

Cecilia Gallotti

*«Che siamo differenza, che la nostra ragione è differenza di discorsi, la nostra storia differenza di tempi, il nostro io differenza di maschere» (Michel Foucault)*

## **Racconti del bagno**

Pratiche di vita quotidiana e simboliche dello spazio in un laboratorio di progettazione collettiva (Tecnothon 2004)

<b>TRA DIVERSITÀ E UGUAGLIANZA: UN BAGNO IDEALE .....</b>	<b>5</b>
Tutti o qualcuno? .....	5
Qualcuno o tutti?.....	6
Una “piramide” di tutti-diversi .....	6
<b>ASPETTI TECNICI E SIMBOLICI DEL BAGNO .....</b>	<b>7</b>
<b>Racconto “tecnico” .....</b>	<b>8</b>
Le soglie: accoglienza .....	8
Gli appoggi: spoliazione.....	9
Le distanze: raccoglimento .....	11
Lo specchio: ricomposizione.....	12
<b>Racconto emotivo .....</b>	<b>12</b>
Instabilità/stabilità: cadere .....	12
Fragilità/solidità: rompersi .....	12
Chiuso/aperto: intrappolati .....	13
Buio/luce: perduti .....	13
Disorientamento/orientamento: persi.....	14
Sporcizia/pulizia: contaminarsi .....	15
Scivolosità/aderenza: <i>sviscigare</i> .....	15
Il bisogno di sicurezza è di tutti, la capacità di riconoscerlo è di qualcuno .....	16
<b>Racconto sociale .....</b>	<b>16</b>
I disabili nel ripostiglio .....	17
I disabili a digiuno .....	17
Storie di ordinaria follia .....	17
Normalità eccezionale .....	18
Chi sono io .....	19
Io sono te .....	19
<b>L'estetica come cura .....</b>	<b>20</b>
Profumato .....	20
Colorato.....	20
Caldo.....	20
Naturale.....	20
Condivisibile .....	21
Ampio .....	21
<b>UN PROGETTO PER TUTTI .....</b>	<b>21</b>
Grande differenza .....	21
Grande comunanza .....	22
<b>TESTIMONIANZE PARTECIPANTI.....</b>	<b>23</b>
<b>Una storia .....</b>	<b>23</b>
Quaranta scalini .....	23
Fare i disegnetti .....	24
La vita quotidiana .....	24
L'infanzia a quarant'anni.....	24
Un bagno per fantasticare .....	24

<b>Due storie .....</b>	<b>25</b>
Merendine diverse .....	25
Le lacrime agli occhi .....	25
Dirsi “voglio vivere”, quattro volte al giorno .....	25
Paradossalmente incosciente.....	26
Il lavoro è il vero ostacolo .....	26
Ti dicono che sei normale!.....	26
Gli sguardi degli altri .....	26
Cosa resta di te?.....	27
Il bagno da sentire .....	27
<b>Tre storie .....</b>	<b>27</b>
Tagliare la carta o fare “bans”?.....	28
Rottura del fronte .....	28
Do it!.....	28
Un bagno tutto per sé .....	28
<b>CONCLUSIONI DI IERI PER DOMANI.....</b>	<b>29</b>
<b>Il progetto .....</b>	<b>29</b>
<b>I laboratori .....</b>	<b>29</b>

*Un bagno per tutti* è un progetto di carattere principalmente tecnico. In questo caso, però, “tecnico” non viene inteso nel senso riduttivo di soluzioni pratico-tecnologiche: gli incontri laboratoriali, come luogo del confronto vivo tra progettisti e utenti, hanno consentito quell’articolazione diretta con l’esperienza che trasforma le soluzioni tecniche in processi vissuti e gli spazi o gli oggetti in “cose” pienamente umane.

Questa presa in conto degli aspetti umani, costruttivi e processuali della “tecnica” si accompagna, nel progetto, a una presa in conto degli aspetti sociali e culturali della “disabilità”; nell’intenzione di rimettere in questione l’idea storicamente chiusa del “riadattamento” delle persone con difficoltà funzionali si accorda invece la priorità all’analisi dell’interazione dell’individuo (delle variabili personali, organiche, psicologiche, identitarie) con le variabili culturali e ambientali (dell’ambiente fisico, delle regole sociali, ecc.).

Nello specifico, “un bagno per tutti” è un progetto che mette al centro il fatto che la disabilità non è un dato oggettivo ma un fatto culturalmente e socialmente definito e che, per questo, non necessariamente essa esige un trattamento differenziato e differenziante: si scommette su soluzioni di spazi che ritaglino le categorie sociali - tutte, compresi i cosiddetti “normodotati” - per i loro bisogni reali, diversificati, e non per classificazioni astratte e discriminatorie.

Lo spazio sembra una zona astratta, nella quale siamo immersi e che ci sfugge, perché rimanda all’esterno, al mondo con il quale abbiamo a che fare, oggettivo e indiscutibile. Ma la questione è più complessa, gli spazi, e le maniere di fare dei corpi che li occupano, non sono mai “neutri”. L’interazione tra corpo e spazio è organizzata secondo certi principi. In primo luogo, le culture costruiscono equilibri e squilibri diversificati tra vuoto e pieno, quindi selezionano alcune possibilità di movimento e ne escludono altre; in secondo luogo, gli spazi sono organizzati in modo da svolgere funzioni simboliche: i nostri comportamenti saranno diversi se siamo in casa, in ospedale, in autobus, in una sala per una riunione, non solo per ragioni funzionali, ma anche perché gli spazi sono “l’aver luogo” delle relazioni sociali, con le regole che le normano e i significati che le pervadono. Il bagno è un luogo investito di valori identitari, di valenze emotive e di significati sociali.

In questa prospettiva si pone un contributo antropologico al progetto: attraverso i laboratori e attraverso alcune interviste-incontri ho ascoltato i punti di vista di coloro che vi hanno partecipato, vivacemente e generosamente. Le loro voci sono state capaci di sollevare una straordinaria nebulosa di significati, emozioni, immaginazioni, esigenze concrete, valori, al bagno associati, avvicinando il progetto al “senso” che un bagno per tutti riveste; di questa, provo a restituire qualche elemento, con la gratitudine della consapevolezza che esporre agli altri la propria esperienza, anche intima e personale, è un atto di generosità. Una grande filosofa l’ha chiamata “amicizia sociale”:

“Bisognerebbe che l’amicizia non fosse soltanto lo spazio della fiducia, ma il mezzo per riflettere sul mondo in più persone, di apportare la luce di più persone sul mondo e

sulla storia... L'amicizia è una qualità politica: è il mondo che si cerca di accogliere e comprendere insieme".

(Hanna Arendt).

## **Tra diversità e uguaglianza: un bagno ideale**

L'idea di un bagno per tutti non è un'idea ovvia. Essa, di principio, rimette in questione il modo corrente e dominante di suddividere il mondo sociale in categorie predeterminate e rigide, in cui la prima grande polarizzazione è quella tra "normali" e "diversi". Senza aprire qui una disquisizione teorica su questi concetti - e sul fatto ormai sufficientemente condiviso che la normalità e la diversità siano categorie logiche, caselle vuote da riempire ogni volta a seconda delle necessità contestuali e non a partire da un pregiudizio discriminatorio - è importante però sottolineare come il progetto di Tecnothon apra una sfida culturale e sociale; una sfida che ha il pregio di partire da una domanda pratica, che quindi con i limiti concreti si confronta e non con quelli ideologici: è possibile pensare e realizzare uno spazio come il bagno, che per sua funzione è di tutti (esiste un luogo più necessario?), adattandolo a specificità ed esigenze molto diverse?

I partecipanti ai laboratori non hanno dato per scontata questa domanda, ma si sono affacciati ad essa con atteggiamento esplorativo e interrogativo, sollevando temi e problemi che riguardano il bagno ma anche molto altro e che aiutano a sostituire all'opposizione astratta "normali vs disabili" tutta quella molteplicità concreta di pratiche e bisogni di cui è fatto il mondo reale.

### **Tutti o qualcuno?**

In prima istanza, la proposta di un bagno pubblico "per tutti" raccoglie adesioni e consensi: essa è vista anche come un'opportunità per affermare il valore della non-distinzione, quindi dell'uguaglianza umana e sociale, di diritto e di fatto:

Io vorrei il bagno per tutti, perché il disabile non dev'essere distinto, il disabile è una persona come gli altri, le persone...una o l'altra ha i suoi sentimenti...ecco un bagno che possa essere usato da tutti, con determinate robe certo, le porte per la ragazza senza gli arti, o il disegno per il cieco.

Per me va benissimo il bagno per tutti. Questo bagno per tutti dovrebbe essere un bagno che si rivolge a tutti: perché nessuno sa cosa gli può capitare, un incidente, una brutta caduta, una cosa inaspettata potrebbe cambiarti completamente la vita.

E' semplice: se il bagno è una cosa pubblica allora è di tutti.

D'altro lato, però, essa viene subito declinata non come uno slogan che rimanda a una finta normalità: le reazioni dei partecipanti sono realistiche e precise nel riconoscimento delle proprie differenze:

Ma le necessità dei disabili sono diverse. Le persone che non hanno problemi solitamente possono usufruire di un bagno accessibile, ma non il viceversa.

Così come di altre differenze, che niente hanno a che fare con quelle fisiche ma che, per esempio, riguardano diversità interculturali:

Ricordo di essere stato sullo Scincansen, treno pallottola che unisce Tokyo con Osaka. I bagni a bordo del treno erano di due tipi: il bagno Japanese Style e il bagno Western Style. Quindi una cultura, una tradizione...Il bagno giapponese è una specie di turca, con una tenda che non arriva fino a terra. Dato che è staccata dal suolo si vede se il bagno è occupato (si vedono i piedi) e nessuno entra. Molto spartani.

In Giappone, me lo ha raccontato un parente, i bagni dei ristoranti sono dotati di ausili elettronici con lo spruzzo per potersi lavare.

In Svizzera nei bagni c'è un'attrezzatura che passa sulla tavoletta per disinfettarla. Sono tutte cose che mi auguro in questo bagno ideale dovranno essere inserite.

In sintesi, un bagno per tutti non è uno slogan teso alla negazione delle differenze, ma un ideale cui tendere: il riconoscimento dell'ideale possibile è il risultato di un processo collettivo, che in questo caso si compie nel laboratorio:

La teoria vorrebbe che si riuscisse a realizzare un bagno che va bene per Bertilla e per un atleta. Se riuscissimo a fare questo avremmo raggiunto lo scopo.

### **Qualcuno o tutti?**

In seconda istanza, emergono idee e reazioni che sollecitano un'inversione del punto di vista: non solo si tratta di valorizzare l'uguaglianza senza negare la differenza, si tratta anche di sottolineare la "diversità dei non disabili"; se il bagno per tutti solleva un problema, questo ha a che fare con la limitata competenza dei "normali":

Sarebbe interessante questa cosa del "per tutti". Ma cosa capita, purtroppo: un normale, non lo rispetta. Perché è solo chi ha vissuto un handicap che acquisisce una sensibilità maggiore rispetto all'altro che ne deve usufruire. Una persona normale, nella maggior parte dei casi, se ne frega.

Certo la cosa che mi auguro è che le persone normali lo usino con rispetto, che riescano a immaginarsi che capiti a loro di trovarsi nella situazione inversa, cosa faresti, quali problemi avresti...

Consideriamo anche il fatto che quando le persone cosiddette normali usano il bagno dei disabili si trattano molto meglio.

