

Allegato N° 1 e N° 2 alla Tesi

“Sostenere il diritto delle persone disabili alla genitorialità: servizi, competenze professionali, strumenti”

1) Dati ISTAT

2) Le interviste ai genitori

ALLEGATO 1

DATI ISTAT su famiglie con adulto disabile

Persone con disabilità che vivono in coppia con figli conviventi per classi d'età e sesso. Quozienti per 100 persone. Anni 2004-2005.			
Classi di età	Maschi	Femmine	Maschi e Femmine
6-44	9,2	17,9	12,6
45-64	35,4	42,0	38,3
65-74	23,0	21,7	22,4
75 e più	32,4	19,3	26,7
Totale	100,0	100,0	100,0

Persone che vivono in coppia con figli per presenza di persone su cui contare in caso di bisogno (parenti, amici, vicini) Quozienti per 100 persone. Anno 2003.			
	Disabile	Non disabile	Totale
Si	81,3	71,7	72,0
No	18,7	28,3	28,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Persone che vivono in coppia con figli conviventi per presenza di persone su cui contare in caso di bisogno	
Descrizione	1. <u>Persone che vivono in coppia con figli conviventi per presenza di persone su cui contare in caso di bisogno (parenti, amici, vicini) e presenza della disabilità. Quozienti per 100 persone.</u>
Scopo dell'indicatore	2. <u>Valutare la possibilità delle persone che vivono in coppia con figli conviventi di poter contare su qualcuno (parenti, amici, vicini) in caso di bisogno per presenza della disabilità.</u>
Definizione di disabilità utilizzata	3. <u>È definita persona con disabilità chi dichiara di avere una malattia cronica o una invalidità permanente che riduce l'autonomia personale fino a richiedere l'aiuto di altre persone per le esigenze della vita quotidiana in casa o fuori casa.</u>

Fonte	Indagine 'Famiglie, soggetti sociali e condizioni dell'infanzia'			
Anni disponibili	1998	2003		
	1998D	2003D		
Note	4. <u>1) Non sono compresi i parenti affini; 2) Non sono comprese le persone con disabilità che vivono in residenze.</u>			

Famiglie in coppia con figli conviventi per tipo di aiuto ricevuto					
Descrizione	5. <u>Famiglie in coppia con figli conviventi che hanno ricevuto aiuti, per tipo di aiuto e presenza di persone con disabilità. Quozienti per 100 famiglie.</u>				
Scopo dell'indicatore	6. <u>Conoscere il tipo di aiuto ricevuto dalle famiglie che vivono in coppia con figli conviventi per presenza di persone con disabilità.</u>				
Definizione di disabilità utilizzata	Note				
Fonte	Indagine 'Famiglie, soggetti sociali e condizioni dell'infanzia'				
Anni disponibili	1998	2003			
	1998D	2003D			

Non sono comprese le residenze

Descrizione	7. <u>Personale che vivono in coppie con figli con</u>
Personale che vivono in	8. <u>viventi ed hanno ricevuto aiuti, per persona da cui ha ricevuto l'aiuto, classe di età e presenza della</u>
	<u>disabilità. Quozienti per 100 persone che hanno fornito</u>

	<u>l'aiuto.</u>				
Scopo dell'indicatore	9. <u>Conoscere la persona che ha fornito l'aiuto alle persone con disabilità e senza disabilità che vivono in coppia con figli conviventi.</u>				
Definizione di disabilità utilizzata	10. <u>È definita persona con disabilità chi dichiara di avere una malattia cronica o una invalidità permanente che riduce l'autonomia personale fino a richiedere l'aiuto di altre persone per le esigenze della vita quotidiana in casa o fuori casa.</u>				
Fonte	<u>Indagine 'Famiglie, soggetti sociali e condizioni dell'infanzia'</u>				
Anni disponibili	<u>1998</u>	<u>2003</u>			
	<u>1998D</u>	<u>2003D</u>			
Note	11. <u>Non sono comprese le persone con disabilità che vivono in residenze</u>				

Famiglie in coppie con figli conviventi che hanno ricevuto aiuti per tipo di aiuto ricevuto e presenza di persone disabili. Quozienti per 100 famiglie. Anno 2003.

Tipo di aiuto	Famiglie senza disabili	Famiglie con almeno una persona disabile	Totale
Economico	12,3	11,0	12,2
Prestazioni sanitarie	5,3	29,5	6,9
Accudimento	62,3	17,0	59,4
Aiuto in attività domestiche	7,0	17,5	7,6
Compagnia	3,4	14,4	4,1
Espletamento di pratiche burocratiche	2,6	4,9	2,7
Altro	7,2	5,7	7,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Persone che vivono in coppie senza figli conviventi ed hanno ricevuto aiuti per persona da cui ha ricevuto l'aiuto, classe di età e presenza di disabilità. Quozienti per 100 persone che hanno fornito l'aiuto. Anno 2003.

