

Il ruolo del Terzo settore nel sistema di cure palliative e la sua risposta all'emergenza pandemica

Paola Grazioli*

THE ROLE OF THE THIRD SECTOR IN THE PALLIATIVE CARE SYSTEM AND ITS RESPONSE TO THE PANDEMIC EMERGENCY

ABSTRACT: The analysis of the role of Third sector in the palliative care system starts from the concept of social-health integration. Palliative medicine develops an integrated assistance, where "care" and "taking care" are not aimed at healing, but at reducing the physical and mental suffering of the person, favored by the care work of the Third sector. The focus of this paper is to highlight how in the sphere of palliative care networks the contribution of the voluntary organizations is a condition for implementing an efficient system of social and health integration, also as a response to the Covid emergency.

KEYWORDS: Social and health integration; palliative care system; Third sector; voluntary work; Covid emergency

SOMMARIO: 1. Un'introduzione al tema: l'integrazione socio-sanitaria come area di intervento del sistema di cure palliative – 2. Il Terzo settore come espressione del principio di sussidiarietà orizzontale: definizione e statuto costituzionale – 3. La partecipazione del Terzo settore alla programmazione, progettazione ed organizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari. Cenni alla disciplina lombarda – 4. Il ruolo determinante del Terzo settore e, in particolare, del volontariato per combattere il rischio di un'eccessiva "sanitarizzazione" del sistema di cure palliative – 5. Le cure palliative nella pandemia da Covid-19 e la risposta del Terzo settore all'emergenza sociale. Cenni conclusivi.

1. Un'introduzione al tema: l'integrazione socio-sanitaria come area di intervento del sistema di cure palliative

L'analisi del ruolo del Terzo settore nel contesto della rete di cure palliative richiede anzitutto alcuni chiarimenti preliminari sul piano dei concetti e delle relative definizioni, oltre ad una doverosa delimitazione del campo di indagine.

Una prima precisazione investe l'ambito nel quale si realizza il sistema delle cure palliative, che permette poi di individuare e comprendere il ruolo degli attori coinvolti e, dunque, del Terzo settore.

* Professore a contratto di Diritto sanitario, corso di laurea in Ingegneria delle tecnologie per la salute; Dipartimento di Ingegneria gestionale, dell'Informazione e della Produzione dell'Università degli Studi di Bergamo. Mail: p.grazioli@quest.unibg.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

Il riferimento va all'integrazione socio-sanitaria¹, laddove l'espressione socio-sanitario indica l'unione o meglio la combinazione tra "due assistenze", sanitaria e sociale, e, dunque, la cura della persona che integri competenze ed interventi di tipo sanitario con competenze ed interventi di tipo sociale. L'integrazione socio-sanitaria è, infatti, uno strumento che crea le condizioni per una presa in carico complessiva e continuativa della persona, attraverso un opportuno collegamento tra i servizi sanitari e sociali e un'"ibridazione" delle professioni², coinvolte nel processo di cura ed assistenza. Può essere, inoltre, intesa come una modalità organizzativa della relazione tra amministrazioni pubbliche che si occupano di servizi sanitari e sociali e come un settore che valorizza il ruolo del Terzo settore nella progettazione, programmazione ed erogazione dei servizi alla persona.

Le prestazioni socio-sanitarie, definite dall'art. 3 *septies*, d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, introdotto dal d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229, sono «tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale». Tali prestazioni sono rivolte, in particolare, a soggetti fragili: anziani e disabili spesso non autosufficienti.

In relazione al tema di interesse, si vedrà come l'integrazione socio-sanitaria trovi compiuta attuazione nell'ambito delle cure palliative, laddove la "cura" e "il prendersi cura" non sono finalizzate alla guarigione, bensì a ridurre la sofferenza fisica e psichica dell'individuo. È evidente il richiamo alla stessa, laddove la l. 15 marzo 2010, n. 38, che detta *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, all'art. 1, comma 1, lett. a) sottolinea l'approccio globale («cura totale») alla persona e l'art. 1, comma 3, lett. c) ricomprende tra i principi fondamentali un «adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale».

La medicina palliativa sviluppa, infatti, un'assistenza integrata, favorita dal lavoro di cura del settore pubblico e di quello del privato sociale.

È, dunque, obiettivo del presente scritto evidenziare come nell'area dell'integrazione socio-sanitaria e, in particolare, nell'ambito della rete di cure palliative, l'apporto del Terzo settore e in particolare del volontariato si configuri come essenziale, tanto da identificare come biunivoco³ il rapporto tra *welfare* e Terzo settore.

¹ Sull'integrazione socio-sanitaria si v. *ex multis* A. ALBANESE, *L'integrazione socio-sanitaria*, in F. MANGANARO, V. MOLASCHI, R. MORZENTI PELLEGRINI, D. SICLARI (a cura di), *Manuale di legislazione dei servizi sociali*, Torino, 2020, 183 ss.; L. DEGANI, R. MOZZANICA, *L'integrazione sociosanitaria*, in E. CODINI, A. FOSSATI, S.A. FREGO LUPPI (a cura di), *Manuale di Diritto dei servizi sociali*, Torino, 2019, 49 ss.; A. PERINO, *L'integrazione socio-sanitaria*, in Id., R. BROLIS, P. MACCANI (a cura di), *L'integrazione socio-sanitaria in pratica*, Santarcangelo di Romagna, 2018, 13-35; Id., *Il sistema dell'integrazione socio-sanitaria: attori, livelli e strumenti*, in Id., R. BROLIS, P. MACCANI, *L'integrazione socio-sanitaria in pratica*, cit., 37-62; R. LUSARDI, S. TOMELLERI (a cura di), *Phenomenology of health and social care integration in Italy*, in *Current Sociology*, 2018, 1031 ss.; A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, Torino, 2017, 209 ss.; B. BARONI, *Linee evolutive dell'integrazione fra servizi socio-sanitari*, in Id., E. BALBONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali. Commento alla legge n. 328/2000 e ai provvedimenti attuativi dopo la riforma del Titolo V della Costituzione*, Milano, 2007, 47 ss.; G. BISSOLO, L. FAZZI (a cura di), *Costruire l'integrazione socio-sanitaria, attori, strumenti, metodi*, Roma, 2005.

² In argomento cfr. R. LUSARDI, S. TOMELLERI (a cura di), *Gli ibridi professionali. Le culture professionali alla prova dell'integrazione socio-sanitaria*, in *Salute e Società*, XVI, suppl. 3, 2017, 11 ss.

³ Cfr. E. STRADELLA, *Welfare e Terzo settore: un rapporto biunivoco?*, in M. CAMPEDELLI, P. CARROZZA, L. PEPINO (a cura di), *Diritto di welfare*, Bologna, 2010, 361 ss.

2. Il Terzo settore come espressione del principio di sussidiarietà orizzontale: definizione e statuto costituzionale

L'interesse ad esplorare i processi di programmazione ed organizzazione, che integrano gli aspetti sociali e sanitari nell'ambito delle cure palliative, muove da più ragioni: l'emersione di bisogni articolati e complessi da parte sia dell'individuo che della famiglia (invecchiamento della popolazione, cronicizzazione delle malattie); la necessità di intendere ed organizzare il "prendersi cura" mediante un approccio olistico, integrato, multidisciplinare, anche nel rispetto del principio di sussidiarietà orizzontale (art. 118, ult. comma, Cost.); valorizzare il ruolo del volontariato, come un aspetto fondamentale del complesso processo di cura e di assistenza del paziente terminale.

L'acuirsi ed il differenziarsi di tali bisogni fa sì che si ricorra a strategie complementari rispetto a quelle gestionali ed organizzative offerte dal *welfare* pubblico, indirizzando, quindi, l'attenzione verso nuove forme di collaborazione tra settore pubblico, mercato e società civile⁴.

Viene in rilievo, in tal senso, lo sviluppo di quello che viene comunemente definito «secondo *welfare*», da intendersi come quel *mix* di protezioni e investimenti sociali a finanziamento non pubblico, resi da un'ampia categoria di attori economici e sociali, collegati in rete e spesso caratterizzati dal forte ancoraggio territoriale⁵.