Anche perché il bagno per disabili, per una persona normale è una fortuna poterlo frequentare, perché è decisamente più comodo, più ampio, eccetera.

In sintesi, il bagno ideale sarebbe un luogo migliore anche per i non-disabili; insomma, il migliore dei bagni possibili per tutti.

### **Una "piramide" di tutti-diversi**

Il bagno migliore possibile viene immaginato, nei laboratori, attraverso molte istanze e proposte, tecniche, pratiche, teoriche, che sono state registrate e

analizzate dall'équipe di progettisti. Per questo non le riportiamo qui. Tutte le proposte vengono passate, da parte degli stessi partecipanti, al vaglio della loro realizzabilità concreta. Ma anche al di là di questa, esse sono interessanti perché rivelano un immaginario carico del suo carattere potenziale: il processo di elaborazione del progetto di un bagno possibile è stato anche un processo di riflessione e immaginazione su un mondo possibile, in cui le differenze prendano forma in un sistema coerente e armonico. La catena delle differenziazioni, se non incrociata con la logica rigida di una variabile socioculturale discriminatoria, può moltiplicarsi all'infinito: tutti siamo diversi l'uno dall'altro ma connessi tra noi. L'immagine associata può essere quella di un sistema reticolare interconnesso – come lo descrivono le scienze sociali oggi -, ma può anche essere quella di una piramide:

Per quanto riguarda il bagno per la disabilità o per le persone comuni, secondo me è come una piramide: c'è la persona con più disabilità di tutti. Se noi riusciamo ad avere un bagno accessibile per quella persona riusciamo ad avere un bagno per tutti. I normodotati sono la massa e salendo si affrontano tutti tipi di problemi fino a giungere al problema dell'apice.

All'interno della piramide ci sono altre piramidi. Io sono normodotata, ho un bambino ma viaggio molto e così ho dei problemi di gestione del bagno legati ad un bambino piccolo. Quello che voglio dire è che siamo tutti diversi.

E' una piramide con tante punte. Infatti, una volta dotato il bagno di tutti i sistemi per cui la persona più sfortunata riesce a fare tutto, non è detto che uno riesca in uguale misura a fare tutto. Oppure se una persona ha bisogno di un accompagnatore il bagno dovrà tenere conto anche di questo aspetto. Un esempio è la mia macchina: la posso guidare solo io.

In un bagno per tutti, si può partire dalla base della piramide o dalla cima: ci sono dei problemi che abbiamo tutti.

## **Aspetti tecnici e simbolici del bagno**

Le istanze emerse nei laboratori costruiscono una sorta di “racconto del bagno”, attraverso il quale possiamo leggere le esigenze tecniche e funzionali come esigenze insieme estetiche ed emotive. Un partecipante esprime bene il carattere sincretico e complesso dello spazio bagno, come di qualsiasi rapporto spazio/corpo:

Secondo il mio punto di vista ci sono due aspetti da valutare del bagno. Un aspetto caratteriale del bagno: luogo di rifugio, dove poter stare da solo, dove farsi la toilette, dove specchiarsi, dove si ha bisogno delle tendine rosa, un luogo che riflette il carattere della persona, dove mi ritrovo ed esprimo la mia personalità; un aspetto tecnico: il bagno luogo dell'esigenza fisica-fisiologica, dove uno va perché ha bisogno di andare.

La scommessa del progetto è quella di cercare di restituire la sua unità costitutiva a queste diverse dimensioni:

Il bagno dovrebbe essere la risultante di forme di equilibrio: per essere un bagno igienico, ad esempio, richiede certi tipi di strutture che sono le superfici molto lisce, lavabili, ma contemporaneamente queste sono quelle cose che tendono ad ospedalizzare il bagno.

Quelle cose per cui una persona non ci va più tanto volentieri a fantasticare, ma solo a svolgere quella funzione per uscirne il più presto possibile. Tra queste due situazioni si potrebbero pensare a delle soluzioni che possano conciliare questi due aspetti.

### **Racconto “tecnico”**

Molte sono le istanze segnalate e le soluzioni individuate dai partecipanti riguardanti in generale l'accessibilità e la fruibilità tecnica dello spazio bagno; riconnettendo l'una all'altra quelle principali emerge una narrazione in fasi coerenti, come una storia, un percorso simbolico che fa del bagno agito un vero e proprio soggetto:

- la porta, che delimita l'entrata e l'uscita dallo spazio bagno, è anche soglia simbolica, che ritaglia le frontiere tra il pubblico e il privato e consente il passaggio, più o meno fluido, tra una dimensione e l'altra: il bagno accoglie o respinge, aiuta o ostacola il passaggio tra la regione pubblica e quella privata;
- appendini e mensole, che dappertutto consentono semplicemente di appoggiare le cose per compiere un'azione, qui rinviano a quell'azione specifica, e altamente simbolica, del denudarsi: in bagno, provvisoriamente e parzialmente, ci si spoglia;
- la prossimità tra gli elementi interni, la continuità spaziale da essi costruita, definisce le condizioni della loro raggiungibilità quindi della prossimità, la vicinanza dello spazio bagno con noi: in bagno ci si raccoglie;
- l'utilizzabilità dei sanitari (altezze, solidità, ecc.) determina le competenze di controllo sullo spazio, quindi di controllo sul proprio corpo: in bagno si compie una sequenza di azioni necessarie;
- lo specchio, considerato un accessorio, sembra invece necessario a completare le sequenze di azioni simboliche: dopo la spoliatura è necessario rimettersi a posto e prepararsi al nuovo passaggio verso il mondo pubblico: in bagno ci si ricompone.

Vediamo da vicino alcune delle parole che costruiscono tale racconto, il quale ha, come suo tratto importante, il fatto che esso sia condivisibile da tutti, cioè da qualsiasi essere umano che ha un corpo e che vive in società.

**Le soglie: accoglienza**

L'inaccessibilità non riguarda solo questioni evidenti, come l'ampiezza dello spazio per la carrozzina o gli appoggi per sollevarsi, ma comincia da subito, dalla soglia:

Per quanto riguarda il servizio pubblico, considerando che io comunque ho bisogno di assistenza, nel caso volessi proprio andare da sola, uno dei problemi è anche aprire e chiudere la porta. Se c'è una molla non riesco ad aprirla, o viceversa non riesco a chiuderla.

Per me la porta è essenziale, il fatto di aprire e chiudere in modo autonomo.

I suggerimenti vari e numerosi emersi durante i laboratori riguardi alla soglia sono stati elaborati in relazione a molti parametri: la difficoltà di aprire la porta è tematizzata sia in relazione allo spazio agibile (la porta deve occupare meno spazio possibile) sia alla prensilità (maniglie, ecc.); la porta scorrevole può non essere una soluzione per la difficoltà della sua manipolazione (dura e complicata da aprire); poi c'è la porta a molla o quella che si chiude automaticamente, ma può essere troppo

pesante per chi ha poca forza o nulla nelle braccia; l'apertura automatica è esclusa perché pericolosa (se si chiude e non si riapre). Di fronte agli innumerevoli problemi anche diversificati che si presentano, i partecipanti riscoprono insieme la possibilità di "pensare semplice", cioè convertono, con una creatività ammirevole, la logica della estrema difficoltà nel suo opposto:

C'è una cosa che facevano nella porta dei palazzi, una volta. C'è uno strano cardine a terra che facevano disassato. Per cui la porta una volta aperta, proprio per il peso suo si chiudeva automaticamente

C'è un cardine a spirale...

La porta si alza di un millimetro...

Sì, e poi si chiude automaticamente: tecnologia a bassissimo livello

Basterebbe, insomma, tornare all'antico; perché i cardini, se voi andate a vedere nelle vecchie case, erano obliqui; perché aprendolo poteva esserci il tappeto e non andavi a rovinare il tappeto

Metterle fuori piombo. Nell'apertura non avresti nessun problema e l'apertura sarebbe accompagnata.

È possibile, con una bassa tecnologia, avere una porta che si apre su entrambi i lati.

Anche ad anta unica.

Un po' strana ma non costosa, una specie di uovo di Colombo.

L'"uovo di Colombo" rinvia al carattere di ovvietà che dovrebbe avere l'accessibilità a quello spazio pubblico-privato che è il bagno, e che purtroppo in molti casi non ha. Ovvio ma non scontato, il fatto che ogni individuo dovrebbe avere garantito il diritto del controllo delle "regioni", quella pubblica come quella privata e che: "Chi non domina le regioni è squalificato; di più: è possibile squalificare qualcuno imponendogli degli ostacoli tra le regioni" (E. Goffman, *Stigma*, 1963).

Le soglie di passaggio tra una regione e l'altra sono regolate da convenzioni sociali che garantiscono, in linea di principio, il diritto di ognuno di aprire e/o chiudere le porte, di averne le chiavi. Il suggerimento di chi è esperto di "porte in faccia" è che tali soglie dovrebbero invece essere fluide, per renderne l'attraversamento modulato e naturale. Indipendentemente dalle diverse abilità.

Gli appoggi: spoliatura

Le attrezzature di appoggio necessarie non sono solo quelle "speciali", connesse alle specifiche disabilità (maniglioni, sospensori, sostegni, ecc.), sono anche quelle "normalissime", connesse alla semplice necessità di liberarsi di indumenti e oggetti e appoggiarli da qualche parte: il bagno è anche un posto dove ci si "spoglia" provvisoriamente:

Il fatto di appoggiare gli oggetti è importantissimo, perché hai bisogno di essere comodo per toglierti i vestiti, eccetera.

Generalmente si apre un bagno per disabili e: sulla destra c'è il lavabo, di fronte c'è la tazza del wc. A sinistra è tutto vuoto. Io mi sono trovata con la carrozzina ad avere il cappotto e la borsa: dove li poso? Perché non prevedere una mensola ad una certa altezza (accessibile), che garantisca la rotazione della carrozzina, dove poter appoggiare i propri oggetti personali.

Che ci siano degli appoggi, perché se no devo mettere la borsa per terra o nel lavandino, e anche un attaccapanni, indipendentemente se ho la carrozzina o no, mi cavo il giubbotto, no?

Anche perché una persona disabile ci mette più tempo di una persona normale a spogliarsi e rivestirsi.

La prima azione che si svolge in bagno è quella che per eccellenza rappresenta il passaggio dalla sfera pubblica a quella privata: lasciare gli abiti che coprono il corpo, lo proteggono dagli sguardi altrui, definiscono l'identità sociale di un individuo. Per sua natura ibrida, il bagno pubblico è anche "più-che-privato", è un luogo di stretta intimità.

Perché questo tratto di intimità è sistematicamente assente, sul piano di ciò che esso comunica, nei bagni pubblici cui siamo abituati? Il carattere "neutro", quasi burocratico, di molti bagni pubblici ha a che fare con quella depurazione sistematica di segni di appartenenza, individuali o collettivi che, nella nostra cultura, definisce appunto il carattere pubblico dei luoghi.

Come se il fatto di essere di tutti significhi necessariamente essere di nessuno.

L'estraneità, la neutralità, che i bagni pubblici ordinari esibiscono, simbolizzano l'intenzione di purificare, rimuovere i significati più intimi cui il corpo ci rimanda. Forse il fatto che i bagni manchino di un ausilio così essenziale come un gancio per appendervi abiti e borse ha a che fare con questa rimozione. Che però non viene vissuta bene da chi li frequenta. Non è un caso che il bagno pubblico sia diventato, si può dire quasi per tradizione, il luogo delle "scritte": il lasciare una traccia, uno sgorbio, un'oscenità, rinvia alla necessità di marcare il territorio della propria presenza; perché lo scarto tra il luogo neutro e l'atto intimo che vi si effettua dev'essere colmato in qualche modo. Forse si può immaginare un modo di colmarlo, di creare una continuità tra le due sfere, che non sia osceno ed estemporaneo ma che, in sede di progetto, lo preveda nelle forme stesse dell'ambiente bagno...

