

Lavorare al servizio di un sogno

L'«Officina della vita indipendente» come approccio con le famiglie

Cecilia M. Marchisio

Phd, ricercatrice presso Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'educazione dell'Università degli Studi di Torino

Nataschia Curto

Phd, professore a contratto presso Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'educazione dell'Università degli Studi di Torino

cantiere aperto

Sommario

Negli ultimi dieci anni, il modello dei diritti, che ha tra le caratteristiche principali la visione delle persone con disabilità come cittadini titolari di diritti al pari degli altri (ONU, 2006), è passato dall'essere il punto di vista di alcune tra le organizzazioni di persone con disabilità a diventare il riferimento della legislazione nazionale in numerosi Paesi, tra cui l'Italia. In questa nuova prospettiva, un ruolo centrale hanno le aspirazioni e le istanze portate dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie. L'articolo descrive l'«Officina della vita indipendente», un approccio che promuove la capacitazione di genitori con figli con disabilità da 0 a 14 anni. Il percorso accompagna un gruppo di genitori nella presa di coscienza delle loro competenze e dei loro diritti, finalizzata all'assunzione della regia del percorso di vita dei figli. L'Officina può costituire uno strumento per accompagnare le famiglie e i territori verso una piena applicazione della Convenzione ONU.

Parole chiave

Diritti, capacitazione, vita indipendente, famiglie, progetto di vita.

Dalla presa in carico allo sviluppo della cittadinanza¹

Negli ultimi anni numerosi cambiamenti stanno avvenendo nel modo di intendere e di trattare la disabilità (Medeghini e Valtelli-

na, 2006). Queste trasformazioni investono sia il piano normativo che quello culturale: cambiano i modelli attraverso cui ci si spiega cosa sia la disabilità, così come cambiano i quadri normativi di riferimento per coloro che si occupano di questi temi (Canevaro, 2013). Una forte spinta in questo senso è stata data, ormai una decina di anni fa, dall'approvazione da parte dell'ONU della

¹ Gli strumenti dell'«Officina della vita indipendente» (così come gli scritti che la descrivono) originano dall'incontro e dallo scambio fertile delle autrici e appartengono a entrambe. Per il presente lavoro, i paragrafi «Dalla presa in carico allo sviluppo della cittadinanza» e «Conclusioni» vanno attribuiti a Nataschia Curto, il paragrafo

«L'approccio dell'«Officina della vita indipendente»» a Cecilia M. Marchisio.

Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (ONU, 2006).

Il modello dei diritti, che ha tra le caratteristiche principali la visione delle persone con disabilità come cittadini titolari di diritti al pari degli altri (ONU, 2006), è passato dall'essere il punto di vista di alcune tra le organizzazioni di persone con disabilità,² a diventare il riferimento della legislazione nazionale in numerosi Paesi, tra cui l'Italia (Osio e Braibanti, 2012). Fin dal 2006 nella letteratura scientifica internazionale l'approccio dei diritti e la sua «esplosione» conseguente all'approvazione della Convenzione ONU sono stati salutati con favore. Una delle ragioni di questo diffuso entusiasmo può essere individuata nel fatto che il modello dei diritti appare in grado di coniugare le aspirazioni alla giustizia sociale e all'uguaglianza (legate alla dimensione sociale e politica) a quelle — di ordine psicopedagogico — legate alla realizzazione del potenziale umano (Mannan, MacLachlan e McVeighCore, 2012).

La considerazione delle tematiche relative alla disabilità come afferenti al tema dei diritti umani costituisce la base per un cambiamento di paradigma (Degener, 2017). L'approccio dei diritti, infatti, non sembra poter essere considerato alla stregua di uno strumento o di una metodologia da affiancare o sostituire ad altre, ma implica piuttosto una modifica

radicale delle pratiche, della prospettiva, dei presupposti che finora hanno governato il lavoro dei professionisti nel campo della disabilità. Avvicinandosi alla disabilità in termini universalistici (dal punto di vista sociale) e globali (dal punto di vista psicopedagogico), infatti, l'approccio basato sui diritti sottolinea che le identità sociali sono sovrapposte e intersecate (Schiek e Lawson, 2016) e che dunque, dal punto di vista sia teorico che dell'esperienza concreta delle persone, i diversi assi dell'identità interagiscono, e allo stesso modo interagiscono i meccanismi di esclusione e di discriminazione (Schneider et al., 2016).

Ne consegue che, per promuovere un effettivo accesso ai diritti, è necessario ricercare e agire in termini multidimensionali, considerando questa multidimensionalità come strutturale, allo stesso modo in cui — sin dall'ICF — non è più possibile definire una persona attraverso la mera indicazione della condizione di disabilità (WHO, 2001). Per intervenire sui processi che coinvolgono le persone con disabilità (inclusione, attivazione lavorativa, percorsi di vita indipendente, costruzione di una famiglia, solo per citare alcuni tra i diritti garantiti dalla Convenzione ONU), questi vanno dunque letti e interpretati allargando lo sguardo all'intera comunità, così come allargate all'intera comunità devono essere le azioni degli operatori (Darcy e Singleton, 2016).

L'espressione «il mondo della disabilità» sembra aver fatto il suo tempo: la Convenzione ONU, gli approcci sempre più interdisciplinari, i mutamenti culturali e sociali che hanno investito la dimensione esistenziale e familiare delle persone con disabilità hanno reso chiaro che la direzione per l'inclusione è quella di considerare come scenario non *il mondo della disabilità*, ma il mondo di tutti: l'inclusione rappresenta una prospettiva ecosistemica ampia (Canevaro,

² L'universo di associazioni, organizzazioni, movimenti nel campo della disabilità è molto eterogeneo: nel tempo, le organizzazioni si sono sviluppate differenziandosi anche radicalmente sia a livello territoriale che in base a scopi e attività. Se nel mondo anglosassone, ad esempio, le associazioni di persone con disabilità sono maggiormente connesse con il movimento per i diritti civili, le associazioni italiane, così come quelle francesi, sono più legate alla sfera della solidarietà e del supporto. Questa distinzione, tuttavia, nella realtà è più sfumata: spesso le associazioni non hanno una vocazione iniziale esplicita in questo senso, ma si sviluppano in una direzione o nell'altra anche in relazione al contesto storico e sociale in cui si trovano.

