoltre approvata la partecipazione alla sperimentazione condotta dal gruppo ENEA sul sistema di intelligenza sintetica in grado di elaborare stimoli fisiologici che saranno utilizzati per anticipare i problemi di comportamento negli utenti. **L'attività di ricerca ha portato alla pubblicazione di cinque articoli scientifici su riviste internazionali**, che hanno consentito la diffusione dei risultati in ambito educativo-riabilitativo aventi ad oggetto i benefici dell'utilizzo della tecnologia commerciale per l'acquisizione o il mantenimento di abilità e comportamenti negli utenti con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali.

È proseguita la partecipazione della Lega del Filo d'Oro a conferenze e webinar scientifici sui temi legati alla missione. In particolare, si segnalano gli interventi in occasione del Simposio SUITCEYS: Vivere attraverso il tatto – Comunicazione intelligente e tattile per l'inclusione, l'accessibilità e la partecipazione, organizzato da Deafblind International Technology Network di Deafblind International. La Lega del Filo d'Oro ha partecipato inoltre alla conferenza online organizzata dal Centro IRIS di Lubiana per il supporto ai professionisti nel sistema educativo e al Congresso Nazionale SIDIN 2020 sullo stato dei servizi per i Disturbi del Neurosviluppo. La Direzione Tecnico Scientifica rappresenta la Lega del Filo d'Oro nei gruppi di lavoro di Deafblind International legati alla Sindrome CHARGE (dal 2007), alla ricerca (dal 2018) e alla tecnologia (dal 2020) per le persone con sordocecità. ●

123%
+
46

crescita degli utenti
attivi del Centro di
Documentazione tra il 2020
e il 2021

46

utenti seguiti e coinvolti in
progetti di ricerca in ambito
educativo-riabilitativo

5

progetti di ricerca in ambito
educativo-riabilitativo

35

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

3

progetti europei di cui
la Lega del Filo d'Oro è
stata partner nel 2021

5

articoli scientifici
pubblicati su riviste
internazionali

5.330

professionisti che ricevono il periodico redatto dal
Centro di Documentazione della Lega del Filo d'Oro

5

Università con cui la Lega del Filo d'Oro
ha in atto collaborazioni



Capitolo 4

Adattamento. Il percorso di aggiornamento e revisione dei processi è continuativo e integra le evidenze emerse dalle revisioni condotte internamente e da quelle svolte da enti terzi.

Fornitori. Gli acquisti avvengono in prevalenza nelle regioni in cui la Fondazione è presente, contribuendo allo sviluppo economico e occupazionale.

Ambiente. Ammodernamento degli impianti ed energie rinnovabili: così la Fondazione consolida l'attenzione ai temi della sostenibilità ambientale e del risparmio energetico.

L'adeguamento dei processi per sostenere la crescita

Un'organizzazione complessa richiede un sistema coordinato di processi gestionali. Nel 2021 sono state riviste le procedure per la tutela della salute e della sicurezza di utenti, volontari e operatori, insieme a quelle per le relazioni con i fornitori. A Osimo, Lesmo e Modena sono stati realizzati interventi strutturali per ridurre gli impatti ambientali negativi

La gestione di un'organizzazione complessa come la Lega del Filo d'Oro, che ogni giorno vede impegnate centinaia di persone fra dipendenti e volontari, nei Centri e nelle Sedi, a servizio delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, richiede un sistema coordinato di processi gestionali che rispecchi i valori dell'Ente e allo stesso tempo ne sostenga la crescita per rispondere sempre più efficacemente all'evoluzione dei bisogni degli utenti e delle loro famiglie. Alla Lega del Filo d'Oro il percorso di aggiornamento e revisione dei processi interni è continuativo e integra ciclicamente le evidenze emerse dalle revisioni periodiche condotte sia internamente che da enti terzi. Nel 2021 l'adeguamento ha riguardato le procedure per la tutela della salute e della sicurezza di quanti operano all'interno delle strutture della Fondazione e i processi relativi alla gestione delle relazioni con i fornitori. In parallelo, l'Ente ha maturato una crescente sensibilità riguardo

le tematiche di sostenibilità ambientale, programmando una serie di interventi strutturali all'interno delle Sedi, finalizzati alla riduzione degli impatti negativi sull'ambiente.

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, all'interno della quale sono formalizzati i presupposti alla base dell'operato dell'Ente in ottica di miglioramento continuo nell'erogazione dei servizi, con il coinvolgimento di tutti gli stakeholder. Per la Fondazione, qualità e sicurezza si sostanziano nel:

- migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali promuovendo e realizzando servizi a favore di tali categorie;
- garantire la corretta comprensione dei bisogni, il rispetto e la tutela della persona, l'applicazione delle migliori e più innovative tecniche di riabilitazione, sviluppate anche attraverso attività di ricerca;
- valorizzare il capitale umano garantendo la formazione e l'aggiornamento continuo, lo sviluppo professionale, la consapevolezza e il coinvolgimento;
- assicurare la partecipazione degli stakeholder interessati e perseguire la soddisfazione delle loro aspettative (utenti, famiglie, sostenitori, personale, volontari, fornitori ed enti pubblici);
- garantire la consultazione e la partecipazione dei lavoratori 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 dell'Organizzazione;
 - 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, istituti, università italiani ed esteri al fine di attivare collaborazioni e sensibilizzare l'opinione pubblica;
 - rafforzare la presenza sul territorio attraverso l'apertura di nuovi Servizi e Sedi e il potenziamento di quelli 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

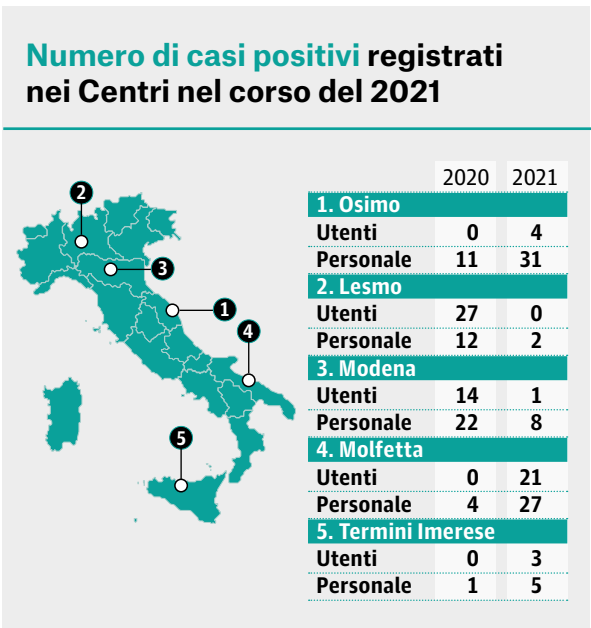
affidato all'omonimo ufficio. Quest'ultimo svolge anche funzione di supporto a tutti i settori nella definizione e aggiornamento dei processi interni e di collettore delle istanze dei diversi stakeholder.

Nel corso del 2021 è proseguito il processo di revisione del Sistema di Gestione in conformità con gli aggiornamenti previsti dalla normativa 231/01. Delle azioni di miglioramento identificate durante il risk assesement condotto durante l'anno precedente, sono state completate quelle ritenute prioritarie dall'Organismo di Vigilanza. Si tratta, in particolare, dell'aggiornamento delle procedure relative agli acquisti, alla valutazione di fornitori, agli appalti, alla gestione casse e ai rapporti con la Pubblica Amministrazione. Le azioni rimanenti, che riguardano l'area risorse umane, la definizione di un regolamento per disciplinare il diritto d'autore, la formalizzazione delle procedure per la gestione degli adempimenti in materia ambientale, della logistica dei farmaci e quelle relative alla registrazione delle presenze degli



utenti e alla fatturazione delle prestazioni tramite cartella utente sulla piattaforma informatica Saxos, saranno implementate a partire dal 2022. Agli interventi di revisione già pianificati nel corso dell'anno se ne sono aggiunti altri che si sono resi necessari a seguito del passaggio da Associazione a Fondazione e dell'introduzione all'interno della normativa dei reati tributari. Inoltre, in risposta all'evoluzione della situazione pandemica e del contesto normativo ad essa collegato, l'Ufficio Gestione Integrata Qualità e Sicurezza ha elaborato e aggiornato, con il supporto dei Direttori dei Centri e dei RSPP, il Piano Straordinario di Emergenza che definisce le modalità per fronteggiare l'emergenza sanitaria. **Le disposizioni adottate, unitamente alla disponibilità dei vaccini e alla maggiore esperienza nella prevenzione e nella gestione dei casi di positività, hanno contribuito a mantenere limitato il numero di utenti e operatori affetti da Covid-19. Infatti, ad eccezione di Molfetta, non sono stati registrati focolai** all'interno delle strutture e la causa di molti casi di positività, in particolare fra gli operatori, è stata valutata prevalentemente come esterna alla Fondazione. Le misure prese per ridurre la diffusione del Covid-19 sono state particolarmente apprezzate dai principali destinatari delle stesse. Infatti, dall'analisi dei dati sulla soddisfazione di utenti e famiglie, dipendenti e volontari, tali misure sono fra quelle a cui è stato riconosciuto il gradimento maggiore.

Ogni anno vengono condotte azioni di monitoraggio e verifica del livello di raggiungimento degli obiettivi prefissati dal Piano di Miglioramento, con oltre 300 indicatori misurati su base annuale o semestrale. Gli indicatori sono analizzati dai Direttori di funzione all'interno di strutturate relazioni di gestione. Inoltre, la Fondazione si impegna a verificare il rispetto delle regole e delle procedure nello svolgimento delle attività attraverso il coinvolgimento di enti esterni e attività di controllo interne. Gli ultimi audit svolti dall'ente Certiquality hanno interessato tutti i Centri e le Sedi Territoriali di Novara e Pisa per il rinnovo o l'estensione della certificazione di qualità e di quella di sicurezza. Dalla verifica è emerso un solo caso di non conformità per il mancato aggiornamento di alcune procedure e 21 raccomandazioni volte al miglioramento



dell'erogazione dei servizi. Per quanto riguarda gli audit interni, il numero dei rapporti redatti è stato pari a 64, il doppio dell'anno precedente. In totale sono state riscontrate 21 non conformità (+3 rispetto al 2020). Tutti i casi sono stati gestiti dall'Ufficio Gestione Integrata Qualità e Sicurezza di concerto con le aree interessate e sono state identificate e implementate azioni correttive.

4.2

La gestione delle relazioni di fornitura

La creazione e la gestione dei rapporti con i fornitori si ispirano ai principi di comportamento definiti all'interno del Codice Etico e sono regolate da un sistema di procedure incluse 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. In tal senso, le decisioni di acquisto di un determinato bene o servizio non sono meramente guidate dalla ricerca della convenienza economica quanto, piuttosto, da una valutazione multidimensionale delle condizioni di fornitura che include una

La relazione con l'ambiente

Lo spazio non è neutro, ma è luogo di benessere: dall'attenzione alla natura alla cura dei dettagli



Barbara Duca

Direttore Amministrazione Finanza e Controllo della Lega del Filo d'Oro

La responsabilità sociale d'impresa è l'integrazione volontaria delle preoccupazioni sociali ed ecologiche nelle proprie attività: la Fondazione, con il senso di responsabilità che la contraddistingue, nel Centro Nazionale ha avviato un significativo investimento nella direzione della Green Economy. Il modello utilizzato, centrato sulle fonti verdi, permetterà di ridurre i consumi, di avere risparmi di spesa e genererà nuove risorse economiche per la mission.



Stefano Guidarini

Architetto, titolare dello Studio Guidarini & Salvadeo

Già al tempo del nostro primo incontro, nel 1998, la Lega del Filo d'Oro aveva chiarissima la volontà di realizzare luoghi dove sia bello vivere, che pur rispondendo a esigenze sanitarie non somigliassero ad un ospedale ma a una casa. Nel nuovo Centro Nazionale gli appartamenti "Cluster" per quattro persone permettono di avere la propria intimità e insieme danno la tranquillità che viene dal non essere mai soli. Questa forma di convivenza sta avendo una grande diffusione in tutta Europa.



M. Raffaella Tamburi

Ingegnere, Direttore Tecnico di Termostudi s.r.l.

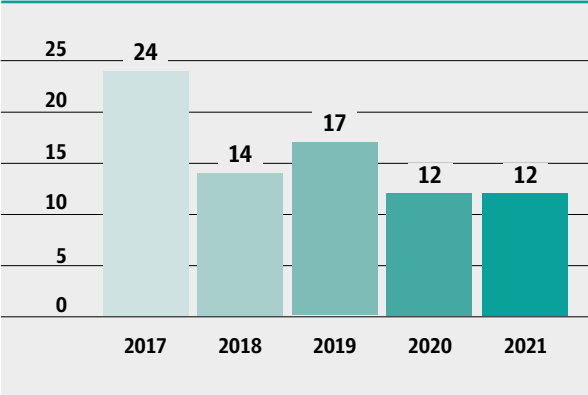
Nella progettazione del Centro Nazionale, sia negli edifici sia nelle ampie aree verdi, ogni particolare edilizio o elemento impiantistico è pensato per garantire le migliori condizioni di "accoglienza" in termini di benessere ambientale, sicurezza e facilità di orientamento. L'adozione delle più moderne tecnologie costruttive ha reso possibile la realizzazione di un sistema edificio-impianti a ridotto consumo energetico ed elevato sfruttamento di energie rinnovabili, in linea con gli ambiziosi obiettivi di sostenibilità ambientale perseguiti dalla Fondazione.

valutazione obiettiva della qualità e del prezzo del bene o servizio, nonché 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 Fondazione si è dotata di un Ufficio Acquisti e di un sistema di regole e procedure. È previsto che non vi sia una esclusione a priori dei potenziali fornitori dalla lista dei candidati e che, ove possibile, si prediliga il ricorso al sistema delle gare, cui partecipino diversi soggetti. 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 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 periodiche. Le attività affidate ai fornitori di servizi in outsourcing sono sottoposte a verifica quadrimestrale.

Nel corso del 2021, particolare attenzione è stata rivolta all’aggiornamento delle procedure relative agli acquisti, in linea con le priorità identificate dall’Organismo di Vigilanza. Con riferimento all’attività di valutazione iniziale e periodica dei fornitori sono state precisate le modalità e le responsabilità per l’attivazione delle nuove relazioni di fornitura, identificando anche le categorie soggette a valutazione iniziale e i requisiti che ciascuna deve soddisfare. Inoltre, sono state precisate le categorie da sottoporre a valutazione periodica, ridefinendo i parametri e i punteggi assegnati a ognuna. La procedura relativa al processo di acquisto e alla verifica degli acquisiti è stata aggiornata, precisando le fasi e le responsabilità relative alle richieste e alla stipula dei contratti, e identificando le figure incaricate allo svolgimento dei controlli. Infine, anche su indicazione dell’Organismo di Vigilanza, all’interno della procedura per la gestione degli appalti sono stati introdotti ulteriori presidi/requisiti per prevenire la commissione di reati previsti dalla Legge 231/01 (responsabilità amministrativa). In particolare, oltre alla definizione dei documenti e delle certificazioni da richiedere agli appaltatori, è stata resa obbligatoria, prima dell’inizio dei lavori, l’organizzazione di una riunione di coordinamento

Andamento delle non conformità sugli acquisti



a cui devono partecipare il RSPP, l’appaltatore ed eventuali subappaltatori, nonché la definizione dell’elenco dei controlli da effettuare durante lo svolgimento dei lavori.

Nel 2021 i fornitori attivi della Lega del Filo d’Oro sono 921, per una spesa complessiva, al netto dell’Iva, pari a 29,47 milioni di euro. Il 69,73% dei costi di fornitura sostenuti è imputabile alla realizzazione dell’attività istituzionale mentre la restante parte è ascrivibile ai costi per attività di raccolta fondi.

La gran parte degli acquisti è effettuata 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 del fornitore mostra, infatti, come la maggior parte delle spese sia concentrata nelle Marche (60,11%), seguita da Lombardia (21,86%), Emilia-Romagna (4,76%), Veneto (4,1%) e Puglia (2,95%). Per quanto riguarda le spese relative alle attività funzionali alla raccolta fondi, si osserva come il 57,66% sia destinato a fornitori con sede in Lombardia. Il dato non sorprende se si considera che la maggior parte delle aziende che svolgono tali attività sono localizzate in questa regione. Dalle attività di valutazione dei fornitori svolte durante l’anno, sono emersi 12 casi di non conformità. Di questi, sette hanno riguardato problematiche relative agli approvvigionamenti, tre sono state rilevate in relazione ai servizi in outsourcing presso il Centro di Molfetta, una ha riguardato un appalto a Osimo e una la mancata

consegna di prodotti ordinati. In aggiunta, negli audit interni svolti nel corso del 2021, sono stati rilevati quattro casi di non conformità che hanno riguardato i servizi in outsourcing relativamente al mancato aggiornamento della documentazione e della descrizione degli interventi svolti da parte dei fornitori all’interno dei gestionali. È stato presentato un solo reclamo per i servizi in outsourcing. Complessivamente la valutazione assegnata ai servizi di pulizia, lavanderia e ristorazione è stata soddisfacente in tutti i Centri (con valutazioni medie superiori a 75 su 100).

4.3

La gestione dell’impatto ambientale

Nel 2021 la Fondazione ha consolidato la sua attenzione ai temi della sostenibilità ambientale e del risparmio energetico, mettendo in campo molteplici progetti di ammodernamento (revamping impiantistico) e di installazione di impianti alimentati da energia rinnovabile. In particolare, i progetti sono stati sviluppati nei Centri Residenziali di Lesmo e Modena e si affiancano agli investimenti per il miglioramento dell’efficienza energetica, in continuità con la progettazione sostenibile realizzata al Centro Nazionale di Osimo. A Lesmo è stato completato l’intervento di ristrutturazione dell’impianto di climatizzazione con sostituzione del generatore termico centralizzato a gas metano con sistemi ibridi a pompa di calore aria-acqua e caldaia modulare a gas posizionati sulle coperture di ciascun edificio. L’impiego di pompe di calore e la riduzione delle perdite di energia termica lungo le tubazioni dorsali, grazie alla delocalizzazione della produzione di energia termica su ciascuna palazzina, hanno reso possibile una sensibile riduzione dei consumi energetici ed un aumento dell’apporto energetico da fonte rinnovabile. Sempre a Lesmo è stato installato un impianto fotovoltaico sulla copertura della palazzina che ospita la piscina. La produzione annua media dell’impianto è pari a 110.000 kWh/anno, atta a coprire circa il 15% del fabbisogno elettrico dell’intero Centro. Nel Centro Residenziale di Modena sono iniziati i lavori di ristrutturazione della centrale geotermica

Distribuzione territoriale dei rapporti di fornitura					
	Spese per attività istituzionali (in euro)		Spese per attività di raccolta fondi (in euro)		TOTALE
Marche	12.541.882	60,11%	826.503	9,12%	13.368.385
Lombardia	4.560.683	21,86%	5.222.630	57,66%	9.783.313
Emilia-Romagna	993.949	4,76%	52.940	0,58%	1.046.889
Veneto	855.034	4,10%	108.721	1,20%	963.755
Puglia	614.739	2,95%	-	-	614.739
Sicilia	508.673	2,44%	407	0,00%	509.080
Lazio	294.123	1,41%	993.371	10,97%	1.287.494
Friuli-Venezia Giulia	135.752	0,65%	-	-	135.752
Liguria	113.473	0,54%	165.535	1,83%	279.008
Campania	76.234	0,37%	34.785	0,38%	111.019
Toscana	65.289	0,31%	660	0,01%	65.949
Piemonte	41.194	0,20%	762.023	8,41%	803.217
Umbria	33.393	0,16%	12.000	0,13%	45.393
Altro	30.659	0,15%	878.458	9,70%	909.117
(costi non comprensivi di IVA)					

con sostituzione delle pompe del 2010 (potenza termica 75 kW) con nuove ad alta temperatura, di maggior potenza (103 kW) e miglior rendimento (COP=6,5 ed EER=6,1), in grado di sfruttare al meglio l'energia termica proveniente dal suolo (12°C) e l'apporto del natural cooling estivo. Per quanto riguarda gli interventi nel Centro Nazionale, nel corso del 2021 è stata approvata la variante progettuale dell'impianto fotovoltaico già installato sulle pensiline dei posti auto del primo lotto. Inizialmente, il progetto del secondo lotto prevedeva l'installazione di un campo fotovoltaico di potenza P=183 kWp che, sommata a quella già disponibile sul primo lotto, avrebbe restituito una potenza complessiva di 370 kWp. Ora i posti auto coperti da pensilina fotovoltaica sono stati aumentati, raggiungendo una potenza complessiva di 630 kWp, con una produzione di energia elettrica da fonte rinnovabile pari al 29% del fabbisogno annuo.

