

Helmut Dietl / Marina Descovich / Evelina Haspinger

## **“Quella condizione insostenibile durava da troppo tempo”**

**I primi passi mossi in Tirolo per consentire alle persone con disabilità mentale una vita al di fuori del manicomio<sup>1</sup>**

### **La riforma psichiatrica dall'alto: una legge e le sue conseguenze**

Nel 1991 è entrato in vigore in Austria il cosiddetto *Unterbringungsgesetz* (UbG – Legge sui ricoveri in strutture psichiatriche) che ha istituito fra l'altro la *PatientInnenanwaltschaft*, ente deputato alla tutela dei diritti del malato. Esso accertò che 130 persone con la diagnosi di “disabilità mentale” erano rinchiusi nei reparti dell'Ospedale Psichiatrico di Hall. Stando al testo di legge, tale segregazione era del tutto infondata giuridicamente. Uno stato di cose che, pur essendo segnalato ai responsabili della struttura psichiatrica, si scontrò con una forte resistenza. Si registrarono diversi tentativi di mantenere inalterato lo *status quo* mediante l'adozione di correttivi ingannevoli. Muovendo dalla convinzione che le persone rinchiusi avevano diritto ad altre condizioni di vita, si fece appello a tutte le istanze legali. Secondo la giurisprudenza, la segregazione in reparti chiusi era da ritenersi illegittima. Il manicomio fu pertanto messo sotto torchio.

### **La pressione dal basso: l'opinione pubblica e i suoi effetti**

La pubblica denuncia degli abusi rappresentò la seconda mossa obbligata per l'ente di tutela dei diritti del malato. Si tennero conferenze stampa e si invitarono i rappresentanti delle diverse strutture di ricovero e assistenza per disabili a vi-

sitare i reparti chiusi per rendersi conto personalmente di come stessero le cose. Regnava un profondo sconcerto. Per elaborare soluzioni accettabili, fu istituito un gruppo di lavoro UbG, di cui furono chiamati a far parte esperti in problemi di integrazione, rappresentanti di rinomate strutture di ricovero e assistenza per disabili ed esponenti dell'ospedale psichiatrico. Il lavoro sfociò in una risoluzione condivisa in cui si chiedeva la creazione di forme residenziali indipendenti ed esterne al manicomio. La diffusione del documento a tutti i partiti e rappresentanti politici, nonché ai mass media, animò incredibilmente il dibattito pubblico. L'assessore regionale per gli Affari sociali del Land Tirol, il socialdemocratico Walter Hengl (1991–1994), acconsentì ad avviare un cambiamento concreto a patto che fossero avanzate dettagliate proposte di attuazione. I membri degli enti riuniti nel gruppo di lavoro si dissero disposti a realizzare le nuove offerte residenziali e assistenziali, a patto che venisse loro fornito un supporto per svolgere i molteplici lavori preliminari quali reperimento di alloggi, sensibilizzazione dei Comuni e simili. Il Land Tirol non volle però istituire a tal fine un apposito ufficio regionale.

### **La resistenza si organizza**

Convinto della bontà delle proprie istanze, il gruppo di lavoro fondò il Verein zur Integration geistig behinderter Menschen (IGB – Associazione per l'integrazione dei disabili mentali) allo scopo di costituire un soggetto giuridico che potesse assumere operatori che avrebbero gestito l'uscita dal manicomio dei soggetti interessati e la loro reintegrazione. I membri dell'associazione IGB provenivano dal gruppo di lavoro UbG. Ne facevano parte il Verein für Sachwalterschaft und PatientInnenanwaltschaft (associazione di tutori e difensori dei diritti del malato), l'associazione Lebenshilfe Tirol, l'associazione tirolese Integriertes Wohnen (IWO – residenze integrate), dei rappresentanti della futura associazione Tiroler Arbeitskreis für integrative Erziehung – TAFIE Innsbruck-Land (gruppo di lavoro tirolese di educazione integrativa), la Caritas tirolese, la sezione tirolese dell'associazione Arche, il Servizio di consulenza sociale del Land Tirol e privati cittadini come Volker Schönwiese, docente di Pedagogia dell'integrazione all'Università di Innsbruck, e Max Profanter, aiuto dell'Ospedale Psichiatrico di Hall. Nel 1992, dopo che l'assessore regionale Walter Hengl ebbe assicurato i finanziamenti, fu aperto il Centro di coordinamento.

