



lega del filo d'oro

Legga del Filo d'Oro: oltre 56 anni di impegno al fianco delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali

“Un filo prezioso che unisce le persone sordocieche con il mondo esterno”. Questo il concetto che dal 1964 ha ispirato il nome e l'attività della Lega del Filo d'Oro fino a renderla il più importante punto di riferimento in Italia per 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.

La sordocecità è la combinazione di una minorazione visiva con una uditiva, totale o parziale; la pluriminorazione psicosensoriale si ha quando, alla minorazione della vista o dell'udito, se ne aggiungono altre come la disabilità intellettiva, deficit motori, problemi comportamentali.

Secondo il primo studio sul fenomeno della **sordocecità** promosso dalla **Legga del Filo d'Oro** e realizzato dall'**ISTAT** nel 2015, si stima che in Italia le persone con problematiche legate sia alla **vista** che all'**udito** siano **189 mila**, pari allo **0,3%** della popolazione italiana, di cui per circa il 57% **uscire di casa rappresenta un problema a volte insormontabile** che le spinge verso una condizione di **completo isolamento** anche affettivo.

La Fondazione ha la propria **sede nazionale** nelle Marche, ad **Osimo** (AN), dove opera con un Centro di Riabilitazione riconosciuto dalla Regione Marche “*Unità speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali*”. Ciò consente il ricovero di utenti provenienti da tutta Italia, con retta di degenza a carico della ASL di residenza. Ha una capacità operativa di **56** posti a tempo pieno, **15** a degenza diurna e prestazioni ambulatoriali e domiciliari. Qui si svolgono le attività di diagnosi e riabilitazione e vengono ospitati utenti di diverse fasce di età: bambini, giovani e adulti. Al suo interno troviamo il **Centro Diagnostico**, che formula una valutazione globale ed effettua interventi precoci per bambini al di sotto dei 4 anni, i **Servizi educativo-riabilitativi** che attuano programmi di riabilitazione personalizzati, il **Settore medico**, il **Centro di ricerca** e il **Centro di Documentazione** oltre al **Servizio Territoriale**.

L'aumento costante di richieste di accoglienza e assistenza specialistica ha spinto la Lega del Filo d'Oro ad espandersi sul territorio nazionale. Grazie al continuo impegno, all'intensa attività Tecnico Scientifica e alla solidarietà di tanti, **dopo la sede nazionale è riuscita ad aprire altri quattro Centri con annessi Servizi territoriali**, a partire dal 2004 in **Lombardia**, a **Lesmo** (MB), dove è attivo un Centro socio sanitario residenziale per utenti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali giovani e adulti, con una capacità di 42 posti a tempo pieno. Nel 2007, in **Puglia**, a **Molfetta** (BA), il Centro socio sanitario residenziale, destinato a giovani e adulti con una capacità di 40 posti a tempo pieno e 15 posti a degenza diurna. Nel 2010 in **Sicilia**, a



lega del filo d'oro

Termini Imerese (PA), il Centro sanitario residenziale per giovani e adulti, con una capacità di 24 posti a tempo pieno e 8 posti a degenza diurna. Nel 2013 in **Emilia Romagna**, a **Modena**, è stato attivato il Centro socio riabilitativo residenziale destinato a giovani e adulti con una capacità di 24 posti a tempo pieno. Un impegno volto ad offrire maggiori opportunità in particolare alla fascia di età giovane e adulta che più incontra difficoltà a trovare risposte qualificate a livello territoriale.

La Lega del Filo d'Oro ha inaugurato nel dicembre 2017 il primo lotto del **nuovo Centro Nazionale** che permetterà di migliorare e potenziare i servizi per la riabilitazione delle persone sordocieche. Con il nuovo Centro, a progetto completo, **verranno incrementati i posti letto** (da 56 a 80) per i ricoveri a tempo pieno e quelli per la degenza diurna (fino a 20). **Saranno raddoppiati i posti del centro diagnostico** (da 4 a 8), e di conseguenza **dimezzati i tempi di attesa per la valutazione iniziale**. Anche l'attesa per i trattamenti intensivi sarà più breve e bambini e ragazzi potranno essere seguiti più da vicino nel loro percorso.