Ma quale intimità? Anche la sfera intima è culturalmente definita. Il senso comune associa l'intimità alla "persona" e alla sua singolarità, i segni dell'intimità sono generalmente interpretati come segni personalizzanti; ma non è necessariamente così. Anche l'intimità può avere diversi significati. Ad esempio, alcune delle persone che hanno partecipato ai laboratori hanno riferito della loro familiarità con la "relazione d'aiuto":

E' ovvio che per me il problema dell'intimità non si pone come per gli altri: in bagno viene sempre mio padre ad aiutarmi, poi si gira e io resto tra me e me.

Per me non è importante avere un posto dove la persona che mi assiste stia, tipo un séparé o un antibagno, no, assolutamente, non ho mai avuto problemi. Sono abituata.

Io devo sempre sapere che c'è qualcuno che mi aspetta fuori, perché ho sempre paura che se non ce la faccio, chi è che chiamo? Bisogna che sappia sempre che c'è una presenza, da dentro sento la presenza fuori...

Così come di un diverso rapporto con il pudore del proprio corpo:

Al lavoro per esempio, se capita che una collega passa mentre c'è già un'altra collega che mi sta aiutando, entra anche l'altra collega, per chiacchierare, non tanto per aiutarmi (ride).

Dipende molto dalle persone: vedo tra amiche, se si è in bagno in due, alcune preferiscono che io esca, altre dicono "no, resta pure". Dipende da come si è abituati da piccoli.

Io mi chiudo in bagno perché penso all'imbarazzo di chi sta davanti alla porta. Non al mio! (ride). Perché sai persone come me si abituano al proprio corpo, hanno un rapporto col pudore diverso.

La relazione d'aiuto instaura una variante sull'asse privato vs pubblico, con la sua ricaduta sul senso di intimità e privatezza, che suggerisce come il senso d'intimità richiesto nel bagno non necessariamente si opponga al carattere pubblico di esso, ma come invece siano possibili esperienze intermedie e variate che questi due poli connettono, e come siano immaginabili ponti che rendano il vissuto del passaggio tra le due sfere non traumatico e quindi non necessitante rimozioni e ripulisti.

Le distanze: raccoglimento

Se è vero che il "bagno grande" è apprezzato da tutti, è vero anche che al senso d'intimità del bagno si associa il senso di "prossimità" alle cose e a se stessi.

Sul piano tecnico, uno dei problemi più segnalati riguarda le distanze: il bagno per disabili, così come è oggi concepito, ha enfatizzato la variabile "ampiezza del contenitore", cioè dello spazio bagno, a discapito della "raggiungibilità del contenuto", cioè degli attrezzi interni; eppure, gli esperti sottolineano particolarmente le difficoltà connesse alla distanza tra i sanitari, distanza percepita come "enorme":

Nel bagno per disabili che abbiamo nella nostra casa, che ci ha assegnato il comune, la distanza del lavabo dalla tazza è enorme. Mi è capitato che Nerina si sia sentita poco bene e non riuscivo a farla arrivare al lavabo o a sollevarla per lavarla. Quello che è importante è che ci sia lo spazio, ma che il portatore d'handicap possa usufruire senza spostarsi o facendo spostamenti limitati della tazza e del lavandino.

Quello che mi interessa è che se ho bisogno del bagno io arrivo con la mia carrozzina mi metto vicino al wc al lavandino e riesco ad accedere a tutti e due gli accessori che mi servono.

Il controllo spaziale non è solo libertà di movimento e potere di decisione sugli spostamenti, è anche il fatto che le cose che ci circondano e ci servono si offrano a noi in modo semplice e senza sforzo. La raggiungibilità degli attrezzi del bagno, il loro disporsi a noi in modo organico e naturale, in continuità con il corpo che li usa, viene espressa dai partecipanti nei termini della comodità e praticabilità ma anche del senso di prossimità a se stessi che la vicinanza degli oggetti comunica. Prossimità che si carica di significati emotivi:

Per un problema di mal assorbimento io posso mangiare ma devo andare spesso in bagno. Quindi io passo la maggior parte della mia giornata in bagno, perché il mio intestino va spesso in tilt. Per me rappresenta un luogo in cui mi possa rilassare e sentirmi a mio agio. Non posso trovarmi in un posto dove faccio fatica a passare dal water al lavandino, oppure se il bagno è tetro e mi viene voglia di scappare. Il bagno è un luogo dove puoi riflettere, pensare, leggere. Io, dico la verità, siccome mi piace scrivere

poesie il più delle volte mi è venuta l'ispirazione in bagno. E' assurdo, ma mi succede così!

### Lo specchio: ricomposizione

Tra gli elementi ritenuti essenziali in un bagno c'è lo specchio. E non come strumento effimero. Lo specchiarsi, alla fine di una sequenza di azioni che, abbiamo visto, riproduce in modo concentrato la delicata operazione simbolica del passaggio dalla regione pubblica a quella intima, sancisce il passaggio ulteriore alla sfera pubblica. Guardarsi e controllare di "essere a posto" significa la restituzione di uno sguardo di se stessi a se stessi che anticipa quello altrui, garantendoci dell'integrità della nostra identità. Abili, disabili, superabili, poco importa, queste tappe sono importanti per chiunque; ma la dice lunga sui pregiudizi - e sullo "stigma" di cui, questo sì, è portatore il "disabile" - il fatto che si associ la sua identità a uno "specchio rotto":

Anche lo specchio. Molto spesso sono posizionati in modo che una persona da seduta non riesce a vedersi (quello inclinato non funziona).

Le cose fondamentali sono gli appigli e gli appoggi, e soprattutto lo specchio: no alto diese metri.

Una volta, in un locale, c'era un bagno dove Nerina non riusciva a specchiarsi. Ho fatto presente al gestore che lo specchio era troppo alto per i disabili e lui mi ha risposto che era per evitare che lo specchio si rompesse...

### Racconto emotivo

Se le soluzioni tecniche si aprono sulla dimensione simbolica ed emotiva, allo stesso modo e viceversa, i racconti emotivi si connettono come un tutt'uno alle istanze tecniche segnalate: il bagno è anche un luogo che può fare paura e che si desidera rassicurante sotto vari aspetti.

### Instabilità/stabilità: cadere

Le istanze su appoggi e sostegni sono connesse alla paura di cadere e al bisogno di stabilità; quelle sulla solidità degli attrezzi al senso di fragilità delle cose e di se stessi:

Il bagno dei disabili è scomodo: ha questo water alto e senza appoggio. Quello che vorrei dire è che i bagni devono poter permettere alle persone di appoggiarsi, sollevarsi, per poter dare sicurezza.

La stabilità dei sanitari per me è fondamentale: io non uso mai la tavoletta sul sanitario, al lavoro, a casa sì. Al lavoro non la uso mai perché sono instabili e quindi ho paura di cadere perché non tiene la tavoletta.

### Fragilità/solidità: rompersi

La solidità degli accessori, dei maniglioni e dei corrimano cui appoggiarsi, dei sanitari, di tutto ciò che c'è nel bagno, è una necessità segnalata in modo ricorrente: non per vezzo, ma perché il senso della propria vulnerabilità si moltiplica al pensiero della fragilità delle cose:

Io ero 160 Kg. Consideriamo l'obesità. Avevo grossissime difficoltà a muovermi. Avevo una sedia di plastica per fare la doccia che però non mi reggeva. Ho dovuto farmi fare un sostegno di ferro per farmi la doccia. Pensiamo che della disabilità fa parte anche la persona obesa, la persona che ha bisogno di resistenza.

Bisogna che ghe sia un ancoraggio abbastanza solido: mi me xe capità diverse volte di farmi male

I sostegni devono essere tutti robusti, soprattutto quando sono in posizione verticale devono essere stabili, perché alle volte ti cadono addosso, sono lì che stanno su per miracolo, sono veramente pericolosissimi.

### Chiuso/aperto: intrappolati

Le proposte legate al tipo di chiavistello da adottare riguarda l'ambivalenza tra necessità di chiudersi, per avere intimità, e di lasciare aperto, per non restare intrappolati: il bagno pubblico non è immaginato come uno spazio decisamente chiuso, ma come uno spazio aperto-chiuso:

Io avuto davvero paura di restare chiuso dentro il bagno. Soprattutto all'ospedale, che c'eran quei bagni squallidi, con tutte le scritte più porcaie, non sto a ripeterle e, ti dico la verità, che avevo sempre paura che venissero dentro quelle persone un po', sai, il tossico...e che chiudesse la porta a chiave e io mi ritrovassi dentro in quelle situazioni.

Si, si però io quando che vado in bagno non mi inchiavo mai dentro, perché gò il terrore di cascar par terra. E mi voria che ghe fosse lo stesso scritto occupato, però senza che dover chiudermi a chiave! Senno mettrò un carteo... Mi me ga successo a lavorare. Praticamente vado in bagno, bagno dei disabili, mi non chiudo neanche la porta perché se per caso scivolo... a un certo punto ero in bagno ...una mia collega spalanca la porta e allora ce semo messe a urlare tutte e du! e allora ho fatto tanto de carteo e ogni volta che vado in bagno me portavo dietro il carteo e mettevo occupato!

Anche perché la chiusura del bagno, e l'intimità ad essa associata, può essere vissuta come "isolamento" e "solitudine", senso di abbandono:

Il bagno è spesso un racchiudersi nella solitudine, ci si isola. Dentro il bagno ci si sente soli ed abbandonati.

Noi spesso siamo abbandonati da tutti.

### Buio/luce: perduti

Le soluzioni riguardo alle fonti luminose si legano alla paura del buio, estremizzata nel caso dei non vedenti, ma anche alla necessità di non vedere troppo o di vedere in modo non troppo diretto, sempre nell'oscillazione tra luogo sicuro, in cui muoversi agilmente, e luogo intimo, non troppo esposto:

Un non vedente che entra in un bagno entra in uno spazio misterioso buio, dove non sa orientarsi. Sarebbe saggio, per le persone come i ciechi, prevedere una mappa in rilievo di quella che è l'area che ha davanti, in modo che egli senta con la mano che il lavabo si colloca alla sua destra e la tazza e posta ad una certa distanza. Se si prevedono delle maniglie per persone con diversi handicap, queste dovrebbero essere in qualche modo segnalate per evitare che il cieco ci vada a sbattere. Con una mappa saprebbe come orientarsi.

Anche se io sono vedente, per me di solito la luce è insufficiente. Bisognerebbe che ci fosse qualche punto luce distribuito in maniera diversa, o perlomeno che ci siano dei punti luce che si possano usare ad esigenza, luci di supporto.

