Attuare la Riforma in materia di disabilità

L'esperienza dell'Umbria

A cura di Claudio Castegnaro, | 03 agosto 2026

Intervista alle referenti di Regione Umbria: Valentina Battiston - Dirigente del Servizio Programmazione della rete dei servizi sociali, integrazione socio-sanitaria. Economia sociale e terzo settore - e Beatrice Bartolini - Responsabile della Programmazione sociale di territorio. Infanzia, adolescenza e sistema di servizi per le persone con disabilità.

La Deliberazione della Giunta regionale umbra n. 558/2025 delinea un percorso attuativo della Riforma in materia di disabilità calato sulle peculiarità dei territori e della configurazione degli *stakeholder* attivi a livello regionale. A distanza di un anno dall'approvazione del provvedimento, ci interessa mettere in luce, con l'aiuto delle responsabili regionali, alcuni punti nodali.

A quali elementi della Riforma avete dato rilevanza nella stesura della DGR?

La Riforma in materia di disabilità è già operativa sul territorio umbro dal 1° gennaio 2025, avendo avviato la fase di sperimentazione nella provincia di Perugia. La Deliberazione regionale n. 558 approvata l'11 giugno 2025 ha dato particolare rilevanza ai principi fondanti del D.Lgs. 62/2024, assumendo come riferimento il modello sociale della disabilità e i paradigmi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità[note]La Convenzione ONU è stata ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009 e recepita dalla Regione Umbria con la DGR n. 876 del 26 luglio 2011. La Regione, già da tempo, ha orientato la propria programmazione sociale e sociosanitaria verso i principi della piena inclusione, dell'autodeterminazione, della non discriminazione e della partecipazione attiva delle persone con disabilità nei diversi contesti di vita, in coerenza con gli articoli 1, 3, 5 e 19 della Convenzione ONU.[/note]. La deliberazione delinea indirizzi di governance, modelli organizzativi e strumenti operativi per accompagnare il sistema territoriale regionale nella fase di sperimentazione e futura applicazione a regime della Riforma in materia di disabilità.

Pur essendo la provincia di Perugia il territorio formalmente individuato dal legislatore nazionale quale area di sperimentazione, la Regione Umbria ha scelto strategicamente di estendere l'impianto programmatorio e organizzativo dell'intervento anche alla provincia di Terni, coinvolgendo a partire dal marzo 2026 le Zone Sociali e i Distretti sanitari nei tavoli di governance, nei percorsi formativi e nei processi di valutazione multidimensionale e di elaborazione del Progetto di Vita al fine di garantire un'applicazione omogenea.

In tale quadro, la Regione Umbria ha inoltre consolidato strumenti permanenti di tutela, monitoraggio e partecipazione, quali:

- l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, previsto dall'art. 352 della L.R. 11/2015, oggi al suo quarto mandato;
- il Garante regionale dei diritti delle persone con disabilità, quale figura di tutela, promozione e vigilanza dei diritti delle persone con disabilità e di contrasto a ogni forma di discriminazione ed esclusione sociale;
- il sistema regionale di governance in materia di disabilità, fondato sul raccordo tra sanità, welfare territoriale ed enti locali;
- il coinvolgimento stabile delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e degli Enti del Terzo Settore nei processi programmatori e partecipativi.

