



ANALISI DECRETO LEGISLATIVO  
«DEFINIZIONE DELLA CONDIZIONE DI DISABILITÀ, DELLA  
VALUTAZIONE DI BASE, DI ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE, DELLA  
VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE PER L'ELABORAZIONE E  
ATTUAZIONE DEL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE PERSONALIZZATO  
E PARTECIPATO»

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



## **LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ**

La Legge 22 dicembre 2021, n. 227, nota come Legge delega sulla disabilità, approvata all'unanimità in entrambi i rami del Parlamento nella scorsa legislatura, attua una delle riforme previste dal PNRR (cd. «Riforma della disabilità»), conferendo al Governo la delega ad adottare, entro 20 mesi dalla di entrata in vigore, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni in materia di disabilità, in piena conformità con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con la Legge 18/2009).

La legge delega si basa su un approccio partecipativo e multidimensionale, ponendo il diritto all'autodeterminazione della persona come pietra angolare delle norme.

## **VERSO UNA NUOVA CERTIFICAZIONE UNICA E IL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE**

La Legge 227/2021 mira a semplificare e unificare le procedure di accertamento della disabilità, superando la frammentazione tra invalidità civile, cecità, sordità e altre condizioni, attraverso l'introduzione di una certificazione unica basata su standard scientifici moderni, adottando le classificazioni internazionali ICD (diagnosi delle malattie) e ICF (funzionamento e contesto).

Un altro obiettivo chiave è promuovere il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, che garantisca alle persone con disabilità il diritto di scegliere il proprio percorso di vita, favorendo l'autonomia e la deistituzionalizzazione, incentivando soluzioni abitative autonome e l'inclusione sociale, lavorativa e scolastica, proseguendo e rafforzando il percorso avviato dalla Legge 328/2000 (art. 14, progetto individuale) e dalla Legge 112/2016 ("Dopo di Noi").

## **IL DECRETO 62/2024**

Il decreto legislativo n. 62, entrato in vigore il 30 giugno 2024, rappresenta il cuore attuativo della legge delega, con cambiamenti significativi nella valutazione e nell'assistenza delle persone con disabilità.

Tra le principali misure, il provvedimento prevede:

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



- una nuova definizione di disabilità;
- una nuova valutazione di base;
- valutazione multidimensionale;
- il progetto di vita individuale;
- la libertà di scelta sul luogo di abitazione e la continuità dei sostegni;
- l'unità di valutazione multidimensionale e la valutazione multidimensionale;
- il Fondo per l'implementazione dei progetti di vita e budget di progetto.

## LA VALUTAZIONE DI BASE

La «valutazione di base» verrà affidata all'INPS ed è il procedimento volto ad accertare, attraverso l'utilizzo delle classificazioni internazionali ICD (patologie) e ICF (funzionalità), la condizione di disabilità ai fini dell'accesso a:

- SOSTEGNO LIEVE O MEDIO
- SOSTEGNO INTENSIVO, ELEVATO
- SOSTEGNO MOLTO ELEVATO
- 

La nuova formulazione della definizione di persona con disabilità prevede:

*«Chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base.»*

(art. 3, comma 1, legge 104/1992 – Nuova formulazione)

La valutazione di base è il procedimento unitario volto al riconoscimento della condizione di disabilità che comprende ogni accertamento dell'invalidità civile:

- Invalidità civile
- Cecità;
- Sordità;
- Sordocecità;
- Condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica;

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



- Condizione di disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa;
- Concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, prevista dai LEA;
- Definizione della condizione di non autosufficienza, nonché di disabilità gravissima.

Il Regolamento del Ministero della Salute con «*Aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento e di valutazione di base, a seguito dell'adozione delle classificazioni ICD e ICF*» da emanare entro il 30 novembre 2026. (art. 12)

## **LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE**

La valutazione multidimensionale (art.25) è un'altra grande novità introdotta grazie alla Legge Delega. Associata alla valutazione di base, la valutazione multidimensionale supera l'approccio medico, per attuare l'approccio bio-psico-sociale, secondo i principi della Convenzione ONU e gli standard ICF.