Io non so voi, in genere io mi trovo male con la luce centrale, molto meglio luci laterali, non avere la luce diretta. Ho visto delle luci, ad esempio, forma al neon, che sono coperte praticamente illuminano il soffitto, però si illumina, sono coperte da una plastica sopra ...Che non hai la luce diretta

Disorientamento/orientamento: persi

Anche trovare il bagno può essere un problema. Inizialmente, l'immaginazione dei partecipanti si concentra intorno alla soluzione tecnica – ma una tecnica sempre intesa come la più leggera e la meno invasiva possibile; una tecnica che si integra il più possibile al corpo, protesi antropomorfa che prolunga i sensi umani (uditivo, tattile, sensibile):

#### Segnale uditivo

Io ad esempio sono ipovedente, ho problemi di visione tridimensionale, non vedo la profondità, non la percepisco. Quindi so che chi ha problemi maggiore rispetto ai miei ha bisogno di una segnaletica! Ovviamente si chiede, uno ti può dire: “ in fondo al corridoio, in fondo al salone ecc., ecc.”. Ma mano a mano che ti avvicini ci dovrebbe essere un segnale uditivo o tattile.

Però io ho anche un altro problema. A pavimento è per i non vedenti che non hanno altre patologie, ma il diabete causa una mancanza tattile: è una patologia dove la cecità è presente quasi al 100%, manca la sensazione tattile sia nelle mani che nei piedi quindi ci vorrebbe anche qualcosa di uditivo.

#### Il bastone tattile

In generale, se si hanno problemi di sensibilità agli arti inferiori si utilizza il bastone; il bastone trasmette le rugosità e quindi attraverso dei percorsi a terra in parte il problema viene risolto. Non necessariamente percorsi segnanti ma cambi di pavimentazione decorazioni ecc.

Lo sviluppo della tecnologia legata al bastone è interessantissimo. Dico questo perché c'è un progetto pilota a Bologna: delle guide in metallo a pavimento che coprono una traccia magnetica possono essere lette dal bastone, per cui il bastone può restituire un'informazione anche di tipo uditivo.

#### Il bastone sensibile

Prima di tutto all'ingresso potrebbe esserci anche una mappa, che indichi il bagno all'ingresso dell'edificio sia sulla parete del bagno. Seconda cosa: ultimamente ho acquistato uno stereo senza fili, a infrarossi. Se un cieco potesse avere uno strumento che raccoglie i segnali e magari invece che a terra in cima al bastone: alza il bastone e lo orienta potrebbe raccogliere il segnale che arriva dalla zona del servizio. Potrebbe essere usata anche per individuare l'uscita. Quindi lui la orienta e sa che da una parte c'è l'uscita dall'altra il servizio ecc. ecc. Può vibrare in modo diverso a seconda dell'oggetto...

Questa mi sembra un'ottima cosa. Perché mette in luce un problema per tutti, che è quello dell'eliminazione del rumore. Un segnale acustico viene inevitabilmente collocato dentro al rumore ed è un pasticcio. Ma questo è un problema anche per i vedenti. Il segnale del bagno è confuso in mezzo ad una serie di altre cose; quando uno ha urgenza del bagno può non trovarlo. I segnali spesso hanno lo stesso colore e quindi creano disorientamento: questo è “rumore visivo”. Quindi immaginare che intanto intorno ad un segnale si debba fare del silenzio, che sia sonoro o visivo: un po' di silenzio.

In un secondo momento, emerge però anche la soluzione di natura sociale: vi sembra esagerato immaginare un mondo che incorpori, con l'accordo tacito della consuetudine, delle convenzioni agevolanti e non ostacolanti?

Vi sembra esagerato anche proporre l'acquisizione di un'abitudine che almeno in certi grandi luoghi pubblici, dall'aeroporto al supermercato e perché non le discoteche, uno quando cerca un interruttore sa che grossomodo è lì, perché il bagno non potrebbe essere sempre la sulla destra? Magari c'è quella volta che bisogna segnalare che non è lì, ma uno quando cerca un bagno va lì! È come quando cerca la cassa di un negozio, va verso l'uscita.

Potrebbero essere delle direttive di base per le costruzioni da oggi a venire... Credo che l'idea di avere una consuetudine, anche per l'interno non solo per l'esterno, io il suggerimento lo porterei dentro il bagno, se la consuetudine diventasse una regola che ci porta a dire: entro e trovo le varie cose più o meno nella stessa posizione...

### Sporcizia/pulizia: contaminarsi

Si delinea via via, lungo gli incontri, il fatto che gli ostacoli al vissuto positivo del bagno non siano solo di ordine materiale ma siano anche, e soprattutto, di ordine sociale. In questo senso, uno degli aspetti più denunciati dai partecipanti ai laboratori, è quello della sporcizia, molto comune nei bagni pubblici. La pulizia è contemporaneamente l'elemento principe che definisce il rispetto reciproco e civile e uno degli elementi emotivamente più carichi di significati: la paura di contaminarsi, di ammalarsi, va insieme al senso dell'oltraggio sul piano sociale:

Come trapiantata gradirei molto, inoltre, che i bagni fossero igienicamente rispettati. Una trapiantata (di due organi) assume farmaci antirigetto che abbassano molto il livello delle difese immunitarie. Soprattutto nei primi anni riesco a tappezzare con la carta igienica tutto quello che dovevo utilizzare, perché il problema dell'igiene c'è e bisognerebbe tenerne conto.

Ricordiamoci una cosa: che sta a noi cittadini sani, che possiamo andare al bagno, a tenere il bagno con rispetto. Perché capita sì che il bagno sia aperto a tutti, ma se dopo dentro trovi sporcizia e roba varia...

Mi sembra un elemento importante anche dal punto di vista dell'organizzazione degli spazi: alcuni bagni non si possono tenere puliti. Il bagno dovrebbe prevedere il fatto che deve essere possibile tenerlo pulito.

### Scivolosità/aderenza: *sviscigare*

All'umidità dell'ambiente bagno e alla cura conseguente che essa richiederebbe è legata un'altra paura diffusa, quella di scivolare: nel caso di persone con difficoltà deambulatorie o altri problemi il timore può diventare un senso angosciante di minaccia, un pericolo nascosto ma sempre presente:

La mia paura è di trovare il pavimento bagnato, di scivolare, ho il terrore di camminare sopra il bagnato, perché se cado non mi alzo più, spesso mi porto dietro un asciugamano...perché anche il bastone slitta e equilibrio non ne ho tanto.

Ho paura di scivolare, anche perché nel bagno c'è dell'acqua, in doccia soprattutto, La vischiosità del pavimento, ci penso sempre.

Io sono stata in un villaggio vacanze questa estate e il problema più grande era che si c'era la doccia, ma mancava la sedia. Ho dovuto usare le sedie di plastica con il rischio di cascare per terra - come un pesce che *svisciga*. Altrimenti potevo fare la doccia in piedi con una scarpa vecchia, ma sempre con la paura di scivolare. Io non capisco, sono anche andata con un viaggio organizzato per persone disabili, ma cosa ci vuole a mettere una sedia attaccata al muro!

Io ho paura quando Nerina deve fare la doccia. Una persona deve restare a casa perché io ho paura che *sbrisi* nel bagno.

Il bisogno di sicurezza è di tutti, la capacità di riconoscerlo è di qualcuno

Le inquietudini associate al luogo bagno sono emerse non sotto stimolo ma spontaneamente. Questo insieme vario di paure può stupire qualcuno: ma come? Un'azione così banale, quotidiana, perlopiù frettolosa, come quella di andare in bagno, rappresentata in modo così drammatico? Qualcun altro potrebbe rispondere che queste paure riguardano esclusivamente persone con disabilità specifiche, particolarmente deboli.

Ma non è così. Le persone con difficoltà funzionali che hanno lavorato a questo progetto sono persone fortissime, per le quali affrontare le proprie paure e riconoscerle è cosa abituale. Questa è una differenza. Non c'è bisogno di richiamare interpretazioni psicoanalitiche per sapere che nell'infanzia di ciascuno di noi il bagno ha costituito un luogo speciale e che le fantasie del buio, del restare chiusi, degli odori, del cadere dentro, dello sporco nostro e altrui riemergono se le lasciamo venire. Certo che per tutti un bagno può essere un temibile estraneo! Per qualcuno può esserlo di più, se quel bagno non è stato concepito per lui. La sua esperienza radicale esprime meglio, con più consapevolezza e più libertà, quello che tutti, più o meno consapevolmente, sentiamo.

Il bagno dà un senso di insicurezza più di altri luoghi, per esempio se ci sono dei dislivelli sul pavimento, a me sembra di camminare sulle uova. Se l'illuminazione è scarsa, siccome lo spazio è ristretto, non riesci a renderti conto se quel bagno ha degli ostacoli. E la paura più grande è quella dello sporco.

La sicurezza come qualità per tutti. I bagni alle volte ci sembrano delle trappole: se non hai una maniglia fai fatica ad alzarti, se è troppo lontano il lavabo dalla tazza rischi di non arrivarci, se mancano delle mappature un non vedente non sa dove si trova, se le chiusure e le aperture sono mal fatte si crea un disagio. Anche l'igiene: io se non so dove appoggiare il cappotto, ho paura che si sporchi. Il bagno può davvero fare paura.

### **Racconto sociale**

“I racconti del bagno” che abbiamo riportato indicano come sia sul piano pratico, sia sul piano del sentire, i significati - timori e desideri, mancanze e soluzioni - associati a questo spazio sono diversificati, ma non in base alle disabilità o alle abilità di chi li usa: le indicazioni sul vissuto del bagno che emergono dalle voci dei partecipanti sono condivisibili da tutti, riguardano dimensioni del vivere semplicemente umane. Di più, sembra che le esperienze di disagio causate da disfunzionalità specifiche approfondiscano semmai la consapevolezza di ciò che ci riguarda tutti.

Le differenze sull'asse normodotato-disabile riemergono invece per quanto riguarda la sfera della vita sociale: gli ostacoli veri sono quelli generati dalla discriminazione costruita e diffusa nell'ambiente sociale.

Riporto di seguito alcune tra le tante storie assurde e drammatiche che i partecipanti hanno voluto condividere, legate al bagno ma non solo: esse ci chiariscono, se ce ne fosse bisogno, che è l'ambiente ad essere disabile, cioè ad essere inadeguato alle persone. E non viceversa...

### I disabili nel ripostiglio

Molti ristoranti per avere la concessione dell'agibilità dall'USL hanno il bagno dei disabili, ma spesso e volentieri viene usato come ripostiglio, o è chiuso, o sembra che ti facciano un piacere nel lasciartelo utilizzare.

A me, per esempio, è capitato di dovere andare in bagno in un ristorante e hanno dovuto portare fuori tutto quello che c'era dentro prima di lasciarmi andare in bagno.

A **Tiene**, come a Schio, fanno delle uscite a campione che verificano le concessioni edilizie pubbliche. Ma il problema fondamentale è che questi bagni vengono utilizzati per altri scopi.

### I disabili a digiuno

Se una persona ha un problema come il mio, gastrointestinale, dopo un paio d'ore devi andare in bagno, è inutile non te la puoi tenere. Cosa fai devi fare, rinunciare al viaggio, non uscire?

No, rinunci a mangiare. Io se faccio un viaggio lungo non mangio.

### Storie di ordinaria follia

#### Ostacoli materiali

Era un ristorante nuovo, c'era il bagno dei disabili, ma c'era anche una rampa di scale per arrivarci! Ero ad un matrimonio e mi è toccato venire a casa, perché io le scale non riesco a farle e lì c'erano due rampe di scale. Cosa dovevo fare: buttarmi giù!... Quando abbiamo fatto presente la cosa al proprietario, lui ha risposto che loro hanno rispettato la legge. E quando gli ho detto che almeno ci doveva essere un ascensore per il disabile, mi ha risposto che è così e basta.

In un altro ristorante, dovevo andare in bagno e mi hanno detto che il bagno sarebbe stato pronto per il mese successivo. Sì - gli ho risposto- e io dovrei aspettare un mese per andare in bagno? Tutti io li ho trovati!

