FAIP ETS - CONGRESSO ELETTIVO 2026

MOZIONE CONGRESSUALE

PER UNA POLITICA NAZIONALE DELLE UNITÀ SPINALI UNIPOLARI E DELLA VITA INDIPENDENTE

Dalla fase clinico-riabilitativa alla garanzia del Progetto di Vita autodeterminato della persona con lesione midollare

Mozione per il mandato 2026-2030

“Dalla cura all’autodeterminazione: una rete nazionale che accompagni ogni persona con lesione midollare verso la Vita Indipendente.”

1. Premesse e finalità della mozione

La persona con lesione midollare presenta bisogni sanitari, riabilitativi, psicologici e sociali complessi e di lunga durata, che non possono essere affrontati attraverso interventi frammentati né limitati alla sola fase ospedaliera.

L'Unità Spinale Unipolare (USU) rappresenta il nodo clinico-riabilitativo specialistico deputato alla presa in carico della persona nella fase acuta, nella riabilitazione intensiva, nel follow-up e nella gestione delle complicanze. Tale funzione, tuttavia, acquista pieno significato solo se è inserita in una rete capace di garantire continuità sul territorio, accesso ai sostegni, piena partecipazione sociale e concreta possibilità di costruire il proprio Progetto di Vita.

Le Linee guida nazionali sulle Unità Spinali Unipolari del 2004, le più recenti esperienze legislative regionali - in particolare Lombardia e Umbria - e il nuovo quadro introdotto dal D.Lgs. 15 marzo 2024, n. 62, richiedono oggi un salto di paradigma: dalla sola continuità assistenziale alla continuità del Progetto di Vita, dall'erogazione di prestazioni alla garanzia dei diritti, dalla dipendenza da servizi standardizzati all'autodeterminazione della persona.

La presente mozione assume inoltre come riferimento l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che riconosce il diritto a vivere nella comunità con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e valorizza il ruolo delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità nella co-programmazione e nella co-progettazione delle politiche e dei servizi.

Il Congresso afferma che l'Unità Spinale non deve essere considerata il luogo di una dipendenza assistenziale permanente, ma il nodo specialistico che, fin dalla fase acuta, prepara e sostiene il percorso verso l'autonomia, l'autodeterminazione e la Vita Indipendente.

2. Il principio politico della mozione

FAIP assume come principio generale che la qualità di un sistema dedicato alle persone con lesione midollare non si misura soltanto dalla qualità delle cure ricevute in ospedale, ma dalla capacità di garantire, dopo la fase clinico-riabilitativa, condizioni reali di libertà, scelta e partecipazione.

USU specialistica ed efficiente + rete territoriale orientata alla Vita Indipendente e all'Assistenza Personale Autogestita = Autodeterminazione e continuità del Progetto di Vita.

La tutela delle Unità Spinali deve pertanto procedere insieme alla costruzione di una rete territoriale capace di garantire libera scelta dei sostegni, prevenzione delle complicanze,

accessibilità, inclusione scolastica e lavorativa, mobilità, sport, vita affettiva e familiare e piena partecipazione sociale.

3. Per una politica nazionale omogenea

Il Congresso ritiene necessario aggiornare e rafforzare l'impostazione nazionale sulle Unità Spinali, superando le diseguaglianze territoriali e definendo standard omogenei validi in tutte le Regioni.

- definizione condivisa degli standard organizzativi e professionali delle Unità Spinali Unipolari;
- rete strutturata fra emergenza, Trauma Center, fase acuta, USU, riabilitazione e territorio;
- criteri omogenei di accesso, trasferimento e dimissione;
- indicatori nazionali di qualità, esito e autodeterminazione;
- sistemi informativi e registri regionali coordinabili a livello nazionale;
- dotazioni adeguate di personale e formazione specialistica permanente;
- accesso alle tecnologie riabilitative e assistive;
- co-programmazione e co-progettazione permanente con le associazioni rappresentative delle persone con lesione midollare.

4. Dalla presa in carico sanitaria al Progetto di Vita

L'obiettivo dell'intero percorso non può essere limitato alla stabilizzazione clinica o al recupero funzionale. La presa in carico deve essere orientata al massimo livello possibile di autonomia, autodeterminazione e inclusione, mettendo la persona nelle condizioni di scegliere dove, come e con chi vivere.