Il procedimento si articola in quattro fasi:

- rileva gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e definisce il profilo di funzionamento;
- individua le barriere e i facilitatori negli ambiti di vita e le competenze adattive;
- formula le valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona, in relazione alle priorità che la persona stessa si pone;
- definisce gli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.
  - Nel caso di minori, la valutazione multidimensionale considera anche il profilo di funzionamento redatto ai fini scolastici.

Nell'ambito dell'unità di valutazione multidimensionale viene elaborato il progetto di vita, secondo la volontà della persona.

Fanno parte dell'unità di valutazione multidimensionale:

- la persona con disabilità;
- l'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri;

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



- una persona scelta dalla persona con disabilità per facilitare la comunicazione;
- un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- uno o più professionisti sanitari col compito di garantire l'integrazione sociosanitaria;

Altre figure (es. coniuge o affine, medico di MG o PLS della persona, rappresentante dell'istituzione scolastica o dei servizi per l'inserimento lavorativo, ecc.)

## **IL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE**

La Legge 328/2000, nota come «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», all'articolo 14 ha introdotto per la prima volta nella legislazione italiana il concetto di progetto individuale, stabilendo che le persone con disabilità abbiano diritto a un piano personalizzato che favorisca la loro piena integrazione sociale, scolastica, lavorativa e familiare.

Un ulteriore sviluppo si è avuto con la legge 112/2016, conosciuta come "Legge sul Dopo di Noi". Questa norma ha rafforzato il concetto di vita indipendente, promuovendo percorsi di deistituzionalizzazione e il supporto alla domiciliarità attraverso progetti individuali che includano soluzioni abitative autonome e sostegni personalizzati.

Ma è con la Legge Delega 227/2021 e il conseguente decreto lgs. 62/2024 che si introduce una definizione più sistematica del «progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato», ponendo la persona con disabilità al centro della progettazione della propria vita, con un approccio basato sull'autodeterminazione e sull'inclusione sociale, in conformità alla Convenzione ONU.

Vengono così integrate e aggiornate le disposizioni precedenti, rendendo il diritto al progetto di vita indipendente un elemento ancora più esigibile e strutturato, ma soprattutto ricollegando lo stesso al budget di risorse che la persona può decidere anche di autogestire.

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



## **IL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE PERSONALIZZATO E PARTECIPATO nel D.LGS. 62/2024**

«Il progetto di vita è diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri.» (art. 18, comma 1)

«Il progetto di vita individua, per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare e a prevenire le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali. Nel progetto di vita sono, altresì, comprese le misure previste a legislazione vigente per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale, nonché gli eventuali sostegni erogabili in favore del nucleo familiare e di chi presta cura ed assistenza» (art. 18, comma 2)

Il decreto legislativo prevede diverse misure per il Progetto di Vita Indipendente, mirate a garantire l'inclusione sociale e la partecipazione della persona con disabilità nei vari contesti di vita. Ecco le principali:

1. **Obiettivi del Progetto di Vita:** Migliorare le condizioni personali e di salute della persona con disabilità, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione su base di uguaglianza con gli altri (Art. 18, comma 1).
2. **Individuazione di strumenti e risorse:** Il progetto di vita identifica strumenti, risorse, interventi, benefici, prestazioni, servizi e accomodamenti ragionevoli per eliminare barriere e attivare supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione (Art. 18, comma 2).
3. **Libertà di scelta:** Favorire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e con chi vivere, garantendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socioassistenziali (Art. 20, comma 1).
4. **Supporto per decisioni e scelte:** Il procedimento di valutazione multidimensionale e di redazione del progetto di vita si conforma al principio di autodeterminazione, adottando strategie per facilitare la comprensione e l'espressione delle scelte della persona con disabilità (Art. 21).
5. **Supporto per la partecipazione:** La persona con disabilità può essere assistita da una figura di supporto per facilitare l'espressione delle sue scelte e la comprensione delle misure e dei sostegni attivabili (Art. 22).