All'interno di questo insieme, un segmento vitale è costituito dai soggetti del Terzo settore, un "mondo" costituito da organizzazioni di iniziativa privata, spinte da finalità non rispondenti a logiche di puro profitto, diverse fra loro per storia, dimensioni, tipo e modalità di intervento. La pluralità di ambiti in cui tali organizzazioni operano è rispondente agli interessi di natura trasversale che esse intendono tutelare, ricoprendo così un ruolo significativo per lo sviluppo della persona umana nella sua globalità.

Non essendo presente in Costituzione alcun esplicito riferimento all'espressione "Terzo settore", ci si interroga su quali siano le coordinate di riferimento ed i principi che concorrono a definirne l'"identità" sul piano costituzionale⁶ e che ne determinano lo «spazio giuridico di azione»⁷.

Un primo riferimento va all'art. 2 Cost., che riconosce il principio personalista (consistente nella centralità della persona e dei suoi diritti), il c.d. pluralismo sociale (da attribuirsi al ruolo delle formazioni sociali che contribuiscono allo svolgimento delle personalità individuali) e il principio di solidarietà⁸.

⁴ In tal senso cfr. S. BENVENUTI, S. MARTINI (a cura di), *La crisi del welfare pubblico e il "nuovo" Terzo settore: la via tracciata dalla legge delega n. 106/2016*, in *Osservatorioaic.*, 2, 2017, 4 ss.

⁵ La locuzione «secondo *welfare*» è oggetto di significativi studi e approfondimenti, tra cui si segnalano, in particolare, quelli di F. MAINO, M. FERRERA (a cura di), *Primo rapporto sul secondo welfare in Italia*, Torino, 2013 e *Secondo rapporto sul secondo welfare in Italia*, Torino, 2015. Con l'aggettivo «secondo» ci si riferisce sia al fatto che le forme di «secondo *welfare*» trovano attuazione nel «primo *welfare*», edificato dall'intervento statale nel periodo 1945-1975, che alla connotazione funzionale delle forme stesse. Il «secondo *welfare*», aggiungendosi al primo, ne integra le lacune e ne stimola la modernizzazione attraverso nuovi modelli organizzativi, gestionali e finanziari.

⁶ Sull'identità costituzionale del Terzo settore v. F. SANCHINI, *Profili costituzionali del Terzo settore*, Milano, 2021, 41 ss.

⁷ Così P. CONSORTI, L. GORI, E. ROSSI (a cura di), *Diritto del Terzo settore*, Bologna, 2018, 37.

⁸ In argomento v. M. FIORAVANTI, *Art. 2*, Roma, 2017; G. DI COSIMO, *Art. 2*, in S. BARTOLE, R. BIN (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, 2008, 10 ss.

Al *genus* delle formazioni sociali appartengono senza dubbio anche gli organismi del Terzo settore che danno attuazione al principio del pluralismo sociale nelle sue tre dimensioni: come strumento per favorire la socialità della persona; come partecipazione dei soggetti organizzati e collettivi al dibattito pubblico, in funzione di quella che viene denominata «democrazia partecipativa»⁹; come apporto al sistema di *welfare* nell'erogazione di servizi alla persona.

Lo statuto costituzionale del Terzo settore trova riferimento anche nell'altro principio espresso dall'art. 2 Cost., vale a dire nel principio di solidarietà sociale¹⁰, nella parte in cui richiede ai consociati l'adempimento dei doveri inderogabili¹¹. Nell'affrontare tale profilo, la dottrina ha messo in luce il fatto che il Costituente abbia inteso valorizzare il profondo legame tra l'uomo e il "contesto sociale": relazione che avrebbe trovato una «sedimentazione giuridica proprio nella saldatura tra i diritti fondamentali e i doveri inderogabili»¹².

La considerazione dell'uomo "*uti socius*", derivante dall'identificazione del singolo con le formazioni sociali in cui si svolge la sua personalità, trova pieno riconoscimento nell'azione volontaria. La Corte costituzionale ha, infatti, rilevato come il volontariato esprima il vincolo di appartenenza attiva dell'individuo alla comunità e costituisca «diretta realizzazione del principio di solidarietà sociale», per cui «la persona è chiamata ad agire [...] per libera e spontanea espressione della profonda socialità che caratterizza la persona stessa»¹³. Nell'ambito delle cure palliative si vedrà come l'apporto del volontariato dia concreta attuazione a tale principio.

Richiami importanti per fondare lo statuto costituzionale del Terzo settore sono inoltre contenuti nell'art. 4, comma 2, Cost., secondo cui ogni cittadino ha il dovere di svolgere, sulla scorta della propria scelta e possibilità, un'attività o funzione che «concorra al progresso materiale e spirituale della società», nell'art. 18 Cost., che riconosce il diritto dei cittadini di associarsi liberamente e nell'art. 41, che tutela la libertà di iniziativa economica privata legata all'utilità sociale¹⁴.

In particolare, è però la sussidiarietà orizzontale¹⁵, di cui all'art. 118, ult. comma, Cost., il principio fondante dello statuto costituzionale dei soggetti *non profit*, poiché attribuisce agli stessi una

⁹ Sul tema della «democrazia partecipativa», cfr., in particolare, U. ALLEGRETTI, *Democrazia partecipativa: esperienze e prospettive in Italia e in Europa*, Firenze, 2010 e V. MOLASCHI, *Le arene deliberative. Contributo allo studio delle nuove forme di partecipazione nei processi di decisione pubblica*, Napoli, 2018.

¹⁰ Sul principio di solidarietà v., in particolare, i contributi di V. MOLASCHI, *I servizi sociali e il modello di welfare delineato dalla L. n. 328/2000*, in Id., F. MANGANARO, R. MORZENTI PELLEGRINI, D. SICLARI (a cura di), *Manuale di legislazione dei servizi sociali*, cit., 58-61; L. CARLASSARE, *Solidarietà: un progetto politico*, in <http://www.costituzionalismo.it>, 1, 2016, 45 ss.; F. POLACCHINI, *Doveri costituzionali e principio di solidarietà*, Bologna 2016; A. MORELLI, *I principi costituzionali relativi ai doveri inderogabili di solidarietà*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, aprile 2015; S. RODOTÀ, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, 2014; AA.VV., *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*, Torino 2007; F. GIUFFRÉ, *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, 2002.

¹¹ In argomento spicca lo studio di G.M. LOMBARDI, *Contributo allo studio dei doveri costituzionali*, Milano, 1970.

¹² In tal senso F. SANCHINI, *op. cit.*, 49; L. ANTONINI, A. PIN., *Gli aspetti costituzionali, amministrativi e tributari del Terzo settore*, in S. ZAMAGNI (a cura di), *Libro bianco sul Terzo settore*, Bologna, 2011, 141 ss.

¹³ Corte Cost., 28 febbraio 1992, n. 75, Considerato in diritto, punto 2, in *Giur. cost.*, 1992, 404 ss., con commento di E. ROSSI, *Principio di solidarietà e legge-quadro sul volontariato*, in *Giur. cost.*, 1992, 2348 ss.

¹⁴ Cfr. G. TIBERI, *La dimensione costituzionale del terzo settore*, in C. CITTADINO (a cura di), *Dove lo Stato non arriva. Pubblica amministrazione e Terzo settore*, Firenze, 2008, 25 ss.

¹⁵ La dottrina in materia di sussidiarietà orizzontale è molto vasta. Si citano senza pretesa di esaustività G. ARENA, G. COTTURRI (a cura di), *Il valore aggiunto. Come la sussidiarietà può salvare l'Italia*, Carocci, 2010; M. CONSITO,

«maggiore copertura costituzionale»¹⁶, riconoscendone ruolo e funzione all'interno della società civile. È opportuno ricordare come l'art. 118 Cost., oltre alla declinazione del principio di sussidiarietà in senso "verticale" (comma 1), definisca anche quello in senso "orizzontale", per cui gli Enti dello Stato devono favorire «l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà» (comma 4). Risulta, quindi, evidente che a rivestire una posizione preminente sono anzitutto le molteplici figure che rientrano nella categoria giuridica del Terzo settore che, nella prospettiva di una concreta attuazione del principio in commento, sono oggi legittimate, anche dalla recente normativa codicistica, allo svolgimento di una pluralità di attività di interesse generale, senza scopo di lucro e per finalità solidaristiche e di utilità sociale.

