

Prima infanzia: accoglienza e disabilità

Riflessioni sulla condizione francese*

Laurence Rameau, Céline Chiale
e Johanna Habib**

monografia

Abstract

Il presente contributo descrive alcune riflessioni sulla situazione dell'accoglienza dei bambini con disabilità in Francia. L'articolo introduce alcune questioni importanti e sottolinea l'urgenza di definire percorsi di formazione per gli operatori che lavorano con bambini nella fascia di età 0-3 anni. Emerge con chiarezza che il percorso di accoglienza dei bambini e delle bambine con disabilità necessita di una rivisitazione dei paradigmi di riferimento, per passare da una logica assistenziale a una logica educativo-formativa.

Introduzione

In Francia, il problema dell'accoglienza dei bambini con disabilità non è legato alla disabilità in quanto tale, quanto piuttosto alle difficoltà connesse all'accoglienza dei bambini

* Titolo originale: *Petite enfance: accueil et handicap*, manoscritto inedito. La traduzione è stata curata da Giulia Lambertini, mediatrice linguistica e interculturale.

** Laurence Rameau è puericultrice, Master 2 in Scienze dell'educazione e Master Professionale in Scienze Sociali. È formatrice per l'accoglienza dei bambini nella fascia 0-3 anni e caporedattore di «Psychomédia. Journal des professionnels de la petite enfance» e di «Assistentes maternelles magazine». È autrice di *A la crèche. Il était une fois*, Toulouse, Érès, 2010 e di *Le lendemain des crèches*, Toulouse, Érès, 2009. Céline Chiale è educatrice dei servizi per la prima infanzia a Toboggan, struttura multifunzionale Paris 15e. Johanna Habib è educatrice dei servizi per la prima infanzia presso Lutins de la Plaine, struttura multifunzionale Paris 15e.

in generale. A rappresentare un freno non è tanto la mancanza di spazi, dal momento che essa vale per tutti i bambini, compresi quelli che non presentano disabilità, quanto, in maniera cruciale, la carenza di qualità nell'accoglienza e, soprattutto, i paradigmi attualmente in uso nell'organizzazione delle strutture educative.

Le difficoltà che i professionisti incontrano nell'accogliere i bambini nella fascia 0-3 anni con disabilità non sono che il riflesso, leggermente esacerbato, delle difficoltà che si presentano ad essi nell'accogliere ogni bambino di quest'età. Nello specifico l'accoglienza è resa complessa dalla mancanza di risorse umane adeguate; i professionisti dell'accoglienza vivono situazioni più grandi di loro e non hanno né i mezzi sufficienti, né la formazione adeguata per gestirle. Non soltanto sono formati male alla gestione della disabilità, ma sono anche

poco preparati a organizzare contesti adeguati e favorevoli all'apprendimento di ogni bambino di età 0-3 anni.

In Francia, le rappresentazioni professionali collettive si basano di solito sulla nozione di sicurezza. L'idea di una struttura di accoglienza rassicurante per i bambini è considerata prioritaria e passa attraverso la stabilità e l'uniformità sia dei gruppi di bambini, che di quelli dei professionisti dell'accoglienza. La pedagogia più diffusa nelle strutture d'accoglienza di bambini in età da nido si fonda sulla divisione dei bambini in gruppi estremamente ridotti, gestiti da una o due persone incaricate di assicurare la sicurezza e di realizzare le attività di gioco e quelle quotidiane, valide per tutti i bambini del gruppo, che di solito è omogeneo. Accogliere un bambino *differente* è automaticamente molto destabilizzante.

Questi professionisti, poco formati in generale e per nulla formati alle pedagogie specifiche dell'apprendimento dei bambini, ma in possesso di una formazione specifica relativa solo alle cure da dedicare loro, si trovano in difficoltà se si propone loro una presa in carico pedagogica, in relazione alle capacità dei bambini stessi. La nozione di sicurezza fisica, affettiva e igienica risulta essere la loro preoccupazione principale e le attività sono organizzate sulla base delle risposte da fornire ai bisogni dei bambini.