- autonomia e autodeterminazione;
- Assistenza Personale Autogestita e libera scelta dei sostegni;
- rimozione delle barriere ambientali, comunicative e culturali;
- inclusione scolastica e lavorativa;
- accesso allo sport, al tempo libero e alla vita di relazione;
- vita affettiva, sessuale e familiare;
- mobilità e accessibilità universale;
- realizzazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato.

Le esperienze normative della Lombardia e dell'Umbria dimostrano che è possibile costruire modelli regionali nei quali l'Unità Spinale viene collegata al territorio, alle reti riabilitative, al monitoraggio e alla partecipazione associativa. Il passo successivo deve essere trasformare tali esperienze in una politica nazionale capace di garantire gli stessi diritti in ogni territorio.

5. Le proposte della mozione

5.1 Riconoscimento nazionale dell'Unità Spinale Unipolare come nodo specialistico

Le Unità Spinali Unipolari devono essere esplicitamente riconosciute, nella programmazione sanitaria nazionale e regionale, come nodi clinico-riabilitativi specialistici di riferimento per le persone con lesione midollare traumatica e non traumatica.

- individuazione delle USU e del relativo bacino di riferimento;
- dotazione adeguata di posti letto e competenze specialistiche;
- collegamento con DEA, Trauma Center e rete riabilitativa;
- integrazione con servizi territoriali, assistenza personale e programmi per la Vita Indipendente.

5.2 Percorso nazionale della persona con lesione midollare

FAIP propone la definizione di un percorso nazionale omogeneo, che accompagni la persona senza interruzioni dalla fase dell'emergenza al ritorno nella comunità.

- emergenza e stabilizzazione;
- trasferimento tempestivo presso l'Unità Spinale appropriata;
- presa in carico multidisciplinare;
- riabilitazione intensiva e avvio strutturato della Consulenza alla Pari;
- preparazione al rientro nel territorio e avvio del Progetto di Vita;
- attivazione dei servizi sanitari e sociali, compresi i sostegni per l'Assistenza Personale Autogestita;
- prescrizione e fornitura tempestiva di ausili e tecnologie assistive;
- adattamento dell'ambiente domestico;
- follow-up specialistico e prevenzione delle complicanze;
- accompagnamento all'autodeterminazione, alla partecipazione e all'inclusione sociale.

5.3 Rete permanente USU-territorio per la Vita Indipendente

Ogni Regione deve dotarsi di una rete formalmente definita e verificabile, capace di collegare Unità Spinale, ospedale e territorio e di evitare che la dimissione coincida con un arretramento dei diritti.

- Unità Spinale, Trauma Center, ospedali e strutture riabilitative;
- distretti sanitari e servizi sociali degli enti locali;
- servizi e fondi per l'Assistenza Personale Autogestita e la Vita Indipendente;
- uffici e servizi per la disabilità;

- associazioni delle persone con lesione midollare e organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

5.4 Registri regionali e sistema nazionale di monitoraggio

La conoscenza epidemiologica e la misurazione degli esiti sono indispensabili per programmare servizi appropriati e verificare l'effettività dei diritti.

- tempi di accesso all'Unità Spinale;
- esiti funzionali e condizioni alla dimissione;
- accesso effettivo alle misure di Vita Indipendente e all'Assistenza Personale;
- continuità territoriale e follow-up;
- impatto delle politiche sulla qualità della vita autodeterminata della persona.

5.5 Indicatori nazionali di qualità e autodeterminazione

FAIP propone l'adozione di un set minimo di indicatori nazionali che integri la dimensione clinica con quella sociale, emancipativa e di cittadinanza.

- indicatori clinico-assistenziali: équipe multidisciplinare, gestione delle complicanze, supporto psicologico;
- indicatori riabilitativi ed emancipativi: recupero dell'autonomia, appropriatezza e tempestività degli ausili;
- indicatori di continuità e Vita Indipendente: Progetto di Vita, sostegni personalizzati, assistenza personale, follow-up;
- indicatori di inclusione: domicilio accessibile, partecipazione sociale, esercizio dei diritti civili e politici, qualità della vita percepita.