La sussidiarietà orizzontale è inoltre principio ispiratore della riforma del Terzo settore, portata dal d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (con le modifiche di cui al d.lgs. 3 agosto 2018, n. 105), il c.d. Codice del Terzo settore¹⁷, predisposto in attuazione degli artt. 2, 3, 4, 9, 18 e 118, quarto comma, della Costituzione.

È interessante notare come la dimensione costituzionale dei principi generali ispiratori della disciplina emerga laddove si riconosce il «valore e la funzione sociale degli Enti del Terzo settore, dell'associazionismo, dell'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono» come espressione di «partecipazione, solidarietà e pluralismo» (art. 2, d.lgs. n. 117/2017).

Tale espressione va letta congiuntamente alla definizione normativa di enti del Terzo settore dettata dall'art. 4 del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, secondo la quale sono considerati tali quelle organizzazioni volte al

«perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale [la stessa previsione riscontrabile nell'art. 118, ult.

Sussidiarietà e terzo settore, Labsus Paper, 19, 2010; M. CAPUTI JAMBRENGHI, *Volontariato, sussidiarietà, mercato*, Bari, 2008; C. BERTOLINI, *La sussidiarietà amministrativa, ovvero la progressiva affermazione di un principio*, in *Diritto amministrativo*, 4, 2007, 895 ss.; G. ARENA, *Il principio di sussidiarietà orizzontale nell'art. 118 u.c. della Costituzione*, in Università Cattolica del Sacro cuore, *Studi in onore di Giorgio Berti*, Napoli, 2005, I, 179 ss.; Id., *Cittadini attivi. Un altro modo di pensare l'Italia*, Roma-Bari, 2006; Id., *Sussidiarietà e solidarietà*, in *Impresa sociale*, 2005, 140 ss.; V. CERULLI IRELLI, voce *Sussidiarietà (dir. amm.)*, in *Enc. giur.*, agg. XII, 2004; G. BERTI, *Sussidiarietà e organizzazione dinamica*, in *Jus*, 2004, 171 ss.; D. D'ALESSANDRO, *Sussidiarietà, solidarietà e azione amministrativa*, Milano, 2004; I. MASSA PINTO, *Il principio di sussidiarietà. Profili storici e costituzionali*, Napoli, 2003; A. ALBANESE, *Il principio di sussidiarietà orizzontale: autonomia sociale e compiti pubblici*, in *Diritto pubblico*, 2002, 51 ss.; id., C. MARZUOLI (a cura di), *Servizi di assistenza e sussidiarietà*, Bologna, 2003; A. ROMANO TASSONE, *Sussidiarietà orizzontale e tutela della salute*, in *Sanità pubblica e privata*, 6, 2003; G.U. RESCIGNO, *Principio di sussidiarietà orizzontale e diritti sociali*, in *Diritto pubblico*, 2002, 5 ss.; L. ANTONINI, *Il principio di sussidiarietà nel processo di riforma della pubblica amministrazione*, in *Non profit*, 2000, 5 ss.; F. BILANCIA, *Sussidiarietà (il principio di)*, in M. AINIS (a cura di), *Dizionario costituzionale*, Roma-Bari, 2000, 455 ss.; N. POLITO, *Articolo 118 u.c. della Costituzione. Un approfondimento sul "favoriscono"*, contributo reperibile in <http://www.astrid-online.it>.

¹⁶ In tal senso si esprimono S. BENVENUTI, S. MARTINI, *La crisi del welfare pubblico e il "nuovo" Terzo settore: la via tracciata dalla legge delega n. 106/2016, op. cit.*, 10.

¹⁷ Sul Codice del Terzo settore, di cui al d.lgs. n. 117/2017, cfr. tra gli altri: R. MORZENTI PELLEGRINI, *Il ruolo del Terzo settore nel sistema integrato di interventi e servizi sociali*, in Id., F. MANGANARO, V. MOLASCHI, D. SICLARI (a cura di), *Manuale di legislazione dei servizi sociali*, cit., 283 ss.; A. FOSSATI, *Terzo settore e altri soggetti senza scopo di lucro*, in Id., E. CODINI, S. A. FREGO LUPPI (a cura di), *Manuale di diritto dei servizi sociali*, cit., 91 ss.; AA.VV., *La riforma del Terzo settore e dell'impresa sociale. Una introduzione*, Napoli, 2018.

comma, Cost.] in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi [...]».

Nello specifico, sono considerati enti del Terzo settore

«le organizzazioni di volontariato; le associazioni di promozione sociale; gli enti filantropici; le imprese sociali, incluse le cooperative sociali; le reti associative; le società di mutuo soccorso; ogni altro ente costituito in forma di associazione, riconosciuta o non riconosciuta, o di fondazione che persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale in forma volontaria e di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritto nel registro unico nazionale del Terzo settore» (art. 4, comma 1, del Codice)¹⁸.

Il Codice dispone, altresì, che gli enti del Terzo settore svolgano una o più attività di interesse generale, elencate nel successivo art. 5 (rubricato proprio «attività di interesse generale»), operando in tal senso ancora un esplicito richiamo all'art. 118, comma 4, Cost. Le tipologie di attività che il Codice contempla sono molto numerose e comprendono, per quanto qui interessa, anche quelle aventi ad oggetto prestazioni sociali e socio-sanitarie¹⁹.

Nel Codice possono cogliersi spunti interessanti anche con riguardo alla disciplina del volontariato che, come si vedrà nel prosieguo, assume un ruolo determinante all'interno del processo di assistenza dei malati terminali con bisogni di cure palliative.

Lo «statuto giuridico» delle organizzazioni di volontariato trova infatti nella disciplina codicistica una propria regolamentazione, dapprima contenuta nella l. 11 agosto 1991, n. 266, legge-quadro sul volontariato. A ciò segue un complesso di disposizioni dedicate al «volontario e all'attività di volontariato», quale disciplina applicabile indistintamente a tutti gli enti del Terzo settore²⁰.

Nel legittimare le azioni del volontario poste in essere al di fuori della struttura organizzativa di un ente²¹, il Codice sembra inoltre conferire riconoscimento giuridico al fenomeno del c.d. «volontariato

¹⁸ Sul punto S. BENVENUTI, S. MARTINI, *La crisi del welfare pubblico e il "nuovo" Terzo settore: la via tracciata dalla legge delega n. 106/2016, op. cit.*, osservano come nella Relazione al provvedimento, il Codice ammetta, accanto agli enti del Terzo settore «tipici» (le particolari categorie di enti del Terzo settore destinatari di una disciplina particolare di cui al Titolo V), enti del Terzo settore «atipici» in forma di associazione o fondazione, per non ingessare la libertà organizzativa degli enti, soprattutto quelli di nuova costituzione. In argomento v. P. CONSORTI, *La nuova definizione giuridica di Terzo settore*, in *Non Profit*, 3, 2017, 29 ss.

¹⁹ Cfr. art. 5, comma 1, d.lgs. n. 117/2017, let. c).

²⁰ Cfr. articoli da 17 a 19, d.lgs. n. 117/2017. In particolare, ai sensi dell'art. 17, d.lgs. n. 117/2017 «Gli enti del Terzo settore possono avvalersi di volontari nello svolgimento delle proprie attività e sono tenuti a iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale».

²¹ L'art. 17, comma 2, d.lgs. n. 117/2017 definisce il «volontario» come quella «persona che, per sua libera scelta, svolge attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite di un ente del Terzo settore...». La pregressa disciplina, di cui alla l. 11 agosto 1991, n. 266, legge-quadro sul volontariato, non forniva esplicito riconoscimento al fenomeno del «volontario individuale»; anzi, sembrava preferire la sola attività svolta per il tramite di un'organizzazione cui il volontario doveva appartenere. In tal senso v. F. SANCHINI, *op. cit.*, 189.

individuale²². In coerenza con il disposto dell'art. 118, comma 4, Cost., le attività di interesse generale possono, dunque, essere svolte non solo da cittadini "associati", ma anche da "cittadini singoli"²³.

Le previsioni della riforma presentano spunti concreti: aiutano a tradurre in termini giuridici i principali riferimenti sociali del Terzo settore²⁴ e consentono di affrontare, nella prospettiva dei richiamati principi di rilievo costituzionale, il tema dei rapporti tra questi e gli enti pubblici.