Il bambino con disabilità è perciò vissuto come più suscettibile di mettere in pericolo la propria sicurezza o quella degli altri o come titolare di una maggior quantità di bisogni rispetto agli altri bambini. Rappresenta quindi un rischio per la stabilità e la sicurezza del gruppo.

Per di più, questi professionisti hanno la sensazione di conoscere solo poche cose a proposito della disabilità del bambino e pensano quindi che faranno fatica a soddisfare i suoi bisogni specifici. Di conseguenza, ritengono

che sarebbe necessario essere più numerosi, in modo tale che una persona appositamente distaccata dal resto del gruppo possa occuparsi di questo bambino così «particolare», così «diverso», come se quest'ultimo dovesse costituire un gruppo a sé stante.

In un periodo in cui i budget ristretti fanno sì che i professionisti siano ridotti al minimo, l'accoglienza di un bambino disabile è vissuta come un potenziale pericolo per l'intera équipe. Appare quindi più prudente tirarsi indietro, facendosi scudo dietro una «non competenza» evidente e indiscutibile.

Ebbene, se assenza di competenza esiste, è da tutt'altra parte che essa si situa: nelle fondamenta organizzative dell'accoglienza della prima infanzia e nei programmi di formazione. In effetti, non soltanto la sola metà dei professionisti dell'accoglienza è in possesso di un diploma, ma anche coloro che sono diplomati provengono da specializzazioni sanitarie, il cui nucleo resta l'apprendimento delle cure da dedicare al bambino e non di quelle relative alle pratiche educative. Questo perché l'approccio sanitario ha sempre la precedenza e ciò avviene in misura ancora più accentuata al giorno d'oggi, in cui al rischio sanitario si aggiunge la necessità relativa alla sicurezza. E anche se la nozione di socializzazione collettiva degli 0-3 anni è accettata, ciò che si privilegia è raramente il fatto di favorire i loro apprendimenti, quanto piuttosto l'idea che questi bambini debbano integrarsi nel gruppo.

Ora, se si cambiasse lo sguardo sull'accoglienza della prima infanzia, se si intendessero le strutture educative collettive come luoghi deputati agli apprendimenti precoci, allora si converrebbe che tali apprendimenti riguardano allo stesso modo anche i bambini con disabilità. Sarebbe quindi ugualmente possibile immaginare quello che questi bambini devono fare in maniera specifica e formare il personale di conseguenza. Segnaliamo in questa sede che,

quando si parla di apprendimenti fondamentali o primari, non si tratta dei saperi scolastici, ma al contrario delle basi che permetteranno al bambino di incamminarsi verso i suoi saperi futuri. In questo senso, i paradigmi professionali potrebbero essere il sostegno della curiosità del bambino, l'identificazione delle sue inclinazioni e la creazione di un ambiente accogliente, caloroso e affettivo che gli permetta di agire su ciò che lo circonda.

La difficoltà di inserire il bambino con disabilità in una struttura di accoglienza della prima infanzia non è che lo specchio del malessere attuale che affligge i professionisti e di un'organizzazione che non è ancora stata capace di dotarsi degli strumenti per fare la propria rivoluzione, per mettersi nelle condizioni di adeguare le proprie pratiche alle conoscenze attuali concernenti i bambini nella fascia d'età 0-3 anni, rispetto alle loro potenzialità e alle loro modalità di esplorare il mondo, di cercare i nessi di causalità per comprenderlo e per considerare l'idea di agire e di lasciarsi coinvolgere in esso.