Nel 2021, i consumi di energia primaria sono stati pari a 14,7 milioni di kWh, in linea con l'anno precedente. Di questi circa il 14,8% derivano da fonti rinnovabili. Osservando l'andamento dell'approvvigionamento, si conferma il trend di crescita già in atto negli anni precedenti per quanto concerne l'utilizzo

di energie rinnovabili (+1,8% rispetto al 2020). L'intensità energetica per ora di servizio è stata pari a 1.679 kWh/Ora, dato sostanzialmente invariato rispetto all'anno precedente. Anche il valore relativo alle emissioni di gas serra non si discosta in maniera significativa da quello registrato nel 2020: la riduzione delle emissioni da fonti dirette (-8,8%) ossia quelle legate alla benzina e gasolio per automezzi, gasolio per gruppi elettrogeni e riscaldamento e metano per il riscaldamento, è stata bilanciata infatti da un incremento delle emissioni da fonti indirette pari al 5% su base annua. Il consumo di acqua è risultato in calo del 5,34% rispetto all'anno precedente e pari a 57.944 mc, di conseguenza l'indice di efficienza nell'utilizzo della risorsa è passato da 6,99 a 6,61 mc/Ora. ●

Indicatori di impatto ambientale per consumo di risorse naturali ed emissioni						
	Unità di misura	2017	2018	2019	2020	2021
Consumi di energia primaria	kWh	14.408.043	14.916.858	15.512.928	14.693.829	14.710.324
di cui da fonte rinnovabile*		10,4%	13,1%	14,4%	14,6%	14,8%
Intensità energetica	kWh/Ora	1.645	1.703	1.771	1.677	1.679
Consumo di acqua	mc	45.943	52.033	56.500	61.212	57.944
Efficienza nell'utilizzo di acqua	mc/Ora	-	-	-	6,99	6,61
Scarichi idrici	mc	-	-	-	61.824	58.523
di cui in acque superficiali	mc	-	-	-	283	268
di cui in fognatura	mc	-	-	-	61.541	58.255
Emissioni dirette	Tonn CO ₂	1.642	1.197	1.014	897	818
Emissioni indirette	Tonn CO ₂	1.801	2.339	1.809	1.725	1.814
Emissioni totali	Tonn CO ₂	3.443	3.536	2.823	2.622	2.632
Intensità emissioni	Tonn CO ₂ /Ora	393,02	403,67	322,26	299,32	300,43

* 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). Dal 2018 a tale valore è stata sommata la quota di energia prodotta dall'impianto fotovoltaico del nuovo Centro Nazionale, attivo da marzo 2018

73 dipendenti
29 utenti
102

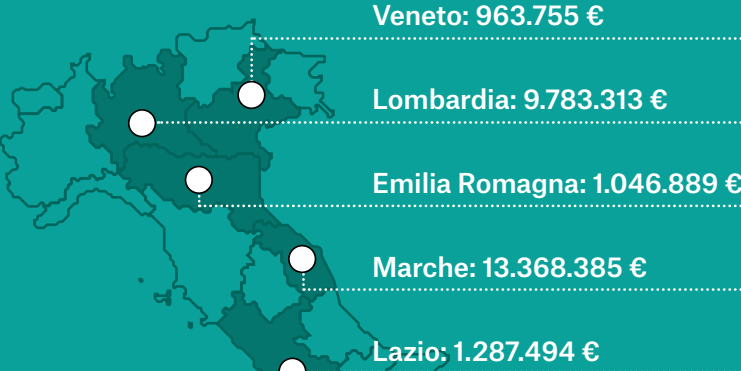
casi di positività
al Covid-19 fra utenti
e operatori dei cinque
Centri Residenziali
nel 2021, contro
i 91 del 2020

921

fornitori attivi nel 2021

29,47 Mln €

spesa sostenuta dalla Lega del Filo d'Oro presso i propri fornitori
di cui **69,73%** per la realizzazione dell'attività istituzionale
e il **30,27%** per attività di raccolta fondi



Distribuzione territoriale
dei rapporti di fornitura

Le 5 regioni in cui la Lega del Filo d'Oro ha la spesa maggiore

14,8%

consumi di energia primaria derivanti da fonti rinnovabili

+1,8%

crescita dell'utilizzo
di energie rinnovabili
rispetto al 2020

-5,3%

riduzione del
consumo
di acqua



Capitolo 5

Competenza. Il modello di presa in carico della Lega del Filo d'Oro e la disabilità complessa a cui si rivolge fanno sì che la crescita delle competenze interne sia un obiettivo strategico.

Dipendenti. Il 2021 ha visto un netto aumento dell'organico della Fondazione: sono 651 i dipendenti, per l'83% a diretto contatto con l'utenza.

Formazione. Crescita professionale, omogeneità dell'intervento, garantire continuità alla mission: sono questi gli obiettivi dell'investimento nella formazione.

Condivisione e formazione per far funzionare i processi

Le risorse umane sono state e saranno la componente più preziosa per rispondere alle sfide della pandemia e dello sviluppo: **nel 2021 le nuove assunzioni hanno sfiorato il 10%**. La competenza, la passione e il coinvolgimento dei dipendenti sono un valore che la Lega del Filo d'Oro costantemente persegue attraverso investimenti in formazione, sicurezza e benessere

Le competenze, la passione e il coinvolgimento dei dipendenti hanno consentito alla Lega del Filo d'Oro di divenire una delle maggiori realtà italiane di riferimento non soltanto per l'assistenza, l'educazione e la riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, ma anche per la creazione di relazioni di valore con il territorio e con gli stakeholder. Lo sviluppo del personale e delle competenze interne è tra gli obiettivi strategici perseguiti dall'Ente con continuità, in coerenza con i piani di consolidamento ed estensione dei propri servizi. Trasversalità e interdisciplinarietà sono tratti distintivi dei modelli di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dalla sua fondazione, 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 valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Tali scelte sono basate anche sul confronto costante con le esperienze di assistenza e riabilitazione nazionali e internazionali e sul monitoraggio periodico del benessere degli utenti e dei bisogni delle famiglie.

La Carta dei Servizi è il documento che descrive la composizione dell'équipe interdisciplinare, le cui professionalità si articolano e avvicinano in funzione dei bisogni degli utenti e della tipologia di intervento. Si tratta dell'83% dei dipendenti della Lega del Filo d'Oro fra 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 personale tecnico di assistenza. Tutte queste figure professionali svolgono mansioni a diretto contatto con gli utenti e operano in modo sinergico per valutare i bisogni della persona nella loro globalità, per impostare e realizzare un funzionale progetto di vita. Il programma educativo-riabilitativo viene elaborato di concerto fra tutti i professionisti, dopo aver condiviso la valutazione sull'utente in relazione al proprio ambito di competenza. 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 con utenti e famiglie rendono ciascuna presa in carico unica e personalizzata. Al personale a diretto contatto con gli utenti si aggiunge il personale amministrativo, che rende

possibile il funzionamento di una macchina organizzativa complessa e multi-territoriale e l'armonizzazione dei processi gestionali trasversali rispetto all'erogazione dei servizi. La collaborazione tra le diverse professionalità coinvolte nelle attività consente alla Lega del Filo d'Oro di garantire l'operatività, lo sviluppo di progetti di ricerca e 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 per una sempre più efficace capacità di rispondere a un contesto che cambia. **Il permanere dell'emergenza sanitaria Covid-19 ha reso ancora più tangibile la necessità di integrazione tra competenze riabilitative, sanitarie e sociali all'interno dei Centri e delle Sedi della Fondazione.** Su questa integrazione

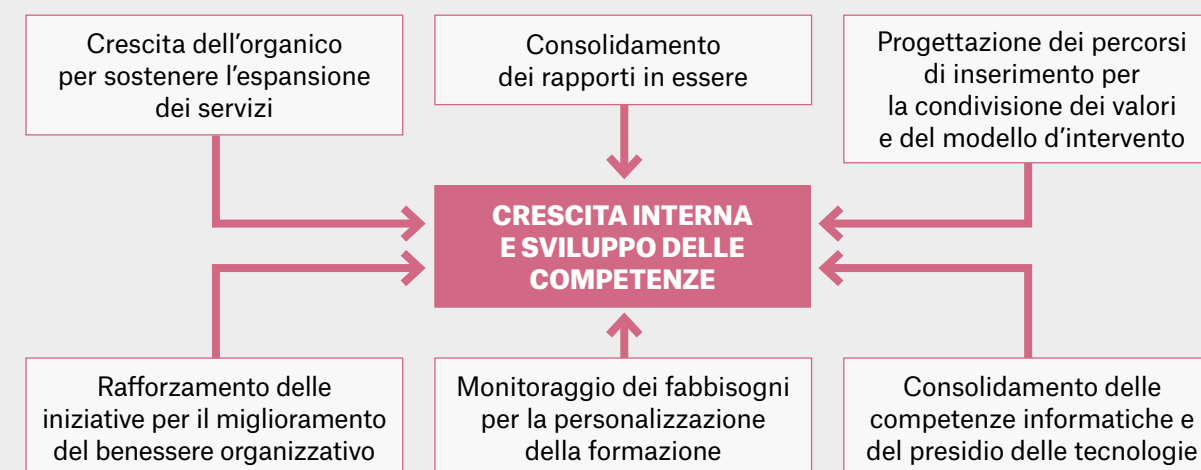
e sul rafforzamento del presidio delle tecnologie si sono incentrati i piani di formazione, sia in aula che in remoto. Questo ha consentito alla Lega del Filo d'Oro di adeguarsi rapidamente al mutare delle condizioni istituzionali per la sicurezza e la prevenzione del rischio di contagio, ai fini di assicurare la continuità dei servizi.

5.1

Composizione e descrizione del personale

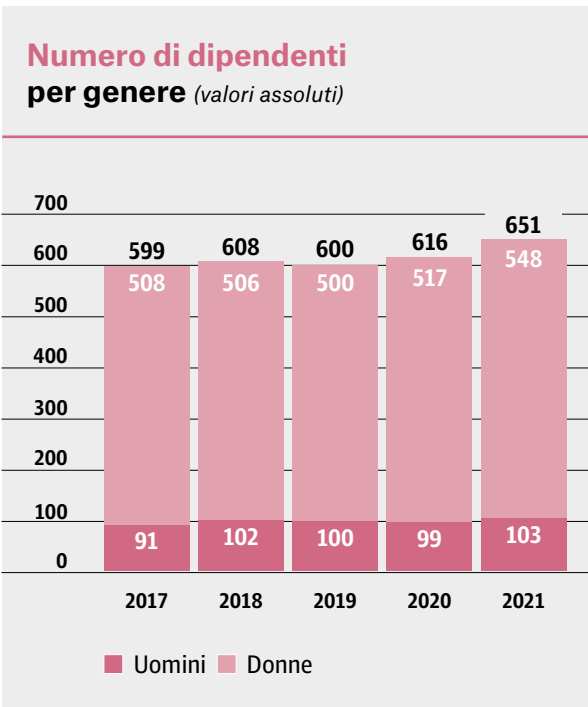
Il 2021 ha visto una netta crescita dei dipendenti della Lega del Filo d'Oro, corrispondente a 35 unità (+5,7%) rispetto al 2020 e di ben 51 (+8,5%) rispetto al 2019, ultimo anno pre-covid. Oltre che all'estensione dei servizi, l'ampliamento dell'organico è imputabile alle condizioni di necessità dettate dalla pandemia ed è avvenuto

Obiettivi di sviluppo PER L'AMPLIAMENTO DELLE COMPETENZE



prevalentemente attraverso la stipula di contratti a tempo determinato (+44% rispetto all'anno precedente). L'età media dei dipendenti è pari a 44 anni e 1 mese, in aumento rispetto all'anno precedente. I dipendenti di età superiore a 50 anni sono passati dal 24,8% del 2020 al 32% del 2021, con una crescita del 36%. Gli under 30 sono pari al 12,3% (-4,8% rispetto al 2020) e quelli tra i 30 e i 50 anni sono il 55,8% (- 5%). **In totale alla fine del 2021 la Lega del Filo d'Oro conta 651 dipendenti, di cui le donne rappresentano l'84%**, mantenendo lo stesso rapporto di genere presente a fine 2020. In relazione agli obiettivi di espansione dell'Ente, l'ampliamento dell'organico si svilupperà sia attraverso l'inserimento di nuove professionalità per il potenziamento dei Servizi Territoriali, sia con la stabilizzazione dei rapporti in essere. La crescita dimensionale sarà completata nel corso del 2022.

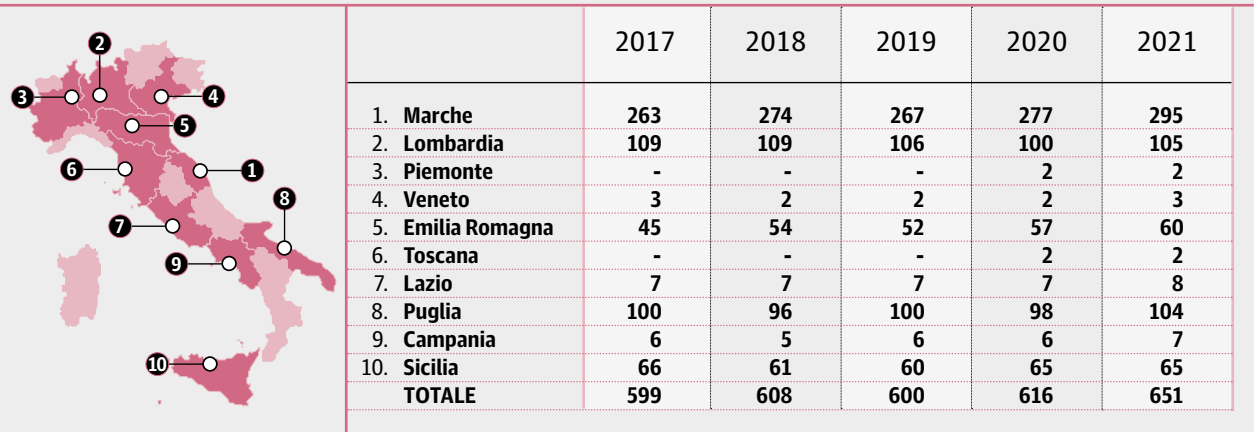
La ripartizione dell'organico per i Centri e le Sedi Territoriali evidenzia variazioni positive o nulle per il 2021. L'aumento del personale registrato presso il Centro di Osimo (+18 unità) è il maggiore, seguito da Molfetta (+6 unità), Lesmo (+5 unità) e Modena (+3 unità). Termini Imerese è invece l'unico Centro che non ha subito variazioni di personale in positivo, mantenendosi stabile a 65 dipendenti. A questi si aggiungono le 3 Sedi Territoriali di Roma, Napoli e Padova, che sono cresciute di 1 unità. Infine, resta invariato il numero di dipendenti nelle Sedi di Novara e Pisa. Osimo permane – tra Centro Diagnostico, Centro di Riabilitazione e funzioni centrali amministrative – la Sede con il maggiore impiego di dipendenti, pari a 295 persone, corrispondente al 45% del totale organico. Seguono, a livello dimensionale, le Sedi di Lesmo, Molfetta, Termini Imerese e Modena, per la presenza dei Centri Residenziali e degli annessi Servizi. Il 2021 ha evidenziato una contrazione percentuale dei dipendenti con contratto a tempo indeterminato, che – seppur in crescita numerica – sono passati dal 90% del totale del 2020 all'86% del 2021. Come evidenziato, tale dinamica è legata prevalentemente alla stipula di contratti a tempo determinato per l'inserimento del nuovo organico, anche in ragione delle disposizioni normative connesse all'obbligo vaccinale. Attraverso il consolidamento dei rapporti di lavoro in essere e a seguito del buon esito della valutazione dei Responsabili di



Funzione, **sarà di primaria importanza riportare la percentuale dei dipendenti con contratto a tempo determinato ad un valore pari o minore al 10% nel corso del 2022.**

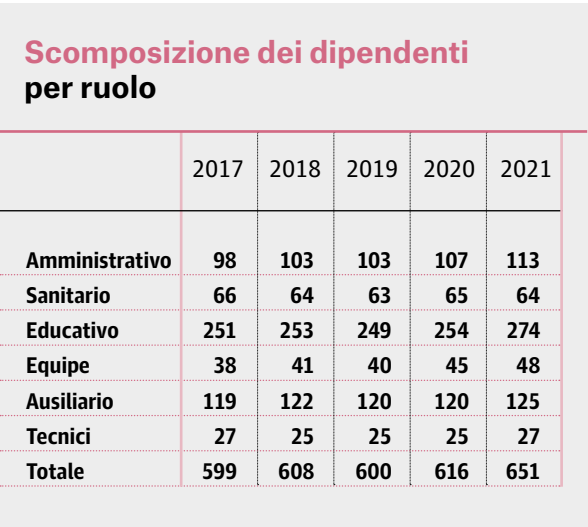
Con l'intento di favorire i bisogni di flessibilità del personale, la concessione del part-time è proseguita regolarmente nel 2021, in linea con quanto stabilito dagli accordi sindacali. L'emergenza sanitaria, che ha determinato picchi di assenze, ha limitato la definizione di un piano di concessione sistematica del part-time, che si prevede di portare a compimento entro il 2022. La percentuale dei dipendenti con contratto part-time, che era passata dal 10 al 16% del totale tra il 2019 e il 2020, è rimasta stabile al 16,4% nel 2021, a dimostrare l'attenzione posta dall'Ente alle esigenze dei dipendenti e a valutare nuovi modelli organizzativi maggiormente flessibili. Ai dipendenti è applicato il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro corrispondente alla mansione svolta, un obiettivo prefissato nel Piano di Miglioramento 2019-2021 e raggiunto. Il tasso di turnover in uscita, al netto dei pensionamenti, si è attestato al 6,40% e ha segnato un aumento netto rispetto al 2020. Tale dato riflette una situazione critica e generalizzata creatasi a causa della pandemia, che ha determinato un'aumentata richiesta di personale sanitario, sociosanitario e educativo da parte delle strutture sanitarie pubbliche e delle

Scomposizione dei dipendenti per area geografica (valori assoluti)



scuole. Coerentemente con gli obiettivi del Piano di Miglioramento 2022-2024, sono previste azioni specifiche per il contenimento del turnover in uscita del personale al di sotto del 3,5%, tra cui la menzionata definizione di un accordo per la concessione dell'orario part-time in tutti i Centri della Fondazione, la definizione del nuovo accordo integrativo dell'Ente entro il 2023 e l'attuazione di politiche di retention tramite l'emissione di una nuova procedura per l'inserimento dei neoassunti, insieme ad interventi formativi mirati, entro il 2024. Il tasso di rientro dalla maternità è stato pari all'88,5% nel 2021, per un totale di due casi di non rientro.