2013) ed è in questo scenario di interazioni ricorsive e nuove connessioni che la ricerca è chiamata a muoversi nello sperimentare nuovi approcci.

I modelli teorici autorevoli, ad esempio, non si riferiscono più esclusivamente al lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ma sembra diffondersi sempre di più l'idea che la disabilità sia una condizione che si può leggere anche a partire da punti di vista differenti — sociologico, politico, filosofico —, e non necessariamente con una prevalenza di tematiche sanitarie o psicopedagogiche. Anche la Convenzione ONU può essere considerata un esempio di questo allargamento, laddove complessifica lo sguardo e invita a parlare di disabilità non più soltanto in termini di bisogni e benessere, ma di diritti. Nel contesto di uno sfondo teorico così ricco, emerge per gli operatori la necessità di mettere a punto nuovi modi di lavorare con le persone con disabilità. Questa spinta all'innovazione nasce anche dalla considerazione che, nonostante l'unanime entusiasmo con cui il *right based model* è stato accolto e sviluppato in letteratura, se si guarda alle pratiche, si rileva ancora una grande fatica ad assorbire i nuovi paradigmi (Lang et al., 2011). A fronte della grande importanza della Convenzione e del movimento culturale e scientifico esplosivo con essa, in letteratura si trova infatti reiterata l'affermazione della necessità di costruire percorsi che connettano strettamente gli sviluppi teorici del modello *right based* e la vita quotidiana delle persone con disabilità (Lang, 2009). Per raggiungere questo obiettivo, l'inclusione sociale delle persone con disabilità sembra configurarsi non più come un fine a cui tendere, ma come un mezzo per raggiungere una cittadinanza piena e una vita ricca di relazioni e di opportunità reali. L'inclusione non sembra essere dunque uno «status», una condizione da raggiungere una volta per tutte, ma appare piuttosto un

processo, uno scambio continuo, qualcosa che circola tra la persona e la comunità in modo naturale (Gardou, 2016).

Esigibilità dei diritti ed empowerment

In questa nuova prospettiva, un ruolo centrale hanno le aspirazioni e le istanze portate dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie (Wehmeyer e Shogren, 2017). La realizzazione delle proprie aspirazioni risulta strettamente connessa alla dimensione dell'empowerment (Shogren e Shaw, 2016).

Sull'empowerment esiste un'ampia mole di letteratura scientifica: si tratta di un concetto largamente utilizzato in diversi ambiti sia teorici che pratici. Non è detto tuttavia che la diffusione di un concetto ne faciliti una definizione condivisa. Già nel 2001, Barnes segnalava come empowerment fosse «una parola che comincia a circolare in modo pervasivo nella sfera di tutte le politiche pubbliche e che viene impiegata per indicare cose assai diverse tra loro tanto da apparire, talvolta, semplicemente priva di contenuto» (Barnes e Bowl, 2001, p. 10).

Come avviene frequentemente per i concetti molto utilizzati, dell'empowerment è molto difficile dare una definizione univoca. Intervengono infatti, a influenzarne la portata concettuale, sia il background teorico-disciplinare (un orientamento psicologico piuttosto che sociologico, ad esempio) sia considerazioni di ordine politico. Nonostante il concetto di empowerment abbia accezioni anche molto diverse, le ricerche che hanno provato ad analizzare il contenuto della parola hanno alcuni elementi che ricorrono come correlati all'empowerment. Tra questi, il senso di autoefficacia, la partecipazione e la collaborazione, la sensazione di avere il controllo dei processi, il fatto che l'esperienza incontri i bisogni percepiti, la comprensione dell'ambiente e del contesto, l'accesso alle

risorse e l'azione condotta in prima persona (Wakimizu et al., 2011; Murray et al., 2013).

Le esperienze che producono empowerment sembrano essere quindi quelle che aiutano a migliorare la sensazione di controllo sulla propria vita, che mettono assieme le persone e attivano percorsi di collaborazione, aumentando la possibilità di autodeterminarsi (Peralta et al., 2010). Queste affermazioni trovano riscontro anche per quanto riguarda le famiglie dei bambini con disabilità. Il senso di controllo che i genitori hanno sul percorso terapeutico e di vita dei propri figli, per esempio, appare correlato positivamente con l'autovalutazione delle proprie competenze parentali e con il livello di empowerment (Dempsey e Dunst, 2004).

Quella dell'empowerment sembra essere una dimensione che interviene spesso anche nella fruizione dei servizi socio-sanitari. Se, da una parte, infatti, è ormai universalmente riconosciuta l'importanza del coinvolgimento della persona nella valutazione e nella costruzione del servizio (Sanders e Kirby, 2012), dall'altra, non vi è una direzione univoca relativamente a quali siano le pratiche efficaci per attivare questo coinvolgimento.

Diversi autori (Wakimizu et al., 2011), a questo proposito, hanno ribadito che risulta efficace in termini di empowerment promuovere percorsi con le famiglie in cui ci si concentri sui punti di forza, sulle risorse che le persone già hanno e utilizzano nei loro contesti di vita. Sono queste risorse, attivate e potenziate, a rendere le persone capaci di gestire le difficoltà. Questo processo di attivazione delle risorse e assunzione della regia del proprio percorso di vita appare un tassello essenziale nello sviluppo dell'empowerment delle famiglie.

Numerose ricerche, infatti, mostrano che una efficace relazione tra genitori e professionisti ha probabilità di generare empowerment nei genitori (per esempio,

Murray et al., 2013), qui inteso come un dato atteggiamento, che comporta conoscenze e comportamenti associati con il senso di controllo, competenza e fiducia (Dempsey e Dunst, 2004). Le esperienze di contatto dei genitori con i professionisti e il sistema di presa in carico non sono mai neutri rispetto all'empowerment: o lo promuovono o lo diminuiscono (Rudkin, 2003); così come è in grado di promuoverli, infatti, la relazione tra genitori e professionisti può anche ostacolare outcomes positivi in termini di empowerment.