## L'obiettivo di costruirsi una vita al di fuori del manicomio

Il Centro di coordinamento dell'associazione IGB ideò fin dall'inizio una bozza di progetto<sup>2</sup> che, da un lato, fungeva da linea guida per attuare concretamente l'uscita dal manicomio di Hall degli uomini e delle donne con disabilità mentale e, dall'altro, forniva agli enti che aderivano al progetto un indirizzo circa i contenuti in vista dell'elaborazione di propri progetti di assistenza. Il punto di partenza era dato da unità residenziali prive di sbarre, decentralizzate, in grado di ospitare massimo quattro-cinque persone. Le persone con disabilità mentale dovevano essere alloggiare nei limiti del possibile in prossimità dei rispettivi Comuni di nascita. In base al principio di normalizzazione furono fissati standard minimi per l'assistenza di uomini e donne al di fuori del manicomio; essi prevedevano un trattamento rispettoso dei residenti, che tenesse conto della loro età, una partecipazione a tutte le sfere della vita con pari opportunità per tutti e il diritto alla massima codeterminazione nella scelta del proprio stile di vita.



69. Graffiti in uno degli ex reparti chiusi dell'Ospedale regionale di Hall (senza data)

Con l'occhio attento alle esigenze individuali, si prestò particolare attenzione a ritmi giornalieri e annui normalizzati, alla separazione delle sfere abitativa, lavorativa e di tempo libero, ad adeguati contatti sociali, a opportunità di incontro fra

i sessi nonché alla massima autosufficienza possibile. Fra i compiti che il Centro di coordinamento si era prefisso c'erano la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, l'individuazione di soggetti giuridici, la conduzione delle trattative con i responsabili politici riguardo i fondi necessari per gestire l'uscita dal manicomio e l'organizzazione di una rete di strutture di ricovero e assistenza per disabili.

### **Interessi diversi ma uno stesso percorso**

Nonostante che, quando si trattò di porre fine all'insostenibile condizione della reclusione, tutti gli enti e le persone rappresentati nel gruppo di lavoro perseguissero in ampia misura uno stesso scopo, ben presto si delinearono approcci diversi e concezioni divergenti: mentre le strutture di ricovero e assistenza per disabili puntavano a creare una rete di piccole unità assistenziali decentralizzate, gli Ospedali regionali del Tirolo (Tiroler Landeskrankenanstalten – TILAK) e alcuni psichiatri e operatori del settore perseguivano la creazione di una grande struttura residenziale all'interno dell'area dell'Ospedale psichiatrico regionale. Alcuni puntavano a raggiungere entro tempi possibilmente rapidi l'obiettivo consistente nella conquista di un'esistenza normalizzata in condizioni di vita normali, altri erano convinti che l'uscita dal manicomio richiedesse un lungo e intenso lavoro preliminare all'interno della struttura. Il Centro di coordinamento tentò di coniugare questi e altri approcci, in parte fortemente divergenti, con le rappresentazioni concettuali dell'associazione IGB, di mediare fra i diversi enti, ossia di collegare fra loro in rete i diversi approcci.

### **Volontà politica (e sua mancanza)**

Lo svelamento e la pubblica denuncia delle insostenibili condizioni di vita da parte dell'ente di tutela dei diritti del malato non mise alle strette solo il manicomio e il competente tribunale distrettuale di Hall, ma riuscì altresì a richiamare l'attenzione sulle responsabilità politiche del Land Tirolo. L'assessore regionale Hengl, che era a capo dei comparti Sanità e Affari sociali e nelle cui competenze ricadeva la gestione di tutte le questioni attinenti la riforma psichiatrica, si dimostrò un politico impegnato e aperto al cambiamento. Riuscì a far passare il finanziamento del Centro di coordinamento, da lui previsto come “progetto pilota” per un arco

temporale di cinque anni, e manifestò la volontà di condividere il progetto di uscita dal manicomio delle persone con disabilità mentale. Indipendentemente da questa manifestazione di volontà politica, il reale sostegno da parte delle autorità competenti si rivelò poco trasparente, burocraticamente complicato e arbitrario. Non essendo stato concordato un quadro finanziario valido per tutti, per ogni progetto si dovettero stipulare accordi separati con il Land. Si scoprì così che si operava con due pesi e due misure. Gli enti di assistenza ai disabili riconosciuti, soprattutto Lebenshilfe Tirol, riuscirono a negoziare condizioni decisamente migliori delle “istituzioni” più piccole, quali ad esempio l’associazione TAFIE Innsbruck-Land. Tale disparità di trattamento emerse solo a poco a poco. L’assessore regionale Hengl aveva a cuore l’esistenza di una pluralità di associazioni ed enti. Egli intervenne nella sua ripartizione per rimuovere gli ostacoli esistenti per le istituzioni minori. Nella primavera del 1994 Hengl si dimise in seguito alla sconfitta della SPÖ alle elezioni amministrative e passò il testimone a Herbert Prock. All’associazione IGB venne così a mancare un appoggio politico decisivo. Prock, che non aveva mai dimostrato nessun interesse per contenuti e standard di qualità, era intenzionato ad accelerare l’uscita dei ricoverati dal manicomio. Sollecitò il Gruppo di coordinamento a presentare insieme agli enti fino ad allora coinvolti un catalogo di offerte per ultimare il percorso di uscita dal manicomio. Le strutture di ricovero e assistenza per disabili redassero un’offerta in base alla quale tutte le persone interessate avrebbero potuto trasferirsi in piccole unità residenziali decentralizzate. Ciononostante, l’incarico di creare unità abitative per più della metà delle persone interessate fu assegnato dall’assessore regionale Prock al Centro di pedagogia terapeutica in quanto reparto ubicato entro le mura del manicomio. Inoltre Prock bloccò i finanziamenti all’associazione IGB, ponendo così termine anticipatamente al piano quinquennale di uscita dei ricoverati dal manicomio previsto dal suo predecessore. Nel dicembre 1995 il Centro di coordinamento dell’associazione IGB dovette chiudere i battenti.