Parallelamente, il tasso di nuove assunzioni ha subito una crescita senza precedenti, sfiorando, nel 2021, il 10% (9,8%).



Conseguentemente, il dato medio sulla longevità dei rapporti di lavoro si è ridotto a 11 anni e 5 mesi (rispetto agli 11 anni e 9 mesi segnati nel 2020), proprio per effetto dell'inserimento all'interno dell'organico di 55 nuovi dipendenti che, in parte, hanno sostituito quelli con maggiore grado di anzianità di servizio.

La longevità dei rapporti di lavoro, in particolare per i dipendenti a diretto contatto con gli utenti, rappresenta un tratto distintivo del modus operandi dell'Ente. Sono infatti i legami con le persone, al centro dei valori della Fondazione, a dar vita a relazioni durature tra operatori sociosanitari, utenti e familiari, costruendo percorsi educativo-riabilitativi personalizzati e in grado di seguire nel tempo l'evoluzione dei bisogni. La stessa longevità però, essenziale per l'efficace trattamento degli utenti, impone al contempo alcune riflessioni riguardo i potenziali rischi legati all'anzianità anagrafica del personale: per tale motivo, misure quali l'incremento dei contratti part-time sono già in fase di adozione, mentre altre sono oggetto di accordo con i dipendenti stessi.

Sia il modello di intervento educativo-riabilitativo specifico della Lega del Filo d'Oro che la tipologia di servizi erogati dalla Fondazione sono evidenti dai dati di distribuzione del personale per ruolo. Complessivamente, dei 35 dipendenti aggiuntivi, 29 sono impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti, per un totale di 538 persone, pari all'83% dell'organico, mantenendo lo stesso rapporto osservato nell'anno precedente. Il dettaglio delle singole categorie, inoltre, evidenzia

che la maggiore crescita per il 2021 è ascrivibile al personale educativo, in aumento di ben 20 unità rispetto al 2020. È corrisposto a 14 unità, invece, l'aumento del personale amministrativo della Fondazione, che svolge una funzione complementare e coadiuvante rispetto a quella del personale a contatto con gli utenti, permettendo il funzionamento regolare dei servizi della Lega del Filo d'Oro. Tale incremento ha riguardato, in prevalenza, l'attività di comunicazione e raccolta fondi (+6 unità). Nel 2021, il personale amministrativo è stato pari a 113 unità, il 17% dell'organico complessivo. Di queste, il 33% è stato impegnato nelle attività di comunicazione e raccolta fondi. Il 25% del personale amministrativo, invece, è stato dedicato alle attività associative e alla gestione delle relazioni con i volontari e il coordinamento delle attività dei Servizi Territoriali. La parte restante dell'organico è dedicata ad attività amministrative e di gestione delle varie funzioni, inclusa la gestione del sistema integrato per la qualità e la sicurezza (3 unità) e i servizi informatici (4 unità). Anche per il 2021 la Lega del Filo d'Oro ha

partecipato ai bandi per il servizio civile, che hanno consentito di ospitare 16 volontari, accedendo al finanziamento del Dipartimento per le Politiche Giovanili del programma "Gli altri siamo noi", costituito da 9 progetti in partenariato con Fondazione Don Carlo Gnocchi e Fondazione Sacra Famiglia. I progetti proposti nel 2021 dalla Lega del Filo d'Oro all'interno del programma sono stati due, accomunati dalla finalità di aiutare le persone sordocieche a uscire dal loro isolamento.

In continuità rispetto al 2020, la Lega del Filo d'Oro ha stipulato 17 nuove convenzioni per tirocinio con enti universitari e di formazione sul territorio nazionale, attraverso cui sono stati ospitati 82 tirocinanti, di cui poi 32 assunti. Risulta infine rilevante sottolineare l'economia territoriale a cui la Lega del Filo d'Oro contribuisce in via indiretta attraverso la rete dei fornitori, che coinvolge numerose imprese collocate nei territori in cui l'Ente è presente. Infatti, i servizi gestiti da terzi quali la manutenzione di immobili e impianti, la gestione del verde e i servizi generali (lavanderia, cucina e

La relazione con la scuola

Lo scambio continuo tra professionalità differenti permette di definire obiettivi comuni



Catia Sartini
Direttore di settore al Centro di Riabilitazione di Osimo della Lega del Filo d'Oro

La Lega del Filo d'Oro non si pone come alternativa alla scuola, al contrario si fa carico di un compito più importante: fornire a bambini e ragazzi le abilità che favoriscono l'inclusione scolastica e ai loro insegnanti le competenze per sostenerla. La complessità dei nostri bambini fa sì che questa sia una sfida, che affrontiamo con una progettualità che inizia a Osimo con l'intervento precoce, i trattamenti di breve durata o annuali e prosegue sul territorio. Il bambino al centro, le famiglie nel ruolo di consapevole supporto e stimolo, i nostri operatori e i docenti impegnati in un dialogo franco, che non ha paura di riconoscere le difficoltà e di attivare strategie utili per superarle. Indispensabile è il ruolo dei colleghi del Servizio Territoriale: si interfacciano con le scuole, partecipano al GLO-Gruppo di Lavoro Operativo per l'Inclusione e forniscono consulenze "sul campo" inteso come autentico luogo di vita, anche scolastica, e in quanto tale, prezioso contesto di apprendimento.

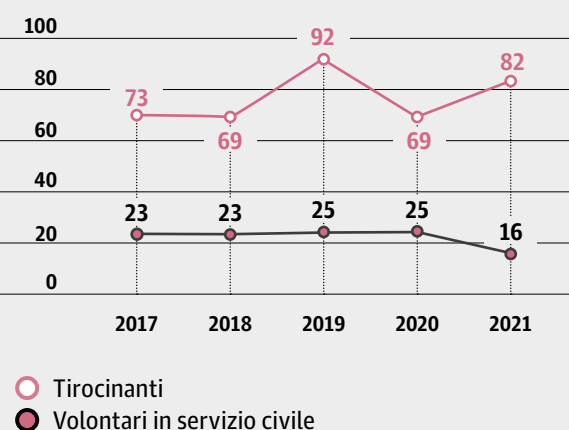


Giuditta Sercecchi
Insegnante di sostegno

Nella scuola ci si trova molto a tu per tu con il singolo ragazzino, c'è meno confronto tra colleghi: per questo è prezioso poter sempre contare sulla Lega del Filo d'Oro, che è presente agli incontri del GLO con tutte le figure che lavorano con il bambino, dalla psicologa alla logopedista alla musicoterapista. Si crea un tavolo di lavoro in cui è possibile intrecciare le competenze, concordare obiettivi che a questo punto sono davvero comuni per famiglia, scuola e "Lega", che sono declinati nel contesto specifico e aggiornati in itinere. Ogni percorso deve essere cucito su misura, anche della classe. La scuola offre una possibilità in più anche alla Lega del Filo d'Oro, per la dimensione di socializzazione che in un percorso riabilitativo individuale non può essere così forte: penso ad esempio ad Agostino e al fatto che lui non ha soltanto appreso dei segni in Lis, ma li usa quotidianamente per comunicare con i suoi compagni.

Scomposizione dei dipendenti per settori di attività										
	2017	%	2018	%	2019	%	2020	%	2021	%
Centro di Riabilitazione - Osimo (Unità speciale Osimo)	180	30,1%	191	31,4%	184	30,7%	196	31,8%	204	31,3%
Centro Socio Sanitario Residenziale - Lesmo	109	18,2%	109	17,9%	106	17,7%	100	16,2%	105	16,1%
Centro Socio Sanitario Residenziale - Molfetta	100	16,7%	96	15,8%	100	16,7%	98	15,9%	104	16,0%
Centro Socio Riabilitativo Residenziale - Modena	45	7,5%	54	8,9%	52	8,7%	57	9,3%	60	9,2%
Centro Sanitario di Riabilitazione Residenziale - Termini Imerese	66	11,0%	61	10,0%	60	10,0%	65	10,6%	65	10,0%
Servizi generali e acquisti	15	2,5%	12	2,0%	11	1,8%	8	1,3%	9	1,4%
Attività associative e volontariato	22	3,7%	20	3,3%	21	3,5%	25	4,1%	28	4,3%
Direzione generale e Segreteria generale	4	0,7%	4	0,7%	5	0,8%	6	1,0%	7	1,1%
Affari generali	7	1,2%	7	1,2%	7	1,2%	5	0,8%	7	1,1%
Controllo di gestione	2	0,3%	2	0,3%	2	0,3%	2	0,3%	2	0,3%
Amministrazione	7	1,2%	9	1,5%	8	1,3%	9	1,5%	9	1,4%
Gestione integrata qualità e sicurezza	3	0,5%	3	0,5%	3	0,5%	3	0,5%	3	0,5%
Comunicazione e raccolta fondi	28	4,7%	30	4,9%	29	4,8%	31	5,0%	37	5,7%
Risorse umane	7	1,2%	6	1,0%	8	1,3%	7	1,1%	7	1,1%
Servizi informatici	4	0,7%	4	0,7%	4	0,7%	4	0,6%	4	0,6%

Numero di stagisti e volontari in servizio civile



pulizie) impiegano oltre 100 addetti tra i diversi Centri e Sedi.

5.2

Salute e sicurezza: il benessere del personale

L'eccellenza nell'erogazione dei servizi non può prescindere dalla condivisione interna della cultura della sicurezza e della salute, a tutti i livelli e trasversalmente rispetto alle diverse funzioni. L'esigenza di investire su tali temi è stata resa ancora più evidente dall'emergenza sanitaria nel 2020, pur essendo parte integrante del modello di gestione integrato qualità e sicurezza di cui la Lega del Filo d'Oro si è dotata da anni. Salute e sicurezza del personale sono garantite da un sistema di azioni comprendenti formazione, monitoraggio e sviluppo di azioni correttive. Periodicamente la Fondazione definisce e monitora l'efficacia delle politiche di sviluppo del personale, a partire dai programmi di prevenzione dei rischi. In continuità con il 2020, essi si sono concentrati prevalentemente sull'adozione di specifiche misure di prevenzione del rischio da contagio Covid per tutto l'arco del 2021. Questo è avvenuto non solo tramite investimenti ad hoc per l'adeguamento di attrezzature e ambienti, ai fini della minimizzazione del rischio di diffusione

del contagio, ma anche attraverso la realizzazione di attività formative in aula, in videoconferenza sincrona e con percorsi pensati specificatamente per la formazione a distanza (FAD).

Alla prevenzione, si associa il monitoraggio continuo delle situazioni di potenziale rischio per il personale, parte integrante delle attività di audit interne ed esterne. Nel 2021, in risposta agli ambiti di miglioramento evidenziati nel riesame del sistema di gestione della qualità e sicurezza, sono state definite procedure specifiche per l'analisi delle cause degli incidenti e delle non conformità. All'interno della procedura di sistema sono stati adottati i modelli "Sbagliando s'impara" per l'analisi degli infortuni e dei 5 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 dell'anno è stato emesso il programma di audit, prevedendo l'effettuazione delle verifiche su tutte le Sedi e i processi. È proseguita, anche per il 2021, l'esecuzione di screening periodici su tutti i dipendenti e i volontari (ogni 15 giorni), volti alla tempestiva identificazione di casi Covid.

Da ultimo, la Lega del Filo d'Oro ha previsto una serie di azioni correttive da intraprendere nel caso si verificano 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 socio-educativo, tra le altre, sono state oggetto di confronto tra l'ufficio Sistema di Gestione

Tasso di assenteismo tra i dipendenti

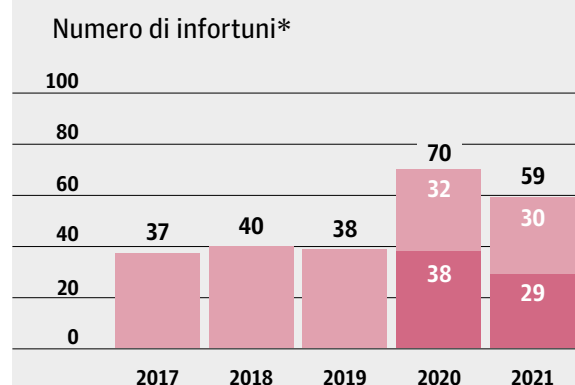


Integrato e la Direzione Tecnico Scientifica, a cui è seguita l'immediata indicazione delle azioni correttive da intraprendere. L'efficacia delle misure volte alla prevenzione e al trattamento dei rischi per la sicurezza dei dipendenti ha trovato riscontro in **un indice di frequenza degli infortuni sul lavoro in netta diminuzione e pari al 36,3% (41,5% nel 2020). Si tratta del valore più basso degli ultimi 9 anni**, a riprova della capacità della Lega del Filo d'Oro nel formare il proprio personale sui temi legati alla sicurezza, come anche previsto dal Piano di Miglioramento triennale che aveva prospettato come obiettivo la riduzione dell'indice al di sotto del valore 40. Anche il tasso di assenteismo è diminuito rispetto al 2020 (4,50 contro 5,24), pur attestandosi su valori superiori, a causa delle assenze legate ai periodi di isolamento obbligatori dovuti al contagio da Covid. Escludendo gli infortuni imputabili al Covid-19 e quelli in itinere (pari a 8), il numero totale di infortuni nel 2021 è lievemente diminuito rispetto al 2020 ed è stato pari a 30. L'indice di gravità è aumentato sensibilmente rispetto al 2020. L'analisi dettagliata delle cause e delle conseguenze degli infortuni ha consentito di evidenziare come si sia trattato di eventi circoscritti e legati alle particolari condizioni in cui si sono verificati, anziché causati da situazioni strutturali. A seguito degli infortuni, inoltre, sono stati adottati e proposti accorgimenti ambientali per proteggere gli utenti e facilitare l'intervento del personale e iniziative di formazione specifiche. L'efficacia della procedura di gestione degli infortuni e mancati infortuni, implementata dal secondo semestre 2021, sarà valutata nel 2022.

È stato pari a 29 il numero complessivo di eventi legati alla pandemia e riconosciuti dall'Inail come infortuni sul lavoro. Oltre il 50% del totale si è verificato al Centro di Modena, seguito da Lesmo con oltre il 31,6%. In linea con quanto previsto dall'implementazione del sistema di gestione della qualità e della sicurezza, il 2021 ha visto il consolidarsi di una serie di attività volte alla definizione di **un approccio strutturato per analizzare e integrare le istanze dei lavoratori all'interno dei piani relativi alla sicurezza e del Piano di Miglioramento dell'Ente**. Il monitoraggio delle esigenze del personale viene effettuato con strumenti ad hoc, tra cui un questionario sul benessere organizzativo,

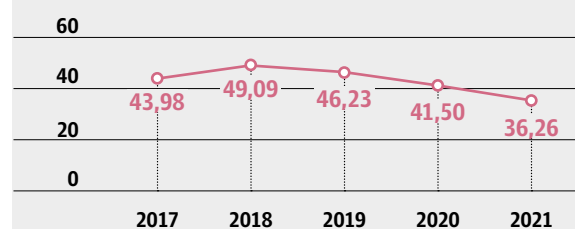
una valutazione annuale delle prestazioni e un confronto diretto sul campo, ad esempio tramite l'ascolto dei rappresentanti dei lavoratori e mediante il coordinamento con i responsabili di funzione. L'analisi del benessere organizzativo è stata condotta negli ultimi mesi del 2021 e ha visto la partecipazione del 93,3% dei destinatari. Dei 585 dipendenti a cui il questionario è stato somministrato, 543 hanno completato la compilazione. Il lavoro di analisi e la definizione di azioni specifiche saranno condotte nel 2022. A seguito della definizione delle nuove procedure

Numero di infortuni, indice di frequenza e gravità



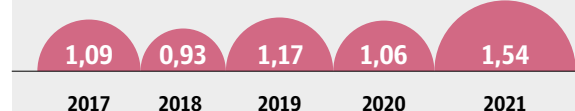
* Esclusi quelli avvenuti in itinere

Indice di frequenza**



** Pari a evento per 1.000.000 di ore lavorate

Indice di gravità***



*** Giorni di inabilità su 1.000 ore lavorate

La storia di Nicola

Passione e metodo, un binomio inscindibile

Nicola, Direttore del Servizio Educativo del Centro di Molfetta, racconta il ruolo della formazione nel suo lavoro

Una formazione di qualità, il tempo per investirci, il riconoscere che la crescita di uno fa crescere tutto il gruppo: per la Lega del Filo d'Oro la formazione è davvero un investimento. È ciò che rende possibile – anche nella disabilità più complessa – lavorare per incrementare le abilità presenti in ogni persona. È stato così per Nicola Anzelmo, da cinque anni Direttore del Servizio Educativo del Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro, che si è avvicinato come volontario.

«Era il 1998, l'estate dopo il diploma: dovevo scegliere a quale facoltà iscrivermi e partecipai a un soggiorno estivo come volontario» ricorda. «Da quel momento la sordocecità ha dettato tutto il mio percorso». Anzelmo si iscrive a Scienze dell'Educazione: il primo passo lo ha dettato la

passione. Dopo la laurea, quando entra alla “Lega” come operatore, scopre però un'altra dimensione cruciale, quella della competenza: «Ho avuto l'opportunità di recarmi a Osimo e lì ho visto lavorare sul campo alcuni professionisti esperti, che sono diventati dei “pilastri” fondamentali per la mia formazione: da loro ho imparato tantissimo». Per chi lavora con un'utenza tanto particolare, l'esperienza maturata sul campo deve sempre essere sistematizzata in una cornice teorica e supportata dalla ricerca sperimentale, dalle indicazioni che arrivano dall'ambito internazionale, dall'aggiornamento continuo sui metodi di intervento, sulle strategie di valutazione, sui nuovi ausili. Non solo: la formazione serve anche per far sì che chiunque lavori alla Lega del Filo d'Oro condivida lo stesso metodo



e la stessa passione. Al di là delle tecniche, infatti, contano anche l'atteggiamento, lo sguardo, lo stile: qualcosa che non si può insegnare ma che si può tramandare. Alla Lega del Filo d'Oro anche questo è un valore, perché alle persone la passione arriva prima del metodo.

per la comunicazione, la consultazione e la partecipazione dei dipendenti, avvenuta nell'ultimo quadrimestre del 2020, il 2021 ha visto nei Centri la convocazione dei Team Sicurezza, composti dagli appartenenti al Servizio di Prevenzione e Protezione (SPP), dai Rappresentanti Locali Sindacali (RLS) e dai preposti al ruolo. In concomitanza con l'emissione del Piano di Miglioramento per il triennio 2022-2024, sono state valutate a livello centrale le

iniziative che possono riguardare le diverse Sedi e sono stati individuati i relativi obiettivi. La procedura definita ha inoltre garantito la formalizzazione sia delle riunioni periodiche del team di ciascuna Sede preposto alle tematiche relative alla sicurezza, sia l'organizzazione di una riunione annuale a cui partecipano i SPP ed i RLS di ciascun Centro per identificare ed affrontare tematiche comuni e sviluppare soluzioni condivise tramite il confronto. I RLS

sono consultati regolarmente in occasione degli aggiornamenti del piano straordinario di emergenza Covid. Al fine di migliorare il benessere sul posto di lavoro, è stato attivato in tutti i Centri, a partire da dicembre 2020, un punto di ascolto per il sostegno psicologico, rivelatosi particolarmente utile nel periodo di emergenza sanitaria legata al Covid-19.