L'empowerment descritto e attivato in questi termini, tra le tante accezioni possibili, si avvicina al concetto di capacitazione. La capacitazione è qui intesa come un processo attraverso il quale dei gruppi sociali — o le persone — che si trovano in una situazione di mancanza di potere acquisiscono strumenti per assumere il controllo della propria esistenza. Si tratta di un processo che «contribuisce all'empowerment delle singole persone generalmente escluse dal potere e dalle decisioni e di conseguenza anche alla innovazione degli ambienti sociali» (Binanti, 2014). «Capacitazione» è anche una delle possibili traduzioni della parola «capability», utilizzata da Amartya Sen nella sua teoria su sviluppo e libertà (Sen, 1998), e in questo senso include il set di opportunità effettivamente praticabili che le persone hanno a disposizione per condurre il tipo di vita che desiderano.

La dimensione del potere risulta dunque centrale nei percorsi con le persone con disabilità e con le loro famiglie: in un percorso di capacitazione le persone sono accompagnate ad assumere graduale consapevolezza del potere che hanno sul proprio percorso di vita: si tratta di un potere effettivo, che si declina in pratiche quotidiane, infatti non c'è alcuno sviluppo reale, se le persone non sono messe nella condizione di esercitare il potere a livello individuale e collettivo (Scotto, 1998).

Nella relazione tra famiglie di bambini con disabilità e professionisti, questa visione conduce a cambiamenti radicali: di sguardo, di prospettiva, di pratiche. L'approccio descritto in questo articolo costituisce un esempio di un modo di lavorare con le famiglie che si muove in tale prospettiva.

L'approccio dell'«Officina per la vita indipendente»

Origine e obiettivi

L'«Officina della vita indipendente» è un approccio che promuove la capacitazione di genitori con figli con disabilità da 0 a 14 anni. L'esperienza accompagna un gruppo di genitori nel processo di presa di coscienza delle loro competenze e dei loro diritti, finalizzata all'assunzione della regia del percorso di vita dei figli. Questo accompagnamento avviene a opera di due conduttori formati all'approccio e alla visione che sottende il processo, coadiuvati da una famiglia esperta. Il nome di «Officina» deriva dallo stile estremamente pratico degli incontri, che sono condotti attraverso esercitazioni, mentre l'espressione «vita indipendente» fa esplicitamente riferimento all'articolo 19 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.³

³ «Vita indipendente e inclusione nella comunità. Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa

L'approccio dell'Officina è stato messo a punto a partire dal 2010 attraverso il lavoro con oltre 100 famiglie provenienti da tutto il territorio della Regione Piemonte. La tabella 1 mostra il progressivo coinvolgimento negli anni, a partire dal primo gruppo pilota partito nel 2011 a Savigliano, fino alla sperimentazione con oltre 60 genitori condotta nell'ambito del Progetto «VeLA».⁴

A partire dal 2015 è iniziata anche la formazione di nuovi operatori per la conduzione dei gruppi.

I genitori coinvolti fino a oggi hanno partecipato a Officine condotte in gruppi misti sia per età dei figli che per tipologia di disabilità: i percorsi sono iniziati con famiglie di bambini con disabilità intellettiva e nel tempo sono stati sperimentati anche con famiglie di bambini con autismo e disabilità complesse.

Obiettivo del percorso è, come detto, sostenere i genitori nella costruzione del progetto di vita indipendente del figlio e aiutarli ad assumerne la regia. Questa «regia» si concretizza nella gestione della rete formale e informale che ruota intorno alla famiglia e nella finalizzazione alla vita indipendente delle azioni messe in campo da questa rete, degli stili relazionali e delle scelte. Attraverso il progressivo lavoro di capacitazione,

l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni» (ONU, 2006).

⁴ Il Progetto «VeLA – Verso l'Autonomia», promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e attuato dal Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, si è sviluppato negli anni 2015 e 2016 e ha previsto 4 azioni di promozione della vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva: Costruire, Lavorare, Abitare e Promuovere. L'azione Costruire ha previsto la conduzione di quattro gruppi attraverso l'approccio dell'«Officina della vita indipendente».

TABELLA 1
Progressivo coinvolgimento delle famiglie nel corso degli anni

OFFICINE (NUMERO FAMIGLIE PER ANNO)								
ANNO	SAVIGLIA- NO/PILOTA	TORINO/ CEPIM	CUNEO/ VELA	SAVIGLIA- NO/VELA	ALBA/VELA	TUTTI/VELA	ASTI/ CEPIM	TOT PER ANNO
2011	4	-	-	-	-	-	-	4
2012	6	-	-	-	-	-	-	6
2013	6	-	-	-	-	-	-	6
2014	7	15	-	-	-	-	-	22
2015	-	20	8	11	-	-	-	39
2016	-	20	8	11	10	4	-	53
2017	-	20	-	-	-	-	15	35

la famiglia viene accompagnata a mettere a fuoco quelli che desidera siano gli obiettivi di vita per il figlio, orientando la rete affinché tutti lavorino per gli obiettivi individuati dalla famiglia. Questa assunzione progressiva della regia, volta non solo a ottenere servizi, ma a orientare in maniera diffusa lo sguardo della comunità, costituisce un agire preventivo rispetto all'istituzionalizzazione: i genitori impostano quel sistema di legami orientati al futuro e al rispetto dei diritti che consentiranno ai loro figli di vivere deistituzionalizzati. L'Officina non è, dunque, un percorso di formazione dei genitori, ma si caratterizza come un percorso di capacitazione, ovvero un processo di sviluppo in cui chi non aveva potere lo acquisisce, o meglio scopre di possederlo.