	Famiglie senza disabili	Famiglie con almeno una persona disabile	Totale
Parenti consanguinei maschi	24,4	9,3	23,6
Parenti consanguinei femmine	38,6	25,4	37,9
Parenti acquisiti maschi	6,6	10,1	6,8
Parenti acquisiti femmine	10,0	12,6	10,1
Altri parenti	9,0	7,4	8,9
Altri conoscenti	8,8	24,1	9,6
Altre persone	2,6	11,1	3,1
Totale	100,0	100,0	100,0

ALLEGATO 2

Interviste semistrutturate genere femminile N°21

N°1

Descrizione intervistato/a	Sesso X <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 38	Anni 38 maternità/paternità						
Tipo di disabilità Motorio/sensitiva Quadro funzionale Instabilità del cammino aggravata da gravidanza. Recente passaggio all'utilizzo di c.m. Da posizione seduta e setting stabile buone performances nelle adl	ICD eredoatassia di Friedrich	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambien tali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.2					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Solo all'inizio per la mia emotività che scatenava tremore	b6700.2			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No, non saprei a chi poi						
Decisione e percorso				d177			e410,e4 15, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Insieme nella coppia contro tutti				d177.2	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Tutti i parenti ed amici erano contrari sia per i problemi della possibile trasmissione genetica sia perché pensavano che non ce l'avrei fatta. Sono instabile ma cammino ancora.						e410.3 e415.3
Quanti figli avete? Che età?	Ho già avuto un aborto eugenetico ma ora sono in attesa di un bimbo sano						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Al neurogenetista ed al ginecologo che mi hanno attualmente in carico						e580+3
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							

*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	La mia malattia è particolare ed ero già seguita. Anche la fisioterapista mi ha dato consigli. Penso che passerò alla carrozzina il prossimo mese che sarà il quinto sia per evitare incidenti sia perché mi sento ancora più instabile con la pancia che pesa	b6601.0					e5800+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Il problema psicologico più grosso è stato dover ricorrere all'interruzione la prima volta .	b6602.2					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	Temiamo l'incomprensione degli altri. Anche se so che quando nascerà riusciremo a convincere tutti che ce la facciamo.						e410.1 e415.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	.			d7600.2			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Ci stiamo attrezzando anche su consiglio della terapeuta per limitare i rischi e la fatica dell'accudimento. So già che da sola però non riuscirò a fare tutto. Ma siamo in due,no?						
Come le avete affrontate?	Cercherò di fare tutto da seduta perciò dovrò avere i piani alla mia altezza e tutto l'occorrente a portata di mano.						e115.1
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Ci stiamo organizzando ma non è facile trovare ausili La terapeuta				d660.2	d660.-0	e115.2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? (Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-)	La mia malattia è evolutiva perciò i miei problemi aumenteranno: questa è un'incognita alla quale non posso pensare adesso.				d7600.0	d7600.-0	e115.+1
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Vogliamo solo questo bimbo e farò di tutto per non fargli pesare la mia disabilità						e410 +2

Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	No, ma sarebbe interessante conoscere altre esperienze potersi aiutare Mi pare che l'ergoterapeuta							
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	potrebbe essere di aiuto ma da noi non ce ne sono o almeno io non ne conosco Non credo che ne soffrirò se a dividerlo sarà il mio compagno							e410.0
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)								
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Si, ma dopo l'anno di vita, il nido							e5850. +2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920				e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?					d8451.0	d8451.-0		
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Voglio tornare al lavoro ma non subito. Usufruirò di tutto il congedo possibile Lo scopriremo quando sarà il momento							e5850.0
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?								
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Penso che dedicherò il mio tempo alla famiglia							
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	anche se alcune cose il bambino le farà solo con il padre tipo giocare a calcio....							

N°2

Descrizione intervistato/a	Sesso X <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M					
Età attuale 34	Anni 34 maternità/paternità					
Tipo di disabilità Motoria Quadro Funzionale emiparesi spastica dx., cammino possibile ma insicuro.	ICD PCI	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione		Fattori ambien

in gravidanza necessita di c.m. buone le autonomie di base							tali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.2					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Non direi	b6700.2			d7701.1	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	-----						
Decisione e percorso				d177			e410,e415,e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Dopo qualche anno di matrimonio, la decisione è stata presa insieme				d177.2	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Qualche paura per il dopo ma nulla di più						
Quanti figli avete? Che età?	1 Uno (naturale) in arrivo- prima abbiamo fatto un'esperienza significativa: per tre estati abbiamo ospitato una bambina bielorussa per un mese.						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?							
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Per informarci quali esami fare prima di provare ad avere un figlio. Ho incontrato qualche difficoltà quasi insuperabile per salire sul lettino della ginecologia	b6601.0					e5800+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Si ginecologici tipici e poi il mio equilibrio peggiora man mano che la pancia cresce Speriamo di no, ma non ne sono previsti. Quasi sicuramente farò il cesareo	b6602.2					
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	-----						
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	-----						