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



6. **Portabilità del progetto:** Il progetto di vita è garantito anche in caso di variazione del contesto territoriale o del luogo di abitazione, assicurando continuità e non regressione dei livelli di assistenza (Art. 27).
7. **Budget di progetto:** L'attuazione del progetto di vita è sostenuta da un budget integrato di risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, con flessibilità e dinamicità per adattarsi alle esigenze della persona (Art. 28).
8. **Referente per l'attuazione:** È previsto un referente per l'attuazione del progetto di vita, con il compito di monitorare, coordinare e garantire il coinvolgimento della persona con disabilità e dei suoi familiari (Art. 29).

Queste misure mirano a garantire che il progetto di vita sia personalizzato, sostenibile nel tempo e orientato al miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità.

### **LA SPERIMENTAZIONE DELLE NUOVE PROCEDURE (ART. 33)**

Inizialmente, l'entrata in vigore era prevista il 1° gennaio 2026.

Il Decreto prevedeva, dal 1° gennaio 2025 al 31 dicembre 2025 (12 mesi), una procedura di sperimentazione delle disposizioni relative alla valutazione di base (comma 1) e della valutazione multidimensionale e al progetto di vita (comma 2).

Con un emendamento, in sede di conversione in legge del decreto Milleproroghe 2025, la durata di tali sperimentazioni è stata estesa a 24 mesi (fino al 31 dicembre 2026) e quindi l'entrata in vigore definitiva della Riforma è stata posticipata al 1° gennaio 2027.

### **SPERIMENTAZIONE DELLA VALUTAZIONE DI BASE (art. 33, comma 1)**

*Finalità:* «assicurare il progressivo aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento»

*Modalità:* «applicazione provvisoria e a campione, secondo il principio di differenziazione geografica tra Nord, Sud e centro Italia e di differenziazione di dimensioni territoriali.»

*Regolamento:* entro 30 novembre 2024 (NON EMANATO) \*

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



**SPERIMENTAZIONE DELLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E DEL PROGETTO DI VITA (art. 33, comma 2)**

*Modalità:* «applicazione provvisoria e a campione, secondo il principio di differenziazione geografica tra Nord, Sud e centro Italia e di differenziazione di dimensioni territoriali.»

*Regolamento:* entro ottobre 2024 (DPCM 197/2024)

**LA SPERIMENTAZIONE A CAMPIONE**

SPERIMENTAZIONE – PRIMO BLOCCO (DL 71/2024)

Periodo: 1° gennaio 2025 – 31 dicembre 2026

Province: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste.

Patologie: Spettro autistico, diabete di tipo 2 e sclerosi multipla

Il Regolamento contenente i criteri per l'accertamento della disabilità connessa alle patologie indicate, previsto entro ottobre 2024, non risulta ad oggi emanato.

SPERIMENTAZIONE – SECONDO BLOCCO (DL 202/2024, Milleproroghe)

Periodo: 30 settembre 2025 – 31 dicembre 2026

Province: Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Provincia autonoma di Trento e Aosta.

Nuove patologie: Artrite reumatoide, cardiopatie, broncopatie e malattie oncologiche

Il Regolamento contenente i criteri per l'accertamento della disabilità connessa alle patologie indicate, previsto entro agosto 2025, subordinato al Regolamento relativo al primo blocco, non è stato emanato.

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



## **ANALISI DELLE CRITICITA'**

In riferimento alla sperimentazione prevista dall'art. 33 del Decreto, l'unico Regolamento emanato riguarda la valutazione multidimensionale e il progetto di vita (comma 2). Mentre non risulta ancora emanato il Regolamento per la sperimentazione della valutazione di base (in capo al Ministero della Salute).

Il DPCM 12 novembre 2024 n. 197:

1. disciplina la procedura di sperimentazione dal 1° gennaio al 31 dicembre 2025 per il primo blocco di province (specifica solo quelle indicate nel DL 71/2024);
2. affida alle Regioni l'attività di monitoraggio con cadenza semestrale (art. 4);
3. assegna quota parte delle risorse disponibili per l'anno 2025 nel "Fondo per l'implementazione dei progetti di vita" (art. 31 del D.Lgs. 62/2024), ripartendola tra le varie regioni in cui ricadono le province interessate («in proporzione alla popolazione residente»)

A distanza di pochi mesi dalla pubblicazione del DPCM, il DL Milleproroghe ha previsto l'estensione della sperimentazione di ulteriori 12 mesi, aggiungendo altresì un nuovo blocco di province. Non si sa come proseguirà la sperimentazione dal 1° gennaio 2026 e con quali risorse verrà finanziata la sperimentazione nelle province interessate, del primo e del secondo blocco, quest'ultimo a partire dal 30 settembre 2025. Infatti, il riparto previsto all'art. 5 del DPCM assegna risorse soltanto alle regioni in cui si trovino le province del primo blocco di sperimentazione.