L'Officina non può essere considerata un metodo in senso stretto, ma può essere meglio caratterizzata come un approccio: un insieme di pratiche, atteggiamenti e strumenti che i

conduttori mettono a disposizione dei gruppi di genitori, assumendo all'interno di questi il ruolo di «enzima» dell'attivazione di ciascuno e degli scambi tra i membri del gruppo. In questo senso, il percorso presenta alcuni elementi che lo caratterizzano — requisiti, strumenti, stili relazionali — e che possono essere diversamente combinati nell'ambito di ciascun gruppo, rispettando alcune indicazioni di utilizzo, per generare percorsi che si adattino al meglio alle caratteristiche e ai desideri dei genitori che partecipano. A parte alcune indicazioni di ordine generale, infatti, l'obiettivo di capacitazione che sottende a tutto il percorso ne impedisce una modellizzazione rigida. La stessa possibilità di decidere volta per volta la cadenza e la data degli incontri costituisce un elemento che rientra a pieno titolo nell'approccio. Vi sono alcuni presupposti e obiettivi che orientano il processo di capacitazione. In tabella 2 si trovano riassunti i principali.

Attraverso l'approccio dell'Officina i genitori intraprendono un percorso di consapevolezza dei loro diritti e delle loro capacità genitoriali che li porta all'elaborazione di un sapere con una consistente dimensione progettuale. La conoscenza del figlio non si esprime tanto sotto forma della conoscenza di un elenco di caratteristiche, quanto in una serie di competenze di gestione, educazione e strategie quotidiane che frequentemente vengono messe in atto senza essere tematizzate. Per questa ragione il confronto con gli altri genitori costituisce l'elemento cruciale del approccio dell'«Officina per la vita indipendente». Da qui, la centratura sull'operatività (da cui il nome «Officina») che distingue questo approccio da quello dell'auto-mutuo-aiuto, più orientato alla condivisione dei vissuti.

Un altro percorso di gruppo molto diffuso con i genitori di bambini con disabilità è il Parent Training; l'Officina si distingue da questo tipo di approccio per alcune caratteristiche specifiche e per l'orientamento sostanziale all'acquisizione di consapevolezza relativamente ai propri diritti. Nella tabella 3 si trovano le principali differenze

tra «Officina della vita indipendente» e Parent Training.

Se consideriamo quello dei genitori un percorso verso l'elaborazione sempre più articolata di un sapere con un forte carico di progettualità — funzionale all'assunzione della regia del progetto di vita —, allora è importante che fin da subito i passaggi di elaborazione del proprio ruolo siano condotti in una dimensione concreta, molto vicina e coerente con l'agire educativo quotidiano. Per questo non ci si incontra per discutere temi generali, ma per elaborare e mettere in pratica strategie educative per l'acquisizione dell'autonomia, progettate e applicate da ciascuna famiglia per il proprio figlio in maniera personalizzata.

Se un primo presupposto dell'approccio dell'Officina è dunque il riconoscimento del sapere dei genitori, un secondo aspetto, specularmente al primo, è la posizione del professionista, che risulta cruciale per consentire al sapere dei genitori di indirizzarsi e di affinarsi. In questo senso, ritorna il riferimento al modello dei diritti, che gioca un ruolo fondamentale nella capacitazione delle famiglie: il potere che scoprono di avere si

TABELLA 2
Prospetto riassuntivo dei principali elementi che caratterizzano l'approccio

PRESUPPOSTI	OBIETTIVI	MODALITÀ
<ul style="list-style-type: none"> – Le famiglie dei bambini con disabilità sono competenti e possono essere accompagnate ad assumere sempre maggiore consapevolezza di questa competenza; – Le famiglie dei bambini con disabilità non vogliono abdicare al loro ruolo educativo e possono essere accompagnate ad assumere la regia del progetto di vita; – L'orientamento precoce dei percorsi educativi alla vita indipendente previene l'istituzionalizzazione. 	<ul style="list-style-type: none"> – Restituire ai genitori la regia del percorso di vita dei figli; – Offrire ai genitori gli strumenti per coordinare la rete di servizi attorno al figlio; – Accompagnare i genitori a orientare i percorsi educativi alla vita indipendente; – Accompagnare i territori a orientare le politiche secondo le richieste delle famiglie. 	<ul style="list-style-type: none"> – Approccio dell'«Officina della vita indipendente»; – Incontri periodici di gruppi di genitori con figli di età diversa e in situazioni diverse; – Lavori attivi, con strumenti operativi orientati alla vita indipendente; – Restituzione della dimensione del futuro e di quella evolutiva anche in situazione di «gravità»; – Attivazione di momenti formativi «ad hoc» all'emergere di necessità formative nei genitori.

TABELLA 3
Parent Training e «Officina della vita indipendente» a confronto

PARENT TRAINING	OFFICINA
Il presupposto è che un intervento clinico efficace deve includere il coinvolgimento dei genitori	Il presupposto è che i genitori siano i registi e i detentori della maggiore competenza rispetto ai figli e che non debbano essere «coinvolti» negli interventi, ma dirigerli, orientandone gli obiettivi
Tra gli obiettivi, ci si propone di insegnare ai genitori il modello dell'emozione utilizzato nella psicoterapia razionale-emozionale e mostrare loro come applicare il modello dell'emozione ai problemi emotivi del bambino	Tra gli obiettivi, non c'è un trasferimento di competenze dal professionista al genitore; se vi è un accrescimento di competenze, esso è dovuto allo scambio di strategie nel gruppo
I genitori acquisiscono le informazioni necessarie per comprendere meglio il comportamento del bambino e correggere eventuali convinzioni erronee	I genitori acquisiscono le informazioni necessarie e gli strumenti per rendere esigibili i diritti del loro bambino: ci si muove in una prospettiva di modifica di contesto
Il programma ha numero degli incontri, durata e partecipanti stabiliti	Il programma ha delle indicazioni generali relative a durata e a partecipanti, ma sia la cadenza degli incontri che il termine del programma vengono stabiliti insieme al gruppo come parte del percorso di capacitazione
È possibile la partecipazione di entrambi i genitori	È consigliata, ove presenti, la partecipazione di entrambi i genitori e vengono messe in atto scelte organizzative per favorirla (orari, baby-sitting)
Viene effettuato preliminarmente un assessment delle principali convinzioni disfunzionali presenti tra i genitori che partecipano al training	Le convinzioni e gli stili educativi dei genitori non sono oggetto di giudizio e di assessment da parte dei conduttori; se si modificano, lo fanno per effetto del gruppo
La funzione dei compiti a casa è quella di consentire ai genitori di far pratica su ciò che è stato appreso	La funzione dei compiti a casa è quella di offrire ai genitori uno spazio di confronto di coppia, di riflessione e di sogno rispetto al futuro, che poi potrà essere portato in un contesto dove gli altri genitori e gli operatori lo accoglieranno senza giudizio e senza proporsi di riorientare alla «realtà»
La prospettiva è incentrata sulla gestione del presente, in particolare sulla gestione dei comportamenti problema	La prospettiva guarda al futuro, lo scopo del percorso è di consentire ai genitori di sollevare lo sguardo verso un futuro possibile e di orientare a esso le azioni del presente. La gestione dei comportamenti problema viene effettuata attraverso il confronto con le famiglie con figli più grandi; i comportamenti problema vengono in ogni caso relativizzati nella loro importanza, perché visti nella prospettiva del progetto di vita
Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti negli stili genitoriali e comunque interni alla famiglia	Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti che la famiglia trasmette anche al contesto di vita