5.3

La formazione del personale

La progettazione della formazione è uno degli ambiti in cui si articola il modello di intervento della Lega del Filo d'Oro, per creare competenze verticali e trasversali con particolare riferimento al personale a diretto contatto con gli utenti e ai neoassunti, affinché si garantisca l'omogeneità degli interventi e la continuità nel perseguimento della missione.

La realizzazione del Piano di Formazione per il triennio 2019-2021 ha inevitabilmente risentito dell'emergenza Covid, che ha impedito o ritardato l'organizzazione di alcuni corsi di formazione in aula previsti per il 2020. Parte della formazione inizialmente programmata è stata quindi realizzata nel 2021, anche grazie alla sperimentazione di modalità formative alternative alla presenza in aula come la videoconferenza e la formazione a distanza (FAD) asincrona. In linea con il piano di sviluppo strategico e le priorità espresse dagli stakeholder, la Lega del Filo d'Oro ha investito nel valore della formazione e questo ha consentito, alla fine del triennio 2019-2021, di raggiungere una percentuale di realizzazione del Piano di Formazione pari al 75%.

Per il 2021 erano programmati 49 eventi, per un totale di 2.223 giornate di formazione, pari in media a 3,5 giorni per dipendente. Di questi, 14 eventi sono stati rimandati al 2022 e due non si sono svolti. Sei corsi saranno completati nel 2022. Alle cinque aree tematiche identificate nel 2020, cui fanno riferimento i corsi inclusi nel Piano di Formazione, il 2021 ha visto aggiungersi l'area della lingua inglese (linguistica). Sono quindi ora sei le aree tematiche di riferimento: sicurezza, qualità e privacy (in cui rientrano anche i corsi obbligatori); formazione dei responsabili; area sanitaria; area educativa, riabilitativa e

assistenziale; area raccolta fondi; area linguistica. In termini di investimento, la formazione tecnica e volta alla sicurezza e all'igiene rappresentano la quota parte maggiore, pari rispettivamente al 67% e al 30%.

Nonostante le limitazioni dettate dalle ondate di contagio da Coronavirus, **è stato comunque possibile organizzare la maggior parte degli eventi formativi previsti anche grazie all'adozione di nuove modalità di formazione, come la FAD e la videoconferenza**; la percentuale di realizzazione del piano 2021 è stata del 70% rispetto agli obiettivi annuali. A questi si aggiungono i corsi relativi alla formazione obbligatoria di sicurezza per le nuove risorse, a cui hanno partecipato 209 persone, di cui 122 neoassunti, 71 tirocinanti e 16 volontari del servizio civile. Il Piano di Formazione 2021 ha previsto anche l'inserimento di alcuni corsi validi ai fini dell'aggiornamento quinquennale obbligatorio per la sicurezza, quali “Formazione e Addestramento operativo sulla movimentazione manuale degli utenti”, “Formazione su gestione utenti con disturbi comportamentali”, un corso sull'aggiornamento sicurezza per il personale amministrativo e un modulo sulla formazione e l'informazione sul Covid. Nel triennio 2019-2021 è stato inoltre previsto un aggiornamento sugli altri rischi specifici dei dipendenti, come ad esempio il rischio biologico, lo stress lavoro correlato ed i rischi per la salute connessi all'uso dei videoterminali.

Nel 2021 è proseguito l'utilizzo della piattaforma FAD implementata a fine 2019 per l'arricchimento dei canali e delle modalità di formazione del personale. Tra il 2019 e il 2021 sono stati pubblicati 10 moduli di formazione per i neoassunti e di aggiornamento per il personale. Tutti i dipendenti dell'Ente hanno effettuato almeno un corso sulla piattaforma online preposta. L'accesso alla FAD è stato consentito anche ai tirocinanti e ai volontari. La piattaforma è stata inoltre utilizzata per la somministrazione del questionario sul benessere organizzativo e per il monitoraggio della formazione dei volontari del servizio civile. Nel 2021, l'offerta formativa online si è dunque arricchita di tre nuovi corsi, che si sono aggiunti ai sette già attivi a fine 2020, anno che aveva visto a sua volta l'attivazione di quattro nuovi moduli. I corsi “Benvenuto alla Lega del Filo d'Oro”, “Guida etica e buone prassi” e

I programmi di formazione per rafforzare le competenze					
	2017	2018	2019	2020	2021
TOTALE EVENTI FORMATIVI	86	82	71	68	75
di cui programmati	48	44	42	51	49
di cui estemporanei	38	38	29	17	26
TOTALE GIORNATE DI FORMAZIONE	2.377	1.625	1.933	2.369	2.383
di cui programmate	2.113	1.498	1.763	2.310	2.223
di cui estemporanee	264	127	170	59	160
GIORNATE MEDIE DI FORMAZIONE PER DIPENDENTE	3,5	2,5	2,9	3,9	3,5

“Il D. Lgs 231/01”, disponibili dal 2019, nel 2020 erano stati integrati con un modulo sulla gestione dell'emergenza sanitaria, uno relativo alla privacy, uno sugli aspetti biomedici della sordocecità ed infine con il corso “Programmare l'intervento”. Il 2021 ha visto la pubblicazione del modulo “Tecniche di rinforzo”, di un corso sul Sistema di Gestione Integrato e di uno sulla corretta gestione dell'utente con comportamenti non socialmente corretti, in via di ultimazione.

La formazione a distanza ha continuato a svolgere un ruolo significativo per rendere possibili eventi formativi che, a causa dell'emergenza sanitaria, non avrebbero potuto prendere altrimenti forma.

Agli eventi pianificati, si sommano poi proposte – tra corsi di formazione, seminari e convegni – non inserite nel Piano di Formazione, in quanto estemporanee o riguardanti esigenze specifiche del personale. Sono stati 26 gli eventi formativi estemporanei realizzati nel 2021, nove in più del 2020, che hanno visto complessivamente la partecipazione di 86 risorse interne, il doppio di quelle partecipanti l'anno precedente, per un totale di 160 giornate di formazione. Il dato è vicino a quello pre-pandemico e pari a circa tre volte quanto realizzato nel 2020, a riprova della capacità della Lega del Filo d'Oro di recuperare il passo, sia in termini di proposta sia di partecipazione. L'Ufficio Formazione della Lega del Filo d'Oro continua a monitorare e 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, l'Ente si affida a soggetti esterni per l'accreditamento ECM dei propri eventi formativi. In seguito alla Legge Lorenzin dell'11/01/2018 e al relativo Decreto attuativo che ha portato al riordino degli albi delle professioni sanitarie, anche agli educatori sarà richiesta l'acquisizione dei crediti formativi. La Lega del Filo d'Oro 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.** Tale attenzione è riservata anche agli assistenti sociali per la partecipazione alle iniziative formative accreditate, autorizzando ferie e recuperi orari, nonché consentendo l'autocertificazione della partecipazione ad attività formative dell'Ente, per il riconoscimento dei crediti. ●

651

giornate di formazione

3%

Manageriale

30%

Sicurezza

67%

Tecnica

100%

dipendenti che hanno seguito almeno un corso sulla piattaforma per la formazione a distanza

651

dipendenti
(+5,7% rispetto al 2020)

83%

personale a diretto contatto con l'utenza

11 anni e 5 mesi

anzianità media di servizio

16,4%

dipendenti con contratto part-time

86%

dipendenti con contratto a tempo indeterminato

16

volontari in servizio civile

82

tirocinanti



Capitolo 6

Relazioni. Per realizzare l'inclusione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali è necessario il supporto di diversi attori, ciascuno dei quali contribuisce all'obiettivo.

Volontari. Il 2021 ha segnato la ripresa, tanto attesa, delle attività di volontariato in presenza seppure a volte con formule diverse dal passato.

Sostenitori. Le donazioni da privati coprono circa l'81% dei costi sostenuti dalla Lega del Filo d'Oro: questo dato, da solo, dice quanto essi siano determinanti.

Rete e sostegno per la solidità e la crescita

Valorizzare i volontari, instaurare con i sostenitori relazioni basate sulla trasparenza, mantenere un dialogo costruttivo con le Istituzioni pubbliche: tutto ciò favorisce la maturazione di società inclusive. **La Lega del Filo d'Oro anche nel 2021 ha visto crescere il supporto da parte dei sostenitori: la raccolta fondi ha dato solidità alle attività e permesso di progettare la crescita futura**

Per la piena realizzazione dell'inclusione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale è necessario il supporto di diversi attori, ciascuno dei quali contribuisce – in modo diverso – al perseguimento di questo ambizioso obiettivo. Si tratta dei volontari, che affiancano gli operatori, il personale e le organizzazioni con cui la Lega del Filo d'Oro si relaziona quotidianamente; dei sostenitori, la cui solidarietà garantisce all'Ente la linfa per l'erogazione e l'ampliamento dei servizi; delle Istituzioni pubbliche che oltre a fornire la cornice normativa per la tutela e la valorizzazione dei diritti delle persone con disabilità, concorrono alla creazione delle condizioni perché gli utenti e le famiglie possano accedere ai servizi assistenziali. L'avvio e il mantenimento di un dialogo costruttivo con le Istituzioni nazionali e locali, la mobilitazione del volontariato e la capacità di instaurare con i sostenitori relazioni basate sulla trasparenza sono elementi che favoriscono la consapevolezza nei territori

delle necessità e dei diritti delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale e concorrono allo sviluppo della capacità di farsi carico dei loro bisogni. Il 2021 è stato caratterizzato dal protrarsi delle sfide imposte dall'emergenza pandemica, ma anche costellato di risultati incoraggianti. Si è lavorato per far ripartire le attività dei volontari a contatto con gli utenti, nel rispetto della sicurezza di tutti: nel corso dell'estate è stato possibile organizzare brevi soggiorni vacanza per piccoli gruppi di utenti. La flessibilità nell'adattare i piani e le modalità di interazione si è rivelata cruciale pure nella gestione delle relazioni con i sostenitori, che anche nel 2021 non hanno fatto mancare il loro supporto. L'approvazione della Legge che riconosce la Lingua dei Segni Italiana (Lis) e la Lingua dei Segni Italiana Tattile (List) ha fornito nuovi stimoli al rafforzamento del dialogo istituzionale.

6.1

La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari

La presenza dei volontari è parte integrante del modello di intervento della Lega del Filo d'Oro sin dalla sua costituzione, siano essi impegnati in attività a diretto contatto con gli utenti, come l'accompagnamento in un'uscita oppure durante una vacanza, o nelle attività che contribuiscono al sostegno e allo sviluppo della Fondazione, come la raccolta fondi o la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi relativi alla sordocecità e alla pluriminorazione psicosensoriale. **È grazie all'impegno e alle ore di servizio donate dai volontari che la Lega del Filo d'Oro riesce ad assicurare una migliore qualità di vita ai propri utenti e la piena presa in carico della famiglia.** Alcune iniziative come

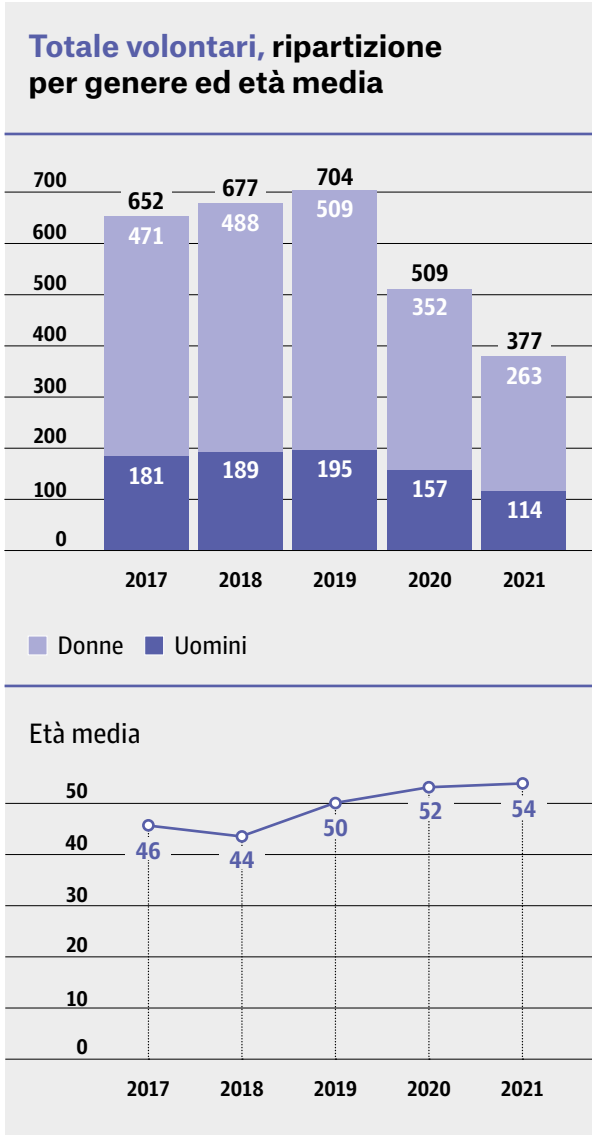
le uscite socio-ricreative o la presenza di una persona di contatto a domicilio rappresentano inoltre occasioni di sollievo per le famiglie. Il percorso per diventare volontari della Lega del Filo d'Oro comincia con la manifestazione di interesse. La complessità e la specificità delle tematiche relative 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 però solo il primo dei requisiti richiesti. Per diventare volontari occorre avere compiuto i 18 anni, dare la propria disponibilità a prestare servizio in modo continuativo almeno due volte al mese oppure durante uno dei soggiorni estivi e partecipare a un percorso formativo. Il corso per nuovi 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. I volontari così acquisiscono gli elementi basilari dei sistemi di comunicazione utilizzati dagli utenti, 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 già esperti e di operatori. Tale percorso è determinante non solo per chi farà volontariato diretto e andrà ad occuparsi degli utenti, ma anche per chi si farà portavoce della Lega del Filo d'Oro partecipando, attraverso il volontariato indiretto, alle attività di promozione e raccolta fondi, ai trasporti e ad altre attività complementari. La partecipazione al corso base è infatti obbligatoria per tutti i volontari. **I volontari attivi nel 2021 sono stati 377, per la maggioranza donne (70%). Si registra una riduzione, trasversale a tutti i Centri e alle Sedi Territoriali, pari al 26%. Si confermano dunque gli effetti negativi della pandemia già osservati nel 2020.** Il reinserimento dei volontari



nelle attività a diretto contatto con gli utenti è stato graduale e ha riguardato i Servizi Territoriali già a partire dall’inizio del 2021 e i Centri Residenziali dal mese di giugno. La necessità di tutelare utenti, volontari e operatori ha imposto la creazione di gruppi di piccole dimensioni, che hanno limitato l’impiego del volontariato e il numero di ore di servizio. A tutti i volontari è stata richiesta la vaccinazione contro il Covid-19, il tampone ogni due settimane e la partecipazione al corso di formazione a distanza relativo alle pratiche per la gestione e la riduzione dei rischi legati alla pandemia.

Alle difficoltà legate allo svolgimento delle attività, si è aggiunta la sospensione di quasi tutti i corsi base di formazione, cosa che di fatto nel 2021 ha impedito il normale processo di avvicinamento nella compagine dei volontari.



La decisione di sospendere la formazione per i nuovi volontari è stata strettamente legata alle difficoltà di coinvolgere quelli già attivi. Le uniche Sedi in cui si sono svolti i corsi sono state quelle di Pisa e Novara, in cui non esisteva ancora un gruppo di volontari. Nel corso dell’anno, inoltre, è stato possibile iniziare il periodo di affiancamento necessario per il completamento del corso base realizzato nel 2020 dalla Sede di Osimo. In totale, nel 2021 i nuovi volontari entrati alla Lega del Filo d’Oro sono stati 23, cinque in più rispetto all’anno precedente.

Nella seconda parte dell’anno ci sono stati alcuni segnali incoraggianti per la ripresa delle attività di volontariato. Infatti oltre alla possibilità di fare accedere nuovamente i volontari all’interno dei Centri Residenziali è stato possibile organizzare brevi soggiorni vacanza. Anche in questo caso è stato necessario apportare alcuni adattamenti per garantire la sicurezza di tutte le persone coinvolte: **la nuova formula ha previsto dei soggiorni brevi organizzati localmente dai Servizi e dalle Sedi Territoriali per piccoli gruppi di utenti. Da giugno a settembre sono state realizzate 19 iniziative locali, che hanno visto la partecipazione complessiva di 70 utenti e il coinvolgimento di 48 volontari.** Gli utenti, attraverso queste esperienze, possono raggiungere una maggiore indipendenza e mettere alla prova le proprie abilità in situazioni diverse. Per le famiglie, invece, si tratta di occasioni di sollievo. I volontari sono necessari per lo svolgimento dei soggiorni estivi e in questo contesto garantiscono un rapporto di almeno uno ad uno rispetto agli utenti: in tal modo possono offrire loro assistenza costante, guidandoli, accompagnandoli e supportandoli nella comunicazione.

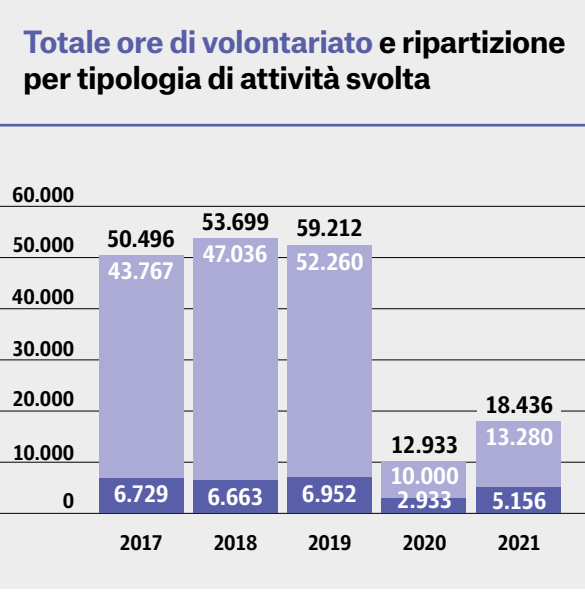
In conseguenza del parziale riavvio delle attività, nel 2021 si è avuto un incremento del 43% del numero totale delle ore donate dai volontari, passato da 12.933 nel 2020 a 18.436. L’aumento più marcato si è registrato per le attività non a diretto contatto con gli utenti, cresciute del 76% su base annua, mentre quello per le attività di volontariato diretto è stato relativamente più contenuto e pari al 33%. **Analogamente, si è osservato un incremento significativo delle ore medie donate da ciascun volontario, che sono passate da 25,40 a 48,90, equivalente a una crescita di circa il 93%.** Nonostante siano ancora

Ripartizione dei volontari per regione

	2017	2018	2019	2020	2021
Marche	172	188	190	158	134
Lombardia	138	130	149	120	76
Campania	58	70	75	63	44
Puglia	77	88	84	57	41
Lazio	50	48	56	44	29
Emilia Romagna	44	48	56	36	22
Sicilia	65	67	56	15	13
Veneto	28	28	35	16	13
Toscana	-	-	-	0	5
Piemonte	-	-	-	0	0
Altre regioni	20	10	3	0	0

lontani dai livelli pre-pandemici, questi valori inviano segnali di incoraggiante ripresa.