La Fondazione è anche presente con le **Sedi Territoriali di Roma** (dal 1993), **Napoli** (dal 1996), **Padova** (dal 2015), **Novara** e **Pisa** (dal 2020) che rappresentano un punto di riferimento fondamentale per favorire l'integrazione delle persone sordocieche e delle loro famiglie nel contesto in cui vivono, con le strutture e i servizi del territorio, e per migliorare la qualità della loro vita, attivando progetti personalizzati, formando e coordinando gruppi di volontari a livello locale, sensibilizzando e offrendo informazione.

Questo sviluppo ha portato ad avere oltre 600 dipendenti, tra educatori professionali, fisioterapisti, psicologi, medici, infermieri e assistenti sociali oltre a tutto il personale amministrativo e dei servizi generali.

La Lega del Filo d'Oro è impegnata nella salvaguardia dei diritti delle persone sordocieche ed è stata parte attiva per il riconoscimento della sordocità quale disabilità unica e specifica, così come previsto dal Parlamento Europeo sulla "Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordocieche" del 12 aprile 2004. Tale impegno ha favorito in seguito l'approvazione della **legge 24/06/2010 n.107 "Misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordocieche"** (g.u. n. 161 del 13/07/2010) per la quale si continua a lavorare per la piena attuazione.

L'Ente ha ottenuto dal 2001 la **certificazione del Sistema di Gestione Qualità UNI EN ISO 9001** per le attività svolte presso il Centro di Osimo e nel 2009 la **certificazione del Sistema di Gestione per la Sicurezza BS OHSAS 18001** oggi estese a tutti i Centri e a tutte le sedi territoriali.



lega del filo d'oro

L'obiettivo dell'Organizzazione è da sempre il miglioramento costante, in modo da offrire a utenti e famiglie un servizio affidabile e di qualità, attraverso la creazione di apposite strutture, la formazione di operatori qualificati e lo svolgimento di attività di ricerca e sperimentazione nel campo della sordocecità e della pluriminorazione psicosensoriale.

La Lega del Filo d'Oro ha istituito un proprio **Centro di Ricerca**, collabora con numerosi istituti universitari ed è in contatto con le Istituzioni Europee e con Enti ed Organizzazioni nazionali ed estere; fa parte del Deafblind International (Associazione internazionale che raggruppa quanti lavorano con e per i sordociechi) ed è componente del gruppo MDVI Euronet (Multiply disabled visually impaired European Network) per l'educazione di bambini e ragazzi pluriminorati psicosensoriali.

L'Ente promuove numerose iniziative nel campo della divulgazione scientifica e della formazione e gestisce corsi per operatori specializzati. Cura inoltre per i suoi utenti l'organizzazione dei soggiorni estivi, di momenti socio-ricreativi e culturali, di gite e pratiche sportive, per la cui realizzazione rappresentano una risorsa fondamentale i **Volontari**, oggi più di 700, preparati e qualificati grazie a specifici corsi di formazione.

Il forte legame con la solidarietà

Le attività della Lega del Filo d'Oro vengono solo parzialmente finanziate da fondi pubblici, tanto che il lavoro svolto dal **settore Comunicazione e Raccolta Fondi** risulta fondamentale: questo promuove un'intensa azione di sensibilizzazione a livello nazionale con campagne di comunicazione ed iniziative di raccolta fondi rivolte a privati, aziende e fondazioni. Importante a tal riguardo il supporto dello storico testimonial Renzo Arbore, affiancato da qualche anno dall'attore Neri Marcorè.

Le risorse private nel loro complesso costituiscono circa il **70%** delle entrate del bilancio, tra cui anche i lasciti testamentari e il 5x1000 che rappresentano una voce rilevante. Proprio grazie alla solidarietà di tanti la Lega del Filo d'Oro è riuscita ad aumentare e differenziare i suoi interventi rispondendo sempre più sul piano quantitativo e qualitativo alle esigenze della popolazione sordocieca.