### **Nonostante tutto, ne è valsa la pena**

Come diretta conseguenza dell’operato dell’associazione IGB e del Centro di coordinamento, non hanno visto la luce soltanto offerte residenziali e assistenziali aggiuntive nelle strutture di ricovero e assistenza per disabili già esistenti, ma è stata creata altresì una nuova organizzazione allo scopo di supportare il proget-

to di uscita dei ricoverati dal manicomio. Persone impegnate provenienti dagli ambienti del gruppo di lavoro UbG e dell'Institut für Erziehungswissenschaften (Istituto di Scienze della Formazione) dell'Università di Innsbruck hanno fondato l'associazione TAFIE Innsbruck-Land, cui si deve la creazione della prima comunità alloggio per otto ex pazienti del manicomio di Hall, un'iniziativa pionieristica ai fini dell'uscita dei ricoverati dal manicomio. A questa prima comunità alloggio, che sorge a Wattens, si è successivamente aggiunta quella di Vomp. Oltre alle comunità alloggio, l'associazione TAFIE Innsbruck-Land oggi propone offerte volte a strutturare la giornata, gestisce un laboratorio integrativo e un progetto mirante all'integrazione professionale di adolescenti ed è impegnata nel settore della formazione integrativa di adulti e nella auto-rappresentanza. La Caritas tirolese ha creato una comunità alloggio a Zams, in grado di ospitare otto uomini e donne, e Lebenshilfe Tirol si è incaricata di sistemare più di trenta persone in comunità alloggio nei distretti di Kufstein, Kitzbühel, Lienz, Reutte e Innsbruck. L'associazione tirolese IWO e la sezione tirolese di Arche ospitano nelle loro comunità alloggio alcuni ex degenti del manicomio e forniscono assistenza domiciliare ad altri. Le persone rimaste in un primo tempo nel Centro di pedagogia terapeutica dell'ospedale sono state successivamente prese in carico dall'associazione W.I.R. (Wohn- und Beschäftigungsangebote für Menschen mit Behinderung) e vivono oggi in unità residenziali decentralizzate con strutture di accompagnamento diurne.

### **Un bilancio a quindici anni di distanza**

Le idee dell'associazione IGB hanno fornito spunti alle strutture di ricovero e assistenza esistenti per disabili, spingendole a sviluppare propri progetti assistenziali e a tarare le loro offerte su piccole unità residenziali e standard normalizzati. Quelle idee hanno costretto il manicomio di Hall a porre fine alla reclusione di persone con disabilità mentale e ad ammettere che al suo interno non si sarebbe potuto assisterle nel rispetto dei loro diritti e bisogni. I progetti dell'associazione IGB hanno dato buoni risultati nel corso degli anni e hanno funto da modello per molteplici stili di vita e forme residenziali. Grazie ad essi, più di quindici anni fa è stato possibile mettere in atto idee considerate oggi da tutti come standard in fatto

di integrazione; idee quali il diritto all'assistenza finalizzata a una gestione individuale della propria vita, che sono state, ad esempio, riprese dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili.

## Note

- 1 L'uscita dal manicomio di Hall in Tirolo dei primi ricoverati, tutti pazienti con disabilità mentale, è documentata in Verein zur Integration geistig behinderter Menschen, *Koordinationsstelle 1992–1995*, Hall 1995, URL: <<http://bidok.uibk.ac.at/library/igb-dokumentation.html>>.
- 2 La bozza di progetto del Centro di coordinamento è reperibile in Verein zur Integration geistig behinderter Menschen, *Koordinationsstelle 1992–1995*, Hall 1995, URL: <<http://bidok.uibk.ac.at/library/igb-konzept.html>>.