Tale organizzazione non ha capito che ciò che blocca ogni qualità di accoglienza è l'imposizione di un tale inquadramento, legato unicamente alla sicurezza, e la paura che ne deriva. Perché per apprendere è necessario avventurarsi e senza avventura non esiste alcun desiderio, ma domina la noia. Accogliere un bambino diverso rappresenta un'avventura per lui, per gli altri bambini e per i professionisti. Rappresenta infatti per tutti un'occasione per riflettere, lottare, cambiare e crescere. Ma costituisce anche un rischio che bisogna correre. Se nessuno lo corre, se a ogni livello di inquadramento ognuno se ne lava le mani, allora non sarà solo il bambino diverso a restare escluso, a non potersi integrare nel gruppo, ma saranno anche tutti gli altri, cullati nel dolce bozzolo falsamente rassicurante dell'identico, a sfiorare l'avventura offerta dall'incontro con la differenza.

Tra legge e realtà: stato dei luoghi di accoglienza del bambino con disabilità in Francia

Attualmente, in Francia, l'accoglienza dei bambini con disabilità nelle strutture ordinarie è resa obbligatoria dal decreto del 1° agosto 2000:

Gli istituti e i servizi di accoglienza si occupano della salute, della sicurezza e del benessere dei bambini che gli sono stati affidati, così come del loro sviluppo. Concorrono all'integrazione sociale di coloro che, tra questi bambini, sono portatori di una disabilità o affetti da una malattia cronica. Forniscono il proprio aiuto ai genitori, in modo che questi ultimi possano conciliare la propria vita professionale con quella familiare.

Dopo l'emanazione della legge del 1975, quella dell'11 febbraio 2005 è una delle principali disposizioni legislative sui diritti delle persone con disabilità. Le primissime righe della legge ricordano i diritti fondamentali delle persone disabili e forniscono una definizione di disabilità:

Costituisce una disabilità, ai sensi della presente legge, ogni limitazione di attività o una restrizione della partecipazione alla vita nella società subita nel proprio contesto da una persona, in ragione di un'alterazione sostanziale, temporanea o definitiva, di una o più funzioni fisiche, sensoriali, mentali, cognitive o psichiche, di una multidisabilità o di un problema di salute invalidante.

Ciò che constatiamo, nella nostra quotidianità di educatori di prima infanzia in strutture cosiddette ordinarie, a partire dalla prima legge sull'accoglienza della disabilità del 1975 fino a quella del 2005, è che le problematiche persistono in una politica sulla prima infanzia connotata da elementi contraddittori. Tale politica, che sostiene fortemente con le sue leggi un'accoglienza per tutti, un'apertura verso l'uguaglianza delle possibilità, ci sembra a tutt'oggi manchevole:

si rilevano assenza di mezzi finanziari e di professionisti, formazione incompleta o in alcuni casi inesistente.

Le strutture comunali e associative possono accogliere bambini con disabilità o affetti da una malattia cronica. Ciò implica la possibilità di autorizzare i genitori a prendersi del tempo per sé e per gli altri figli, grazie alla realizzazione di un'accoglienza adeguata. E ciò consente inoltre ai bambini e ai loro genitori di cambiare il proprio sguardo sulla disabilità, attraverso la condivisione nel quotidiano.

L'accoglienza si realizza in accordo con il medico della struttura e con il medico della Protezione Materna e Infantile che propongono, in caso di necessità, un *Protocollo di Accoglienza Individualizzato (PAI)*. L'obiettivo è quello di favorire l'integrazione di questi bambini con altri bambini, al fine di permettergli di sviluppare e di rendere concreta la loro autonomia, in costante crescita.

Al di là dell'importanza e della necessità di una tale accoglienza per questi bambini e per le loro famiglie, come considerare e vivere la disabilità di un bambino nel contesto di una struttura educativa multifunzionale, in qualità di professionisti della prima infanzia?

Accogliere la disabilità

Quel giorno l'educatrice propone di organizzare un gioco con tutto il gruppo di bambini, con o senza disabilità. Si tratta di far vedere al bambino la fotografia di un giocattolo, in modo tale che lo trovi sullo scaffale e lo riporti. Tutti i bambini e i professionisti sono seduti sul tappeto di fronte all'educatrice. Quest'ultima dice: «Yasser, tocca a te, portami un cubo». Allora Yasser, un bambino di 2 anni e mezzo, affetto da paralisi cerebrale, che può spostarsi solo a carponi, va a tutta velocità a prendere il cubo, tra gli incoraggiamenti e gli applausi dei professionisti e degli altri bambini.