A distanza di pochi mesi dalla pubblicazione del DPCM, il DL Milleproroghe ha previsto l'estensione della sperimentazione di ulteriori 12 mesi, aggiungendo altresì un nuovo blocco di province. Non si sa come proseguirà la sperimentazione dal 1° gennaio 2026 e con quali risorse verrà finanziata la sperimentazione nelle province interessate, del primo e del secondo blocco, quest'ultimo a partire dal 30 settembre 2025. Infatti, il riparto previsto all'art. 5 del DPCM assegna risorse soltanto alle regioni in cui si trovino le province del primo blocco di sperimentazione.

La sperimentazione inserita nel D.Lgs. 62/2024 e il differimento dei termini di attuazione delle nuove procedure non erano previsti dalla Legge Delega, rischia di non far rispettare le scadenze temporali del PNRR e non è stata concordata con le associazioni delle persone con disabilità, né risulta discussa in sede di Osservatorio Nazionale Disabilità (OND).

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*



Nonostante la Legge delega e la Convenzione ONU promuovano un modello bio-psico-sociale (art. 2, D.lgs. 62/2024), basato su ICD e ICF per valutare salute, funzionamento e contesto, la sperimentazione si concentra su singole patologie (es. autismo, diabete, sclerosi multipla nel primo blocco; artrite, cardiopatie nel secondo).

Questo approccio rischia di riportare il focus su una visione medico-centrica, trascurando gli aspetti psicologici e sociali, in contrasto con le conquiste ottenute negli ultimi trent'anni.

Anche per quanto riguarda l'attuazione della sperimentazione, vi sono notevoli ritardi, dovuti alla mancata emanazione dei necessari regolamenti per la sperimentazione della valutazione di base (modalità per la procedura e verifica degli esiti della sperimentazione) e quello per il primo blocco di patologie (DL 71/2024, scaduto il 30 ottobre 2024) che non risultano emanati, nonostante le scadenze siano trascorse da mesi.

Quindi, ad oggi, non è stata avviata neanche la sperimentazione del primo blocco di province-patologie. Il "Fondo per l'implementazione dei progetti di vita" (art. 31) ha risorse ripartite solo per il 2025 e per il primo blocco di province, mentre manca chiarezza sul finanziamento del secondo blocco (dal 30 settembre 2025). La sperimentazione è prorogata al 31 dicembre 2026, ma il DPCM 12 novembre 2024, n. 197 disciplina solo fino al 31 dicembre 2025, lasciando un anno senza regole chiare.

La sperimentazione a campione, con province differenziate geograficamente (Nord, Centro, Sud), rischia di accentuare le disparità tra regioni, soprattutto in assenza di regolamenti uniformi e risorse adeguate. Province escluse o ritardatarie potrebbero subire un accesso limitato ai nuovi strumenti di valutazione e progettazione.

La complessità del processo, che coinvolge più Ministeri (Salute, Economia, Lavoro, Istruzione), l'INPS, la Conferenza Stato-Regioni e il Ministro per le disabilità, rende ancora più farraginoso il processo attuativo.

In conclusione, sebbene il D.lgs. 62/2024 abbia gettato le basi per una riforma attesa da anni, questa bizantina sperimentazione, non prevista dalla Legge Delega, né contemplata dalle scadenze del PNRR, e ad oggi neppure avviata, a causa di ritardi normativi, lacune di pianificazione e mancato confronto con le associazioni e con l'OND, rischia di vanificare gli obiettivi di semplificazione e inclusione.

*La presente analisi è stata presentata e discussa dalle Associazioni di pazienti in occasione del primo incontro del Progetto AGORA' – LABORATORI D'ALLEANZA organizzato dall'Alleanza Malattie Rare il 3 aprile 2025.*