fonda largamente sulla consapevolezza che quello che fino a quel momento hanno sentito essere un loro desiderio è in realtà un diritto,

non solo loro ma di tanti. Il professionista è chiamato ad accompagnare e sostenere questo processo.

I gruppi e i conduttori

I gruppi dell'Officina sono composti da un numero variabile tra 3 e 12 coppie di genitori. Ove possibile (e, naturalmente, ove siano presenti), è importante la partecipazione di entrambi i genitori, al fine di favorire l'assunzione del progetto e della prospettiva da parte di tutti i membri adulti della famiglia, anche attraverso un confronto interno alla coppia. I gruppi si costituiscono per adesione spontanea al percorso proposto. Nella presentazione che viene fatta ai genitori si sottolineano il carattere operativo degli incontri e l'orientamento dell'approccio al recupero della dimensione del sogno e del futuro. Gli incontri si tengono in orario serale o pre-serale per favorire la partecipazione di entrambi i genitori. Per la stessa ragione, si prevede un servizio di baby-sitting contemporaneo agli incontri. Favorire la partecipazione di entrambi i genitori è importante. Inoltre, spesso, dove ci sono sia la mamma che il papà, è la mamma a partecipare ai gruppi e alle riunioni per il figlio: ciò avviene frequentemente per ragioni legate all'organizzazione della famiglia e alle aspettative legate ai ruoli genitoriali. In un lavoro per l'autonomia, tuttavia, il ruolo paterno è fondamentale, in quanto è proprio in questa relazione che si costruiscono l'esplorazione dell'esterno e la dimensione dell'autonomia; in questo senso, la partecipazione del genitore che ricopre questo ruolo è molto importante.

I gruppi vengono costituiti su base territoriale: ogni famiglia sceglie quale gruppo tra quelli attivi frequentare, in base alla sede che trova più comoda. In questo modo sia la età dei bambini sia le tipologie di disabilità risultano spesso eterogenee. Per molti dei genitori che partecipano al percorso, l'Officina costituisce il primo contesto collettivo che non è organizzato basandosi sul tipo di disabilità del figlio.

La scelta di costruire gruppi su base territoriale consente ai genitori di scoprire che l'organizzazione dei servizi (che avviene appunto su base territoriale) e le caratteristiche sociali, economiche e culturali delle loro comunità li accomunano molto più di quanto la differente disabilità del figlio li separi. In questo modo, si prepara il terreno per superare quella divisione, spesso riscontrabile tra associazioni e gruppi di genitori riuniti per tipologia di disabilità, che a volte finisce persino per far percepire i diritti di un gruppo come alternativi alla conquista di diritti per un altro gruppo, indebolendo in questo modo di fatto le istanze dei genitori.

I gruppi così composti sono condotti abitualmente da due professionisti: uno con competenze più psicologiche e un altro con competenze più educative. Il profilo dei conduttori è notevolmente articolato, e comprende competenze di psicologia dello sviluppo, di psicologia del profondo, insieme ad apporti del modello della persona-relazione (Coda, 2009). Il conduttore deve inoltre possedere competenze di gestione della dinamica di gruppo e, se possibile, anche competenze di riconoscimento e gestione della dinamica familiare. Dal punto di vista educativo, un valido approccio di riferimento può essere ad esempio quello della pedagogia fenomenologica di Piero Bertolini (Bertolini, 2003). Per entrambi i conduttori sono necessarie conoscenze approfondite e sempre molto aggiornate relativamente al mondo della scuola, con un taglio strettamente orientato a sostenere i genitori nella conquista dei diritti che sono loro garantiti dalla legge. Fondamentale risulta inoltre la conoscenza, sempre nell'ottica di accompagnare l'esigibilità dei diritti, del mondo dei servizi socio-educativi e sanitari, dei meccanismi di costruzione delle politiche e di finanziamento, con particolare riferimento alla realtà territoriale a cui le famiglie fanno riferimento.

Oltre ai conduttori, è importante, quando possibile, che siano presenti nel gruppo famiglie più «esperte». Si può trattare di famiglie maggiormente esperte per via dell'età dei figli; in mancanza di queste, possono essere famiglie più esperte nell'approccio alla vita indipendente e sulle questioni dei diritti (ad esempio famiglie che hanno già seguito il percorso l'anno precedente). I compiti di queste famiglie variano da gruppo a gruppo (anche in base all'esperienza che rende effettivamente una famiglia più esperta), ma attengono sempre alla tematica del futuro.

La struttura del percorso

Si è già accennato al fatto che l'«Officina della vita indipendente» non è strutturabile come un percorso rigido. I conduttori sono chiamati a procedere attraverso una costruzione successiva, incontro dopo incontro, di ciascuna Officina, che alla fine risulterà costituita dall'insieme delle dinamiche di gruppo, delle situazioni che si sono create e degli stimoli proposti. In generale, un percorso di Officina, arriva a comprendere 10-12 incontri di gruppo, con cadenza più o meno mensile, alcuni dei quali possono essere orientati a momenti di formazione per le famiglie.