Come emerge da questa testimonianza realizzata all'interno della struttura multifunzionale, la creatività dei professionisti in questo gioco ha permesso a Yasser di integrarsi in un gruppo di bambini, all'interno di una collettività «ordinaria». L'uso dell'immagine come mezzo di comunicazione, di scambio e di socializzazione consente di superare la disabilità del bambino. Una delle preoccupazioni di questa équipe è il benessere dei bambini che si realizza attraverso la loro integrazione. Con integrazione, si deve intendere il riconoscere le differenze di ciascuno per sviluppare poi azioni educative e permettere il raggiungimento della più grande autonomia possibile all'interno gruppo. È importante tenere a mente che il progetto è lo stesso per tutti i bambini, ossia accogliere il bambino nel rispetto dei suoi ritmi, della sua identità e dei suoi bisogni.

Nonostante il desiderio dei professionisti di accogliere il bambino con disabilità, quando l'équipe non è in possesso di una formazione adeguata, capita che possa trovarsi in difficoltà. Benché sia una fonte di arricchimento personale e professionale, questa accoglienza richiede alle équipe un investimento maggiore in termini di disponibilità e di ascolto.

Sono le 10. L'équipe della struttura multifunzionale sta realizzando alcune attività. Dylan è un bambino trisomico di due anni, che è stato accolto nel gruppo da tre mesi. Passa la mattinata a vagare da un posto all'altro, da un gioco all'altro, senza che nessuno vada a proporgli un'attività. Questo vagare del bambino si ripete quotidianamente.

Nella struttura multifunzionale è il momento del pasto. Un'educatrice è a tavola con un gruppo di 7 bambini di età compresa tra i 15 mesi e i 3 anni. Fatouma ha 2 anni. È affetta da un ritardo psico-motorio e linguistico, anche se non è stata formulata una vera e propria diagnosi al riguardo. All'inizio del pasto l'educatrice dà un pezzo di formaggio alla bambina. Lei lo mette in bocca, lo sputa e lo getta a terra. L'educatrice mette un piatto davanti a ciascun bambino. Fatouma lo prende e lo butta. Poi cerca di prendere

la brocca d'acqua, i bicchieri, tutto quello che trova a portata di mano e lo getta. Quando l'educatrice si occupa di un altro bambino lei le afferra il braccio oppure dà dei colpi sul tavolo. Quando l'educatrice si alza per prendere il resto del pasto, Fatouma si mette a gridare in modo sempre più forte. Allora la professionista le parla e le dice che sta solo andando a prendere i piatti e che tornerà. Fatouma continua. L'educatrice si siede di nuovo vicino a lei e allora le grida si interrompono.

Queste due osservazioni, effettuate all'interno dell'istituzione, evidenziano la difficoltà che le équipes possono incontrare quando l'accoglienza non è né pensata né meditata a monte. In uno scrupolo di vigilanza relativo all'accoglienza dei bambini nella struttura, è essenziale un lavoro di équipe, in collaborazione con le altre reti di professionisti.

L'accoglienza dei bambini in situazione di disabilità in un contesto «ordinario» non deve essere la semplice risposta all'applicazione di una legge, ma deve nascere da una volontà comune dell'équipe e deve inserirsi in un progetto specifico. Al di là dell'accoglienza, parliamo in questa sede dell'integrazione di questi bambini.