3. La partecipazione del Terzo settore alla programmazione, progettazione ed organizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari. Cenni alla disciplina lombarda

Individuata nel Codice la definizione normativa di Terzo settore, espressi i principi che ne riconoscono il valore e la funzione sociale, si può ora passare al tema del suo ambito di sviluppo, che comprende non solo la tradizionale produzione di beni e servizi a vantaggio di terzi nel sistema di *welfare*²⁵, ma anche le attività di partecipazione alla programmazione, progettazione ed organizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari²⁶.

Viene innanzitutto in rilievo la l. 8 novembre 2000, n. 328, legge-quadro sul sistema integrato di interventi e servizi sociali, volta, fin dalla sua intitolazione, a creare un assetto di servizi alla persona come «sistema a rete», che vede la compresenza di strutture pubbliche e private nella programmazione e gestione dei servizi sociali.

La l. n. 328/2000 menziona i soggetti privati nell'ambito dell'art. 1, comma 4, senza, tuttavia, fornire una precisa definizione di Terzo settore – individuandoli quali «soggetti attivi» nella progettazione e realizzazione degli interventi (art. 1, comma 5). Lo stesso vale per il successivo d.p.c.m. 30 marzo 2001, che riconduce al Terzo settore tutti i soggetti privati senza scopo di lucro. Si dovrà, dunque, attendere la legge delega n. 106/2016 e il d.lgs. n. 117/2017 per giungere ad una dettagliata elencazione di tali enti²⁷.

²² In argomento v. L. GORI, *La disciplina del volontariato individuale*, in *Non profit*, 2, 2017, 140 ss.

²³ Si richiama in tal senso la già citata sentenza della Corte costituzionale 28 febbraio 1992, n. 75, che definisce il volontariato come «paradigma dell'azione sociale», riferibile non solo alle associazioni di più individui, ma, ancor prima, agli individui singolarmente considerati.

²⁴ In argomento si vedano le riflessioni di R. COSTI, *Le linee portanti dell'ordinamento del terzo settore*, in *Analisi giuridica dell'economia*, 1, giugno 2018, 11-18.

²⁵ Per quanto riguarda la dimensione "gestionale" dell'attività posta in essere dai soggetti del Terzo settore (l'erogazione dei servizi), occorre anzitutto ricordare che il nostro sistema di *welfare* si è da sempre contraddistinto per il ruolo svolto da soggetti privati nell'area dei servizi alla persona, consacrato nell'art. 38, comma 5, Cost., secondo cui «l'assistenza privata è libera».

²⁶ In argomento v. G. PASTORI, *Pubblico e privato nella sanità e nell'assistenza*, in Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche "Vittorio Bachelet", *Il nuovo welfare State dopo la riforma del titolo V. Sanità e assistenza a confronto. Atti del convegno – Roma, 17 maggio 2002*, Milano, 2005, 50.

²⁷ Sui soggetti del Terzo settore e sul loro ruolo nel sistema integrato di interventi e servizi sociali, cfr. R. MORZENTI PELLEGRINI, *Il ruolo del Terzo settore nel sistema integrato di interventi e servizi sociali*, in ID., F. MANGANARO, V. MOLASCHI, D. SICLARI (a cura di), *Manuale di legislazione dei servizi sociali*, cit., 279 ss.; E. ROSSI, *Linee guida sulla definizione di criteri e di modelli per la partecipazione del Terzo settore alla determinazione delle politiche pubbliche a livello locale*, in *Areté*, 2011, 5 ss.; ID., *Il futuro del Terzo settore nei servizi alla persona*, in *Areté*, 2010, 23 ss.; A. SANTUARI, *Il ruolo dei Comuni nell'erogazione dei servizi sociali: rapporto con le organizzazioni non profit e funzioni degli enti strumentali*, in <http://www.amministrazioneincammino.it>, dicembre 2002; S. LA PORTA, *Art. 5 Ruolo del Terzo settore*, in E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi*

Giova, tuttavia, ribadire come la l. n. 328/2000, assieme al d.p.c.m. 30 marzo 2001 adottato in sua diretta esecuzione, abbiano conferito un ruolo significativo ai soggetti del Terzo settore, affrontano aspetti di assoluto rilievo in ordine al tema dei rapporti con la pubblica amministrazione.

In particolare, l'art. 1 della l. quadro, nella prospettiva di assicurare una concreta attuazione al principio di sussidiarietà orizzontale, prescrive agli enti pubblici territoriali di riconoscere ed agevolare il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, mentre il successivo art. 5 impone il ricorso a forme di aggiudicazione e negoziali che consentano ai soggetti operanti nel Terzo settore la piena espressione della propria progettualità²⁸.

Dal tenore di tali disposizioni si evince come la valorizzazione dell'apporto di tali soggetti vada oltre la mera erogazione delle prestazioni, a favore di una collaborazione in senso stretto²⁹, che comprende anche gli ambiti della programmazione e dell'organizzazione.

La l. n. 328/2000 fa riferimento, in particolare, al metodo della programmazione per definire gli obiettivi e per organizzare il sistema degli interventi e delle prestazioni sociali³⁰, indicando, quale principio guida per i piani che devono essere predisposti ai diversi livelli territoriali, il «coordinamento e l'integrazione» degli interventi di assistenza sociale «con gli interventi sanitari [...]» (art. 3, comma 2, lett. a).

A tal proposito si richiama lo strumento del Piano di Zona, quale atto definito dai Comuni associati in ambiti territoriali (d'intesa con le aziende sanitarie locali), che indica gli obiettivi strategici, le modalità organizzative dei servizi, i relativi mezzi di attuazione, le risorse finanziarie, strutturali e professionali³¹. La partecipazione degli enti non lucrativi alla programmazione locale si realizza mediante un loro intervento ai tavoli tematici di confronto e di programmazione sulle materie che compongono i Piani di zona, anche attraverso l'Accordo di programma, l'atto convenzionale per all'attuazione degli interventi indicati nel Piano, che richiede l'azione integrata di più soggetti, ivi compresi i soggetti non lucrativi accreditati.

Sempre in ambito sociale, il contributo innovativo del *non profit* assume rilievo con riguardo alla c.d. "co-progettazione" dei servizi. Quest'ultima, ai sensi dell'art. 7 del d.p.c.m. 30 marzo 2001, consiste in un accordo procedimentale di collaborazione tra pubblica amministrazione e Terzo settore, volto ad elaborare interventi innovativi e sperimentali in relazione a determinate problematiche sociali.

La funzione programmatica è altresì essenziale per realizzare una proficua integrazione dei servizi dell'area socio-sanitaria e che vede altresì coinvolti gli enti del Terzo settore.

Un aspetto determinante in tal senso è da ricercarsi nella finalizzazione e nella personalizzazione dei servizi alla persona, allo scopo di rendere effettivi i diritti fondamentali sottesi al diritto alla salute e all'assistenza sociale. Si pensi proprio alla medicina palliativa, laddove la "personalizzazione" del

sociali. Commento alla legge n. 328 del 2000 e ai provvedimenti attuativi dopo la riforma del titolo V della Costituzione, Milano, 2006.

²⁸ Sul metodo della programmazione così come disegnato dalla l. n. 328/2000, cfr. E. JORIO, *Diritto dell'assistenza sociale*, Milano 2006, 111 ss.

²⁹ A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, cit., 174.

³⁰ Sulla "cultura dell'integrazione" come modo di attuazione dell'erogazione dei servizi sociali nella l. 8 novembre 2000, n. 328, si v. A. ALBANESE, *L'integrazione sociosanitaria*, cit., 183 ss.

³¹ Art. 19 l. n. 328/2000.

servizio diviene un aspetto primario del complesso processo di cura e di assistenza che coinvolge il paziente terminale.

In ambito sanitario e socio-sanitario la pianificazione di livello regionale³² prevede forme di partecipazione non solo delle autonomie locali, ma anche delle formazioni sociali private non aventi scopo di lucro³³.

Le Regioni, in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale, valorizzano, dunque, il ruolo del Terzo settore quale elemento d'integrazione nell'offerta dei servizi, quale co-attore nella programmazione, progettazione e realizzazione degli interventi a servizio della persona.

Si prenda ad esempio l'esperienza della Regione Lombardia.