Per condurre l'Officina, oltre ai requisiti professionali e di approccio già esposti, è necessario prendere parte a uno specifico percorso formativo, che una volta terminato mette i conduttori in condizione di iniziare il percorso. Ma se il percorso non ha tappe stabilite, come può un conduttore non esperto costruirlo passo dopo passo? Per consentire ai conduttori di effettuare questa operazione in autonomia, senza cioè la presenza costante del formatore, è stata messa a punto una procedura (per ora disponibile su supporto cartaceo e in via di elaborazione su supporto informatico) che consente ai conduttori di strutturare l'incontro successivo a partire

dalla valutazione di quello precedente. Questa procedura di autovalutazione in itinere è finalizzata inoltre a orientare le richieste di consulenza e funziona da scheletro in occasione dei momenti di supervisione organizzati con gli operatori di Officina più esperti.

La procedura di costruzione — qui descritta soltanto in breve — sfrutta tre pacchetti principali di materiale, i cosiddetti «magazzini», il cui contenuto viene combinato per dare luogo ad ogni specifico incontro. Dopo aver effettuato l'incontro, si procede alla compilazione della «scheda di valutazione». È questa scheda che, se correttamente compilata, offre al conduttore come output un'ulteriore scheda-incontro con la struttura dell'appuntamento successivo. In questo modo, a partire dalla struttura del primo incontro, che combina obiettivi e materiali in modo standard, ciascun gruppo avrà il suo percorso di Officina: l'approccio, infatti, è così strutturalmente interattivo che talvolta anche diversi gruppi condotti contemporaneamente dai medesimi conduttori seguono percorsi differenti. I tre «magazzini» previsti nel percorso sono: il *magazzino obiettivi*, il *magazzino strumenti e materiali* e il *magazzino formazione*. In ciascuno di questi, sono raccolte le opzioni tra cui è possibile scegliere per organizzare gli incontri. Nella tabella 4 sono riportati schematicamente i contenuti dei differenti magazzini.

Al di là della formazione e del materiale necessario per mettere in campo un percorso di Officina, appare qui prioritario soffermarsi su quelli che sono gli effettivi strumenti dell'Officina: le tecniche relazionali, le modalità di attivazione e la costruzione del clima costituiscono, infatti, l'elemento che funziona da enzima attivatore e che risulta fondamentale nel percorso di capacitazione. In questo senso, l'Officina funziona proprio come un lavoro manuale: un meccanico riesce a effettuare una buona riparazione con uten-

TABELLA 4
I «magazzini» per costruire l'Officina

MAGAZZINO OBIETTIVI	MAGAZZINO STRUMENTI E MATERIALI	MAGAZZINO FORMAZIONE
<ul style="list-style-type: none"> – Orientamento alla vita indipendente e al futuro; – Attivazione della rete anche informale; – Conoscenza dei propri diritti; – Assunzione consapevole della regia del progetto di vita; – Riattivazione della speranza e della progettualità rispetto alla vita dei figli. 	<ul style="list-style-type: none"> – Per... deve saper... (esercitazione per trasformare il futuro sognato in obiettivi vicini); – Carichiamo la rete (esercitazione per orientare la rete agli obiettivi immaginati dai genitori); – Cosa mi serve per stare bene e (esercitazione per mettere a fuoco la multidimensionalità del diritto alla vita indipendente); – Il giro di obiettivi; – I video dei ragazzi adulti; – I racconti degli adulti fatti dall'educatore; – I racconti degli adulti fatti dai genitori dei grandi. 	<ul style="list-style-type: none"> – Formazione diritti a scuola (a cura di Inclusion); – Formazione diritti (a cura di ENet); – Formazione mamma-bimba (con Associazione Billings); – Formazione della rete (con Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente).

sili di fortuna molto più facilmente di quanto una persona non esperta di motori possa fare, anche se ha a disposizione le attrezzature più moderne. Allo stesso modo, una volta che un aspirante conduttore padroneggi l'approccio e sia diventato esperto nella modalità e nello stile, può senza troppa fatica inventarsi nuovi strumenti e materiali da aggiungere (o anche da sostituire) a quelli originari del percorso. Viceversa: un conduttore che non padroneggi tecniche relazionali e strategie di attivazione dell'Officina, o che non abbia interiorizzato la prospettiva, può anche conoscere perfettamente e applicare con precisione le esercitazioni previste nei modi e nei tempi identici a quelli dei percorsi sperimentali, ma sarà molto difficile che riesca a rendere il percorso efficace in termini di attivazione e capacitazione.

Al servizio di un sogno: la centralità della dimensione del futuro

Uno dei fondamenti dell'approccio dell'Officina è la spinta a consentire alle famiglie di

riappropriarsi della dimensione del futuro e del sogno. Le famiglie dei bambini con disabilità, infatti, iniziano molto presto ad avere a che fare con numerosi professionisti. Questi, spesso, si pongono come obiettivo — a volte esplicito — di «ridimensionare le aspettative delle famiglie»: la letteratura sulle famiglie che hanno al loro interno una persona con disabilità è spesso complice di questi approcci, nella misura in cui riconduce ogni spinta al futuro e al sogno dei genitori a una mancata accettazione dei limiti dei figli. L'esperienza di contatto con le famiglie e le ricerche condotte dal gruppo di lavoro negli ultimi anni⁵ consentono di mettere in discussione

⁵ Attraverso la conduzione delle Officine, il gruppo di lavoro ha avuto esperienze con oltre 150 famiglie sul territorio regionale, alle quali si aggiungono le famiglie degli adulti che hanno partecipato ai diversi progetti messi in campo (circa 20 per quanto riguarda giovani con disabilità tra i 18 e i 40 anni) e le famiglie che hanno partecipato alle due ricerche principali condotte in questi anni (oltre al Progetto «Vela»), le 30 famiglie che sono state intervistate con il progetto AcanTo

questo approccio. Più che in una dimensione di correttezza interpretativa, qui ci si muove su un piano di efficacia progettuale: occorre, infatti, domandarsi quale sia il senso e a quale fine possa sperare di tendere il professionista che si dà come compito il ridimensionamento sistematico delle aspettative e dei sogni delle famiglie. La spinta al futuro, la dimensione del sogno appartengono in maniera spontanea all'esperienza dell'essere genitori.