Quando si va nei centri commerciali ci sono queste batterie di bagni tutti circa larghi un metro. Quale è l'errore: fanno la porta stretta, da 55 cm, che si apre all'interno, diventando tutti inaccessibili!

Succede ragazzi, che quando che si ha una casa con un bagno per disabile l'affitto viene aumentato di più di quelle altre persone che hanno un bagno normale dello stesso appartamento. Perché mi gò un affitto che, ad esempio, degli altri affittuari che sé attaccati a casa mia, è già un po' più alto. Noi paghiamo 20 euro in più delle altre persone perché abbiamo il bagno dei disabili. Ma perché: perché mi sé stà corrisposto che gò il bagno per disabili?

Vi farò ridere, ma mi è successa davvero. Io sono ipovedente, ho un grosso problema quando da un ambiente in piena luce vado in un ambiente in penombra. Entro in un bagno! Si apre la porta ...la luce dove è di solito: o qui, o qui. Io ho fatto tutto a tastoni! Perché l'interruttore era sulla parete di fronte. Io sono entrata e ho messo le mani dappertutto. Non è possibile! (ridendo)

Addirittura, in ospedale, entri e c'è il gradino...oppure tra la vasca e il lavabo la carrozzina non passa, in ospedale! I bagni più brutti che ho trovato sono quelli degli ospedali o degli ambulatori.

### Ostacoli immaginari

Le mie vicende famigliari hanno reso necessario il fatto che io, in questo momento, mi cerchi un lavoro. Si è aperto un concorso per un posto per invalidi, cui ho partecipato sostenendo colloqui con USL, commissione medica e dottori vari, visto che una certa preparazione ce l'ho: ho fatto il liceo, ero iscritta all'università. Mi è arrivata a casa la comunicazione che avrò un colloquio la prossima settimana per un posto in biblioteca. Mi telefona la responsabile dell'ufficio e mi dice che è sorto un problema. Quale? - Lei non ha la patente di guida - E' un concorso per invalidi! ho detto : mi scusi, quale è il problema effettivo: devo avere la patente o devo avere autonomia di spostamento? Perché sono due concetti completamente diversi. Guardi la patente non posso inventarla, ma l'autonomia ce l'ho! E questa, come tante altre, sono le assurdità di tutti i giorni: la patente per lavorare in biblioteca!

Anche i cani dei ciechi possono essere un problema, al ristorante, o in qualsiasi luogo pubblico. Io di cani ne ho tre a casa; mi è capitato di entrare in un negozio con il cane e che mi hanno detto: "Ma le zampe?" - Dico: "Scusi ma i suoi piedi dove posano? Volendo, le discriminazioni sono a go go.

### Normalità eccezionale

È giusto che anche le persone disabili vivano come le persone normali. Io sono tanto limitata a volte, siamo costretti a fare una vita non perché noi lo vogliamo, ma perché non abbiamo l'opportunità di farla nei migliori dei modi.

### La normalità di un bagno pulito

Quindi l'igiene come atto di civiltà, di educazione civica di chi ne fa uso e pensa a chi poi usufruirà dello stesso ambiente.

Il bagno per tutti vuol dire prima di tutto il rispetto: le persone che ci vanno dentro devono tenerlo pulito, rispettare il luogo pubblico che devono adoperare tutti.

Il bagno pulito fa piacere a tutti.

### La normalità di un gancio

Per due anni ho fatto dialisi peritoneale che si attua in due forme diverse che consistono in "scambi "ogni sei ore. Per cui dovevo, anche in ambiente di lavoro, assentarmi ogni sei ore per 40 minuti. Avevo la mia borsa termica dove tenevo la sacca di ricambio. Una persona che fa dialisi peritoneale ha un catetere nell'addome che serve per svuotare l'addome di un particolare liquido contenuto in una sacca naturale che creano nel peritoneo. Una volta scaricato il liquido deve inserire quello nuovo. Questa operazione avviene per caduta del liquido che quindi deve essere posizionato ad una certa altezza. E' necessario quindi un gancio o un punto di appoggio per poter posizionare questa sacca.. Anche questo è un handicap, forse meno visibile ma è un handicap. Questo dettaglio, importante, che consiste in un semplice gancio dovrebbe essere tenuto in considerazione nei bagni degli alberghi. Io per due anni ho fatto dialisi e ho comunque viaggiato. Non mi sono mai voluta fermare. Ho sempre pensato che, nella diversità o malattia come vogliamo chiamarla, l'importante è non perdere la nostra identità di persona. Noi siamo, prima di tutto, noi stessi. Io mi dicevo: io sono una donna, il mio

nome è Maura, ho questi interessi e mi piacciono queste cose. Poi, solo poi ho questi problemi di salute. Questo non significa rifiutarli, ma accettarli lo stesso. Quindi io ho viaggiato: il mio più bel palo della mia dialisi è stato un ramo di un pino. Ho scattato una fotografia e l'ho spedita al centro dialisi di Vicenza, dove ci sono parecchi pazienti che dializzati si sentivano finiti come persone ed è importante non sentirsi mai in questo modo. Io dico sempre che il nostro cuore funziona. Nonostante tutti i problemi di salute, ed è una grande fortuna: il cuore funziona, e ha voglia di vivere di amare di collocarsi.

Non solo il cuore, anche la mente.

### La normalità di arrangiarsi

La mia difficoltà sono i gradini. Questo è insormontabile. Tutto il resto, una soluzione si trova, ci siamo sempre arrangiati. Il fatto che io vada in bagno con qualcuno altro...in qualche modo ci si organizza sempre. Io poi mi adatto parecchio. Per esempio, mando in avanscoperta gli amici e poi gli chiedo com'è, poi valuto, senza andare a chiedere necessariamente al gestore. Se loro mi dicono: sì si puoi andare tranquillamente, oppure: no, ci sono problemi...allora è meglio non andare e basta. Ho imparato fin da piccolissima a tenermi, a non andare in bagno.

### Chi sono io

Finché non mi conoscono mi vedono come un marziano...mi scrutano;

Io sarei una che sto nel mio, non mi sento a mio agio, non son capace...anche quando vado in discoteca, non rivolgo quasi mai a nessuno la parola, perché gli altri non mi rivolgono la parola.

Soprattutto soffro le persone anziane, perché ancora dai giovani certe cose si accettano...per dirti, una volta uno, gli ho detto: "Se vai per terra mi metto a ridere", perché era là che mi guardava, sullo scalino, ipnotizzato.

Una sera andiamo in pizzeria, io mio fratello e una mia amica e ci sediamo. E c'è una coppia di anziani, la signora si gira e mi guarda. Io sto tagliando la pizza, faccio finta di niente, mi guarda, boh, mi guarda, e allora faccio alla mia amica: "Giuliana, per cortesia, hai portato la macchina fotografica?" "Perché?" -dice lei; e io: "Perché vorrei che tu mi prendessi la foto del dedrio e anche del davanti, così dopo chiedo gentilmente alla signora se mi dà l'indirizzo che così gliela spedisco a casa...".

Perché mi fissano così? In fin dei conti, go due braccia, due gambe, sarò diversa da ti però insomma sono un essere umano anca mi.

Mi è capitato di andare a un campo scout e...fissavo molto un ragazzo perché mi ricordava qualcuno e lui dopo mi ha confessato che si sentiva a disagio perché io lo guardavo, perché lui non voleva guardarmi perché non voleva pensare...no, non voleva che io pensassi che lui mi guardasse perché gli facevo pena, perché lui pensava che io pensassi che mi vedeva diversa. Un casino. Una para mentale, ecco.

### Io sono te

Con un ingegnere di Trento avevo iniziato un lavoro. Gli avevo fatto notare come in certi progetti un disabile non riuscisse a muoversi. In Trentino c'era già allora una normativa per l'accessibilità. Ma lui non dava molta importanza a questo aspetto: - "Senta - gli dissi - lei è un bel giovane e immagino che ha una spider rossa" - "Come fa a saperlo?" - "Niente, mi basta guardarla! Quando monta sulla sua macchina e fa la curva qui dietro che è pericolosa, stia attento perché se per caso le va storta, per tutta la vita rimpiangerà di non aver fatto il bagno in maniera adeguata.

Nel 1976/77 ho conosciuto l'AIDO, ed ho iniziato ad andare nelle scuole per parlare con i ragazzi della malattia dei trapianti, non come malattia del vicino di casa ma che riguarda direttamente se stessi. Devo essere generoso, oggi, perché un domani potrei aver

bisogno io di un trapianto. E dopo 20 anni le mie parole sono diventate reali. Perché io sono un cardio-trapiantato.

Ci vuole il rispetto dei gestori: non ch'ei brontolan perché sei disabile e devi andare in bagno e perché ti ga da tirar fora tuto, non è mica colpa nostra, in fondo abbiamo diritto anca noi altri a gh'esserve. Una volta uno ha bestemmiato e Antonio gli ha detto: si vergogni, come ti si persona ti, s'è persona anche noi e se per caso domani ti capita un incidente che sei su una sedia a rotelle dimmi cosa fai. E allora el, non ha più parlato.

## **L'estetica come cura**

I vissuti emotivi del bagno non sono solo in negativo. E' molto interessante che a una domanda diretta riguardo al "più bel bagno" frequentato, emergano ricordi e immagini non legate agli aspetti tecnici e di accessibilità, ma a più generali e intense sensazioni che possiamo definire come estetiche: il buon odore, la luminosità, la bellezza degli arredi, rinviano a necessità condivise da tutti, disabili e non disabili. In ultima analisi, la piacevolezza di un bagno è quella che ci ricorda che qualcuno si è preso cura di noi, che quello spazio è pensato e curato, che esprime una presenza umana accogliente e protettiva. In questa prospettiva, l'accessibilità diviene la condizione necessaria ma non sufficiente, il contenente materiale di quella qualità immateriale, estetica appunto, che definisce non il sopravvivere ma il vivere:

### **Profumato**

In un bagno di Losanna...mi aveva impressionato favorevolmente il profumo; forse perché io da ipovedente ho udito e olfatto molto accentuati, quindi per me la sensazione olfattiva è stata molto, molto positiva

### **Colorato**

Io, ne ho trovati parecchi, ma non ho mai guardato dal punto di vista del disabile ma più che altro dello spazio. Ne ho trovati alcuni che erano molto belli perché... molto curati; per esempio, uno aveva non le classiche piastrelle ma il cotto, cioè molto curato nell'estetica proprio, con colori caldi, che quindi ti piaceva entrare e guardarlo mentre...si usava (sorride).

A me piacciono molto i bagni colorati, io guardo molto l'estetica del bagno. Colori caldi, color pesco...o anche colori molto tenui, non accesi, tenui e caldi.

### **Caldo**

Se lo trovi caldo, mentre trovi bagni freddi che sono ...se uno trova il caldo direi che stai bene insomma...

Colori caldi e quelle robe lì...Comunque quello bello che ho visto, mi ricordo perché xè una roba recente... a Francoforte, anche lì: profumo, caldo, pulitissimo.

Me ne ricordo uno di un ristorante, molto caldo, bello insomma, con dei disegni...In qualcuno arrivano anche a metterci il vasettino di fiori e dici: Beh, bello!

### **Naturale**

A me piace molto la montagna ed effettivamente il mio è un ricordo di alta quota: quando ci si sveglia la mattina prestissimo per andare ad espletare le proprie funzioni e... scaricano direttamente sul ghiacciaio, ci sono delle correnti d'aria che salgono su...