Senza stigmatizzare la rappresentazione del bambino con disabilità, è tuttavia necessario che l'équipe lavori all'attuazione di strumenti (osservazione, scambi con i genitori, trasmissione-circolazione di informazioni, riflessione d'équipe, organizzazione del personale). D'altra parte, la riflessione su alcuni strumenti di mediazione, la disposizione dello spazio e gli adattamenti devono anch'essi diventare oggetto di riflessione. Occorre quindi adattare l'ambiente, con l'obiettivo di renderlo il più accogliente e il più funzionale possibile. Il bambino non deve adattarsi alla struttura, perché è l'istituzione che si adatta a lui.

Non è cosa rara vedere che alcune collettività si rifiutano di accogliere uno o più bambini con disabilità: ciò si verifica, ad

esempio, nel caso in cui pochi professionisti abbiano seguito una formazione specifica sulla disabilità e sulla prima infanzia. In effetti, la struttura deve essere affidabile e rassicurante per i bambini e deve esserlo allo stesso modo per tutti i professionisti che vi operano. Il lavoro rivolto ai bambini con disabilità può generare ansia e far emergere nei professionisti alcune difficoltà personali. È un dovere dell'istituzione accogliere un bambino con disabilità e dotarsi degli strumenti necessari per costruire integrazione e inclusione di qualità.

Formazione di qualità

Il nostro ruolo, in qualità di professionisti della prima infanzia, è sicuramente quello di sostenere le famiglie accogliendo il loro bambino, ma è anche quello di sostenerle nella loro quotidianità.

Dalla comunicazione della disabilità in poi, questi genitori si scontrano con difficoltà enormi. Molto spesso uno dei genitori smette di lavorare per occuparsi a tempo pieno del figlio. Tra le cure mediche, le sedute di rieducazione dai vari terapeuti e la gestione della quotidianità, il genitore ha pochissimo tempo per sé. A oggi, l'accoglienza del bambino con disabilità in un contesto cosiddetto ordinario non è stata ancora realizzata su ampia scala e inizialmente i genitori tendono a rivolgersi a centri di accoglienza specializzati.

Ormai da una trentina d'anni alcuni genitori si sono riuniti in un'associazione per rispondere ai propri bisogni, con l'obiettivo di creare nidi d'infanzia con un progetto di accoglienza specifico rivolto a questi bambini (un bambino con disabilità su 3 degli accolti, ossia dal 30 al 50% circa).

Le loro azioni ruotano attorno ad alcune idee principali: offrire a ciascun bambino,

fin dalla più tenera età, condizioni di educazione e di rieducazione ottimali; favorire l'integrazione del bambino con bambini normodotati; far partecipare i genitori alla vita dell'associazione. Questi servizi educativi cercano di realizzare finalità di prevenzione precoce.

La struttura e gli impianti rispondono al meglio ai bisogni e alle difficoltà specifiche di ogni bambino, per permettergli di sviluppare la propria autonomia e di esprimere le proprie potenzialità. Questi luoghi propongono attività strutturate, laboratori, attività libere, per consentire a ciascuno di esplorare l'universo del gioco al proprio ritmo e di scoprire la vita di gruppo.

L'ambizione dei servizi educativi per la prima infanzia è di creare e mantenere attorno al bambino un universo coerente, nel quale ognuno occupa il proprio posto. Spesso i genitori partecipano alla vita della struttura, all'allestimento del luogo di vita, alla preparazione degli incontri.

Anche se questi luoghi rivendicano di essere non-specializzati, né medicalizzati, tuttavia al loro interno viene messo in atto un progetto specifico di accoglienza della disabilità, attraverso la condivisione dei saperi e delle competenze di un'équipe pluridisciplinare. Tutte queste azioni contribuiscono alla volontà di far convivere le differenze, perché esse siano finalmente accettate nella nostra società.

Summary

This article describes a number of considerations concerning the situation of care dedicated to children with disabilities in France. The article introduces some important questions and emphasises the urgent need to define training programmes for the professionals who work with children aged between 0-3 years. It emerges clearly that the care programme for very young boys and girls with a disability requires the reference paradigms to be reviewed: from a welfare logic to an educational-training logic.