5.6 Personale adeguato e formazione specialistica

La programmazione regionale deve assicurare organici adeguati nelle Unità Spinali e una formazione permanente che comprenda competenze cliniche, relazionali, sociali e conoscenza dei diritti umani, della Convenzione ONU e dei principi della Vita Indipendente.

5.7 Tecnologia riabilitativa e assistiva

Le Unità Spinali devono poter accedere a robotica, domotica, comunicazione aumentativa e alternativa, ausili ad alta tecnologia e soluzioni innovative. L'innovazione deve essere valutata in funzione della sua capacità di migliorare autonomia, indipendenza e partecipazione nella vita quotidiana.

5.8 Ausili e adattamento dell'ambiente di vita

La prescrizione degli ausili deve essere tempestiva, personalizzata e strettamente coordinata con la dimissione e con il contesto reale di vita della persona.

- prescrizione diretta già durante il ricovero in Unità Spinale;
- erogazione prioritaria e drastica riduzione dei tempi di consegna;
- prova, verifica e collaudo personalizzato anche nel contesto di vita reale;
- valutazione dell'abitazione prima della dimissione;
- interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche con risorse dedicate.

5.9 Consulenza alla Pari (Peer Counseling) gestita dalle associazioni

La Consulenza alla Pari deve essere riconosciuta quale componente strutturale, formale e adeguatamente sostenuta del percorso di emancipazione della persona con lesione midollare. Si tratta di una metodologia fondata sull'esperienza diretta e sulla relazione tra pari, che deve mantenere autonomia culturale e organizzativa rispetto al modello sanitario.

- affidamento alle associazioni delle persone con disabilità operanti nella rete dell'Unità Spinale e del territorio, mediante strumenti trasparenti;
- formazione qualificata dei consulenti alla pari;
- intervento su autodeterminazione, assistenza personale, ausili, sessualità, lavoro, partecipazione e diritti civili;
- riconoscimento del valore professionale e sociale dell'attività svolta.

5.10 Governance paritaria: co-programmazione e co-progettazione

Le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con lesione midollare non possono essere considerate meri soggetti esterni da consultare occasionalmente. Devono essere coinvolte stabilmente nella definizione delle politiche e nella verifica dei servizi, secondo i principi di amministrazione condivisa e di partecipazione sanciti dall'ordinamento.

- programmazione sanitaria e sociale;
- definizione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e dei raccordi con il Progetto di Vita;
- programmazione delle risorse per la Vita Indipendente;
- monitoraggio degli standard e degli esiti;
- valutazione dell'accessibilità e della qualità dei servizi.

6. Lombardia e Umbria: dall'esperienza regionale alla politica nazionale

Lombardia - piena attuazione della L.R. 27/2022

La mozione assume l'esperienza lombarda come riferimento per la costruzione di reti regionali strutturate e chiede di verificarne l'effettiva attuazione, con particolare attenzione alla RUST, al registro regionale, alla dotazione delle Unità Spinali, al raccordo

con il territorio e al ruolo delle associazioni nella programmazione e nella valutazione degli esiti.

Umbria - piena e immediata attuazione della L.R. 7/2024

L'esperienza dell'Umbria, anche alla luce delle osservazioni formulate da AVI Umbria, evidenzia con particolare chiarezza che l'approvazione di una legge rappresenta un presupposto indispensabile, ma non garantisce di per sé l'effettiva realizzazione della rete. Per questo FAIP sostiene la necessità di un monitoraggio politico e istituzionale costante sull'attuazione della legge regionale.

- piena attivazione della rete USU-territorio;
- convocazione periodica e pieno funzionamento della Consulta regionale della rete, con una rappresentanza effettiva delle associazioni;
- realizzazione e popolamento del registro regionale delle mielolesioni;
- verifica delle dotazioni organiche e tecnologiche dell'Unità Spinale di Perugia;
- garanzia e rifinanziamento strutturale delle misure per la Vita Indipendente e l'Assistenza Personale Autogestita;
- superamento dei ritardi burocratici nella fornitura degli ausili prescritti;
- integrazione dei percorsi sanitari e sociosanitari con l'attuazione del Progetto di Vita;
- pubblicazione periodica degli esiti dell'attuazione della legge, con particolare attenzione a Vita Indipendente, inclusione lavorativa e qualità della vita.