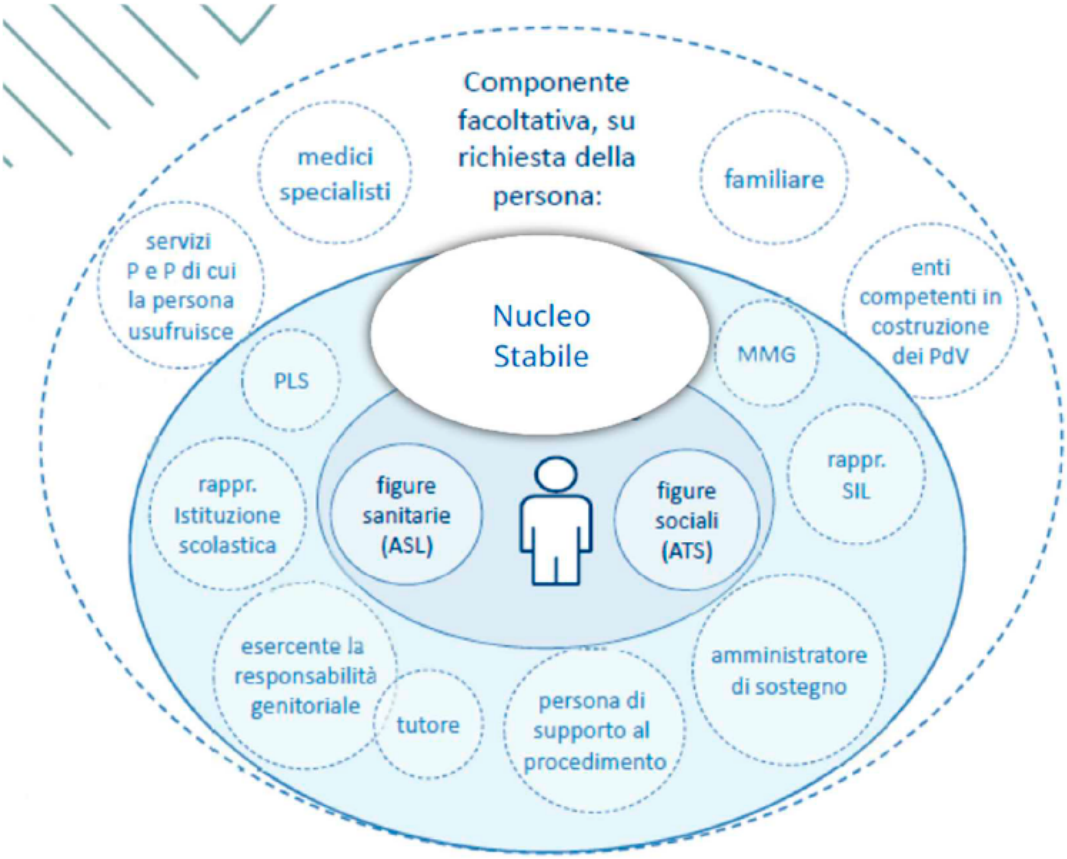
Particolare attenzione è stata inoltre posta non soltanto agli aspetti terminologici introdotti dal decreto — già in larga parte acquisiti dalla Regione Umbria nell'ambito del percorso di recepimento della Convenzione ONU — quanto soprattutto al rafforzamento dei diritti della persona con disabilità, alla piena autodeterminazione e alla centralità della persona nei processi decisionali che la riguardano. La DGR valorizza infatti il **Progetto di Vita** quale strumento fondamentale per costruire percorsi realmente individualizzati, personalizzati e partecipati, capaci di rispondere in modo sempre più appropriato ai bisogni, alle aspirazioni, ai desideri e agli obiettivi di vita della persona con disabilità, superando logiche standardizzate e meramente prestazionali.

La persona viene posta al centro del proprio Progetto di Vita, come protagonista attiva delle scelte che riguardano il proprio

percorso esistenziale, attraverso un approccio orientato alla qualità della vita, all'inclusione sociale, alla vita indipendente e alla piena partecipazione ai contesti di vita, studio, lavoro e comunità. Particolare rilievo viene inoltre attribuito al supporto e all'accompagnamento delle famiglie, riconosciute quali componenti essenziali del percorso di progettazione e attuazione dei sostegni, valorizzandone il ruolo nella costruzione di reti di prossimità, cura e partecipazione, anche attraverso una maggiore collaborazione tra servizi sociali, sanitari, educativi e territoriali.

Il rafforzamento dell'integrazione socio-sanitaria e delle **Unità di Valutazione Multidisciplinari** trova concreta attuazione nel modello organizzativo regionale che individua nelle UVM già operanti ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017 le strutture competenti per la valutazione multidimensionale e l'elaborazione del Progetto di Vita, prevedendone al contempo il potenziamento del "Nucleo stabile" (si veda la figura 1), al fine di garantire una presa in carico continuativa e centrata sulla persona con disabilità e sul suo contesto di vita.

Fig. 1 – Figure e componenti delle Unità di Valutazione Multidisciplinari



Legenda: tra le Componenti facoltative, Servizi "P e P"= pubblici e privati; "PdV"= progetti di vita; all'interno del Nucleo Stabile, Rappresentanti "SIL"= Servizi di Inserimento Lavorativo.

Cosa c'è di nuovo, o declinato sulla base delle realtà territoriali, rispetto alle norme nazionali?