Accade molto spesso che i genitori fantastichino sul futuro dei loro figli, immaginandoli adulti felici e appagati. Questo sogno è quello che traghetta i genitori attraverso il complicato compito di educare, attraverso le difficoltà e le fatiche quotidiane. Poi è possibile, anzi frequente, che nel dipanarsi delle esistenze i figli non diventino esattamente gli adulti che i genitori avevano immaginato. Raggiungeranno alcuni traguardi che i genitori avevano immaginato per loro, mentre altri non li raggiungeranno, o magari realizzeranno qualcosa a cui i genitori non avevano nemmeno mai pensato. Per un genitore sognare il futuro non è un modo per cristallizzare una promessa o per vivere imprigionati in un'illusione, ma un modo per realizzare il presente migliore possibile. Per i genitori che hanno figli con disabilità tutto questo non è diverso. Ciò che cambia, nella situazione di disabilità, è l'atteggiamento degli operatori che i genitori incontrano, che spesso pensano di avere il dovere di costringere i genitori a immaginarsi un futuro di basso profilo e a lavorare dal punto di vista educativo partendo dal limite, anziché dalla potenzialità di crescita, «ridimensionando» le aspettative.

Quando i genitori vengono in contatto con l'Officina abitualmente provengono da periodi

o da ambienti in cui sono state sistematicamente contrastate le loro spinte al futuro, spesso classificate come manifestazione di una mancata accettazione o comprensione della menomazione del figlio. All'interno dell'Officina i genitori si riappropriano della dimensione del futuro. Riacquistare la dimensione di un domani pensabile, la speranza e con essa la progettualità è un processo che avviene in maniera fluida a mano a mano che gli scambi nel gruppo procedono, e accade in modo particolarmente efficace se a restituire la dimensione di questo futuro è un'altra famiglia (da qui, la funzione delle famiglie «esperte», a cui si accennava prima).

Non si tratta dunque del mero scambio di tecniche e strategie educative, che pure è presente e riempie molti dei discorsi tra i genitori dei gruppi, ma della possibilità di riappropriarsi della dimensione immaginativa del «si può fare». Si comprende qui come l'atteggiamento dell'operatore sia fondamentale per attivare questo processo, e come egli sia chiamato necessariamente a discostarsi da uno stile professionale che vede la rassegnazione delle famiglie come un elemento desiderabile, per accompagnarle piuttosto a recuperare la dimensione del futuro e del cambiamento possibile.

Questo cambiamento parte dalla dimensione intra-familiare (cambiamento di stili e di modalità educative) per allargare a mano a mano il campo e investire prima la rete più prossima e poi il sistema di servizi. L'esperienza dei primi sei anni di Officine ha infatti mostrato che, una volta innescato, il processo di attivazione dei genitori risulta fortemente generativo. I genitori diventano in grado di gestire meglio la quotidianità, comprendono le possibilità offerte dal percepirsi titolari di diritti, colgono la dimensione della conquista collettiva come quella che offre maggiori garanzie di stabilità e continuità delle risposte che attendono del sistema.

(Marchisio e Curto, 2011) e le 15 famiglie che sono state intervistate nel corso della ricerca di Dottorato di Curto *Non si tratta di come la comunità ti accoglie: è il concetto stesso di disabilità: famiglie, associazioni, cittadinanza* (Curto, 2014).

In questo processo i genitori assumono la regia del progetto di vita dei figli e iniziano a lavorare per quel sogno che fino ad allora avevano timore a formulare: una vita adulta, condotta nella società di tutti «sulla base di uguaglianza con gli altri», proprio come sancisce l'articolo 19 della Convenzione ONU.

Conclusioni

Nell'autunno del 2016, molte (circa 50) delle famiglie che in Piemonte hanno partecipato ai percorsi di Officina si sono costituite in un Comitato⁶ che si propone di partecipare attivamente alla modifica di alcune politiche regionali. Dal punto di vista della capacitazione, questo si può considerare un indicatore di obiettivo pienamente raggiunto. Quando le famiglie si sono avvicinate all'Officina l'hanno fatto per ragioni che attenevano principalmente ai bisogni individuali: volevano legittimamente migliorare le condizioni del loro figlio, prepararlo al futuro, acquisire strategie e conoscere i propri diritti e le opportunità.

Con il passare degli anni e l'intensificarsi degli scambi anche tra gruppi di territori differenti, si è passati da toccare solamente il piano personale delle competenze genitoriali a coinvolgere la dimensione della rete più prossima, a investire, infine, il piano della partecipazione alla costruzione delle politiche. In questo senso, l'acquisizione progressiva di potere da parte delle famiglie ha avuto l'espressione massima attraverso la costituzione del Comitato, che costituisce una modalità di partecipazione degli stakeholder molto differente rispetto alla mera valutazione di servizi esistenti. In questo

caso, infatti, le famiglie si mettono in gioco in prima persona, non nel costruire servizi alternativi, ma nel mettere la loro esperienza e la loro progettualità al servizio dei decisori per migliorare le politiche per tutti.

Peculiare è anche la caratteristica di trasversalità del Comitato: seguendo in modo spontaneo la composizione dei gruppi dell'Officina, esso è composto da famiglie con figli con diverse disabilità, di età diverse (molti anche adulti) e spesso rappresentanti di ulteriori associazioni. Questo aspetto riporta il discorso alla dimensione dell'empowerment, che qui si rivela come elemento costitutivo del capitale sociale di un territorio. Marian Barnes notava, infatti, già all'inizio degli anni 2000 (Barnes, 2001), che non è sufficiente che le persone si associno perché questo sia generativo di empowerment e consenta un accrescimento del capitale sociale. Affinché le realtà associative siano correlate con lo sviluppo di fiducia (in particolare, di fiducia interpersonale generalizzata), devono esserci contesti in cui si sviluppano legami di tipo *bridging*, cioè legami e alleanze che fanno da «ponte» (*bridge*, appunto) tra persone che si percepiscono come appartenenti a gruppi sociali diversi. Più che una relazione causale di tipo lineare, in cui uno dei due termini «causa» l'altro, quella tra fiducia interpersonale generalizzata e rapporti tra famiglie sembra essere un processo ricorsivo, che a partire dall'attivazione innesca un meccanismo virtuoso. Lavorare con le famiglie, mettendosi al servizio dei loro sogni e della costruzione del futuro dei loro figli, diventa un modo per lavorare per l'innovazione della società. Si supera così la distinzione tra «mondo della disabilità» e «mondo di tutti», assumendo il pieno significato del modello dei diritti sia dal punto di vista culturale che dal punto di vista delle pratiche professionali.