Per l’anno 2021 sono state organizzate due occasioni formali di coinvolgimento e ascolto dei volontari, in aggiunta a quelle informali che si svolgono abitualmente all’interno dei Centri e delle Sedi Territoriali. Una è il Forum Nazionale dei Volontari, che si è tenuto online il 5 dicembre 2021, dal titolo “Volontariato: il vaccino dell’amore”, cui hanno partecipato 145 volontari che hanno condiviso le esperienze fatte nei Centri e nelle Sedi Territoriali durante il periodo dell’emergenza sanitaria. L’incontro ha permesso una rilettura collettiva e condivisa



dei mesi dell’emergenza, attraverso cui è emerso con evidenza il fatto che la presenza dei volontari – per quanto ancora limitata in termini di ore donate – è stata di grande valore ed impatto: i volontari e la Fondazione infatti hanno dimostrato resilienza e capacità di trasformare le attività e i servizi, per rispondere ai nuovi bisogni. La seconda occasione formale di ascolto dei volontari è stata la somministrazione – durante i colloqui annuali – del questionario di valutazione del livello di soddisfazione, che nel 2020 a causa della pandemia non era stato proposto. Sono stati indagati anche aspetti specifici relativi alla gestione dell’emergenza pandemica, come la rimodulazione delle attività svolte, il mantenimento delle relazioni con gli utenti, le misure di prevenzione e protezione adottate per ridurre il rischio di contagio e l’utilizzo degli strumenti informatici. La media di soddisfazione complessiva è stata di 89,04 su 100, in linea con quella degli anni precedenti.

Particolarmente apprezzate sono state le misure di prevenzione per ridurre il rischio di contagio, cui è stato riconosciuto un valore medio pari a 93,19 su 100 e la relazione con il personale della Lega del Filo d’Oro, cui è stato attribuito un valore medio di 92,74 su 100. Dalle risposte dei volontari è emersa l’esigenza di un rafforzamento ulteriore delle attività di formazione finalizzate a migliorare le capacità di comunicazione con gli utenti. In risposta a ciò, con i referenti dei volontari è stata concordata l’organizzazione di un ciclo di incontri di aggiornamento sulla comunicazione all’interno

dei Centri e delle Sedi Territoriali, avvalendosi della collaborazione di interpreti professionisti. Gli incontri si concluderanno entro i primi mesi del 2022.

È proseguito nel corso del 2021 il lavoro di progettazione del processo di ampliamento del volontariato con l'obiettivo di riportare il reclutamento dei nuovi volontari al centro delle attività strategiche dell'Ente, in continuità con i valori fondativi e la missione della Lega del Filo d'Oro. L'accompagnamento e la formazione dei nuovi volontari saranno funzionali al consolidamento di relazioni durature. Ampio spazio sarà dato all'uniformazione dei processi di gestione della relazione con i volontari, dal reclutamento sino al coinvolgimento attivo nelle iniziative. A questo obiettivo concorrerà il miglioramento degli strumenti di valutazione e monitoraggio, per selezionare e motivare i volontari secondo principi comuni.

6.2

Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi

Il sostegno dei donatori è necessario perché la Lega del Filo d'Oro possa proseguire nelle proprie attività, pianificando al contempo la crescita. Oltre a supportare l'erogazione dei servizi diagnostici, riabilitativi ed educativi, il sostegno privato rende possibile numerose altre attività: 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.

Attraverso le donazioni dei sostenitori privati – siano essi individui, aziende o fondazioni – nel 2021 è stato possibile coprire circa l'81% dei costi sostenuti dalla Fondazione, confermando la netta e crescente prevalenza dei contributi privati rispetto a quelli pubblici.

Le attività relative alla gestione delle relazioni con i sostenitori e alla comunicazione sono affidate alla Direzione Comunicazione e Raccolta Fondi, che opera sotto la supervisione diretta

della Presidenza. La Direzione svolge le proprie funzioni attraverso un'organizzazione suddivisa su più aree verticali:

- 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 ed eventi che, oltre a gestire le varie iniziative sul territorio e le campagne dedicate all'SMS solidale, cura insieme all'area content tutta la produzione dei contenuti funzionali alla raccolta fondi (testi, immagini e video);
- 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.

Il protrarsi della pandemia e la conseguente incertezza riguardo la stabilità della ripresa economica, legata anche ai timori per il termine del blocco ai licenziamenti a livello nazionale e per l'imposizione di ulteriori lockdown, hanno condizionato gran parte del 2021. Per continuare a dialogare con i propri sostenitori in un contesto caratterizzato da una così elevata complessità, la Lega del Filo d'Oro ha proseguito nel solco tracciato nei primi mesi della pandemia, rafforzando ulteriormente l'integrazione fra le attività di comunicazione e quelle di raccolta fondi attraverso l'identificazione di messaggi distintivi da declinare in tutte le campagne nei diversi canali di comunicazione e adottando una strategia dinamica di allocazione degli investimenti.

Questa scelta, unitamente ai profondi legami creati nel corso degli anni con i sostenitori e i partner, alla capacità di attrarre sempre nuovi donatori e al contributo dei testimonial a supporto delle iniziative della Fondazione hanno concorso a generare risultati positivi nel corso dell'anno. **In totale nel 2021 sono stati raccolti 45,88 milioni di euro, in crescita del 15,88%**

La relazione con i volontari

La bellezza di tornare ad incontrarsi in presenza, facendo cose semplici ma piene di senso e di gioia



Erika Marra

Responsabile delle attività istituzionali e di volontariato della Lega del Filo d'Oro

Il 2021 è stato l'anno della ripartenza, dopo il buio del 2020. Sono ripresi molti laboratori, le attività di socializzazione, le uscite, i soggiorni estivi seppure in gruppi più piccoli e con modalità differenti da quelle che conosceamo. Mantenere viva la relazione con i volontari è stata per noi una priorità: in tutte le Sedi abbiamo svolto incontri di aggiornamento sui metodi di comunicazione, in presenza; abbiamo formato i volontari sulla sicurezza, abbiamo organizzato il Forum Nazionale dei Volontari, oltre al lavoro quotidiano e personale svolto dai referenti dei volontari. Tutti segni per riaffermare ai nostri volontari che "ci siamo", per farci trovare ancora più preparati, per dirci reciprocamente con forza il desiderio di tornare ad essere quello che eravamo prima del Covid e ancora di più. È un desiderio che ci accomuna tutti. Il Forum dei Volontari, anche se online, è stato un momento bellissimo, che ci ha ricaricato e ha rafforzato il legame tra l'Ente e i suoi volontari.



Dayana Galassi

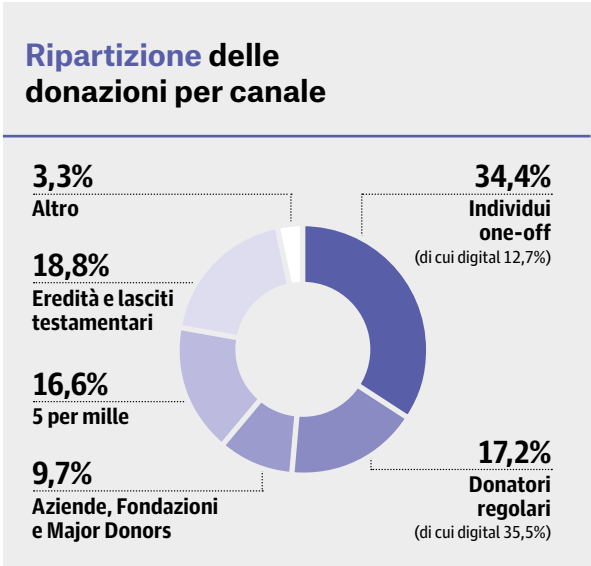
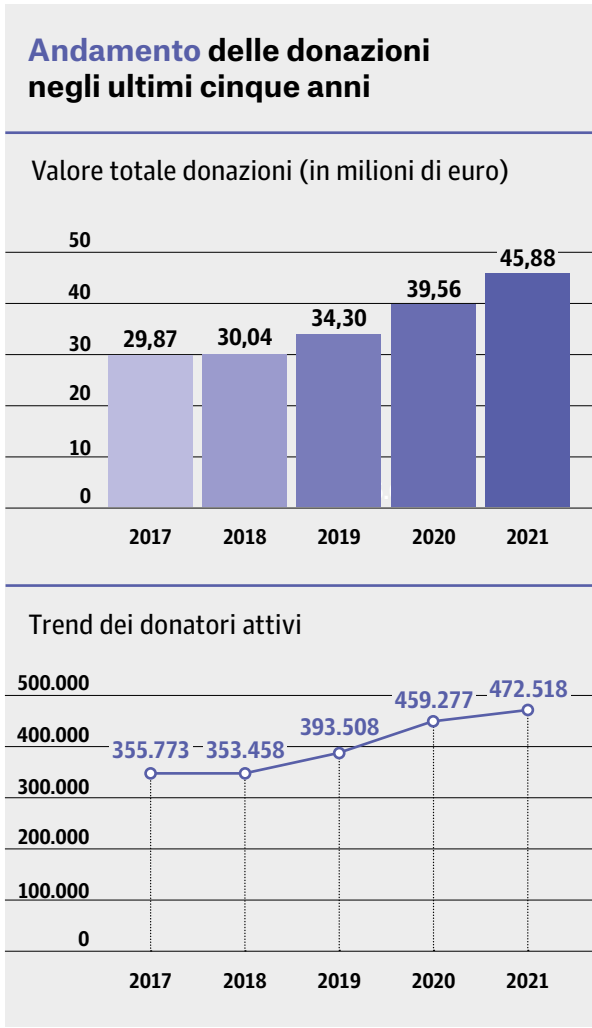
Volontaria

Nel 2021 sono tornata dalle persone sordocieche con le quali ho un rapporto storico, da più di vent'anni: abbiamo fatto una semplice passeggiata al mare ma è stata una grande emozione. In quelle primissime uscite si percepiva tutta la sofferenza che l'isolamento ha rappresentato per loro e il valore dello scambiare due chiacchiere con qualcuno che non sia l'operatore: stare con i volontari è una piccola evasione dalla routine, che li fa sentire importanti, liberi e speciali. L'idea di mollare non mi ha mai sfiorata e anzi devo ammettere che uno dei motivi per cui ho fatto subito il vaccino è stato quello di poter tornare da loro. Devo dire però che la Lega del Filo d'Oro è stata molto brava a trovare modalità nuove, che ci permettessero di stare uniti alle persone sordocieche anche quando eravamo fisicamente separati. È riuscita a farci sentire importanti in quello che facevamo, anche se era diverso da prima e soprattutto uniti fra noi.

rispetto all'anno precedente. I costi operativi sostenuti per le attività di comunicazione e raccolta fondi, al netto degli accantonamenti, sono stati pari a 13,77 milioni di euro (+14,79%). Pertanto, il valore delle donazioni, al netto dei costi sostenuti, è stato pari a 32,1 milioni di euro, in aumento del 16,4% rispetto al 2020. 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 472.518 nel 2021, in aumento del 2,9% rispetto all'anno precedente, di cui 52mila regolari.**

Donatori individuali

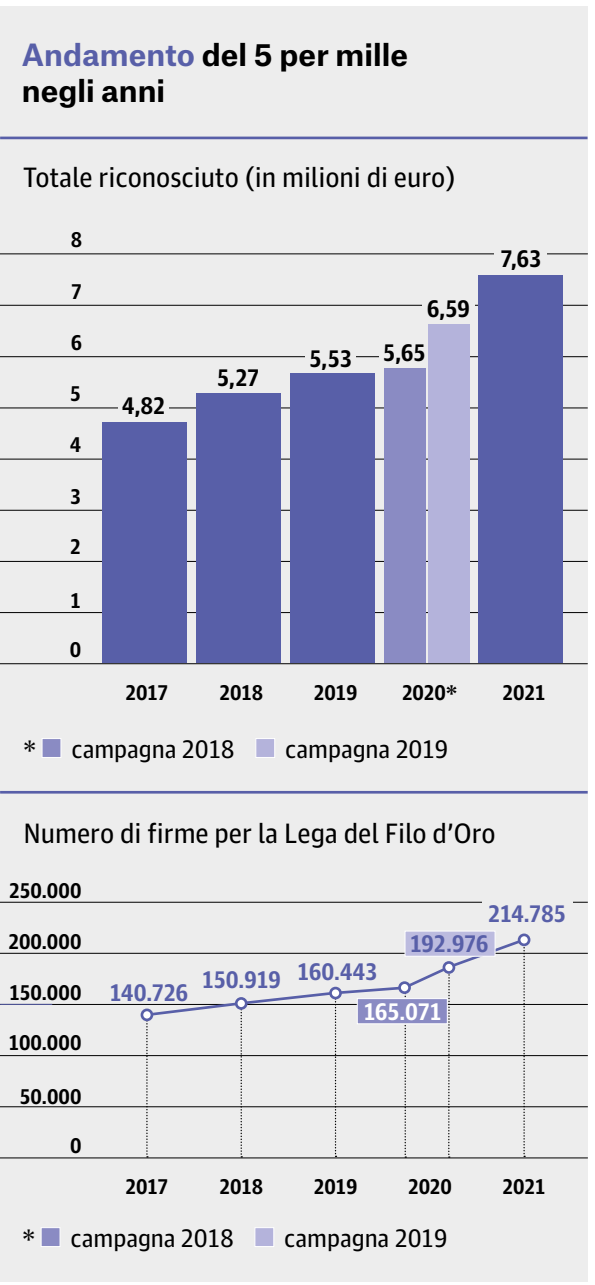
I donatori individuali sono persone fisiche che supportano la Lega del Filo d'Oro attraverso l'adesione alle sue campagne di raccolta fondi e le donazioni ricorsive. Le donazioni one-off rappresentano la modalità principale di sostegno alle attività della Lega del Filo d'Oro e nel 2021 hanno toccato quota 15,78 milioni di euro, in



crescita seppur lieve rispetto all'anno precedente (+0,6%). Il rallentamento della crescita delle donazioni ricevute tramite questo canale è in larga parte ascrivibile ai ritardi nelle consegne e spedizioni dei materiali relativi alle campagne di Natale, causati dalle rilevanti criticità globali negli approvvigionamenti a seguito alla pandemia. Questo ha condizionato il Direct Mailing, uno dei canali principali per la raccolta delle donazioni one-off, generando ritardi nell'invio delle comunicazioni ai donatori anche superiori a un mese, influenzandone l'efficacia. Ai donatori one-off si affiancano i donatori regolari che, nel corso degli anni, hanno acquisito un peso crescente. Nel 2021, i donatori regolari sono stati 51.988, in crescita del 22,6% rispetto all'anno precedente. Complessivamente hanno donato 7,87 milioni di euro, il 35,1% in più rispetto al 2020. Nel corso dell'anno è stata adottata una strategia di allocazione dinamica degli investimenti fra i diversi canali di raccolta disponibili (Direct Response TV, Digitale, Face-to-Face e Telemarketing), in risposta al rapido evolversi delle condizioni di contesto, che hanno modificato l'efficacia di alcuni strumenti nel corso dei mesi rispetto ad altri. Le occasioni speciali, che avevano registrato una forte sofferenza nel 2020 a causa della pandemia, nel 2021 hanno performato molto bene, con particolare riferimento alle bomboniere, allo shop solidale, all'operazione Uova di Pasqua e alle Offerte in Memoria.

5 per mille. Nel 2021 è stato erogato il 5 per mille relativo alla campagna 2020, dopo che nell'anno precedente la Lega del Filo d'Oro – al

pari di tutte le organizzazioni non profit italiane – aveva beneficiato dell'erogazione degli importi relativi a due campagne, quella del 2018 e quella del 2019, per far fronte all'emergenza Covid. I risultati del 2020 si confermano molto positivi per la Fondazione, che è risultata quarta in Italia per numero di preferenze accordate dai contribuenti. In totale, sono stati 214.785 le persone che hanno espresso il proprio sostegno alla Lega del Filo d'Oro, in crescita dell'11,3% rispetto all'anno precedente. Al maggior numero di preferenze espresse corrisponde un incremento degli importi riconosciuti, passati da 6,59 a 7,63 milioni di euro, con una variazione positiva del 15,7% su



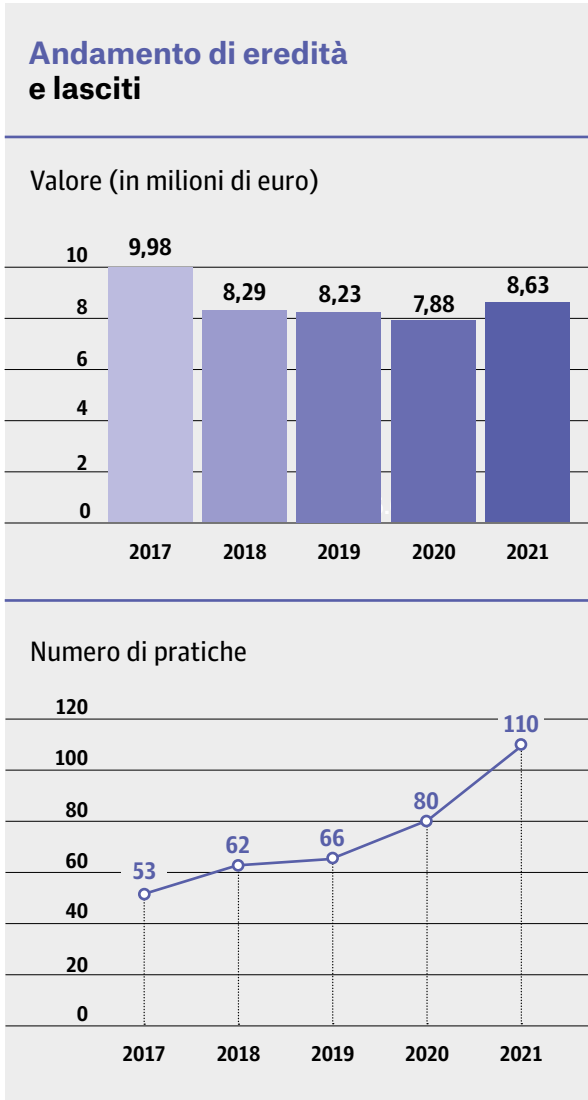
base annua. Nel 2021 è stata realizzata la nuova campagna di comunicazione sul 5 per mille, che sarà diffusa a partire dal 2022, sfruttando una maggiore integrazione fra canali tradizionali, digitali e area comunicazione.

Filantropia e Partnership

Il 2021 ha confermato 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. I fondi raccolti da queste categorie di donatori, nel 2021 hanno sfiorato i 4,5 milioni di euro, dato in crescita del

63% rispetto all'anno precedente. Considerando anche i dati legati alla raccolta fondi da lasciti testamentari, il totale arriva a 13,07 milioni di euro (+23% rispetto al 2020).

Lasciti testamentari. I lasciti testamentari che la Lega del Filo d'Oro ogni anno riceve sono destinati alle attività a favore delle persone sordocieche, per il mantenimento della quantità e qualità dei servizi, all'aumento della presenza della Lega del Filo d'Oro sui territori con l'apertura di nuovi Servizi e Sedi, a garantire un supporto per il "Dopo di Noi" per le persone sordocieche rimaste, per ragioni di età, sole e senza l'appoggio della famiglia. A febbraio 2021 è stata lanciata la nuova campagna di promozione per i lasciti solidali, "Tra la tua vita e la loro c'è un filo sottile" che ha riscosso un notevole successo, grazie anche al supporto di Renzo Arbore. Moltissime le richieste di informazioni



Andamento donazioni Filantropia e Partnership valore e tipologia

	2017	2018	2019	2020	2021
VALORE TOTALE (in milioni di euro)	11,83	10,22	10,60	10,59	13,07
Lasciti	84,40%	81,15%	77,71%	74,36%	66,06%
Aziende	6,32%	9,74%	8,17%	12,88%	11,79%
Fondazioni	0,30%	2,07%	2,61%	1,92%	2,27%
Grandi donatori	8,99%	7,05%	11,51%	10,84%	19,88%

sul tema pervenute nel corso dell'anno, così come elevato è stato il volume delle pratiche testamentarie ricevute. Inoltre, 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 25 tra le principali realtà del panorama non profit nazionale (a fine 2021).

