

*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**

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 'comorbilità 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 le progettualità dei servizi. 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.

Il percorso del gruppo

E' stata formulata una prima ipotesi circa la composizione del gruppo di lavoro:

- 1) Mariella Orsi (Rete ACADIA) – coordinatore del gruppo
- 2) Giuseppe Vaccari (ITACA) – coordinatore del gruppo
- 3) Angela Bravi (Reg. Umbria)
- 4) Joli Ghibaudi (Gruppo Abele)

- 5) Maria Stagnitta (CNCA)
- 6) Armando Zappolini (CNCA)
- 7) Andrea Quartini (SIA)
- 8) Mario De Luca (CNND)
- 9) Riccardo Zerbetto (ALEA)
- 10) Sandro Libianchi (CONOSCI)
- 11) Susanna Ronconi (Coord. Unità di strada Piemonte)
- 12) Roberta Balestra (Ser.T. Trieste)
- 13) Guido Intaschi (Ser.T. Viareggio)
- 14) Edoardo Polidori (Ser.T. Faenza)
- 15) Angelo Giglio (ASL Torino)
- 16) Ismail Zhara (CSESi – Università Perugia)
- 17) Maria Teresa Ninni (Paritox)
- 18) Salvatore Geraci (Caritas)
- 19) Franco Corleone (Garante diritti dei detenuti – Reg. Toscana)
- 20) Livio Pepino (Magistrato Corte di Cassazione)
- 21) Susanna Collodi
- 22) Francesca Danese
- 23) Giampaolo Rossi o Drini
- 24) Bruno Marchini
- 25) Ciuffi o Fini
- 26) Regione Toscana
- 27) Regione Umbria
- 28) Rappresentanze consumatori (ConFiniZero)
- 29) “Fuori e dentro le mura” (Luca o Claudio)
- 30) Mariella Crocellà o Griseri o TG1 (sentire Libianchi)
- 31) Difensore civico (Piero Fabbri?)
- 32) Procura Minori (?)

Si è reso disponibile a collaborare ai lavori, inoltre, Alessandro Margara.

L'elenco dei partecipanti è stato predisposto includendo rappresentanti del *Laboratorio*, dei servizi per le dipendenze sia pubblici che del privato sociale, delle associazioni che operano nel settore, delle associazioni di consumatori e utenti, del sistema penitenziario e della magistratura, delle istituzioni. E' ancora provvisorio e potrà essere ulteriormente aggiornato, in base ad eventuali adesioni avanzate dalle organizzazioni aderenti al *Laboratorio*, alle adesioni che verranno raccolte e ad ulteriori riflessioni sui soggetti da coinvolgere.

Il percorso operativo prevede:

- Riunione di un gruppo ristretto, incaricato di predisporre il documento di avvio del seminario finale sulla base del testo già predisposto, e di definire nel dettaglio il programma delle due giornate. L'incontro avverrà a Firenze, presso i locali del CESDA, il giorno **venerdì 27 maggio**.
- **Seminario finale il 22 e 23 giugno 2005 a Firenze; è previsto un massimo di 25-30 partecipanti, secondo la lista di inviti in via di predisposizione.** Il seminario sarà introdotto da un documento preliminare e si concluderà con un documento frutto delle giornate di lavoro.

Nella fase preparatoria del seminario finale, sarà curato il coinvolgimento della Regione Toscana (già informata dell'iniziativa a livello informale) e del Comune di Firenze.