Il modello di *welfare* lombardo si è delineato nei suoi tratti essenziali già a partire dagli anni '90 ispirandosi al principio di sussidiarietà e definendosi come "plurale":

«un modello di *welfare*, cioè, che riconosce la soggettività sociale di ogni attore [...] e la titolarità/capacità di ciascuno di contribuire al benessere comune (*welfare* e *well being*). È un *welfare* che valorizza la libertà e la responsabilità di ciascuno nel rispondere, secondo un proprio codice di azione, ai bisogni tradizionali ed emergenti»³⁴.

Il principio di sussidiarietà orizzontale, che orienta il *welfare* lombardo, ha inoltre modificato anche il quadro delle politiche socio-sanitarie a favore di un assetto non più esclusivamente pubblico (*welfare state*), ma plurale (*welfare mix*) e partecipato (*welfare community*)³⁵.

Tra gli obiettivi della Regione Lombardia per la realizzazione di un modello di *welfare* sussidiario e plurale vi è, dunque, anche quello di promuovere lo sviluppo sociale e culturale del Terzo settore, potenziandone il ruolo nella programmazione e produzione dei servizi alla persona. Indicazioni in tal senso sono riscontrabili nella l.r. 12 marzo 2008, n. 3 «Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario», il cui art. 3 dispone che

«nel quadro dei principi della presente legge e in particolare secondo il principio di sussidiarietà, concorrono alla programmazione, progettazione e realizzazione della rete delle unità di offerta sociali e

³² In ambito sanitario il procedimento che porta alla definizione del Piano regionale è sostanzialmente incentrato sulla dialettica tra Regione ed Enti locali rappresentati dalla Conferenza permanente; In argomento v. D. PARIS, *Il ruolo delle Regioni nell'organizzazione dei servizi sanitari e sociali a sei anni dalla riforma del Titolo V: ripartizione delle competenze e attuazione del principio di sussidiarietà*, in *Le Regioni*, 6, 2007, 983 ss.

³³ Cfr. l'art. 1, ult. comma, d.lgs. 30 dicembre 1992, modificato dal d.lgs. n. 229/1999: «Le istituzioni e gli organismi a scopo non lucrativo concorrono, con le istituzioni pubbliche e quelle equiparate di cui all'articolo 4, comma 12, alla realizzazione dei doveri costituzionali di solidarietà, dando attuazione al pluralismo etico-culturale dei servizi alla persona. Esclusivamente ai fini del presente decreto sono da considerarsi a scopo non lucrativo le istituzioni che svolgono attività nel settore dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria...».

Per un commento della predetta norma v. L. VANDELLI, C. BOTTARI, *Commento all'art. 1*, in F.A. ROVERSI MONACO (a cura di), *Il nuovo servizio sanitario nazionale*, Rimini, 2000, 28 ss..

In generale sui temi della partecipazione e programmazione in sanità cfr. V. MOLASCHI, *La partecipazione nel servizio sanitario nazionale*, in A. CROSETTI, F. FRACCHIA, *Procedimento amministrativo e partecipazione*, Milano, 2002, 89 ss.

Nella medesima direzione la l. n. 328/2000 rimette alla pianificazione regionale l'obiettivo di assicurare l'integrazione degli interventi sociali con l'attività sanitaria e socio-sanitaria.

³⁴ Irer Lombardia, *Rapporto di fine legislatura*, Milano, 2010.

³⁵ Sulle politiche di welfare nella X legislatura regionale v. C. GORI (a cura di), *Il welfare delle riforme? Le politiche lombarde tra norme ed attuazione*, Santarcangelo di Romagna, 2018.

sociosanitarie, secondo gli indirizzi definiti dalla Regione: [...] c) i soggetti del terzo settore, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative e gli altri soggetti di diritto privato che operano in ambito sociale e sociosanitario»³⁶.

Va inoltre considerato il progressivo rafforzamento del *non profit* come soggetto programmatore e gestore di servizi, interventi e progettualità in area socio-sanitaria.

Il tema è presente nella legge di riordino del sistema socio-sanitario lombardo, la l. reg. 11 agosto 2015, n. 23, che fa espresso riferimento anche agli enti del Terzo settore. Si legge infatti che

«le Asst garantiscono e valorizzano il pluralismo socioeconomico, riconoscendo il ruolo della famiglia, delle reti sociali e degli enti del terzo settore, quali componenti essenziali per lo sviluppo e la coesione territoriale e assicurano un pieno coinvolgimento degli stessi nell'erogazione dei servizi e delle prestazioni»

(art. 7, comma 3)³⁷.

Di sicura rilevanza sono, altresì, le previsioni del Codice del Terzo settore, che si riferiscono all'attività di co-programmazione e di co-progettazione degli interventi e dei servizi nell'ambito delle «attività di interesse generale», di cui all'art. 5. Coerentemente con il principio di sussidiarietà orizzontale, le modalità di raccordo tra pubblica amministrazione e Terzo settore potranno, quindi, realizzarsi in tutti quei settori di «interesse generale» in cui il Terzo settore può operare.

Il Codice del Terzo settore disciplina il coinvolgimento dei soggetti privati nelle attività di programmazione e progettazione nel Titolo VII, rubricato «Dei rapporti con gli enti pubblici», il cui art. 55 stabilisce che tutte le amministrazioni pubbliche,

«nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi [il richiamo va alle attività di «interesse generale»³⁸], assicurano il coinvolgimento attivo

³⁶ La l.r. n. 3/2008, a seguito delle modifiche apportate dalla l. n. 23/2015, diviene legge riferita esclusivamente all'ambito dei servizi alla persona nell'area sociale. Viene eliminato, dunque, a partire dal titolo della legge e in tutta l'articolazione della stessa, ogni riferimento al socio-sanitario.

³⁷ Secondo V. GHETTI, *La governance lombarda*, in C. GORI (a cura di), *op. cit.*, 73 ss. con la l.r. n. 23/2015 il legislatore lombardo sembra, tuttavia, privilegiare la relazione con gli Enti del Terzo settore in quanto gestori di servizi, allestendo spazi di confronto tecnico su questioni specifiche inerenti alla regolazione del *welfare* lombardo, e riferendosi dunque agli stessi prioritariamente come erogatori e non nel loro ruolo di rappresentanti istituzionali e di *advocacy*. Sempre secondo l'Autrice, sembra, dunque, che l'asse della legislatura sia cambiato, più in favore del sostegno alla titolarità pubblica di alcune funzioni, più attento alla presa in carico, che alla programmazione del sistema di offerta

Ciò risulta evidente, ad esempio, quando è stata approvata la legge di riforma del sistema socio-sanitario lombardo che – nonostante la sua rilevanza e i lunghi mesi dedicati alla sua gestazione – ha visto un limitato coinvolgimento del Terzo settore, diversamente da quanto è avvenuto con il percorso di confronto che aveva anticipato la legge sul governo della rete (l.r. n. 3/2008).

³⁸ Occorre far notare che l'attuale formulazione inserita nel Codice del Terzo settore postula un allargamento dell'ambito di applicazione delle attività di co-programmazione rispetto a quello previsto dalla l. n. 328/2000 e dal d.p.c.m. 30 marzo 2001. Tale mutamento è indice della diversa percezione del Terzo settore: se fino all'entrata in vigore del Codice, esso era considerato prevalentemente riferito ai servizi sociali, la nuova disposizione lo vede coinvolto in tutte le attività di interesse generale. In argomento si vedano le riflessioni di P. CONSORTI, L. GORI, E. Rossi, *Diritto del Terzo settore*, cit., 140.

degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento»³⁹.

La predetta disposizione definisce l'attività di co-programmazione come «l'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili».

Nell'ottica di «integrare conoscenza, competenze e risorse per costruire visioni e programmi condivisi»⁴⁰, amministrazione pubblica e soggetti del Terzo settore collaborano a partire dall'individuazione dei bisogni del territorio, sino alla valutazione delle risorse da impiegare, non limitate a quelle pubbliche, ma estese anche a quelle private *profit* e *non profit*⁴¹.

L'attività di co-progettazione, che si pone in una logica consequenziale rispetto a quella di programmazione, è, nel testo del Codice, finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento, volti a soddisfare bisogni che sono definiti alla luce degli strumenti di programmazione.

Mentre la co-programmazione si sostanzia in una forma di partecipazione, c'è chi ritiene⁴² che la co-progettazione sia espressione anch'essa di partecipazione, ma anche, concretamente, di gestione di un servizio.