## Condivisibile

Io, un bagno dove sono stato in una trasferta che abbiamo fatto con TecnoThon. Era un piccolo bagno, però era congegnato così bene che si poteva utilizzare come due bagni e in due persone. Perché aveva la zona del wc che poteva essere isolata dal resto del bagno perché la doccia e la parete della doccia era, diciamo, di vetro opaco e praticamente si poteva usare in due ...bellissimo!

## Ampio

Comunque io il bagno da cui sono stato più impressionato, era per la grandezza soprattutto, non perché aveva gli accessori: era un bagno napoleonico, di una villa napoleonica...dentro mi sono fatto tantissimi di quei pensieri: se avessi avuto sto bagno, qua mettevo la cucina, qua...

Mi son andà all'ospedale di Padova, ghè xè quei bagni negli ospedali chi xè tetri e oscuri...mi mi gero sentà nel water e ghe xera il muro che se sgretolava. Me godevo a sgretolar il muro ancora di più! E pensavo: ma se lo sgretolo tutto magari lo slargo di più...

## Un progetto per tutti

In sintesi, i partecipanti ai laboratori, lungo il processo collettivo di elaborazione, sovvertono definitivamente le categorie correnti di "normalità-abilità" vs "diversità-disabilità".

## Grande differenza

In primo luogo, viene affermata la condizione necessaria ma non sufficiente dell'utilizzabilità dello spazio bagno (che riguarda molti aspetti tecnico-pratici: l'accessibilità, la solidità, l'attrezzatura specializzata, ecc.) da parte di un'utenza il più diversificata possibile:

Dobbiamo ricordarci una cosa. Di solito c'è la carrozzina come simbolo perché c'è l'idea sbagliata sulla disabilità da parte dell'ente pubblico. Per disabile s'intende solo la persona in carrozzina, mentre disabile è una categoria enorme di persone, il cosiddetto disabile "non vistoso": la donna con bambino, il cardiopatico, che non lo vedi, però lo è, perché non può fare degli sforzi particolari, perché non può camminare in fretta ecc. Ancora, un'altra disabilità comune è quella dell'artrosico: c'è un incendio, tutti corrono, lui resta indietro, perché non può correre...

E poi ci sono i non disabili, che sono diversi l'uno dall'altro, la mamma col bambino, la donna incinta, fino all'"uomo standard".

Se realisticamente un bagno che tenga conto di tutte le differenze non è pensabile, esso resta nondimeno un ideale cui tendere, una direzione da assumere sul piano ideologico e progettuale. Ideologicamente, tale ideale esprime una forza critica: un sistema di differenze così ampio annulla qualsiasi pertinenza alla categoria che divide il mondo in abili e disabili, categoria costruita socialmente e sbagliata. Progettualmente, tale ideale indica un ribaltamento di prospettiva: non è la persona inadatta all'ambiente ma l'ambiente inadatto alla persona; la stessa seggiola a rotelle, mezzo funzionale di locomozione, diventa un segno di definizione identitaria e

situazionale: definisce la persona come handicappata quando, al contrario, la seggiola è ciò che gli permette di non esserlo:

Forse la sfida è dire: evitiamo questa separatezza tra bagni per normali e bagni con il simbolo del disabile (io sono quello che va là). La sfida potrebbe essere la creazione di un logo del disabile sbarrato. Noi usciamo da questo laboratorio dicendo: il logo del disabile va sbarrato: non vogliamo che ci sia più questo!

L'idea è quella di abolire il bagno per "normali", che è un bagno totalmente inaccessibile; la sfida è abolire anche il bagno dei "disabili" ed individuare due categorie: la misura Medium e Large. Questo sarebbe il messaggio che noi insieme a voi vorremmo dare verso l'esterno: studiamo un sistema che abolisca il simbolo della carrozzina, ma che rappresenti un sistema bagno. Il bagno L non è solo il bagno per il disabile ma anche il bagno per la mamma con il bambino, può avere più fruitori. Questa è l'ipotesi di lavoro su cui vorremmo lavorare e discutere.

### Grande comunanza

In secondo luogo, i laboratori hanno mostrato come il luogo bagno percepito ed emotivamente vissuto ha dei significati comuni per tutti. Anzi, che chi ha esperienze di discriminazione "diventa un critico dell'ambiente sociale, un osservatore di rapporti umani" (Goffman), una persona più consapevole dell'ambiente che lo circonda e del suo ambiente interiore. Questa competenza aggiuntiva è ciò che ha consentito di individuare temi e problemi con un'efficacia e un'intensità, un'acutezza e una sensibilità, su cui il progetto potrà appoggiarsi e che cercherà, responsabilmente, di riuscire ad esprimere.

## Testimonianze partecipanti

Il gruppo dei partecipanti al laboratorio è variegato; una ventina di persone, ognuna portatrice di esperienze e saperi diversi e singolari - tecnici (il gruppo di Technothon), progettuali (gli architetti), teorici (l'antropologa, il semiologo, il consulente dell'agenzia spaziale), pratici (gli esperti di disabilità) - tutti affiancati a pari titolo per immaginare uno spazio-bagno-giusto, desiderabile, realizzabile.

Le voci di tutti sono diffuse nelle parole scritte fin qui. Scelgo di riportare di seguito, in modo esteso, alcuni frammenti della vita personale di qualcuno che ha voluto generosamente offrirla allo sguardo altrui; al solo fine, credo, di comunicare la qualità esemplare e condivisibile che ogni traiettoria individuale, con i suoi dolori e le sue possibilità, contiene; se la si vuole comprendere.

### Una storia

Dalla nascita ho avuto ventuno interventi. Ho una lussazione bilaterale delle anche, il ginocchio è invalido, poi varie problematiche alle mani...un misto di malattie... ma la lingua funziona sempre!

La prima operazione l'ho avuta a cinque mesi di vita, l'ultima è per il fatto che ero 160 chili di peso - perché a tredici anni mi hanno fatto una dose massiccia di cortisone per un'operazione alle gambe e sono diventata obesa. Obesa su una carrozzina è stato come non potermi muovere per vent'anni... Cinque anni fa ho fatto un by-pass gastrico intestinale...ma è andato male, non ti dico... non tenevo niente, vomitavo tutto, sono dimagrita 80 chili, tre anni da dimenticare...I dottori dicevano che era un fattore psicologico ma noi - perché ho un fratello meraviglioso - abbiamo insistito di farmi i raggi, per controllare, e si sono accorti che si era capovolto tutto l'apparecchio e aveva chiuso l'esofago, rischiavo il cancro; mi hanno operato un'altra volta, solo che invece di dimagrire sono di nuovo aumentata, ne avevo persi 40, ne ho ripresi 70 e non sono più riuscita a smaltirli. Tre anni fa ho trovato una persona tanto tanto umana, un chirurgo davvero in gamba che sa metterti a tuo agio e che mi ha aiutato.

Guarda, anche se ripensandoci mi sembra impossibile di aver sopportato quello che ho sopportato, l'operazione la rifarei, soprattutto per...per non sentirti un mostro. Purtroppo, sai, non potevi accettarti, non eri in grado di accettarti, ero impressionante

### Quaranta scalini

Ho sempre vissuto in famiglia, non sono mai andata in istituto. Prima c'era la mamma, ora ho un fratello meraviglioso, che mi vuole molto bene e non mi lascia andare. La mamma è morta sei anni fa, papà già ventisei anni fa. Poi abbiamo un'altra sorella, che è sposata, ma non si è mai occupata di me né dei problemi della famiglia.

Ho frequentato la scuola fino alla terza media, non in classi speciali, normale; ma la maggior parte del tempo venivano gli insegnanti qua a casa, perché non potevo muovermi né riuscivano a trasportarmi. Ma ho tante lacune...per esempio in seconda e terza elementare ho avuto una maestra che invece di inserirmi mi lasciava da sola, in disparte, perché diceva che non ce la facevo. E' così.

Quando avevo tredici anni, abitavamo in un appartamento con quaranta scalini. Io per due anni ho dovuto star chiusa in casa perché non potevo muovermi; mi portava su e giù mio fratello, ma gli è venuta l'ernia e non ha più potuto. Allora siamo andati in cerca di una casa, ma il SUNIA non aveva case adatte a me. Per fortuna ho incontrato una brava persona della Caritas, che mi ha detto: "Perché non provi a scrivere a Pertini?". Io ho scritto a Pertini. E dopo una settimana ho avuto la risposta. E ho avuto la casa.

## Fare i disegnetti

Le persone che ho frequentato sono sia con handicap che senza handicap, senza distinzione, però sempre persone che fanno parte di qualche associazione, che in qualche modo sono integrate in questo mondo.

Ho frequentato varie cooperative per disabili e istituti vari. I rapporti sono stati positivi, ma anche no. Mi hanno insegnato tante cose, soprattutto a ricamare, lavori manuali, ecc. Purtroppo però mi trovavo sempre con persone malate mentali ed era...non voglio togliere niente a nessuno, però non può essere che un centro si rivolga a tutti, perché se io ho la fortuna di avere un cervello che funziona non puoi mettermi con i down e pretendere che nascano amicizie e solidarietà, senza levare niente alla dignità dei down: loro dovevano fare i disegnetti, che io mi rifiutavo. Sono andata via. In un altro centro, facevo la metalmeccanica, facevo i pezzi per i cancelli, mettevo le viti, ecc. capirai l'interesse! Poi so che bisogna star zitti, che è giusto sopportare, perché tante volte nella vita bisogna umiliarsi, nella vita bisogna saper accettare le situazioni...noi abbiamo avuto sempre una vita abbastanza dura, perché purtroppo...la vera felicità l'abbiamo conquistata sempre poco a poco, qualche volta, con tanta fatica.

## La vita quotidiana

Ora lavoro all'ASL di Thiene, all'ufficio invalidi da dieci anni. La mia vita è questa: mi alzo alle sei, quando mio fratello deve andare a lavorare alle otto. Lui mi aiuta ad alzarmi, mi infila le scarpe e poi mi tira su...il colosso...Poi mi porta in bagno. Poi lui viene a mettermi su le calze, perché non ce la faccio che non ho le ginocchia, le articolazioni. Mi vesto da sola, mi vesto con un bastone, un manico di scopa, con cui mi tiro su anche le mutande...nella vita bisogna arrangiarsi...gli ho messo nome Pierino; invece quello che uso per camminare si chiama Giampi. Poi vado al lavoro, mi accompagna lui, fino a mezzogiorno e mezzo; i colleghi mi aiutano. Poi lui mi viene a prendere. Il mio angelo custode. Veniamo a casa, facciamo da mangiare, poi vado a riposare perché le gambe si gonfiano e mi danno problemi alla schiena. Poi mi alzo. Mangiamo un boccone e se lui ha qualcosa da fare, la partita o altro, mi prepara tutto, il mangiare, fa i piatti e poi in qualche maniera...la sera mi metto qua, ricamo, faccio un solitario, qualche telefonata e lo aspetto, perché per andare a letto bisogna che mi dia un mano perché non ci riesco.

D'estate invece ci muoviamo spesso, andiamo alle sagre, alle gare di pesca...

## L'infanzia a quarant'anni

Il problema più grande è stata la gente. Che forse tante volte non hanno capito, non han saputo giudicare; non abbiamo quasi mai avuto aiuto da nessuno, certo non dai parenti, semmai più dagli estranei...La cosa che mi ha pesato tanto è non aver avuto un'infanzia come le altre, non avere avuto le amicizie, non aver potuto fare come facevano le altre bambine.