7. Piano FAIP per le Unità Spinali e la Vita Indipendente

Il Congresso propone che il nuovo mandato 2026-2030 sviluppi un Piano nazionale FAIP articolato su cinque assi prioritari:

ASSE 1 - ACCESSO: Garantire un accesso appropriato, tempestivo e omogeneo all'Unità Spinale, indipendentemente dalla Regione di residenza.

ASSE 2 - QUALITÀ: Garantire standard organizzativi, professionali e tecnologici omogenei e misurabili.

ASSE 3 - CONTINUITÀ: Collegare in modo strutturale Unità Spinale, ospedale, riabilitazione, territorio, domicilio e servizi sociali.

ASSE 4 - AUTONOMIA E VITA INDIPENDENTE: Orientare l'intero percorso alla garanzia dell'autonomia, dell'autodeterminazione, dell'Assistenza Personale Autogestita e della Vita Indipendente.

ASSE 5 - CO-PROGRAMMAZIONE E CO-PROGETTAZIONE: Rendere strutturale e paritaria la partecipazione delle associazioni rappresentative nella programmazione, gestione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei servizi.

8. Il confronto istituzionale

FAIP dovrà promuovere un confronto nazionale permanente con il Ministero della Salute, il Ministero per le Disabilità, la Conferenza delle Regioni, le Commissioni parlamentari competenti, ANCI, gli enti locali, le società scientifiche, le professioni sanitarie e le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Il confronto dovrà avere un obiettivo preciso: definire livelli omogenei di qualità e accesso alle Unità Spinali e, allo stesso tempo, garantire che nessuna dimissione avvenga senza che siano stati predisposti i sostegni indispensabili per la vita nella comunità.

9. Impegni del Congresso

Alla luce delle premesse e delle proposte contenute nella presente mozione, il Congresso FAIP impegna la Federazione, per il mandato 2026-2030, a promuovere una politica nazionale capace di superare le diseguaglianze territoriali e di garantire alle persone con lesione midollare diritti esigibili lungo l'intero percorso di vita.

1. tutelare e rafforzare le Unità Spinali Unipolari come strutture di alta specialità;
2. assicurare dotazioni adeguate di personale, competenze e tecnologie;
3. garantire accesso appropriato e tempestivo alle USU in tutto il territorio nazionale;
4. costruire una rete stabile con il territorio, centrata sulla Vita Indipendente e sul Progetto di Vita;
5. garantire follow-up specialistico e prevenzione delle complicanze;
6. assicurare tempestività nell'accesso ad ausili, tecnologie assistive e adattamenti dell'ambiente di vita;
7. promuovere e sostenere l'Assistenza Personale Autogestita quale strumento fondamentale di autodeterminazione;
8. riconoscere, strutturare e sostenere la Consulenza alla Pari gestita dalle associazioni;
9. rendere strutturale la co-programmazione e la co-progettazione con le associazioni rappresentative;
10. costruire registri, indicatori e sistemi di monitoraggio che misurino non soltanto le prestazioni erogate, ma l'autonomia, la partecipazione e la qualità della vita;
11. promuovere una politica nazionale omogenea fondata sui diritti umani e civili delle persone con lesione midollare.

La mozione propone di passare: dalla struttura alla rete dei diritti; dalla prestazione al Progetto di Vita; dalla dimissione alla Vita Indipendente; dalla sola riabilitazione clinica all'autodeterminazione; dalla consultazione alla co-programmazione; dalla misurazione della spesa alla misurazione della qualità della vita.

L’obiettivo finale è semplice e concreto: garantire a ogni persona con lesione midollare, indipendentemente dalla Regione in cui vive, un percorso specialistico, multidisciplinare, continuativo e realmente orientato all’autonomia, all’indipendenza, alla libera scelta dei sostegni e alla piena partecipazione alla vita sociale.

“Nulla su di noi senza di noi.”