La Regione Umbria ha scelto di non limitarsi a recepire formalmente il D.Lgs. 62/2024, ma di costruire un modello organizzativo regionale integrato e coerente con le caratteristiche territoriali. Tra gli elementi innovativi, oltre all'estensione della sperimentazione a tutto il territorio regionale, includendo anche la provincia di Terni, vi sono: la costruzione di una governance multi-livello tra sanità e welfare; l'istituzione di una Cabina di Regia tecnica regionale; il rafforzamento del raccordo con INPS già nella fase sperimentale; la valorizzazione delle Zone Sociali e dei Distretti sanitari come luoghi operativi del Progetto di Vita.

È stata inoltre prevista una campagna regionale di comunicazione istituzionale, l'organizzazione di una serie di convegni e incontri con le Associazioni delle persone con disabilità nella seconda metà del 2025, una rete stabile di supporto territoriale e

un forte investimento sulla formazione regionale degli operatori, sulla quale si sta ora lavorando in collaborazione con il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità.

Si noti che le Linee di indirizzo e di governance regionali richiamano espressamente la possibilità di estendere, in via eccezionale, il termine per elaborare il progetto di vita fino a 120 giorni dall'avvio del procedimento amministrativo. Il progetto di vita non può essere costruito rapidamente, perché richiede confronto, maturazione e costruzione condivisa con la persona.

Avete individuato delle priorità sul piano della risposta alle domande di elaborare il Progetto di Vita?

La Regione ha individuato cinque priorità: i) garantire accessibilità uniforme al procedimento; ii) evitare le frammentazioni tra servizi; iii) assicurare tempi procedimentali chiari; iv) favorire il protagonismo della persona con disabilità; v) sostenere i territori nella fase di transizione organizzativa.

La priorità strategica è stata quella di rendere il Progetto di Vita uno strumento concreto di capacitazione, autodeterminazione, inclusione sociale e piena partecipazione della persona con disabilità ai diversi contesti di vita. Per tale motivo, la Regione Umbria ha attribuito particolare rilevanza al principio della prossimità nell'accesso ai servizi e alla presa in carico territoriale, individuando nel Comune di residenza — in raccordo con il sistema sociosanitario territoriale — il soggetto responsabile del procedimento per l'elaborazione del Progetto di Vita, al fine di garantire vicinanza alla persona, conoscenza del contesto di vita e ricomposizione tra i diversi sostegni attivabili.

Ai territori è arrivato un primo "tsunami" di domande, a causa dell'inoltro automatico da parte di INPS di tutte le posizioni potenzialmente interessate a elaborare un progetto di vita. La Regione ha dato indicazioni operative a livello di valutazione multidimensionale affinché fosse realizzato un pre-assessment, caso per caso, tramite colloqui preliminari, per verificare l'effettiva comprensione del dettato normativo, contenendo la percezione maturata da molte persone di poter ricevere nuove misure monetarie.

Quale collaborazione è avvenuta con il Terzo Settore e quali sono le attese?

Il Terzo Settore viene considerato dalla DGR un soggetto strategico per sostenere il percorso di riforma, non soltanto nella fase erogativa degli interventi, ma anche nei processi di governance territoriale, partecipazione comunitaria e costruzione dei percorsi personalizzati di sostegno alla persona con disabilità.

La Regione Umbria riconosce infatti il ruolo fondamentale degli Enti del Terzo Settore quali soggetti attivi nella promozione dei diritti, nell'affiancamento delle persone e delle famiglie e nella **costruzione di comunità inclusive**, valorizzandone il contributo nell'ambito della programmazione territoriale integrata[note]La DGR 558 prevede il coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore nella diffusione delle informazioni e nella promozione della conoscenza della riforma; la partecipazione ai tavoli territoriali e ai processi di governance locale; il supporto alla persona con disabilità nell'elaborazione e nell'attuazione del Progetto di Vita; il rafforzamento della rete dei sostegni informali, relazionali e di comunità; il consolidamento dei percorsi di co-programmazione e co-progettazione, in attuazione del Codice del Terzo Settore e della normativa regionale vigente, quali strumenti stabili di amministrazione condivisa tra pubblica amministrazione ed enti del privato sociale.[/note].

Le principali attese riguardano il rafforzamento della **coprogettazione territoriale,** l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, la promozione della vita indipendente e il progressivo superamento di modelli istituzionalizzanti e standardizzati, favorendo percorsi maggiormente personalizzati, inclusivi e radicati nei contesti di vita della persona.

Quali sono i principali nodi che avete evidenziato, pensando all'attuazione della DGR sui territori?