E' con mio fratello ora che ritrovo qualcosa dell'infanzia, mi porta fuori, nelle discoteche, a muoversi. Ma prima non conosceva neanche lui le discoteche! E' ora, con me, che le scopriamo, che andiamo in giro. Mai una volta che lui mi rinfaccia o che dice che sono un peso o che è stanco! Per farti un esempio, un estraneo gli fa: "Così ti non te trovi mai la morosa, se stai con tua sorella!" E lui ha detto: "Mi, se dovessi trovare una ragazza, mi accetta anche la sorella! Accetta anche lei! Se no pazienza, la vita che sto facendo mi trovo bene, e dopo...".

Guarda, sarà una sciocchezza...ci sono dei giorni, delle volte, in cui io sto pensando una cosa e lui in quel momento mi dice la stessa cosa che stavo pensando io. Anche l'altro giorno, stavo pensando che avevo voglia di mangiare una pizza e lui subito mi ha detto che andavamo a mangiar fuori la pizza! (ridono).

## Un bagno per fantasticare

Al lavoro in bagno non ci vado, perché è troppo lontano, me la tengo finché non vengo a casa, ormai ho imparato. L'ufficio disabili dove lavoro è troppo lontano dal bagno per disabili: io ho l'ufficio qua e il bagno è proprio in fondo dall'altra parte... C'è anche un'altra mia collega che ha lo stesso problema; gliel'abbiamo detto, almeno di spostare l'ufficio, ma non hanno mai provveduto a far niente.

Il bagno che vorrei tanto...un posto dove puoi rilassarte, anche fantasticare. Mi, voria un bagno un po' caldo; mi piacerebbe immergermi in una vasca...non l'ho mai fatto in una vasca.

## Due storie

Io sono nata come persona normale, però all'età di cinque anni, nel 1963, mi venne riscontrato il diabete di tipo primo; quindi comincio con l'insulina, ma non c'era familiarità e quindi una gestione a quel tempo difficile, perché la medicina non era avanzata come oggi, quindi con poche possibilità di controllo.

Ho studiato, ho fatto il liceo scientifico, mi sono iscritta all'università, biologia, volevo diventare ricercatrice; e poi ho avuto problemi abbastanza pesanti, perché mi è stata diagnosticata una forma tumorale alle ghiandole linfatiche. Per curare questa è stata fortemente colpita la vista. Ho provato l'esperienza di essere non vedente a causa di emorragie della retina a entrambi gli occhi; ho fatto delle operazioni a Losanna che in Italia non si facevano e ho recuperato in parte. Ora vedo doppio ma vedo.

Sono stata non vedente per relativamente poco tempo, sei mesi circa, ma può essere un tempo molto lungo. Io dovevo gestirmi allo stesso tempo il diabete, non ero in grado di misurare la quantità d'insulina nella siringa e quindi avevo bisogno continuamente di assistenza. Per fortuna avevo mia madre.

Sono stata anche molto fortunata nella mia vita nonostante la sfortuna. Non so se sia stato un abbinamento di carattere o altro, quindi la capacità di far fronte agli eventi negativi con una chiave positiva; la vera medicina è questa.

## Merendine diverse

Ho avuto una mamma che a modo suo, una mamma semplice ma psicologa, grazie a lei non mi sono mai sentita diversa, io sono la prima di quattro figlie e non mi sono mai sentita diversa.

Be', forse qualche piccola occasione, quando la merendina era completamente diversa, la mia rispetto a quella delle mie sorelle, ma grandi differenze no. E forse la persona che ha pesato di più è stato mio padre, che non ha accettato la mia diversità; ecco, per lui ero la primogenita e in qualche modo aveva per me delle aspettative che non mi è stato possibile poi portare a termine, anche se comunque, nonostante tutto ho fatto le mie cose.

## Le lacrime agli occhi

La mia fortuna è stata avere quell'indirizzo di Losanna. Non ho mai avuto indicazioni utili attraverso medici. Il medico che mi aveva in cura, che è uno degli oculisti migliori d'Italia attuali, mi ha taciuto che in Europa si poteva fare quello che in Italia non si faceva perché mancavano le tecnologie di base. L'indirizzo lo ha avuto mia madre per caso dal nostro dentista di famiglia, perché un giorno, appena capitata questa cosa, stavo imparando il braille e lei aveva le lacrime agli occhi; il dentista le chiede se le ha fatto male e lei gli racconta in breve di me. Il dentista le racconta a sua volta che in Svizzera gli hanno salvato la vista, altrimenti non avrebbe più potuto fare il dentista. La cosa incredibile è che ho chiesto la visita, due giorni dopo ero lì, due giorni dopo sono stata operata.

## Dirsi "voglio vivere", quattro volte al giorno

Sì chiedi aiuto, quando sai di non potercela fare è stupido non chiederlo, ma io sono una forte sostenitrice...quando puoi, cerca di essere autosufficiente il più possibile. Perché intanto ti fa acquisire maggiore forza e maggiore sicurezza in te stessa e non è sempre detto che tu riesca a trovare qualcuno che ti dà aiuto. Ho sempre cercato di imparare tutto. Ho voluto fare un tipo di dialisi autogestita, quindi la peritoneale, che facevo io, perché volevo essere padrona delle mie reazioni, del mio corpo, dello stare bene. E' una scelta. Cosa significa fare insulina quattro volte al giorno...significa, quattro volte al giorno, dire a se stessi: voglio vivere. La stessa cosa per la dialisi, perché facevo la peritoneale quattro volte al giorno; e ogni volta che lo fai è una scelta di voler vivere. E' un contatto con la vita molto forte, una bella presa di posizione. Perché c'è chi si sveglia la mattina e automaticamente respira, ed è logico e normale essere vivi. Per chi ha certe problematiche non è così logico e così normale. Ed è bellissimo essere consapevoli che è una scelta di quel momento che prosegue e che vuoi far proseguire.

## Paradossalmente incosciente

La profonda coscienza delle proprie problematiche ti fa anche essere paradossalmente incosciente. Nel senso che, come diabetica io non avrei dovuto fare storte pericolose: io sono arrivata anche a fare roccia. Non molto, poco, ma è pericolosissimo, ne va della vita! Con consapevolezza puoi accedere alle cose più strane.

Non mi sono mai preclusa niente. Ho avuto moltissimi amici, sono sposata, c'è un compagno della mia vita e ti posso assicurare che tra i due l'ammalato è lui, il complessato è lui, è lui che si fa un mucchio di problemi.

La normalità non è quella cosa cui siamo abituati di pensare, la normalità non è la persona sana, ma è la volontà di non sentirsi complessati. E' una conquista grandiosa secondo me. Mio marito ha avuto una moglie prima di me, sanissima, il matrimonio non ha funzionato...quando ha conosciuto me mi ha detto: "Sei proprio viva!". Non so se è una fortuna o una sfortuna, ma io non ho mai avuto crisi esistenziali nella mia vita, mai avuto bisogno di uno psicologo, rifiuto psicofarmaci, se devo fare un intervento chiedo sempre se posso fare l'anestesia locale, perché voglio esser presente, partecipare. Ovvio che per il trapianto non avevo possibilità di scelta...Il trapianto di rene l'ho fatto cinque anni fa: mi sono resa conto che se non l'avessi fatto la mia vita avrebbe avuto termine.

## Il lavoro è il vero ostacolo

La difficoltà più grossa è stata nel mondo sociale: non essere considerata normale. Non sono riuscita a terminare l'università perché non potevo accedere al microscopio, mi erano precluse molte cose. Ma ho lavorato, ho sempre lavorato, mai in regola però, perché nessuno era disposto a mettere in regola me che non ero di sana e robusta costituzione. E questa chiusura io l'ho trovata in moltissimi ambienti di lavoro. Mi si proponeva il lavoro ma poi ero discriminata.

Ho lavorato per diciott'anni in ambito radiofonico: ero voce radiofonica. Poi collaboravo per gli spazi pubblicitari, ecc. Dall'80, dopo l'intervento, fino al '91 ho guidato la macchina senza problemi: per gli svizzeri, seppure così severi, io potevo guidare. Nel '91 in Italia si sono accorti che questo intervento non l'avevo fatto qui, hanno chiesto tutti i resoconti possibili e la patente non mi è stata rinnovata. Non scendo nei particolari, è stata un'esperienza allucinante. Ho capito cosa vale il denaro e cosa il denaro può comprare.

Anche gli amici, io ho amici imprenditori: nessuno mai prenderebbe me, anche se riconoscono che sono una persona con una certa intelligenza, una certa capacità di relazionarmi e una certa manualità. A un certo punto abbiamo messo in piedi una società, e su consiglio del commercialista io non percepivo formalmente uno stipendio. In realtà poi ho scoperto che come invalida avrei avuto addirittura delle agevolazioni per un'attività in proprio...ma, come vedi, il pregiudizio, anche non in malafede, viene sempre prima, con conseguenze nefaste. Quando abbiamo chiuso, mi sono trovata a quarantacinque anni senza niente in mano, neanche una carta che dicesse che avevo lavorato per più di vent'anni: dovermi reinventare...Ho chiesto ad amici imprenditori, che hanno aziende, chi lavora nel settore acciai, chi in altri settori: quale imprenditore privato prende una della mia età con il cento per cento di invalidità? Non mi rimaneva che l'ASL o amministrazione comunale. Non ho ancora cominciato a lavorare, non percepisco neanche cinque lire da un anno.

## Ti dicono che sei normale!

Ho trovato tante parole e pochi fatti. E' una realtà di fatto. Forse perché le associazioni non hanno grandi possibilità di realizzare i loro progetti. Ho frequentato associazioni di vario genere...Mi ricordo quando venivo curata per il diabete, da ragazza, ci veniva inculcato che il diabetico è una persona normale, normale! Ma non lo è per la società! Perché se ti precludono di lavorare, di inserirti nella società, come si fa a dire che sei normale? Se tu vai da un'associazione e dici: aiutatemi voi perché non riesco a trovare lavoro, o almeno datemi delle direttive, degli indirizzi e questo non ti viene dato però a loro a monte interessa com'è la tua glicemia, quanta insulina fai.. e poi ti dicono che sei normale...quando per il resto della società non lo sei.

## Gli sguardi degli altri

Non ho mai sofferto gli sguardi degli altri, anche perché...guarda ti dico questo, io ho degli amici che ancora adesso, sottilmente, mi fanno la corte. Io sono strabica, non ci vedo bene, vedessi che cicatrice ho qui davanti, dal collo all'ombelico, uno spettacolo! Eppure mi sono sempre sentita sottilmente corteggiata: è il rendersi conto che se io volessi...e non perché fai pena, ma perché in effetti trovano in te qualcosa di intrigante, che stuzzica. Secondo me, la diversità è una cosa molto

relativa, perché la persona più che del proprio involucro è fatta del proprio dentro, ed è una bellezza che tu comunque fai trasparire. Anche la sessualità, la si colloca "là" e solo "là", e invece la sessualità può essere da un'altra parte, nel cuore, nella testa, nelle mani, nella bocca. Il profumo, la voce...

Alla radio io sono stata la svedese bionda con gli occhi azzurri, la meridionale mora con un seno così, quella esile e quella cicciottina, quella alta e quella bassa, quella vecchia, la mia età andava dai cinquanta ai diciotto: vedevano tutto. I sogni non costano niente. C'è una cosa che è uguale per tutti e che non è mai handicappata: la nostra voglia di amare e di essere amati.