Grandi donatori in Italia e all'estero. Il segmento dei grandi donatori privati è quello che nel 2021 ha registrato i risultati migliori in termini di incremento delle donazioni ricevute. Le donazioni afferenti a quest'area sono più che raddoppiate, passando da 1,15 a 2,6 milioni di euro. L'andamento registrato è il risultato combinato dell'apprezzamento della capacità della Lega del Filo d'Oro di farsi carico dei bisogni delle persone con pluriminorazione psicosensoriale e dei programmi dedicati ai nostri sostenitori più generosi, ai quali sono riservati trattamenti altamente personalizzati e relazionali, volti ad ingaggiare questi nostri donatori nel percorso di crescita e nella condivisione di una visione di sostenibilità futura dell'Ente. Per quanto riguarda le attività all'estero, a causa del protrarsi delle condizioni restrittive imposte dall'emergenza pandemica, anche nel 2021 è stato impossibile realizzare tutte le attività e i viaggi che erano stati pianificati, in particolare negli Stati Uniti.

Aziende. Nel 2021 sono stati ulteriormente consolidati i programmi di sostegno dedicati alle Aziende. Sono molteplici le forme di partenariato che vengono proposte, in particolare erogazioni liberali finalizzate allo sviluppo di specifici progetti o mediante attività di co-marketing o inserendo il supporto alla Fondazione in

La relazione con i sostenitori

Relazioni solide e nuovi amici: i sostenitori anche quest'anno hanno fatto sentire la loro vicinanza



Carlo De Santis Celsi
Direttore Comunicazione e Raccolta Fondi della Lega del Filo d'Oro

I sostenitori credono tantissimo nella nostra capacità di crescita, in termini di servizi e di persone a cui poter dare risposta. Sono coinvolti attivamente in questo progetto e desiderano sentirsi parte del cambiamento. Curare la relazione con loro significa comunicare bene le nostre attività, ma anche mettersi in ascolto. Con il nuovo HUB digitale offriamo una grande quantità di contenuti: ogni sostenitore è diverso, ma alla Lega del Filo d'Oro ciascun sostenitore è al centro.



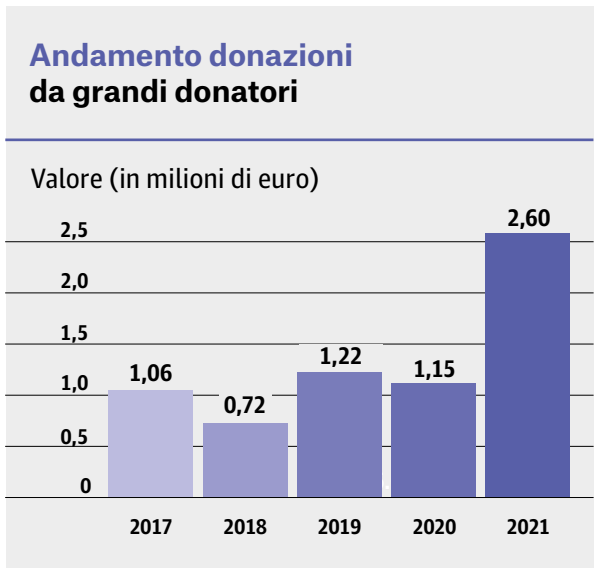
Francesco Pugliese
Amministratore delegato di Conad

Abbiamo a cuore il futuro delle comunità in cui operiamo, in particolare delle persone che ne hanno più bisogno ed è grazie a partnership di valore come quella che ci unisce alla Lega del Filo d'Oro che noi di Conad "sosteniamo il futuro". Siamo orgogliosi di questa collaborazione e grati ai nostri clienti che contribuiscono a dare un futuro più sereno a chi non vede e non sente. Ci piace che i nostri negozi siano anche "piattaforme relazionali" che alimentano le forze positive della comunità.



Gloria Mina
Sostenitrice regolare

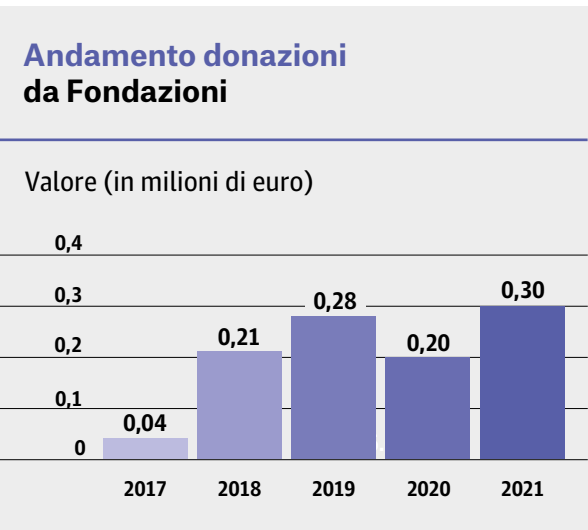
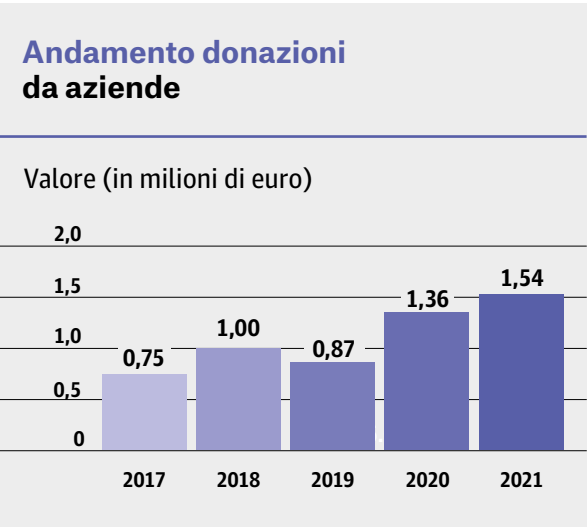
Il mio primo incontro con la Lega del Filo d'Oro risale agli anni '80, quando Mariangela Melato portò a teatro Anna dei Miracoli: da allora l'ho sempre sostenuta, ma in maniera sporadica. Da un paio d'anni ho avviato una donazione regolare: ho deciso di fare una scelta, sostenendo in maniera più importante una realtà fra le tante che ci sollecitano un aiuto. Non ho avuto dubbi perché negli anni ho visto come la Lega del Filo d'Oro sia rimasta concentrata sulla sua missione, con coerenza e senza fronzoli.



programmi di loyalty. Nel 2021, con l’obiettivo di ampliare il panel di aziende che sostengono la Lega del Filo d’Oro, è stato lanciato il nuovo programma “Aziende oltre i limiti”, 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 alla pluralità di azioni realizzate nell’anno insieme a partner aziendali storici o di recente acquisizione, il 2021 si è chiuso con 1,54 milioni di euro raccolti, in crescita del 13% rispetto all’anno precedente. Tra le aziende partner citiamo Conad, Cooperlat Trevalli, Banca Popolare di Puglia e Basilicata, Cellnex Italia, Unipol e Lidl Italia.

Fondazioni. Nel 2021 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. Il passaggio da Associazione a Fondazione ha reso impossibile la prosecuzione del rapporto con alcuni enti che storicamente sostenevano la Lega del Filo d’Oro, poiché è venuto meno il requisito di ammissibilità legato alla forma giuridica. Nonostante questo, nel 2021 sono stati raccolti dalle Fondazioni 297mila euro, importo superiore a quello dei periodi antecedenti alla pandemia. Tra le Fondazioni partner ci sono: Fondazione Prosolidar, Fondazione Cariplo, Fondazione Mediolanum e Fondazione BNL.

Area Digital
Le attività in capo all’area digital sono diventate centrali non solo come strumento di raccolta fondi in sé ma anche a supporto delle altre attività di fundraising e a quelle di comunicazione sui canali più tradizionali. La forte accelerazione sui processi di digitalizzazione delle attività quotidiane verificatasi come risposta globale all’emergenza sanitaria ha reso necessaria una forte integrazione fra i diversi canali di comunicazione per relazionarsi e informare tutti gli stakeholder della Fondazione. Proprio nell’ottica di rafforzare la capacità di interagire con essi, nel 2021 è stato lanciato il nuovo HUB digitale della Lega del Filo d’Oro, uno strumento integrato attraverso cui fornire risposte ai bisogni degli utenti e delle loro famiglie, dei sostenitori, dei media e delle Istituzioni. Si tratta di un nuovo “ecosistema digitale” che ha totalmente rinnovato tutti gli 11 siti web esistenti in un’unica property più performante e ottimizzata, sia dal punto di vista tecnologico che della profondità di contenuto. Tra gli obiettivi principali del nuovo HUB ci sono il miglioramento della fruibilità dei siti web, anche da *mobile* e l’ottimizzazione dei contenuti per fornire risposte adeguate alle esigenze informative di tutti gli stakeholder dell’Ente (sostenitori, famiglie, utenti, media, Istituzioni). Un imponente lavoro di analisi e ricerca dei fabbisogni per ogni categoria di stakeholder, una significativa razionalizzazione dei contenuti e un’infrastruttura tecnologica all’avanguardia rendono il nuovo HUB uno strumento estremamente efficace per tutti i fruitori ed anche per le attività di raccolta fondi.



Contestualmente è stata rafforzata la presenza della Fondazione sui principali social network grazie alla realizzazione di piani editoriali sulle piattaforme Facebook e Instagram e all’apertura di un profilo su LinkedIn, che si è rivelato uno strumento privilegiato per l’interlocuzione con imprese e fondazioni. Sul piano delle attività di raccolta fondi, attraverso i canali digitali sono stati raccolti 4,8 milioni di euro, con un incremento, rispetto all’anno precedente, pari al 52%. In totale, i sostenitori afferenti ai canali digitali sono stati 29.467, in aumento del 4,3% rispetto all’anno precedente. La crescita ha riguardato prevalentemente i donatori one-off che sono cresciuti di 3.324 unità rispetto al 2020, con un aumento del 18%. Di contro si è osservata una flessione dei nuovi sostenitori regolari (da 9.257 a 7.150 con un calo del 22%), che tuttavia avevano registrato una crescita estremamente rilevante nel 2020, in funzione del contesto e di condizioni straordinarie derivanti dallo scoppio della pandemia.

Area Comunicazione, manifestazioni ed eventi
Le attività di comunicazione hanno come obiettivo principale lo sviluppo di una strategia integrata con quella di raccolta fondi, coerente con gli obiettivi e la missione della Fondazione, al fine di favorire il raggiungimento di un posizionamento univoco che valorizzi gli elementi distintivi e rafforzi la notorietà della Lega del Filo d’Oro sul territorio nazionale, amplificandone il messaggio solidaristico per la piena valorizzazione dei diritti delle persone

sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. A quest’area afferiscono non solo le campagne di comunicazione strettamente legate alle attività di raccolta fondi e promozione, come l’SMS solidale o la partecipazione ad eventi, ma anche le attività finalizzate al posizionamento istituzionale della Lega del Filo d’Oro. In continuità con l’anno 2020, è stato inoltre realizzato nel 2021 un percorso di branded content, in collaborazione con importanti gruppi editoriali (Mondadori, Cairo, RCS, Mediamond, Freeda e Ansa), finalizzato a promuovere la mission della Fondazione e sensibilizzare l’opinione pubblica sul tema della sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Nel 2021 è stata realizzata la campagna di comunicazione coordinata per i diversi strumenti di raccolta fondi incentrata sul significato del “filo d’oro”, quel filo che unisce le persone sordocieche e pluriminorate fra loro e con il mondo esterno. In aggiunta sono state gestite, in sinergia con l’Ufficio Stampa, le campagne di raccolta fondi tramite numerazione solidale #EroiOgniGiorno e #UnaStoriadiMani, avvalendosi del supporto delle principali emittenti televisive, dei testimonial Renzo Arbore e Neri Marcorè e dei numerosi ambassador che sostengono la Lega del Filo d’Oro. Nella prima parte del 2021 la Fondazione ha partecipato al progetto “Yarn Bombing”, promosso dall’associazione Deafbind International in occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità: utenti, volontari e privati cittadini hanno realizzato manufatti in filato con cui sono stati decorati diversi momumenti nelle città dove la Lega del Filo d’Oro è presente, con l’obiettivo di sensibilizzare sulle condizioni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Il 22 ottobre dopo lo stop forzato del 2020, è tornata la Giornata del Sostenitore, evento giunto alla tredicesima edizione, realizzato online, dedicato a tutti i sostenitori.

Comunicazione Istituzionale e Ufficio stampa
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

I nostri testimonial

Arbore e Marcorè, sempre vicini

Dai lasciti al 5 per mille, i due artisti sono protagonisti della nuova campagna di comunicazione della Lega del Filo d'Oro

Un'emozione forte ma pulita, di quella forza tranquilla che solo chi parla col cuore trasmette: «Fai anche tu un lascito testamentario alla Lega del Filo d'Oro e regala anni d'oro a tanti bambini e adulti sordociechi». È Renzo Arbore – testimonial della Lega del Filo d'Oro dal 1989, motivazione che si affianca ai suoi meriti artistici anche nella sua recente nomina a Cavaliere di Gran Croce al Merito della Repubblica – a rivolgersi direttamente agli italiani nella nuova campagna di sensibilizzazione sul testamento solidale, condividendo la propria esperienza di incontro con tanti bambini e adulti seguiti dalla Fondazione: «Mi hanno dato tanto, molto più di quanto abbia dato io. E ora, posso legare per sempre la mia vita alla loro, e renderla migliore». La nuova campagna di comunicazione, che ha debuttato a inizio 2021, ha fatto scoprire agli

italiani la possibilità di essere protagonisti di un grande gesto d'amore: i contatti ricevuti sono stati in media tre volte superiori a quelli prodotti dalle campagne degli anni precedenti. Lo spot sui lasciti è solo il primo tassello della nuova campagna di comunicazione coordinata realizzata nel 2021, che ha visto Neri Marcorè e Renzo Arbore coinvolti anche nella sensibilizzazione sul 5 per mille, sull'SMS Solidale e nello spot istituzionale della Fondazione. Il trait d'union è il "Filo d'Oro", cioè quel filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno. Preziosa anche la testimonianza che entrambi hanno portato in varie trasmissioni televisive in occasione della campagna SMS #Unastoriadimani. Con l'allentarsi delle restrizioni dettate dal Covid, nel 2021 Neri Marcorè ha fatto visita due volte alla Lega del Filo d'Oro,



incontrando utenti, operatori e volontari per l'inaugurazione della scultura donata dall'artista Nazareno Rocchetti e per la registrazione delle nuove campagne della Fondazione.

delle persone sordocieche, presidiando la comunicazione su temi strategici per il suo ambito di intervento quali il riconoscimento della Lingua dei segni italiana (Lis), della List e della figura dell'interprete. Ha valorizzato i risultati raggiunti nel 2020 presentando il proprio Bilancio di Sostenibilità in una conferenza stampa ospitata dall'Università degli Studi di Milano. Ha raccontato l'avanzamento dei lavori del Centro Nazionale, ha divulgato le principali

iniziative e appuntamenti istituzionali della Fondazione (servizio civile, soggiorni estivi, corsi di formazione per i volontari, X Forum dei Volontari, visite istituzionali, anniversario della Fondazione), ha supportato le campagne di raccolta fondi (lasciti solidali, cinque per mille, SMS solidale), ha presidiato le ricorrenze e gli eventi attinenti la causa dell'Ente e la disabilità in generale (Giornata delle Malattie Rare, Giornata Internazionale e Nazionale della Sordoccecità,

Giornata del Dono, Giornata della Disabilità). Nel primo semestre dell'anno ha realizzato un press tour digitale, cui hanno partecipato 12 testate, di cui 8 nazionali e 4 locali. **Complessivamente, le 35 azioni media hanno prodotto 1.828 uscite dedicate alla Fondazione sulle principali testate (stampa, agenzie, web e radio/TV) nazionali e locali.**

6.3

La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

Al grande numero di utenti, sostenitori, volontari ed Enti del Terzo settore che ripongono la propria fiducia nella Lega del Filo d'Oro, la Fondazione risponde facendosi carico delle loro istanze e dei loro interessi a livello internazionale, nazionale e locale. In virtù di questa missione, l'Organizzazione è attiva nel 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 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. In tal senso, sebbene nel 2021 importanti passi avanti siano stati fatti con l'approvazione dell'articolo 34-ter del Decreto Sostegni, con il quale l'Italia riconosce, promuove e tutela la Lingua dei Segni Italiana (Lis) e la Lingua dei Segni Italiana Tattile (List), ancora molto lavoro resta da fare. Per essere parte integrante dello sviluppo di politiche inclusive focalizzate sui bisogni e sui servizi per le persone con disabilità, 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) sui temi della 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.

La Fondazione ha contribuito ai lavori del Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità della Conferenza Episcopale Italiana, in collaborazione con i referenti delle associazioni, movimenti e congregazioni religiose, collaborando anche alla mappatura promossa dal Servizio Nazionale riguardante tutte la realtà e i progetti presenti nelle varie diocesi italiane legate al mondo della disabilità. Per facilitare il trasferimento e la condivisione delle conoscenze prodotte sono state avviate le traduzioni di alcuni documenti prodotti da organizzazioni internazionali, fra cui il "Manuale per Insegnanti" della Fondazione Signo Vivo, le "Linee guida sull'accessibilità per la disabilità sensoriale" del Deafblind Ontario Services 2020 e l'opuscolo "Includimi. Alfabetizzazione Braille per bambini con disabilità multiple e sordocecità", a cura dell'International Council for Education of People with Visual Impairment. Inoltre, la Lega del Filo d'Oro ha contribuito al lavoro coordinato a livello europeo da Eurostat "Studio di persone sordocieche con limitazioni sensoriali e plurime in condizione di gravità. Indagine europea sulla salute" pubblicato nel 2022.

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.** Durante il

Andamento dei ricavi da accreditamento					
	2018	2019	2020	2021	variazione 20/21
VALORE TOTALE (in milioni di euro)	12,91	13,03	12,13	13,00	+7,16%
Osimo	5,78	6,06	5,51	6,11	+10,96%
Lesmo	1,57	1,63	1,55	1,78	+14,97%
Modena	0,99	1,14	1,16	1,24	+7,20%
Molfetta	2,23	1,81	1,62	1,65	+1,53%
Termini Imerese	2,29	2,31	2,22	2,15	-3,32%

Consiglio Nazionale del Terzo Settore (CNTS) del 29 luglio 2021, il Ministero del Lavoro ha invitato i membri esperti a confrontarsi sulla definizione di attività di interesse sociale: la Lega del Filo d'Oro, di concerto con altre organizzazioni non profit, ha contribuito attraverso la predisposizione di un documento di osservazione trasmesso al Ministero e veicolato nel gruppo di lavoro del CNTS, in cui è stato proposto un allargamento dell'elenco di attività di interesse sociale con particolare riferimento a quelle con finalità educativa, a quelle relative all'organizzazione e gestione delle attività turistiche e alla ricerca. Le indicazioni sono state in ampia parte recepite dagli esperti del CNTS e trasmesse per approvazione alle Regioni e al Consiglio Nazionale.