⁶ Il comitato «162Piemonte» (<http://www.comitato162piemonte.org/>).

Working towards a dream

The «Independent Life Workshop» as an approach for families

Abstract

Over the last ten years, the convention of rights, one of whose main characteristics is the view of persons with disabilities as citizens with equal rights (UN, 2006), has gone from being the viewpoint of some organisations of people with disabilities to becoming the reference for national legislation in several countries, including Italy. In this new perspective the aspirations and demands of persons with disabilities and their families have a central role. The article describes the Independent Life Workshop, an approach that encourages capacity building for the parents of children with disabilities between the ages of 0 and 14. The programme follows a group of parents as they become aware of their abilities and their rights and is aimed at their taking control of their children's lives. The workshop could be a useful tool for helping families and local areas to fully apply the UN Convention.

Keywords

Rights, capacity building, independent life, families, life project.

Autore per corrispondenza

Cecilia M. Marchisio
Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università di Torino
Via Gaudenzio Ferrari, 9
20123 Torino
E-mail: cecilia.marchisio@unito.it

Bibliografia

- Baeten M. e Simons M. (2016), *Innovative field experiences in teacher education: Student-teachers and mentors as partners in teaching*, «International Journal of Teaching and Learning in Higher Education», vol. 28, n. 1, pp. 38-51.
- Barnes M. e Bowl R. (2001), *Empowerment e salute mentale*, tr. it. *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*, Trento, Erickson, 2003.
- Bertolini P. (2003), *Educazione e politica*, Milano, Raffaello Cortina.
- Canevaro A. (2013), *Scuola inclusiva e un mondo più giusto*, Trento, Erickson.
- Coda P. (2009), *Per un'ontologia trinitaria della persona*, «Sophia», vol. 1, n. 2, pp. 144-158.
- Darcy S. e Singleton J. (2015), *«Cultural Life», disability, inclusion and citizenship: Moving beyond leisure in isolation*, New York, Routledge.
- Degener T. (2017), *A New Human Rights Model of Disability*. In V. Della Fina, R. Cera e G. Palmisano (a cura di), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Cham, Springer.
- Dunn C. e Dana S. (2016), *Teaching about psychosocial aspects of disability: Emphasizing person-environment relations*, «Teaching of Psychology», vol. 43, n. 3, pp. 255-262.
- Gardou C. (2016), *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Milano, Mondadori Education.
- Gonen A. e Grinberg K. (2016), *Academic students' attitudes toward students with learning disa-*

- bilities, «Journal of Education and Training Studies», vol. 4, n. 9, pp. 240-246.
- Hannon F. (2007), *Literature review on attitudes towards disability*, Dublin, National Disability Authority.
- Lang R., Kett M., Groce N. e Trani J.F. (2011), *Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Principles, implications, practice and limitations*, «ALTER-European Journal of Disability Research», vol. 5, n. 3, pp. 206-220.
- Laursen E.K. (2010), *The evidence base for positive peer culture*, «Reclaiming Children and Youth», vol. 19, n. 2, pp. 37-42.
- Laursen E.K. (2014), *Respectful youth culture*, «Reclaiming Children and Youth», vol. 22, n. 4, pp. 48-52.
- Mannan H., MacLachlan M. e McVeighCore J. (2012), *Concepts of human rights and inclusion of vulnerable groups in the United Nations*, «European Journal of Disability Research», vol. 6, pp. 159-177.
- Marchisio C.M e Curto N. (2011), *Caregiving familiare e disabilità gravissima. Una ricerca a Torino*, Milano, Unicopli.
- Medeghini R. e Valtellina E. (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*, Milano, FrancoAngeli.
- Mutti A. (2003), *La teoria della fiducia nelle ricerche sul capitale sociale*, «Rassegna Italiana di Sociologia», vol. 44, n. 4, pp. 515-536.
- Oliver M. (1990), *The politics of disablement*, Basingstoke, UK, Macmillan.
- ONU (2006), *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_person_e_disabili.pdf
- Osio O. e Braibanti P. (2012), *Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Rentzsch K., Schröder-Abé M. e Schütz A. (2015), *Envy mediates the relation between low academic self-esteem and hostile tendencies*, «Journal of Research in Personality», vol. 58, pp. 143-153.
- Schiek D. e Lawson A. (2016), *European Union non-discrimination law and intersectionality. Investigating the triangle of racial, gender and disability discrimination*, New York, Routledge.
- Sen A. (1998), *Lo sviluppo è libertà*, Milano, Mondadori.
- Sigrid J. (2011), *What works in group care? A structured review of treatment models for group homes and residential care*, «Child Youth Service Review», vol. 33, n. 2, pp. 308-321.
- Stein M.A. e Lord J.E. (2009), *Future prospects for the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*. In O.M. Arnardóttir e G. Quinn, *The UN Convention on the rights of persons with disabilities: European and scandinavian perspectives*, Leiden, Martinus Nijhoff Publishers, pp. 17-40.
- Schneider M., Mokomane Z. e Graham L. (2016), *Social protection, chronic poverty and disability: Applying an intersectionality perspective*. In *Disability in the Global South*, Cham, Springer, pp. 365-376.
- Wehmeyer M.L., Shogren K.A., Little T.D. e Lopez S.J. (a cura di) (2017), *Development of self-determination through the life-course*, Springer
- WHO (2001), *International classification of functioning disability and health*, www.who.int/classifications/icf/en/