Ho conosciuto di recente una persona, che mi ha detto che per lui il nostro incontro non era casuale; infatti, ha cominciato adesso ad avere certe problematiche di salute, ha 41 anni; dice che sono la sua luce, lui è un po' l'ombra; lui pensa: "Ce l'ha fatta lei, ma perché no, perché non dovrei farcela anch'io?". E poi dice sempre che nella sua vita lui ha avuto molti rapporti con persone con problematiche, perché, dice, sono persone più vere, più in pace con se stesse, più vicine all'essenziale.

## Cosa resta di te?

Un'amica di mia sorella ha appena fatto chirurgia estetica: una ragazza bella, normalissima e dico caspita! Io ho l'asse degli occhi spostata, cicatrici un po' dovunque, la colorazione della pelle dopo la dialisi è cambiata, non è omogenea. Allora ci si chiede...ma cos'è questo involucro del corpo? Cos'è la bellezza? Il rapporto con il mondo fuori è sempre lo stare bene con un'altra persona, il fatto che le dai gioia e ne ricevi...se non si sviluppa questa bellezza e capacità interiore, ma dai...bastano tre secondi, una fiammata, un'ustione e cosa resta di te?

## Il bagno da sentire

Il mio a casa è un bagno del tutto normale. L'ho cambiato nel periodo in cui facevo la dialisi con degli arrangiamenti. Poi l'ho tenuto così e poi l'ho di nuovo riadattato per il piede – una conseguenza mai risolta di una frattura a causa dei farmaci antirigetto del trapianto, per cui sono stata operata due volte – e per l'ipovisione.

Un bel ricordo sono i bagni in Svizzera: non so se è per l'educazione civica che viene trasmessa già ai bimbi piccoli nelle scuole, ma c'è una grande disponibilità e comprensione verso chi ha delle problematiche; quindi anche i bagni li vengono seguiti tenendo conto delle varie esigenze. Ed è una cosa che ho apprezzato molto: entrando senti il profumo di pulito e il profumo della...della cura, anche del disinfettante se vuoi, ma di un disinfettante che non è vomitevole, che sa di cura. Una sensazione di pulito che non è solo l'igiene in se stessa, ma una sensazione olfattiva, intera. Il bello non è solo quello da vedere, ma anche quello da sentire. Cioè si vede che chi li ha progettati in effetti li ha pensati per te e ha filtrato le sue esigenze con le tue. Perché a volte è difficile mettersi nei panni dell'altro; se lo si coinvolge, come in questa esperienza di Telethon, secondo me si ottengono dei risultati migliori, perché poi la persona che realizza le cose riesce a vederle con gli occhi di chi le userà.

## Tre storie

Ho ventisette anni. Sono focomelica dalla nascita, senza braccia e senza gambe. Sono stata adottata a un anno e mezzo.

Ho sempre frequentato scuole normali, non istituti per disabili. Mi sono trovata bene fino alle superiori; lì c'era una professoressa che diceva: lei non è in grado di tenere la lezione, di recepire quello che dico...Ho avuto da ridire. Però insomma, dai, basta dimostrare le cose e dopo va tutto bene.

L'università non ho voluto farla, perché anche se andavo bene nello studio ho sempre avuto la voglia di cercare di crearmi un'indipendenza, magari lavorando. Studiando avrei allungato i tempi. Ora ogni tanto mi viene voglia di riprendere. Studio inglese e computer per programmatori.

Lavoro in ospedale, nella segreteria per la libera professione dei medici. Il rapporto con le colleghe va molto bene, però aspiro sempre a un altro tipo di lavoro; ma verrà col tempo. Mi piace molto, nel campo del computer, l'impaginazione, la grafica, ma anche la programmazione.

Ora stiamo progettando questa casa dove andrò a vivere da sola. Litigo con mio padre, perché lui vorrebbe prevedere una parte dell'appartamento, una stanza e un bagno, per qualcuno che mi assista, ma io penso che per il momento non ce n'è bisogno, e che quando ce ne sarà bisogno si vedrà. Ora voglio la mia casa per me. Poi se mi sposterò e avrò dei bambini, vedremo.

La macchina è stata la mia più grande conquista: anche lì, lui diceva: sei sempre esagerata! Ma io sono testarda, ho messo da parte i soldi, non so da quanti anni, tutte le paghette e poi lo stipendio e me la sono comprata: posso andare dove voglio da sola: vengo a trovarti a Bologna!

### Tagliare la carta o fare "bans"?

Volevo fare servizio volontario con i bambini in ospedale ma non mi hanno preso, ufficialmente perché facevo fatica a tagliare la carta, come scusa, e poi perché se il bambino voleva tornare in camera secondo loro non sarei riuscita a riportarcelo.

Non condivido però accetto.

Da tre anni tengo il gruppo dei lupetti per gli scout, bambini dai sei ai dodici anni e gli esploratori, che sono dai tredici ai diciassette. Faccio animazione: per i bambini organizzo giochi, scoperta della natura, incontri con i gruppi; principalmente gioco, racconto, "bans": i bans sono delle danze e canti associati, alcune sono danze di tipo africano, altre sono invece dei movimenti da fare insieme alle canzoni. Mentre con i più grandicelli ci sono i progetti: assieme a loro si decide l'obiettivo e poi si organizzano le varie fasi e i finanziamenti.

Vado con gli scout da quando ho nove anni. Per quale motivo? Perché volevo andare in tenda. Quello era il mio obiettivo principale! (ride) Mi piaceva l'idea di stare sotto al cielo, con un semplice telo, sentire gli animali...

### Rottura del fronte

Io so che per le persone che mi vedono all'inizio è un impatto. Tutto sta a me fargli capire che non è quello che si vede, che non è quello che conta. Il momento critico è quando ci si incontra: quello è il momento di studio, sia da parte mia che viceversa. Aiuta molto se si è con degli amici, quindi tu conosci qualcuno, ti viene presentato qualcuno, è già diverso, perché il contatto avviene attraverso la seconda persona. Sicuramente le persone, se mi vedono, dicono: guarda...ma come fa? Eccetera eccetera. Però dopo...certo, io ho bisogno di aiuto sicuramente più di altri, però comunque, detto questo, poi ci sono i rapporti normalissimi. Con i bambini non ho mai avuto problemi, i bambini ne hanno meno; poi con gli adulti... ci sono più paure.

*E' come se fossi tu a dover aiutare gli altri...*

Sì, certo. Io so che per gli altri è un problema, quindi devo aiutarli a superare l'imbarazzo. E li capisco, anch'io ce l'avrei.

Preferisco che non mi accettino per il mio carattere. Ho un carattere un po'...un po' diffidente, un po' chiuso. Forse perché sono stata in istituto da piccolina e da qualche parte inconsciamente ne risento. Se non mi accettano per il mio carattere vuol dire che hanno superato il fatto che sono senza braccia e senza gambe e che mi vedono come una persona, che siamo entrati in contatto come persone.

### Do it!

All'inizio sono stati i miei genitori che hanno aiutato me, mi hanno reso autonoma fin da piccola. Sai, il fatto è che è una disabilità fin dalla nascita, e questa è una fortuna, perché mi sono abituata, ho imparato. Loro volevano sempre che io facessi le cose, fin da piccola loro dicevano: fai! Sapevano che potevo farlo: e allora fallo!. Se ti cade un oggetto per terra, prendilo. Piccole cose che però servono a imparare.

### Un bagno tutto per sé

Mi sto costruendo il bagno per la casa che finalmente sarà la mia, autonoma. Sarà tutto a piano terra, così la carrozzina non ci sarà. Farò una turca, con a fianco un minifasciatoio, dove mettere gli asciugamani, e una struttura per potermi infilare i pantaloni. Poi una serie di ganci, prese e appoggi per poter appoggiare o infilarmi le magliette, con un piccolo appiglio riesco a infilarmele da sola. Un lavabo basso. E poi la doccia; è una doccia normalissima (ride): non so se hai presente quella per i lavaggi delle macchine: è uno spazzolone che ruota e che lava, funge da spugna, una spugna molto lunga (ride). Poi metterò dei cestini per terra, sia per la biancheria sporca che per appoggiarsi. Lo specchio sarà grande come la parete del lavabo. E poi metterò una finestra elettrica, con un pulsante. Il lavabo è piccolo, perché devo riuscire ad arrivare al lavandino, la turca e il lavandino sono accostati, però il bagno non sarà piccolo...

La mia casa è color pesca; la stanza è verde; il bagno forse sarà sull'azzurro...vedremo, non ho ancora deciso.

## **Conclusioni di ieri per domani**

### **Il progetto**

Per me sarebbe importante che fosse un progetto che si propone anche per le abitazioni: nel momento in cui si vanno a costruire degli appartamenti, che ci fossero delle direttive, linee guida rivolte ai disabili, in modo che chi va a occupare queste case, per esempio quelle del comune, non debba fare degli stravolgimenti assurdi. Anche per gli alberghi. In un bagno pubblico, tutto sommato, ci si può anche adattare in qualche modo, perché è solo un andare in quel momento, non è una situazione definitiva. Ci si può adattare o andare da un'altra parte. Sarebbe importante invece per il bagno privato o degli alberghi, comunque in situazioni dove devi stare per un po' di tempo.

Ci vorrebbe un progetto che stabilisca dei principi di bagno: più che un bagno standard, un bagno modulabile e adattabile.

Se seguiamo, in ultima istanza, questo suggerimento: il progetto di "un bagno per tutti" si precisa nella sua natura ideale ma non utopica, esorbitando i confini che ordinariamente poniamo come dati e allargandosi a comprendere non solo i bagni pubblici ma tutti i bagni, anche quelli privati. Un progetto così inteso non pretende irrealisticamente di costruire una struttura che tenga conto di tutte le diversità, ma si dedica a immaginare uno spazio che sia diversamente modulabile e che incarni principi, valori e modi di comunicarli capaci di introdurre un cambiamento di prospettiva nella cultura pubblica e nelle pratiche di vita quotidiana.

### **I laboratori**

I miei amici vengono dagli scout e dalle scuole. Non conosco praticamente nessuno disabile. Anche per questo, l'esperienza del laboratorio mi è piaciuta molto. L'unico suggerimento che mi viene in mente: sarebbe stato bello se, oltre alla relazione scritta che facevate dopo ogni incontro, si fosse potuto anche vedere il progetto crescere poco a poco attraverso un disegno con il computer, una visione grafica insomma, veder crescere la creazione.

Mi piacerebbe fare altri laboratori così, perché ti apre gli orizzonti, vedi anche altre situazioni...Non avendo io molti contatti con altri disabili, non ho ben presente le problematiche di altre persone e invece ho avuto la possibilità di conoscere, di rendermi conto di altri tipi di problemi e di persone.

Poi anche l'idea di creare qualcosa insieme che vada a migliorare, ti fa pensare che si migliori per tutti in generale, non solo per i disabili anche per chi non ha questi problemi. E' stata una vera opportunità.

L'esperienza nei laboratori è stata per tutti un'occasione di conoscenza; non solo come momento di progettualità collettiva ma anche come possibilità di comprensione di situazioni diverse l'una dall'altra - quanti erano gli individui presenti - e, dentro questa diversità, di bisogni comuni. Tutti i partecipanti hanno espresso la loro impressione di "aver allargato gli orizzonti", di avere trovato nuovi pensieri-sentimenti e mi hanno chiesto, in questa sede, di farmi portavoce della loro gratitudine. L'ampliamento della consapevolezza, inaugurato con i laboratori, è l'anima di questa esperienza: chi vi ha partecipato sa che, quando il progetto uscirà nel mondo, la porterà con sé come un messaggero.