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 dal Servizio Sanitario Nazionale e in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Regionale di riferimento.** Le 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 Nazionale. 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 Nazionale. 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 che 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 quello di Modena. Per il Centro di Termini Imerese, le rette per i ricoveri sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale, 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 alle 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 a sostegno della pubblicazione del periodico *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 milioni di euro, in crescita del 7% rispetto al 2020. L'incremento ha riguardato la ripresa delle attività di tutti i Centri di Riabilitazione ad eccezione di Termini Imerese, in cui si è verificata una contrazione del 3,32% ascrivibile a una situazione temporanea nell'avvicendamento dei ricoveri. Nel complesso, sul volume dei proventi generati nel corso del 2021, quelli da attività istituzionale in accreditamento sono stati pari al 23,7% del totale proventi e hanno consentito di coprire il 25% circa degli oneri complessivi sostenuti. ●

634.100

ore di volontariato donate
(+43% rispetto al 2020)



377

volontari attivi in tutta Italia

45,88 Mln €

raccolta fondi (+16% rispetto al 2020)

+13%

donazioni da aziende

+52%

raccolta tramite canali digital

Andamento delle donazioni
negli ultimi cinque anni (in milioni di euro)



110

eredità e lasciti in favore della Lega del Filo d'Oro

1.828

articoli e servizi dedicati apparsi sulle principali
agenzie, testate stampa, web, radio e TV



Capitolo 7

Solidità. È la premessa per preservare l'autonomia e garantire la continuità del perseguimento della missione, con una prospettiva di lungo termine.

Valore generato. Il valore economico complessivamente generato attraverso i proventi da attività istituzionale e raccolta fondi è stato pari a 60,95 milioni di euro, in crescita del 15%.

Disavanzo. Il modello di intervento che caratterizza la Lega del Filo d'Oro necessita di risorse per l'attività istituzionale solo parzialmente finanziate dalle rette e rende fondamentale la raccolta fondi.

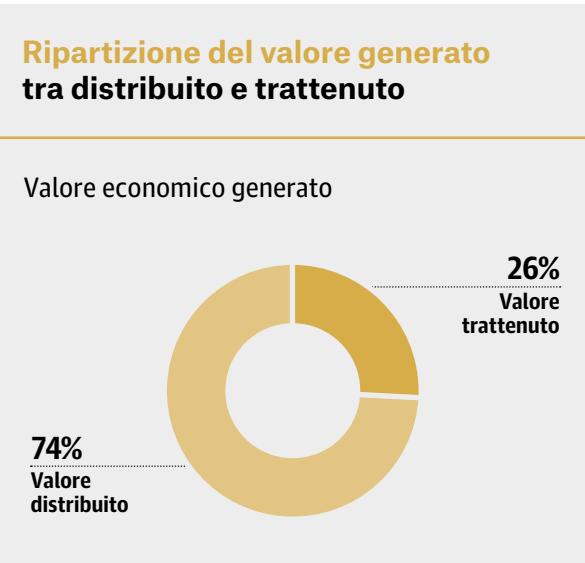
Valore economico generato e distribuito per sostenere la crescita

I risultati economico-finanziari e la situazione patrimoniale dell'Ente dicono di **una solidità e sostenibilità economica che garantiscono alla Lega del Filo d'Oro l'autonomia e la possibilità di continuare nel perseguimento della propria mission con uno sguardo di lungo termine.** L'esercizio 2021 si è chiuso con un **avanzo significativo, destinato a investimenti futuri**

Solidità e sostenibilità economica guidano le scelte della Lega del Filo d'Oro a tutti i livelli, per preservarne l'autonomia e garantire la continuità del perseguimento della missione con un orientamento di lungo termine. I risultati economico-finanziari e la situazione patrimoniale sono dettagliati nel Bilancio d'Esercizio 2021 e nella Relazione di Missione redatti tenendo conto delle norme contenute nell'articolo 13 commi 1 e 3 del decreto legislativo n. 117 del 2017, e delle regole di rilevazione e valutazione contenute nei principi contabili nazionali. Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021, approvato dal Consiglio di Amministrazione in data 8 aprile 2022, evidenzia una situazione economica patrimoniale e finanziaria solida ed equilibrata, in linea con gli indirizzi programmati dalla Fondazione. L'avanzo finale dell'esercizio è stato pari a 3,77 milioni di euro, determinato sia dalla rilevante crescita delle liberalità ed offerte

legate all'attività di Comunicazione e Raccolta Fondi e delle eredità e lasciti testamentari, sia dal costante controllo e monitoraggio dei costi. **I proventi complessivamente generati sono stati pari a 61,57 milioni di euro, in crescita del 15% rispetto all'anno precedente.** L'incremento è stato determinato prevalentemente dall'attività di raccolta fondi abituale (+19% rispetto al 2020) e dai contributi del 5 per mille (+13%) nell'ambito delle attività di interesse generale. I proventi da raccolta fondi abituale hanno rappresentato il 57% del totale, seguiti da quelli per attività di interesse generale (42% del valore totale) inclusivi dei proventi derivanti da rapporti di accreditamento con enti pubblici.

Coerentemente con la progressiva ripresa dei servizi all'utenza e in ragione del perdurare della pandemia e della necessità di garantire la tutela della sicurezza di utenti, famiglie e personale, gli oneri sostenuti sono risultati in crescita del 14% rispetto al 2020, per un valore pari a 57,39 milioni di euro. L'incremento è ascrivibile prevalentemente alle attività di interesse generale (+20%), determinato in particolare dalla



Sintesi del rendiconto gestionale per l'esercizio 2021 (in euro)			
	2021	2020	Variazione
PROVENTI	61.569.929	53.731.988	15%
Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	25.864.890	24.473.610	6%
Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	28.325	50.779	-44%
Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	34.885.123	28.830.886	21%
Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	791.591	376.713	110%
ONERI	57.390.428	50.380.678	14%
Costi e oneri da attività di interesse generale	43.476.477	36.167.341	20%
Costi e oneri da attività diverse	192	1.403	-86%
Costi e oneri da attività di raccolta fondi	12.934.809	13.241.772	-2%
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	978.950	970.162	1%
Imposte	405.934	297.021	37%
Avanzo d'esercizio	3.773.568	3.054.289	24%

Si rimanda al Bilancio d'Esercizio e relativa Relazione di Missione per il dettaglio delle poste e la situazione patrimoniale dell'Ente

crescita dei costi per servizi legata alla ripresa di attività che erano state sospese durante le fasi dell'emergenza sanitaria e a quella dei costi per il monitoraggio e lo screening di tutto il personale. Anche i costi per il personale e di godimento di beni di terzi sono risultati in crescita. I costi e gli oneri legati alle attività di raccolta fondi sono rimasti costanti (-2% rispetto al 2020), pur consentendo di generare un valore superiore di proventi. Nel corso dell'anno 2021, infine, sono progrediti con regolarità i lavori di edificazione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale. Nel complesso, il 76% degli oneri sostenuti è stato destinato alle attività di interesse generale (istituzionali, di ricerca e di comunicazione e sensibilizzazione). L'attività di raccolta fondi ha pesato sulla struttura di costo per il 23%, mentre il restante 1% è relativo alle attività diverse e ai costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali. **L'avanzo finale dell'esercizio 2021, al netto**

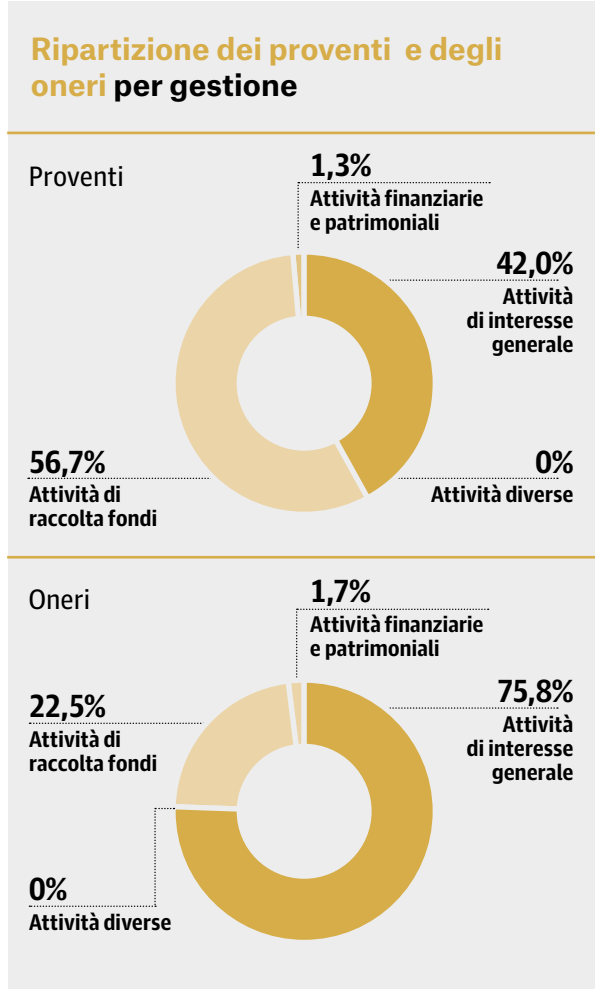
delle imposte, è stato pari a 3,77 milioni di euro, in crescita del 24% rispetto all'anno precedente. Le disponibilità generate nell'anno sono dunque aumentate, grazie all'incremento delle entrate legate all'attività di comunicazione e raccolta fondi e alla crescita dei lasciti, e saranno destinate all'espansione dei servizi, in linea con il Piano strategico di Miglioramento, e alla copertura di eventuali congiunture negative che potrebbero verificarsi nel futuro. Le attività di interesse generale, infatti, sono solo parzialmente coperte dai relativi proventi, con particolare riferimento ai corrispettivi da accreditamento rispetto agli standard di servizio garantiti dalla Lega del Filo d'Oro. Il disavanzo da attività di interesse generale nel 2021 è stato pari, infatti, a 17,61 milioni di euro. L'assistenza che la Lega del Filo d'Oro ha deciso di garantire agli utenti, a seguito del monitoraggio dell'efficacia degli interventi,

Avanzi e disavanzi delle singole gestioni per l'esercizio 2021 (in euro)			
	2021	2020	Variazione
Disavanzo da attività di interesse generale	- 17.611.587	- 11.693.731	51%
Avanzo da attività diverse	28.133	49.376	-43%
Avanzo da attività di raccolta fondi	21.950.314	15.589.114	41%
Disavanzo da attività finanziarie e patrimoniali	- 187.359	- 593.449	-68%

dell'evoluzione dei bisogni e del confronto con la prassi a livello nazionale e internazionale, è più ampia di quanto previsto nelle convenzioni con il Sistema Sanitario Nazionale. Oltre che nell'assistenza, la Lega del Filo d'Oro è impegnata nelle attività volte all'inclusione sociale degli utenti tramite i Servizi e le Sedi Territoriali, nella formazione per lo sviluppo di competenze del personale e dei volontari, nella

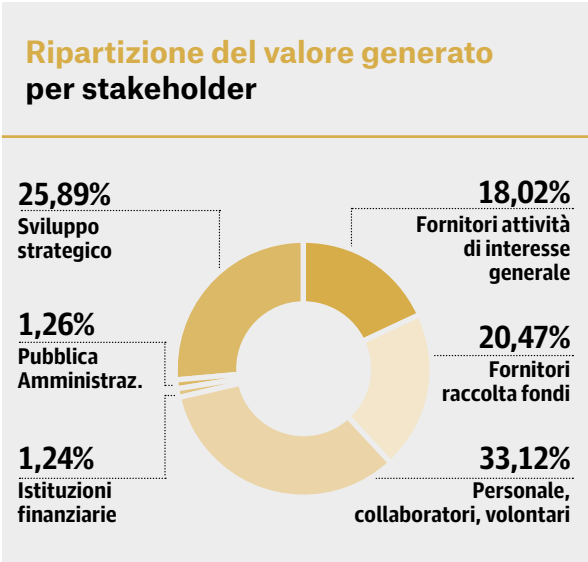
consultazione e nel monitoraggio degli utenti, nei rapporti nazionali e internazionali. Queste attività concorrono alla determinazione del disavanzo connesso alle attività di interesse generale e rendono fondamentale l'azione della comunicazione e raccolta fondi, per consentire il pieno raggiungimento degli obiettivi statuari.

La Lega del Filo d'Oro nel corso del 2021 ha confermato la capacità 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 raccolta fondi è stato pari a 60,95 milioni di euro, in crescita del 15% rispetto al 2020. Come già sottolineato nell'analisi gestionale, alla generazione del valore ha contribuito per il 75% l'attività di comunicazione e raccolta fondi, in linea con l'anno precedente (74%). L'appoggio dato dall'estesa rete di sostenitori, nelle varie categorie e attraverso i diversi canali, compresi il 5 per mille e i lasciti testamentari, ha consentito la ripresa dei servizi sospesi e il proseguimento nella realizzazione del Piano di Miglioramento verso il consolidamento dei servizi esistenti e la progettazione delle direzioni di estensione. **Il valore economico distribuito è cresciuto parallelamente alla ripresa dei servizi sospesi nel 2020 e delle attività per il completamento del secondo lotto del Centro Nazionale**, con un valore di 45,17 milioni di euro (+8% rispetto al 2020), pur se in maniera meno che proporzionale rispetto al valore generato, consentendo così di alimentare il valore economico trattenuto, in crescita del 37% e pari a 15,78 milioni di euro. Quest'ultimo rappresenta la parte del valore economico generato dalla Lega del Filo d'Oro



Valore economico generato e distribuito e variazione 2020/2021 (in migliaia di euro)						
	2021	2020	Variaz. 20-21	2019	2018	2017
VALORE ECONOMICO GENERATO	60.955	53.210	+15%	49.210	44.883	45.082
Ricavi attività istituzionali	14.193	13.397		14.476	14.365	14.390
Ricavi attività raccolta fondi	45.785	39.440		34.160	29.937	29.798
Ricavi/oneri attività extra caratteristiche	976	374		574	581	894
VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO	45.173	41.679	+8%	41.749	39.725	37.812
Costi operativi attività istituzionali	10.984	10.397		10.122	9.904	9.183
Costi operativi attività raccolta fondi	12.479	10.920		10.314	8.815	8.141
Totale costi operativi	23.463	21.317	+10%	20.437	18.719	17.324
Personale attività istituzionale	19.069	18.079		18.889	18.757	18.301
Personale attività raccolta fondi	1.116	935		965	1.009	987
Retribuzioni	20.186	19.013	+6%	19.854	19.767	19.287
Pagamenti ai fornitori di capitale	754	786	-4%	741	554	517
Pagamenti alla Pubblica Amministrazione	771	563	+37%	718	685	684
VALORE ECONOMICO TRATTENUTO	15.782	11.532	+37%	7.461	5.158	7.270
Ammortamenti	3.612	3.572		3.388	2.655	2.271
Accantonamenti e svalutazioni	8.772	3.294		1.978	2.047	2.725
Accantonamenti immobili	45	1.612		1.971	536	1.006
Accantonamenti fondo dipendenti	-	-		-	-	810
Risultato d'esercizio	3.774	3.054	+24%	125	99	457

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.



ma trattenuto internamente a copertura di ammortamenti e svalutazioni, accantonamenti a fondi rischi, sviluppo e crescita di servizi e

utenti raggiunti. Tale valore è stato pari al 26% del valore generale, a fronte del 74% distribuito ai principali stakeholder.

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 38% del valore generato alla remunerazione dei fornitori di beni e servizi funzionali all'attività istituzionale e di raccolta fondi. Il 33% del valore è stato rappresentato dalle retribuzioni per il personale mentre il 3% è stato distribuito a enti pubblici e istituzioni finanziarie. I valori sono sostanzialmente stabili rispetto all'anno precedente, con il 26% del valore trattenuto a copertura degli investimenti pluriennali, a tutela dei rischi e per le attività di sviluppo. Il calcolo degli indici legati all'efficienza nella gestione, mostrano una sostanziale stabilità rispetto all'anno precedente. Gli oneri legati

Proventi e variazione percentuale nell'ultimo quinquennio (in euro)										
	2021		2020		2019		2018		2017	
PROVENTI										
Da attività istituzionali	14.382.059	23,4%	13.716.336	25,5%	14.987.184	30,1%	14.584.644	32,3%	14.576.946	32,0%
Da attività promozionali e di raccolta fondi	46.541.959	75,6%	39.765.352	74,0%	34.602.594	69,5%	30.392.481	67,4%	29.977.638	65,8%
Da attività accessoria (ricavi connessi)	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	44.415	0,1%
Da attività finanziaria e straordinaria	645.912	1,0%	250.300	0,5%	193.523	0,4%	127.750	0,3%	992.429	2,2%
VOLUME COMPLESSIVO PROVENTI (1)	61.569.929	100,0%	53.731.988	100,0%	49.783.301	100,0%	45.104.875	100,0%	45.591.428	100,0%
ONERI										
Da attività istituzionali	-28.917.438	61,2%	-28.248.807	61,2%	-28.463.706	63,5%	-27.517.414	65,1%	-27.446.888	68,8%
Da raccolta fondi e comunicazione	-13.783.273	30,1%	-13.894.983	30,1%	-12.188.273	27,2%	-10.954.883	25,9%	-9.981.571	25,0%
Da attività di supporto generale	-4.588.982	8,7%	-4.038.574	8,7%	-4.143.870	9,3%	-3.794.762	9,0%	-2.439.346	6,1%
VOLUME COMPLESSIVO IMPIEGHI	-47.289.693	100,0%	-46.182.364	100,0%	-44.795.849	100,0%	-42.267.059	100,0%	-39.867.805	100,0%
Da attività finanziaria e straordinaria	-10.506.669		-4.495.335		-4.862.707		-2.739.140		-5.266.374	
VOLUME COMPLESSIVO - ONERI (2)	57.796.362		-50.677.699		-49.658.555		-45.006.200		-45.134.179	
RISULTATO GESTIONALE E FONDI DISP. (1+2)	3.773.568		3.054.289		124.746		98.676		457.249	
INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	61,1%		61,2%		63,5%		65,1%		68,8%	
INCIDENZA ONERI RACCOLTA FONDI	29,1%		30,1%		27,2%		25,9%		25,0%	
INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ DI SUPPORTO	9,7%		8,7%		9,3%		9,0%		6,1%	
EFFICIENZA RACCOLTA FONDI (costi/ricavi)	0,30		0,35		0,35		0,36		0,33	

all'attività istituzionale sono stati pari al 61% mantenendosi allo stesso livello dell'anno precedente. Quelli da raccolta fondi si sono lievemente ridotti, passando dal 30% al 29% del totale dei proventi. **L'efficienza della raccolta fondi è aumentata. Gli oneri sono stati pari a 30 centesimi per ogni euro investito (erano pari a 35 nel 2020).** Le attività di supporto, in ragione della ripresa dei servizi, hanno avuto un incremento relativo, passando dal 9 al 10% dei proventi. ●

€
45,17 mln

valore economico distribuito agli stakeholder



+8%

rispetto al 2020

60,95 Mln €

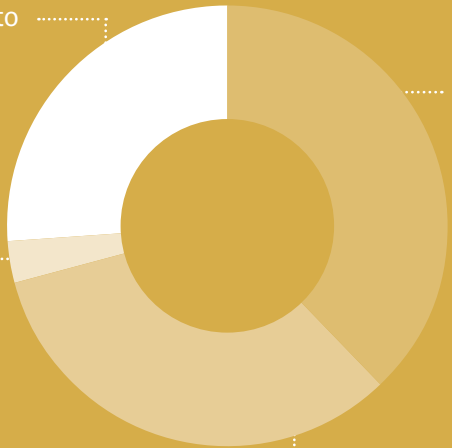
valore economico complessivamente generato attraverso i proventi da attività istituzionale e raccolta fondi (+15% rispetto al 2020)