Tra i principali elementi di criticità emersi nella fase iniziale di lavoro vi è innanzitutto la necessità di **uniformare le modalità operative** tra i diversi territori, garantendo approcci omogenei nella presa in carico, nella valutazione multidimensionale e nell'elaborazione dei Progetti di Vita, pur nel rispetto delle specificità organizzative locali.

Particolare attenzione è stata inoltre posta alla **complessità del raccordo interistituzionale** tra sistema sanitario, sociale, scolastico, lavorativo e comunitario, in quanto la piena attuazione del D.Lgs. 62/2024 richiede un livello di collaborazione reale e continuativa tra servizi e amministrazioni che storicamente hanno operato secondo modelli organizzativi differenti. È

importante sottolineare inoltre la replicabilità di questo modello di presa in carico integrata per tutte le persone con fragilità che accedono ai servizi.

Un ulteriore nodo riguarda la **sostenibilità organizzativa** dei Comuni di residenza, delle Zone sociali e delle Unità di Valutazione Multidisciplinari (UVM), chiamate ad affrontare un significativo incremento della complessità dei procedimenti e del livello di personalizzazione richiesto dalla riforma. In questa prima fase sono infatti già emerse situazioni di invio non sempre appropriato o adeguatamente orientato rispetto alle finalità del Progetto di Vita, con il rischio di determinare un sovraccarico procedimentale e organizzativo per i Comuni, le Zone Sociali, i Distretti sanitari e le stesse équipe multidisciplinari.

È stato inoltre evidenziato il rischio di un possibile **sovraffaticamento** degli enti territoriali e dei servizi coinvolti, soprattutto nella fase di transizione dal precedente modello prestazionale ad un sistema centrato sulla progettazione personalizzata, sulla partecipazione attiva della persona e sulla individuazione dei necessari sostegni.

Per tale motivo, la Regione ritiene fondamentale **accompagnare il cambiamento** attraverso una formazione omogenea e continuativa degli operatori, degli strumenti condivisi di valutazione e governance, il rafforzamento del coordinamento territoriale e un progressivo consolidamento organizzativo delle UVM e dei servizi di prossimità.

Un elemento strategico riguarda la necessità che le persone con disabilità e le loro famiglie siano adeguatamente informate e supportate nella comprensione del significato, delle finalità e delle potenzialità del Progetto di Vita, evitando aspettative non coerenti con il modello introdotto dalla Riforma e promuovendo invece una **piena consapevolezza del ruolo attivo della persona** nella definizione dei propri obiettivi di vita. Nel prossimo futuro saranno interessati, e potenziati su questo piano, i PUA.

Particolare attenzione dovrà inoltre essere riservata alla gestione del **budget di progetto** e ai percorsi di eventuale autogestione, all'interoperabilità dei sistemi informativi e alla costruzione di una cultura condivisa della progettazione personalizzata e della vita indipendente, capace di coinvolgere istituzioni, servizi, Terzo Settore, famiglie e comunità locali.

Quali azioni avete programmato o prefigurato per superare tali nodi e criticità?

Abbiamo previsto l'attivazione di una campagna istituzionale regionale di **informazione e sensibilizzazione**, finalizzata a diffondere la conoscenza della riforma, del Progetto di Vita e dei nuovi diritti riconosciuti alle persone con disabilità. La Regione coinvolge attivamente tutti gli stakeholder territoriali — Comuni, Zone Sociali, Distretti sanitari, Aziende USL, INPS, scuole, servizi territoriali, Enti del Terzo Settore e associazioni rappresentative — affinché la comunicazione sia capillare, uniforme e accessibile. Particolare attenzione sarà riservata alle persone con disabilità e alle loro famiglie, affinché possano comprendere pienamente il significato del Progetto di Vita, le modalità di accesso ai servizi e il ruolo attivo loro riconosciuto nella definizione degli obiettivi di vita e dei sostegni necessari.

