

***Laboratorio permanente pubblico-privato sociale
per la tutela del diritto alla salute nell'area dell'uso/abuso/dipendenze
da comportamenti e sostanze legali ed illegali***

**I DIRITTI DEGLI UTENTI
DEL SISTEMA DEI SERVIZI PER LE DIPENDENZE**

In questi ultimi 20 anni il consumo di sostanze è stato declinato prevalentemente con i paradigmi della patologia e della devianza. Se nei decenni passati le modalità di risposta sono state soprattutto di tipo sanitario, ultimamente è maggiormente condivisa una visione del problema non legata al riduzionismo biologico. Tale visione, centrata sulla soggettività del consumatore, cerca di coniugare i principi etici dell'autonomia e dell'autodeterminazione nell'ottica dell'alleanza terapeutica. Quindi, il tema dei diritti, nella dimensione della loro concreta esigibilità, è divenuto tema centrale nelle politiche di inclusione sociale e piena cittadinanza.

Nel corso del 2003, il gruppo che all'interno del *Laboratorio* ha approfondito il tema dei diritti, è giunto alla formulazione di una 'piattaforma' condivisa di principi fondamentali, scaturita dall'analisi di documenti elaborati negli ultimi anni da diverse organizzazioni (CGIL, Consulta delle Società Scientifiche, CNCA ed inoltre la Carta etica della consulta nella commissione Bompiani), ed ha evidenziato i diritti che a livello generale non sono garantiti, o lo sono in maniera parziale.

Proseguendo la riflessione sul tema, si intende ora indirizzare il focus sui diritti degli utilizzatori del sistema complessivo di intervento sulle dipendenze, con l'obiettivo di ricondurre la tutela dei diritti degli utenti dei nostri servizi all'interno della cornice universalmente accettata per altri problemi di salute.

A livello generale, i diritti in questo campo sono distribuiti su più livelli:

1. I diritti in rapporto alle istituzioni. Nel campo dei diritti sociali, il diritto alla salute si è affermato negli anni quale diritto maggiormente riconosciuto rispetto ad altri, con fondamenta sufficientemente consolidate: se da un lato esso implica il diritto di avere a disposizione un sistema di servizi adeguato a livello di diffusione, articolazione in risposta ai bisogni, qualità (aspetti approfonditi negli altri due gruppi tematici), rimane da chiarire quali siano i soggetti di garanzia, cioè responsabili della tutela dell'esigibilità dei diritti di salute nel campo delle dipendenze. Si riscontrano, infatti, differenze rispetto ai portatori di altre patologie, per i quali sono più chiaramente definiti e maggiormente fruibili percorsi di tutela e rivendicazione dei diritti. Il gruppo si propone, quindi, di analizzare gli istituti esistenti (Difensore Civico, Tribunale per i diritti del malato, ...) e di formulare proposte in merito.
2. I diritti in rapporto ai servizi. A questo livello, il nodo centrale è affermare, analogamente a quanto avviene nel campo generale degli interventi sanitari e sociali, il ruolo centrale del cittadino/utente nel ciclo di programmazione – progettazione – realizzazione – valutazione dei servizi e degli interventi. Se attraverso una analisi retrospettiva del percorso storico dei servizi, sia pubblici che del privato sociale, si evidenzia lo sforzo di sviluppare un sistema di risposta aderente ai bisogni via via emergenti, d'altro canto è possibile rilevare episodi ed aspetti di scarsa attenzione al tema dei diritti. A questo livello, appare necessario potenziare il ruolo attivo delle associazioni presenti nel settore e promuovere un cambiamento

culturale, per lo sviluppo di una cultura partecipativa ed associativa tra i consumatori/utenti del sistema dei servizi per le dipendenze.

3. I diritti in rapporto ai trattamenti. L'elemento saliente è la promozione di un ruolo attivo dell'utente/paziente, quindi è possibile individuare quale elemento unificante, da porre alla base di ciascun momento del percorso terapeutico, la **condivisione** con l'utente, che implica centralità della persona, ascolto reciproco, rispetto dei valori, valorizzazione delle potenzialità, capacità di trasformare l'utente/paziente in risorsa di auto aiuto. Garanzia dell'etica dei trattamenti e delle sperimentazioni, al pari di ogni altra condizione patologica, con l'individuazione di strumenti e percorsi di tutela. Diffusione dei principi della Evidence Based Medicine, a garanzia dell'appropriatezza degli interventi, ma con attenzione anche alla Narrative Based Medicine, in grado di accogliere il punto di vista dell'utente/paziente.

Si intende partire da una ricognizione della documentazione esistente e dalla registrazione di esperienze ed istanze avanzate dalle reti attive presenti sul campo, per approfondire innanzitutto il tema della tutela dei diritti nell'ambito dei tre livelli considerati, sia a livello generale, sia rispetto a gruppi specifici per i quali la tutela dei diritti risulta particolarmente incerta (immigrati, detenuti, area della 'comorbidità psichiatrica', ecc.).

Quindi, si porrà 'sotto osservazione' la declinazione dei diritti lungo il continuum del percorso terapeutico, cioè l'insieme di interventi che va dall'accesso, alla fase diagnostica, alla definizione attuazione rivalutazione del progetto di trattamento, all'accompagnamento successivo ad un programma terapeutico.

In questa ulteriore fase di lavoro si analizzerà in che modo i diritti vengono declinati nelle quattro aree fondamentali:

- Area dell'accoglienza. Dalla contrapposizione/dicotomia tra: - competenza diagnostica (da parte dell'operatore), - negazione del problema (da parte dell'utente), alla condivisione di un percorso di consapevolezza volto alla definizione condivisa di un 'quadro diagnostico', inteso come individuazione di bisogni e risorse, a livello della persona, della famiglia, della rete di relazioni.
Rispetto dei valori; capacità di ascolto. Capacità di attesa dei tempi soggettivi, di lettura flessibile, di modulazione dell'approccio sulle peculiarità individuali. Lavoro di motivazione. Dall'intervento centrato esclusivamente sulla patologia alla prevenzione del rischio. Garantire la presa in carico indipendentemente dalla volontà o dalla possibilità di uscire dallo stato di dipendenza. Etica della responsabilità verso gli altri e verso se stessi.
- I percorsi di trattamento. L'accompagnamento nei percorsi, alla luce di un principio etico in via di affermazione: 'dal consenso informato all'alleanza terapeutica'. L'abbassamento della soglia di accesso come ampliamento della garanzia dei diritti. Flessibilità dei percorsi. Territorialità dei programmi, comunità aperta, progettualità individuali. Diritti correlati all'affettività e alla famiglia. Dare visibilità ai servizi e sistemi di cura accreditati. Limitare il livello di soggettività nell'impostazione dell'intervento ma promuovere il riferimento a orientamenti accreditati: uscire dal circuito degli slogan e delle mode periodiche, che hanno orientato negli anni alcuni professionisti del settore. Promuovere la comunicazione e il lavoro di rete.
- Area dell'inclusione sociale. Il supporto all'inserimento sociale e lavorativo non come 'premio' di uscita dai programmi, ma associato ad ogni momento dell'intervento. Flessibilità e varietà degli strumenti di supporto.
- La valutazione di soddisfazione degli utenti. Rilevata anche attraverso le storie ed il racconto di sé, come riconoscimento del sapere e dell'esperienza in ordine alla rappresentazione sociale di un fenomeno in continua evoluzione. Rilevazione della soddisfazione sulla base di percorsi di coinvolgimento. La rete dei consumatori consapevoli come cardine per la trasformazione della cultura del fare.