26%

valore trattenuto

38%

remunerazione dei fornitori di beni e servizi



3%

enti pubblici e istituzioni finanziarie

33%

retribuzioni per il personale

75%

peso dell'attività di comunicazione e raccolta fondi nella generazione di valore

+19%

incremento della raccolta fondi abituale

+13%

incremento dei contributi dal 5 per mille

0,30

efficienza della raccolta fondi (costi/ricavi)

TABELLA INDICATORI GLOBAL REPORTING INITIATIVE GLOBAL STANDARDS

Di seguito si riporta la tabella di corrispondenza tra le tematiche coperte in questo Bilancio e gli indicatori economici, sociali e ambientali suggeriti dall'organizzazione Global Reporting Initiative nell'ultimo aggiornamento "Global Standards"

INFORMATIVA GENERALE		
102	PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE	
102-1	Nome dell'Ente	Copertina
102-2	Attività, marchi, prodotti, servizi	Par 1.2 Missione, valori, modello di intervento
102-3	Luogo della sede principale	Par 1.2 Missione, valori, modello di intervento
102-4	Luogo dell'attività	Cap 2 Analisi del bisogno per sviluppare il modello di intervento
102-5	Assetto proprietario e forma giuridica	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-6	Mercati serviti	Par 1.1 Lo scenario di riferimento
		Par 2.1 L'intervento diagnostico-valutativo
		Par 2.2 Gli interventi educativo-riabilitativi
		Par 2.3 I servizi socio-educativi nei territori
102-7	Dimensione dell'Organizzazione	Par 2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie
		Cap 2 Analisi del bisogno per sviluppare il modello di intervento
		Par 5.1 Composizione e descrizione del personale
102-8	Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	Cap 7 Valore economico generato e distribuito
		Par 5.1 Composizione e descrizione del personale
		Par 4.2 La gestione delle relazioni di fornitura
102-9	Catena di fornitura	Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
102-10	Modifiche significative all'Organizzazione e alla sua catena di fornitura	Cap 3 Ricerca e reti per l'evoluzione dei servizi
		Cap 4 L'adeguamento dei processi per sostenere la crescita
		L'Ente applica il principio prudenziale nelle decisioni relative alla gestione economica. L'approccio prudenziale è parte dei principi etici di comportamento del Codice Etico della Lega del Filo d'Oro ed è applicato nella gestione delle relazioni con gli stakeholder, come disciplinato dal codice stesso
102-11	Applicazione del principio o approccio prudenziale	Par 1.1 Lo scenario di riferimento
		Par 4.1 Il sistema di gestione
		Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
102-12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
		Par 4.1 Il sistema di gestione
102-13	Adesione ad associazioni e network	Cap 3 Ricerca e reti per l'evoluzione dei servizi
		Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

STRATEGIA		
102-14	Dichiarazione del Presidente	Lettera agli stakeholder
102-15	Impatti chiave, rischi e opportunità	Par 1.1 Lo scenario di riferimento
		Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
		Par 2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti
		Par 4.1 Il sistema di gestione
		Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
		Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
ETICA E INTEGRITÀ		
102-16	Valori, principi, standard e norme di comportamento	Par. 1.2 Missione, valori, modello di intervento
		Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-17	Meccanismi interni per chiedere supporto e/o segnalare criticità relativamente a questioni etiche	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
GOVERNANCE		
102-18	Struttura di governo dell’Ente	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-19	Processi di delega dal massimo organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-20	Responsabilità a livello esecutivo per temi economici, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-21	Modalità di consultazione degli stakeholder in merito ai temi sociali, economici e ambientali	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
		Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
		Par 3.1 La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie
		Par 3.5 Le collaborazioni per potenziare la ricerca scientifica
		Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
102-22	Descrizione della composizione del più alto organo di governo e dei Comitati	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-23	Ruolo esecutivo del responsabile del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-24	Processo di selezione e di nomina del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-25	Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interessi	I processi sono dettagliati nel Codice Etico dell’Ente
102-26	Ruolo del massimo organo di governo nello stabilire finalità, valori e strategie	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
		Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
102-27	Meccanismi adottati per sviluppare e migliorare le conoscenze del più alto organo di governo in merito alle tematiche economiche, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
		Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
102-28	Valutazione delle performance del più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
102-29	Identificazione e gestione degli impatti economici, ambientali e sociali	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
		Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
		Par 3.2 La progettazione di nuovi servizi sulla base dello studio dei bisogni
		Par 4.1 Il sistema di gestione
102-30	Efficacia dei processi di gestione del rischio	Par 2.5 La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti
		Par 3.2 La progettazione di nuovi servizi sulla base dello studio dei bisogni

		Cap 4 L'adeguamento dei processi per sostenere la crescita Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
102-31	Frequenza con cui il più alto organo di governo si riunisce per valutare le tematiche di natura economica, ambientale e sociale ed i relativi impatti, rischi ed opportunità	Mensile
102-32	Ruolo del più alto organo di governo nella definizione del Bilancio Sociale	Il Bilancio è redatto da un partner scientifico sulla base dei dati forniti dalle diverse aree gestionali. Il Bilancio è quindi approvato dal Consiglio di Amministrazione dopo essere stato esaminato dall'Organo di Controllo
102-33	Processo attraverso cui i temi più critici sono comunicati al più alto organo di governo	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa Par 4.1 Il sistema di gestione
102-34	Numero e tipologia di temi critici evidenziati	I rischi sono evidenziati dall'analisi di contesto interno ed esterno. Le aree di rischio monitorate sono oggetto dei vari Documenti di Valutazione Rischi (DVR) nelle aree specifiche dell'attività dell'Ente. Sono inoltre condotti audit interni ed esterni da parte di Enti di Certificazione
102-35-39	Politiche retributive	Le prestazioni del Consiglio di Amministrazione, del Collegio dei Revisori dei Conti 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, del Codice del Terzo Settore

COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER

102-40	Elenco degli stakeholder	Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
102-41	Accordi di contrattazione collettiva	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
102-42	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
102-43	Modalità di coinvolgimento degli stakeholder	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione Par 3.1 La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie Par 3.5 Le collaborazioni per potenziare la ricerca scientifica Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
102-44	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni intraprese	Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti

PROCESSO DI RENDICONTAZIONE

102-45	Entità giuridiche incluse nella rendicontazione ed escluse	Nota metodologica
102-46	Processo per la definizione dei contenuti e perimetro	Nota metodologica
102-47	Elenco dei temi materiali	Par 1.4 Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
102-48	Revisione delle informazioni contenute nei bilanci precedenti	Non vi sono state rettifiche da segnalare
102-49	Cambiamenti significativi rispetto al precedente Bilancio	Nota metodologica
102-50	Periodo di rendicontazione	1/01/2021 - 31/12/2021
102-51	Data di pubblicazione del precedente Bilancio	Il Bilancio di Sostenibilità 2020 è stato chiuso in redazione il 12 luglio 2021
102-52	Contatti e indirizzi per informazioni sul Bilancio	Appendice

102-54	Dichiarazione sulla rendicontazione in conformità ai GRI Standards	Livello "core"
102-55	Indice dei contenuti GRI	Appendice
102-56	Attestazione esterna	Il Bilancio di Sostenibilità non è sottoposto ad attestazione esterna. La redazione del bilancio è comunque ad opera di un Ente di ricerca universitario sulla base dei dati forniti dalla Fondazione

DIMENSIONE ECONOMICA

201 PERFORMANCE ECONOMICA

201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	Cap 7 Valore economico generato e distribuito
201-2	Implicazioni finanziarie ed altri rischi ed opportunità collegate ai cambiamenti climatici	Indicatore non materiale
201-3	Piani pensionistici a benefici definiti e altri piani di pensionamento	In ottemperanza rispetto a quanto previsto dalla legge
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

202 PRESENZA SUL MERCATO

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
202-2	Proporzione di senior manager assunti dalla comunità locale	Par 5.1 Composizione e descrizione del personale

203 IMPATTI ECONOMICI INDIRETTI

203-1	Sviluppo di investimenti forniti prevalentemente per "pubblica utilità"	Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
203-2	Impatti economici indiretti significativi	Par 1.5 Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

204 POLITICHE DI APPROVVIGIONAMENTO

204-1	Proporzione di spesa allocata a fornitori locali	Par 4.2 La gestione delle relazioni di fornitura
-------	--	--

205 ANTI-CORRUZIONE

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 Codice Etico
205-3	Episodi di corruzione accertati e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati incidenti di corruzione

206 COMPORTAMENTI ANTI-COMPETITIVI

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 IMPOSTE

207-1	Approccio alla fiscalità	Secondo la normativa vigente
207-2	Governance fiscale, controllo e gestione del rischio	L'attività di monitoraggio sugli aspetti fiscali legati agli Enti del Terzo Settore è demandata agli organi di governance
207-3	Coinvolgimento degli stakeholder e gestione delle preoccupazioni in materia fiscale	Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento

300 PERFORMANCE AMBIENTALE		
301 MATERIALI		
301-1/301-3	Materiali utilizzati provenienti da riciclo, recuperati e rigenerati	Indicatori non ancora disponibili
302 ENERGIA		
302-1/302-4	Energia consumata all'interno e all'esterno, intensità energetica, riduzione del consumo	Par 4.3 La gestione dell'impatto ambientale
303 ACQUA E SCARICHI IDRICI		
303-1/303-5	Prelievo, scarico e consumo	Par 4.3 La gestione dell'impatto ambientale
304 BIODIVERSITÀ		
304-1/304-4	Siti a elevato valore di biodiversità, impatti, habitat ripristinati	Indicatori non materiali
305 EMISSIONI		
305-1/305-7	Emissioni dirette, indirette, intensità, riduzione, altre emissioni	Par 4.3 La gestione dell'impatto ambientale
306 RIFIUTI		
306-1/306-5	Produzione e gestione dei rifiuti	Secondo la normativa vigente
307 CONFORMITÀ		
307-1	Non conformità in materia ambientalei	Non sono rilevate non conformità
400 DIMENSIONE SOCIALE		
401 OCCUPAZIONE		
401-1	Nuove assunzioni e turnover	Par 5.1 Composizione e descrizione del personale
401-2	Benefit concessi ai dipendenti full time ma non ai part-time o ai dipendenti 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 del Tfr; per parte del personale, assegnazione di carta di credito, smartphone, pc portatili e tablet aziendali; per il 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	Par 5.1 Composizione e descrizione del personale
402 GESTIONE DELLE RELAZIONI INDUSTRIALI		
402-1	Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi)	Come da CCNL di riferimento

403 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO		
403-1	Sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-2	Identificazione dei pericoli, valutazione dei rischi e analisi degli incidenti	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-3	Servizi di medicina del lavoro	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-4	Partecipazione e consultazione dei lavoratori e comunicazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-5	Formazione del personale in materia di salute e sicurezza	Par 5.3 La formazione del personale
403-6	Promozione della salute dei lavoratori	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-7	Prevenzione e mitigazione degli impatti in materia di salute e sicurezza sul lavoro all'interno delle relazioni commerciali	I fornitori sono tenuti al rispetto del Codice Etico e degli standard di qualità e sicurezza della Lega del Filo d'Oro
403-8	Copertura del sistema di gestione della salute e sicurezza sul lavoro	100%
403-9	Infortuni sul lavoro	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
403-10	Malattie professionali	Par 5.2 Salute e sicurezza: il benessere del personale
404 FORMAZIONE E ISTRUZIONE		
404-1	Formazione erogata	Par 5.3 La formazione del personale
404-2	Programmi di aggiornamento delle competenze e programmi di assistenza alla transizione	Par 5.3 La formazione del personale
404-3	Valutazione periodica delle performance e dello sviluppo professionale	Par 5.3 La formazione del personale
405 DIVERSITÀ E PARI OPPORTUNITÀ		
405-1	Diversità negli organi di governo e tra i dipendenti	Par 1.3 Governance e struttura organizzativa
405-2	Rapporto dello stipendio base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	Par 5.1 Composizione e descrizione del personale Per la diversa composizione del personale nei diversi livelli, si riscontra una differenza salariale dell'8% in favore degli uomini. All'interno della medesima categoria non vi sono differenze di genere nella retribuzione
406 NON DISCRIMINAZIONE		
406-1	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Nel corso dell'anno non sono stati registrati episodi di discriminazione
407-412	Libertà di associazione, lavoro minorile, lavoro forzato, gestione della sicurezza, diritti delle comunità locali, diritti umani	Gli indicatori non sono rilevanti per le attività svolte dall'Ente. L'Ente svolge attività di sensibilizzazione e informazione in favore e a tutela dei diritti delle persone con disabilità
413 COMUNITÀ LOCALI		
413-1	Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	Par 2.3 I servizi socio-educativi nei territori Par 2.4 Il coinvolgimento attivo delle famiglie Par 3.3 La disseminazione delle conoscenze acquisite Par 6.1 La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari Par 6.3 La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
413-2	Attività con impatti (potenziali o attuali) negativi per la comunità locale	Non sono stati rilevati, nel corso dell'anno, impatti negativi per la comunità locale
414 VALUTAZIONE SOCIALE DEI FORNITORI		
414-1	Nuovi fornitori che sono stati sottoposti a valutazione attraverso l'utilizzo di criteri sociali	Par 4.2 La gestione delle relazioni di fornitura

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		
415-1	Contributi a partiti politici	Nel corso dell'anno non sono stati elargiti contributi a partiti politici	
416	SALUTE E SICUREZZA DEGLI UTENTI		
416-1	Valutazione degli impatti sulla salute e sulla sicurezza per categorie di prodotto e servizi	Par 2.5	La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti
416-2	Episodi di non conformità riguardanti impatti sulla salute e sulla sicurezza di prodotti e servizi	Par 2.5	La qualità nella gestione dei servizi per il benessere degli utenti
417	ATTIVITÀ DI MARKETING ED ETICHETTATURA DEI PRODOTTI E SERVIZI		
417-1	Requisiti in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Par 4.1	Il sistema di gestione
417-2	Episodi di non conformità in materia di informazione ed etichettatura di prodotti e servizi	Par 4.1	Il sistema di gestione
417-3	Casi di non conformità riguardanti comunicazioni di marketing	Nel corso dell'anno non sono stati rilevanti casi di non conformità	
418	PRIVACY		
418-1	Reclami relativi a violazioni della privacy e perdita dei dati	Nel corso dell'anno non sono stati rilevanti casi di non conformità	
419	CONFORMITÀ SOCIOECONOMICA		
419-1	Non conformità con leggi e normative in materia sociale ed economica	Nel corso dell'anno non sono state assegnate sanzioni per casi di non conformità leggi o a regolamenti	

*Per ciascun tema incluso nella rendicontazione è stata specificata la modalità di gestione (indicatore 103)

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

LINEE GUIDA	CORRISPONDENZA	
Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale	Nota metodologica	
Informazioni generali sull'Ente	Par 1.1	Lo scenario di riferimento
	Par 1.2	Missione, valori, modello di intervento
Struttura, governo e amministrazione	Par 1.3	Governance e struttura organizzativa
Persone che operano per l'Ente	Par 5.1	Composizione e descrizione del personale
	Par 5.2	Salute e sicurezza: il benessere del personale
	Par 5.3	La formazione del personale
	Par 6.1	La Lega del Filo d'Oro e i suoi volontari
Obiettivi e attività	Lettera agli stakeholder	
	Par 1.4	Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
	Par 1.5	Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
	Par 2.1	L'intervento diagnostico-valutativo
	Par 2.2	Gli interventi educativo-riabilitativi
	Par 2.3	I servizi socio-educativi nei territori
	Par 2.4	Il coinvolgimento attivo delle famiglie
	Cap 3	Ricerca e reti per l'evoluzione dei servizi
	Cap 4	L'adeguamento dei processi per sostenere la crescita
	Par 5.3	La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
Situazione economico-finanziaria	Par 6.2	Il supporto dei sostenitori privati e l'attività di raccolta fondi
	Par 6.3	La relazione con le Istituzioni: tra rappresentanza e riconoscimento
	Cap 7	Valore economico generato e distribuito
Altre informazioni	Par 4.2	La gestione delle relazioni di fornitura
	Par 4.3	La gestione dell'impatto ambientale
Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo	Par 1.3	Governance e struttura organizzativa
	Par 1.4	Il sistema degli stakeholder e le modalità di consultazione
	Par 1.5	Il Piano di Miglioramento: stato di avanzamento e direzioni emergenti
	Par 4.1	Il sistema di gestione

storia. La Lega del Filo d'Oro è stata fondata da una donna sordocieca caparbia e visionaria, Sabina Santilli. Diamo assistenza, educazione, riabilitazione alle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, valorizzando le loro potenzialità residue per realizzare la maggiore autonomia possibile. Da più di 57 anni non smettiamo di credere che si possa 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 Apre la scuola speciale per bambini sordociechi, che sarà il nucleo del futuro Istituto Medico Psicopedagogico "Nostra Casa". Una scelta fatta «sotto l'impulso della molla potente della vita, perché non si può attendere che i bambini perdano tutta la loro elasticità e duttilità a una educazione».

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 All'interno del 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 educativo-riabilitativo personalizzato.

1994 Il Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro visita il Centro di Osimo. Nel suo messaggio di fine anno, della Lega del Filo d'Oro dirà questo: «aiutano chi nasce cieco, sordo e muto a trovare una via per ricongiungersi al mondo e così poter donare a noi tutti la misteriosa ricchezza di intelligenza e di amore di cui sono colmi, ma che la natura ha chiuso - tesori inestimabili - in scrigni senza chiavi».

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 dallo Stato come Onlus, Organizzazione non lucrativa di utilità sociale.

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. Neri Marcorè si affianca come testimonial a Renzo Arbore.

2017 Il 1° dicembre 2017 viene inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale.

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 1° 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.

principi. La Lega del Filo d’Oro accoglie la sfida dell’evoluzione, mantenendo saldi alcuni principi che da sempre guidano il suo operato: offrire la massima qualità nei servizi agli utenti, tutelare tutte le persone che operano per l’Ente, essere un interlocutore affidabile e trasparente per gli stakeholder. Tali principi sono formalizzati all’interno del Codice Etico, il documento che – ad integrazione delle norme dettate dal legislatore e dei regolamenti vigenti nelle regioni in cui l’Ente opera – indirizza le scelte strategiche, i processi gestionali e tutte le relazioni che consentono il perseguimento della mission.

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.

Tutela della concorrenza

L’Ente tutela il valore della concorrenza leale, astenendosi da comportamenti collusivi e di abuso di posizione.

Solidità economica e approccio prudentiale

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.

luoghi. Dal 2020 la Lega del Filo d'Oro è presente in dieci regioni italiane. Aprire nuovi Centri e nuove Sedi significa essere più vicini alle persone là dove esse vivono, dare risposte di maggiore prossimità, costruire sui territori delle reti più consapevoli dei bisogni specifici delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. In sintesi, poter contribuire in maniera più concreta e incisiva alla nascita di una società più accogliente e 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



lega del filo d'oro

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

Matteo Bianchi Fasani, Serena Leonetti, Qubit Media,

Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

La foto di copertina è di Qubit Media

Approvato dal Consiglio di Amministrazione
nella seduta del 29 giugno 2022



lega del filo d'oro

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