Sul punto, si osserva che tale processo non intende sostituire, sul piano delle decisioni, l'azione di governo, che resta tale. L'introduzione di nuovi strumenti di *governance* è tesa, invece, a rafforzare la fase istruttoria delle decisioni politiche⁴³.

L'importanza degli istituti di cui all'art. 55 del Codice è stata messa in rilievo dalla Corte costituzionale nella recente sentenza 26 giugno 2020, n. 131⁴⁴, che ha approfondito, in particolar modo, il rapporto (non solamente sinallagmatico) tra soggetti pubblici e soggetti del privato sociale.

³⁹ In argomento si vedano le riflessioni di E. FREDIANI, *I rapporti con la pubblica amministrazione alla luce dell'art. 55 del codice del Terzo settore*, in *Non Profit*, 2017, 170-171.

⁴⁰ F. SCALVINI, *Co-programmazione, co-progettazione e accreditamento: profili e questioni applicative*, in A. FICI (a cura di), *La riforma del Terzo settore e dell'impresa sociale*, Napoli, 2018, 272.

⁴¹ Quanto ai criteri per l'individuazione da parte della pubblica amministrazione dei soggetti con cui svolgere detta attività, non viene indicata la necessità di forme di accreditamento o di procedure concorsuali, ma ci si limita a richiamare il «rispetto dei principi della legge 7 agosto 1990, n. 241, nonché delle norme che disciplinano specifici procedimenti e in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona». Critiche al riguardo sono mosse da P. CONSORTI, L. GORI, E. ROSSI, *Diritto del Terzo settore*, cit., 142. Diversamente, per l'attività di co-progettazione (su cui si dirà subito dopo), l'art. 55, comma 4, del Codice prevede una procedura specifica per l'individuazione degli Enti del Terzo settore, diretta espressione dei principi di trasparenza e *par condicio* sanciti dalla normativa dell'Unione europea.

⁴² Cfr. L. GILI, *Il Codice del Terzo settore ed i rapporti collaborativi con la P.A.*, in *Urbanistica e appalti*, 1, 2018, 8.

⁴³ Cfr. G. TIBERI, *op. cit.*, 1 ss.

⁴⁴ Il caso riguardava la legge Regione Umbria n. 2/2019, che nel riconoscere e disciplinare le cooperative di comunità, prevedeva, tra l'altro, che la Regione, «riconoscendo il rilevante valore sociale e la finalità pubblica della cooperazione in generale e delle cooperative di comunità in particolare» disciplinasse «le modalità di attuazione della co-programmazione, della co-progettazione e dell'accredimento previste dall'articolo 55 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106) [...]». Il Governo ha proposto ricorso alla Consulta, sostenendo che una siffatta formulazione non sia rispettosa del Codice del Terzo settore, nella parte in cui finisce per ammettere a co-programmazione, co-progettazione e accreditamento anche cooperative di comunità, non in possesso della qualifica di ente del Terzo settore. La Corte costituzionale ha risolto la questione in via interpretativa, affermando che gli istituti

La Consulta ha ritenuto che la «co-programmazione», la «co-progettazione» e il «partenariato» si configurino come fasi di un procedimento complesso, espressione, ai sensi dell'art. 55 del Codice del Terzo settore, di un legame tra il pubblico ed il privato sociale «alternativo a quello del profitto e del mercato», e, dunque, fondato, come vuole il principio di sussidiarietà orizzontale, su una prassi collaborativa, nella comune finalità di perseguire l'interesse generale della comunità.

Si tratta di un modello che si fonda

«sulla convergenza di obiettivi e sull'aggregazione di risorse pubbliche e private per la programmazione e la progettazione, in comune, di servizi e interventi diretti a elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, secondo una sfera relazionale che si colloca al di là del mero scambio utilitaristico».

Nel proprio dispositivo, la Corte si richiama all'ispirazione personalista che attraversa tutta la nostra Costituzione, ricordando la «profonda socialità» che connota la persona umana in quanto capace di realizzare una «azione positiva e responsabile», sottolineando che le relazioni di solidarietà – all'origine di una fitta rete di libera e autonoma mutualità – costituiscono un fattore fondamentale per lo sviluppo sociale, culturale ed economico.

Alla luce della rilevanza dei contenuti enunciati, è evidente come la sentenza in commento, nel valorizzare l'apporto degli enti del Terzo settore nel perseguimento dell'interesse generale, costituisca un importante punto di riferimento per delineare i rapporti tra questi e la pubblica amministrazione.

4. Il ruolo determinante del Terzo settore e, in particolare, del volontariato per combattere il rischio di un'eccessiva “sanitarizzazione” del sistema di cure palliative

Con riguardo al coinvolgimento del Terzo settore nell'ambito della medicina palliativa, si conferma il valore dello stesso come parte integrante e qualificante del percorso di assistenza al malato, contribuendo allo sviluppo delle reti di cure palliative attraverso la gestione diretta delle unità d'offerta e con forme di sostegno economico.

Contestualmente, il volontariato, diffuso e coordinato, risponde ai bisogni di relazione e di inclusione sociale dei malati e delle famiglie, garantisce alle strutture il necessario radicamento nel territorio e promuove la conoscenza del valore delle cure palliative.

I principali riferimenti normativi in materia vanno alla l. n. 38/2010, di cui si è già fatto cenno, e all'Intesa siglata in data 25 luglio 2012, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano per la «definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore». Completa il quadro dei principali

dell'art. 55 del Codice del Terzo settore, richiamati dalla legge regionale, non possano trovare applicazione qualora le cooperative di comunità non siano anche in possesso della qualifica di Enti del Terzo settore.

Per un commento alla sentenza v. L. GORI, *Co-progettazione, la sponda della Consulta*, in <http://www.vita.it>, 26 giugno 2020; Id., *Sentenza n. 131/2020: sta nascendo un diritto costituzionale del Terzo settore*, in <http://rivistaimpresasociale.it>; giugno 2020; E. ROSSI, *Il fondamento del Terzo settore è nella Costituzione. Prime osservazioni sulla sentenza n. 131 del 2020 della Corte costituzionale*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 3, 2020; A. FICI, L. GALLO, F. GIGLIONI (a cura di), *I rapporti tra pubbliche amministrazioni ed Enti del Terzo settore dopo la sentenza della Corte costituzionale n. 131 del 2020*, Napoli, 2020.

provvedimenti normativi il d.p.c.m. 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che recepisce la normativa progressivamente adottata e definisce i livelli di assistenza nell'ambito della rete locale di cure palliative⁴⁵.

Il ruolo dei soggetti del Terzo settore è indicato in più passaggi della l. n. 38/2010: all'art. 4, comma 1, laddove le «organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative» sono coinvolte in «campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore»; all'art. 8, dove sono previsti percorsi formativi obbligatori ai fini dello «svolgimento di attività professionale nelle [...] organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore [...]»; all'art. 9, laddove per il «monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore» è prevista la collaborazione anche delle «organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore».

Inoltre, come soggetto erogatore della rete, il Terzo settore rappresenta un possibile punto di accesso ad essa, ed è quindi chiamato a gestire la valutazione multidimensionale dei bisogni, a verificare l'appropriatezza dei criteri di eleggibilità delle persone al sistema di cure palliative e a progettare la loro presa in carico nel *setting* più appropriato.

Tra i soggetti del Terzo settore coinvolti nelle reti di cure palliative le associazioni di volontariato⁴⁶ rivestono un ruolo di primo piano, in virtù del loro radicamento sul territorio e della loro capacità di operare da *trait d'union* tra i luoghi di cura e l'ambito in cui operano.

Nell'ambito della medicina palliativa, il volontario è una persona che opera all'interno delle reti, ponendo al centro del suo operato il malato inserito nel suo contesto socio-familiare, lo accompagna nel percorso di malattia – anche in fase terminale – e lo sostiene con interventi coordinati e integrati con l'*équipe* curante, sviluppando un'efficace relazione di aiuto con il malato stesso e con la famiglia. Il volontario, nel prestare la propria opera in *hospice* o a domicilio, diviene così un membro dell'*équipe* multi-professionali di assistenza e come tale concorre a determinare, attraverso la propria professionalità, l'organizzazione dei servizi e la qualità della cura offerta. Un aspetto che lo contraddistingue è, infatti, la sua inclinazione a coinvolgere una pluralità di attori e portatori d'interesse, creando spazi di discussione che favoriscono la condivisione e la co-decisione.