La Regione avvierà, appena possibile, il **percorso formativo** previsto dal Decreto Ministeriale attuativo dell'art. 32 del D.Lgs. 62/2024, attraverso un programma di formazione regionale rivolto agli operatori sociali, sociosanitari e sanitari dei servizi territoriali, ai componenti delle UVM, ai Comuni e alle Zone Sociali, gli Enti del Terzo Settore, alle associazioni rappresentative delle persone con disabilità, alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

La Regione ha previsto un rafforzamento stabile della **governance** regionale attraverso incontri mensili del *Tavolo di coordinamento regionale in materia di disabilità*, già istituito; incontri specifici, al bisogno, con i 92 Comuni umbri, le Zone Sociali e i Distretti sanitari; il raccordo permanente con INPS e con i soggetti coinvolti nella sperimentazione. E' stato inoltre istituito uno specifico **Gruppo tecnico** con funzioni di accompagnamento operativo ai territori, confronto tecnico interistituzionale, monitoraggio delle criticità emergenti e supporto ai processi di implementazione del D.Lgs. 62/2024. La composizione ampia e multidisciplinare[note]Il Gruppo tecnico è composto da rappresentanti dei principali soggetti istituzionali, sociali e territoriali coinvolti nell'attuazione della Riforma, tra cui: i servizi regionali competenti in materia di programmazione sanitaria, assistenza territoriale, integrazione sociosanitaria, istruzione, lavoro, politiche abitative e ulteriori servizi coinvolti in relazione alle tematiche trattate; l'INPS Direzione regionale Umbria; i Comuni capofila di Zona Sociale; ANCI Umbria, i Direttori dei Distretti sanitari; il Forum del Terzo Settore; le parti sociali; l'Ufficio Scolastico Regionale; le Università; CARITAS; le rappresentanze del sistema sociosanitario accreditato e religioso; gli Enti del Terzo Settore e le associazioni rappresentative delle persone con disabilità.[/note] di questo gruppo di lavoro è finalizzata a garantire un approccio partecipato, favorendo il raccordo stabile tra istituzioni, servizi territoriali, sistema sociosanitario, mondo dell'associazionismo e comunità locali.

Per favorire l'**accesso ai percorsi di Progetto di Vita** sono stati previsti percorsi semplificati e di prossimità, il raccordo con INPS, l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico, il rafforzamento del ruolo dei Comuni e dei servizi territoriali. Sul piano valutativo, la Regione punta al rafforzamento delle UVM, all'adozione dell'approccio bio-psico-sociale ICF, alla costruzione di équipe realmente multidisciplinari e integrate. Sono stati inoltre definiti: i flussi informativi e procedurali regionali; i termini e le modalità del procedimento; gli strumenti di partecipazione attiva della persona e della famiglia; le modalità di raccordo tra i diversi soggetti istituzionali coinvolti. L'obiettivo è garantire Progetti di Vita realmente personalizzati, sostenibili e coerenti con i desideri, le aspettative e gli obiettivi della persona con disabilità.

La Regione promuove il coinvolgimento diretto della persona e della famiglia, la coprogettazione territoriale con il Terzo Settore, l'utilizzo ottimale delle risorse pubbliche e private, la possibilità di autogestione del **budget di progetto**, il progressivo superamento delle risposte standardizzate, il rafforzamento dei sostegni domiciliari, relazionali e di comunità, la promozione della vita indipendente e della de-istituzionalizzazione. Finora è stata raccolta una sola richiesta di autogestione del budget, proveniente dall'area della salute mentale. La Regione sta lavorando per offrire l'opportunità di riconvertire le risorse LEA ed extra LEA. la Giunta ha deciso di destinare risorse del Fondo Sociale Europeo a sostegno del progetto di vita e dell'autonomia delle persone con disabilità. In un prossimo futuro, potrebbe così nascere un vero e proprio Fondo Unico per le disabilità.

Luogo stabile di **osservazione, monitoraggio e confronto** sarà l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, rappresentando uno spazio permanente di analisi degli esiti, rilevazione dei bisogni emergenti e proposta di eventuali azioni correttive. Regione Umbria sta lavorando a un progetto che leghi il progetto di vita, il fascicolo sanitario elettronico e la piattaforma di presa in carico "Atlante". L'obiettivo è creare un "gemello digitale" della persona assistita, interoperabile con i PUA, le Case della Comunità e i sistemi informativi regionali (come il S.I.SO), utile per il monitoraggio e la programmazione delle risorse, alla luce di quanto previsto nei budget di progetto.

La DGR n. 558/2025 rappresenta un primo quadro generale di indirizzo e governance regionale, cui seguiranno ulteriori linee guida e atti di approfondimento dedicati ai principali temi della Riforma, con l'obiettivo di accompagnare progressivamente operatori, enti locali e territori nell'attuazione concreta del nuovo modello introdotto dal D.Lgs. 62/2024.