Con la propria opera, esso contribuisce, peraltro, a combattere il fenomeno della c.d. "sanitarizzazione" dei servizi⁴⁷, favorendo, ove possibile, il reinserimento della persona malata nel proprio contesto di vita.

⁴⁵ Il riferimento va agli artt. 21, 23, 31 e 38 del d.p.c.m. 12 gennaio 2017.

⁴⁶ Sul volontariato v. gli scritti di F. G. ARENA, *Il volontariato, una risorsa per la democrazia. Ma come?*, in *Labsus*, 2012, in http://www.labsus.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3191:il-volontariato-una-risorsa-per-la-democrazia-ma-come&catid=92:home-page-di-sezione&Itemid=40; Id., *Volontariato, sussidiarietà, beni comuni*, in G. TURUS, L. CAPALBO (a cura di), *Per una cittadinanza responsabile*, Padova, 2011, 35-54; Id., *I veri soggetti della sussidiarietà: volontari e cittadini attivi*, in *Labsus*, 2010, http://www.labsus.org/index.php?option=com_content&task=view&id=2435&Itemid=163.

⁴⁷ Il concetto di "sanitarizzazione" dei servizi può essere inteso come il prevalere di forme di cura e di assistenza, tipicamente "sanitarie", sui processi e le relazioni sociali. Sul concetto di "sanitarizzazione" dei servizi nel *welfare*

In particolare, la medicalizzazione dei servizi in favore delle persone con bisogni di cure palliative può essere rappresentata come una sorta di amplificazione ed enfattizzazione dei soli aspetti sanitari, a discapito di quelli socio-assistenziali, che si è visto essere altrettanto necessari.

Proprio perché il volontario non svolge solo una fondamentale opera di raccordo nella comunità, ma garantisce anche una strategica funzione di *provider* di servizi, rappresenta una necessità strutturare per lo stesso un percorso formativo omogeneo. Ciò trae origine da una serie di fattori: la complessità contestuale in cui il volontariato opera, la specificità del profilo assunto all'interno dei contesti di cura e l'essere parte integrante dell'*équipe* multidisciplinare.

In tal senso, la l. n. 38/2010⁴⁸ evidenzia l'esigenza di definire per i volontari percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale, al fine di conferire maggiore certezza e uniformità all'attività formativa e garantire l'acquisizione di competenze che superino la personale e spontanea iniziativa, per assicurare al malato e alla sua famiglia cure palliative di elevata qualità.

Anche l'intesa in Conferenza permanente Stato-Regioni del 25 luglio del 2012 e la più recente del 9 luglio 2020 definiscono profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della l. n. 38/2010.

A livello regionale, la d.g.r. 28 novembre 2016 n. 5918 della Regione Lombardia segue l'evoluzione della normativa nazionale e l'attuazione della l.r. n. 23/2015, ponendosi come obiettivo quello di «costruire sinergie e connessioni organizzative tra i vari livelli di erogazione, tra ospedale e territorio, tra sanitario, socio-sanitario e sociale, tra settore pubblico, privato e organizzazioni *non profit*, in un'ottica di *empowerment* del malato, della famiglia e della comunità locale».

Essa promuove e facilita la presenza nei nodi della rete di volontari con formazione specifica in cure palliative, sulla base di protocolli d'intesa e documenti formalizzati che regolino l'attività, le responsabilità, le forme di integrazione tra l'*équipe* professionale e la componente di volontariato, prevedendo, a tal fine, processi di selezione, di formazione di base e continua dei volontari.

Sempre secondo la d.g.r. n. 5918/2016, i rappresentanti del Terzo settore e del volontariato fanno parte del Gruppo di lavoro (costituito anche da professionisti esperti e dai direttori dei Dipartimenti di cure palliative, quando presenti) che opera nella struttura di coordinamento della Rete regionale di cure palliative, con il compito di monitorare lo stato di realizzazione della stessa e fornire linee di indirizzo circa l'implementazione e la qualità dei servizi erogati⁴⁹.

lombardo, con particolare riguardo alle persone disabili, v. G. MERLO, *L'importante è la Salute e non la sanità. La sanitarizzazione nei servizi per le persone con disabilità in Regione Lombardia*, in <http://www.lombardiasociale.it>, 12 aprile 2017; Id., *La complicata vita delle unità di offerta per le persone con disabilità*, in <http://www.lombardiasociale.it>, 7 maggio 2017; Id., *Sanitarizzazione: la responsabilità è anche nei servizi?*, in <http://www.lombardiasociale.it>, 17 maggio 2017.

⁴⁸ Cfr. l'art. 8 della l. n. 38/2010.

⁴⁹ Interessanti sono anche altre esperienze regionali che, al fine di contribuire ad un buon funzionamento delle reti di cure palliative e per garantire la continuità dei percorsi integrati di cura, coinvolgono le associazioni di volontariato, attribuendo particolare rilievo alla figura del volontario direttamente coinvolto nell'assistenza del malato e della sua famiglia. Ad esempio, la l.r. 1 aprile 2019, n. 7 della Regione Marche, che detta «Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative», ribadisce l'importanza di sviluppare una rete regionale di cure palliative diffusa, ma allo stesso tempo integrata, in grado di garantire la disponibilità di team multidisciplinari, composto da figure mediche e socio-sanitarie supportate anche da organizzazione di volontariato, in grado di pianificare «attività orientate alla promozione e al mantenimento "dell'agio" in un'ottica

5. Le cure palliative nella pandemia da Covid-19 e la risposta del Terzo settore all'emergenza sociale. Cenni conclusivi

Nel drammatico momento segnato dalla pandemia da Covid-19, le reti di cure palliative sono state parte attiva dell'emergenza sin dal suo esordio.

Con il crescere dei contagi e della diffusione del virus negli ambienti ospedalieri, residenziali e domiciliari, con un *target* di soggetti maggiormente colpiti, rappresentato soprattutto da malati fragili e anziani, con una mortalità in alcune zone molto elevata, si è entrati in una fase in cui l'emergenza è divenuta sinonimo di fine vita e di morte⁵⁰.

Se da un lato, la medicina palliativa è stata costantemente impegnata nel garantire una morte dignitosa alle persone affette da Covid, non rispondenti o escluse da trattamenti intensivi poiché presentavano sintomatologia complessa e refrattaria, dall'altro, il sistema delle cure palliative ha dovuto rimodulare le proprie modalità assistenziali nei diversi *setting* di cura per rispondere al meglio alle necessità emergenziali.

L'isolamento imposto dalle misure di contenimento del virus e la brevità della durata media dei ricoveri hanno, tuttavia, fatto emergere un forte squilibrio tra la parte clinico-assistenziale e quella comunicativa-relazionale (di competenza, per taluni aspetti, del volontariato) con una decisa prevalenza della prima sulla seconda. La comunicazione con i malati e con i familiari si è, dunque, rilevata una costante criticità.

Se durante la fase emergenziale, il volontariato ha visto un limitato coinvolgimento nei programmi di assistenza dei malati nel *setting* delle cure palliative, per via delle restrizioni che hanno stravolto il sistema, il suo apporto in altri ambiti si è dimostrato strategico⁵¹.

Si pensi alla sua opera come valido aiuto e sostegno nella consegna della spesa e dei farmaci per le persone più fragili, che sono rimaste a casa nel periodo di *lockdown*; come grande attore di costruzione della qualità delle relazioni, che ha agito sul piano dell'interlocazione istituzionale, della comunicazione con i soggetti con bisogni sociali e dell'approvvigionamento e consegna a domicilio dei dispositivi di protezione individuale⁵².

Interessante è la strategia adottata da alcune province, che hanno reagito in modo coordinato per rispondere ai bisogni di assistenza generati dalla pandemia, coinvolgendo sia attori pubblici che privati del territorio. Nella provincia di Bergamo, ad esempio, area maggiormente colpita dall'emergenza sanitaria, il Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci (organo di rappresentanza di tutti i sindaci dei 243

di cambiamento, sviluppo e trasformazione, finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari» (art. 6). Nella Regione Veneto, la d.g.r. 28 febbraio 2017, n. 208, volta all'«Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore...», individua il «Nucleo di Cure Palliative (NCP)», come un'organizzazione funzionale multiprofessionale, parte integrante dell'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP), con compiti di assistenza. Ne fanno parte oltre al personale sanitario dedicato, altre professionalità ed il volontariato.

⁵⁰ AA.VV., *Le cure palliative nella pandemia da SARS-CoV-2: esperienze italiane e internazionali a confronto*, in *Rivista italiana di cure palliative*, maggio 2020, 54.

⁵¹ Redazione, *Coronavirus e volontariato, come continuare a fare attività?*, in <http://www.vita.it>, marzo 2020.

⁵² Sul ruolo delle organizzazioni di volontariato e del Terzo settore durante l'emergenza sanitaria e sociale da Covid-19, si rimanda a A. SEMINATI, *Covid-19: un volontariato diverso*, in <http://www.lombardiasociale.it>, luglio 2020.

comuni della bergamasca), in accordo con ATS e Protezione civile, ha dato vita alle UTES – Unità territoriali per la gestione dell'emergenza sociale⁵³. Pur rappresentando realtà a supporto dei servizi sociali, che offrono sostegno ai Comuni nella gestione del flusso di pazienti dimessi dagli ospedali e in relazione ai servizi domiciliari, le Utes hanno anche il compito di potenziare l'assistenza domiciliare territoriale e di rafforzare la gestione dell'integrazione socio-sanitaria; esse rappresentano, quindi, uno snodo importante rispetto al lavoro di rete sul territorio, che comprende non solo i Comuni ma anche i soggetti del Terzo settore per la co-progettazione e l'erogazione dei servizi di assistenza.

I temi sin qui trattati stimolano alcune brevi riflessioni conclusive.

La promozione di un'efficace strategia di prevenzione, di assistenza territoriale e di integrazione socio-sanitaria presuppone un ripensamento della *governance* del sistema, dei modelli organizzativi e delle relazioni tra gli attori coinvolti soprattutto a livello territoriale.

Ma in quale direzione?

È evidente come la tradizionale distinzione tra "sanitario" e "sociale" tenda a svanire di fronte all'emergere di nuovi e complessi bisogni di cura, cui soltanto una risposta integrata può fornire adeguata risposta⁵⁴.

Se da un lato la situazione di emergenza ha confermato la forza del nostro Servizio sanitario nazionale, in relazione agli aspetti dell'universalità e della qualità della cura, dall'altro ha messo a nudo la fragilità di un sistema che mette al centro l'assistenza ospedaliera, a discapito di un sistema socio-sanitario territoriale, che, a sua volta, si è rilevato non sufficientemente articolato ed organizzato⁵⁵.

L'ospedale non può costituire la sola risposta alla domanda di salute, ma diventa il luogo dove concentrare i grandi interventi, gli eventi acuti e che sposta sul "territorio" la prevenzione e in parte anche l'assistenza ai malati, non solo di tipo medicale. La "territorializzazione", che designa la presa in carico dei soggetti bisognosi attraverso interventi mirati, in funzione delle esigenze di uno specifico territorio, e la personalizzazione delle prestazioni e dei programmi di intervento, rappresentano, mai come oggi, importanti finalità delle politiche di integrazione socio-sanitaria.

Sarebbe dunque auspicabile che il contesto delle cure sposti il proprio baricentro sempre di più verso il territorio, con modelli a rete di assistenza personalizzata a forte integrazione socio-sanitaria e a forte coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie.

In tale scenario, gli enti del Terzo settore, in quanto rappresentativi della "società solidale", sarebbero in grado di formare sul territorio una rete capillare di vicinanza e di solidarietà, sensibile in tempo reale alle esigenze che provengono dal tessuto sociale⁵⁶. Il loro contributo può rivelarsi indispensabile sia nel processo di informazione e raccolta di dati in favore dell'ente pubblico, che nella risposta ai nuovi emergenti bisogni sociali, mediante un'importante capacità organizzativa e di intervento: ciò potrebbe produrre effetti positivi, sia in termini di risparmio di risorse che di aumento della qualità dei servizi e

⁵³ Deliberazione del Direttore generale dell'Ats di Bergamo 1° aprile 2020, n. 248.

⁵⁴ Sul tema dell'integrazione socio-sanitaria e Covid-19, cfr. V. MOLASCHI, *Integrazione socio-sanitaria e Covid-19: alcuni spunti di riflessione*, in *Il Piemonte delle Autonomie*, 2, 2020.

⁵⁵ F. CAPOBIANCO, M.C. PERRELLI, L. SCAROLA, *Covid-19: Le lezioni (non) apprese della Fase 0*, in <http://www.vita.it>, aprile 2020.

⁵⁶ In argomento cfr. G. GALERA, *Verso un sistema sanitario di comunità. Il contributo del Terzo settore*, in *Impresa sociale*, 2, 2020.

delle prestazioni erogate a favore della "società del bisogno"⁵⁷. Inoltre, la propensione del Terzo settore a innescare processi partecipativi, che porta alla costruzione di modelli organizzativi fortemente inclusivi nei tavoli di programmazione e di co-progettazione, potrebbe essere maggiormente valorizzata per coagulare professionalità diverse, per disegnare percorsi di cura integrati, per costruire alleanze a livello territoriale, nell'ottica del potenziamento di una medicina di prossimità. Per far ciò molto dipende da quanto il privato sociale sia capace, nel leggere i bisogni del territorio, di individuare risposte innovative ed efficaci⁵⁸ e da quanto le istituzioni pubbliche sappiano rapportarsi con esso nella costruzione della rete dei servizi.

In tale direzione si muove il d.l. 19 maggio 2020, n. 34, c.d. Decreto Rilancio, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19, convertito nella l. 17 luglio 2020, n. 77, laddove dispone che il Ministero della salute, sulla base di un'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, coordinerà la sperimentazione, per il biennio 2020-2021, di

«strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate al principio della piena integrazione socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore senza scopo di lucro» (art. 1, comma 4 *bis*, d.l. n. 34/2020, introdotto dalla l. n. 77/2020)⁵⁹.

Anche nell'ambito della medicina palliativa, risulta strategico operare un riequilibrio di attività e risorse tra ospedale e territorio, garantendo l'integrazione tra i diversi *setting* assistenziali nella cura dei malati terminali.

Ciò può avere riflessi importanti anche per la valorizzazione delle funzioni del volontariato, che costituisce un elemento di qualità e di diversificazione nell'ottica di un'umanizzazione delle cure palliative. Un primo passo in tal senso è senza dubbio il riconoscimento del valore del volontariato nella medicina palliativa, oggetto dell'Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020, che interviene sui profili formativi omogenei per il volontariato nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore. L'Intesa, come visto, raccomanda che le organizzazioni che gestiscono attività di volontariato in cure palliative uniformino i loro processi di selezione, formazione ed organizzazione.

A questo scopo, l'auspicio è che la pandemia sia l'occasione per avviare una nuova stagione, che incrementi sia la dimensione territoriale della sanità che la dimensione sociale della medicina, che sappia armonizzare le competenze dei diversi professionisti coinvolti e che valorizzi il ruolo del Terzo settore⁶⁰ all'interno del sistema di assistenza e cura.

⁵⁷ Corte Costituzionale, sentenza n. 131/2020 con commento di L. GORI, *Co-progettazione, la sponda della Consulta*, cit.

⁵⁸ P. CONSORTI, L. GORI, E. ROSSI, *Diritto del Terzo settore*, cit., 151.

⁵⁹ Sempre nell'ambito della sperimentazione, la norma prevede che i progetti proposti dalle strutture di prossimità devono prevedere modalità di intervento che riducano le logiche di istituzionalizzazione, favoriscano la domiciliarità e consentano la valutazione dei risultati ottenuti anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quali il budget di salute individuale e di continuità.

⁶⁰ In argomento cfr. B. DENTE, *Dopo il Coronavirus. Che fare del sistema sanitario? Ovvero le possibili conseguenze strutturali dell'epidemia*, in <http://www.welforum.it>, 22 aprile 2020; G. GALERA, *Verso un sistema sanitario di comunità. Il contributo del Terzo settore*, cit., 2, 2020, 88 ss.

Essays

Diventa peraltro fondamentale potenziare l'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità dell'assistenza, garantendo cure palliative e terapia del dolore in una prospettiva di integrazione e complementarità.