Pensate di avere/Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Credo che ne avrò anche se con un lato del mio corpo me la cavo sarà difficile gestire il neonato				d660.2 d4302.1	d660.-1 d4302.-0	
Come le avete affrontate/affronterete?	Conto sull'aiuto di mio marito e tutti gli strumenti disponibili in commercio						e115.2
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Stiamo cercando						
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?							
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Dovrò organizzarmi anzi dovremo organizzarci ma ce la faremo				d7600.0	d7600.-0	
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Sarà probabile Se si presenta lo affronteremo giorno per giorno						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	Conosciamo una coppia che ha già un bimbo grandicello						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	Penso di sì anche se non dovrebbe diventare troppo invadente						e410.1
	Temo che possa succedere se non riuscirò ad organizzarmi bene e dimostrare agli altri che ce						e415.1

Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di “ sottrazione di ruolo” indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	la faccio. Sono consapevole però che in alcune attività avrò bisogno di aiuto						
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l’infanzia? Quali?	Si penso che ne usufruiremo: anzi sarà una bella risorsa						e5850. +2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall’arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Non lavoro				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l’infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Utilizzeremo nido ed eventualmente baby sitter Penso di sì						e5850. +1
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?							
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Spero di riuscire ad andare in piscina, leggere e fare qualche giro in bicicletta come prima di rimanere incinta				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Spero di riuscire a farlo Penso che ci saranno ma non sono preoccupata troveremo una soluzione				d9200.0	d9200.0	

N° 3

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M					
Età attuale 45	Anni 38 maternità /paternità					
Tipo di disabilità Motoria Quadro funzionale tetraparesi spastica con lateralizzazione grave, scoliosi trattata chirurgicamente con barre metalliche che hanno stabilizzato e immobilizzato la colonna vertebrale; seguito delle trasfusioni contratto il virus dell’HCV allora sconosciuto; cammino faticoso ma sicuro possibile con un appoggio. Impiego di c.m. eterospinta.	ICD PCI	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione		Fattori ambientali
Intervista					Capacità	Performance

diretta	Risposta						
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.2					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	No, c'è stata subito grande sintonia	b6700.2			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	Non si è presentato alcun problema né funzionale, né psicologico (eravamo grandini 20 anni orsono...)						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Dopo il test di gravidanza; dopo avere consultato il mio medico condotto; dopo avere fatto la prima ecografia. Si è concretizzata la possibilità ed insieme abbiamo detto "Ok. Speriamo che sia femmina" . Sai poi come è andata.....				d177.2	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	<p>Difficoltà famigliari assolutamente no: il mio compagno è figlio unico e i suoi genitori non aspettavano altro. La mia famiglia sapevo avrebbe accettato qualunque cosa da me. Come sempre in passato. Sociali nemmeno, poiché abbiamo entrambi un buon lavoro che mi hanno tutelata (1 anno esatto complessivo, di maternità) e permesso di vivere con tranquillità economica l'evento.</p> <p>La rete amicale nostra, come coppia, era ed è rimasta abbastanza ristretta e solidale, partecipando con discrezione alla novità.</p> <p>Il supporto medico è stato un inseguimento alla cieca per cercare di avere qualche informazione minimamente rassicurante su che conseguenze potesse avere sul mio fisico la gravidanza, e, viceversa su che danni potessero avere sul feto le medicine che prendevo da anni (miorilassanti quotidiani e antidolorifici periodici). Nessuno naturalmente era in grado di prevedere con certezza come il mio fisico potesse reagire al cambio di postura che si imponeva, anche se la generale tendenza era ottimistica o comunque decisa ad ignorare il problema.</p> <p>Il ginecologo, che abbiamo cercato e trovato su indicazione di una altra coppia con condizioni simili alle nostre, si è limitato a metterci in contatto con il reparto specializzato dell'ospedale Sant'Orsola, che ha monitorato la gravidanza con frequenti ecografie, amniocentesi, e quanto serviva, senza mai farmi una visita ginecologica completa (!) . Questa cosa ci è parsa buona</p>						

	<p>durante la gravidanza (le mie sorelle si sono sempre lamentate per il numero di visite e palpazioni a cui si sono dovute sottoporre in questi periodi), ma molto strana a posteriori... o comunque pericolosa sul piano diagnostico . Per sapere invece se il miorilassante, che prendevo allora in grandi dosi, potesse avere conseguenze sul feto abbiamo autonomamente telefonato al Careggi di Firenze dove esiste in merito un monitoraggio statistico . Le risposte avute sono state poche, relativamente rassicuranti e si sono trasformate nella richiesta a me di fornire loro, alla fine dei giochi, informazioni utili alla loro ricerca</p> <p>Le difficoltà personali di accettazione dei rischi, passata la prima settimana in cui le pensi tutte, sono state letteralmente annullate da una sorta di onnipotenza che ti viene in quei frangenti circa le tue possibilità e i “doveri biologici” che ti accolli come persona. Poi naturalmente dal legame saldo esistente col mio compagno, e dal sapere di avere comunque intorno una situazione ideale di aiuto e supporto forti.</p>						
Quanti figli avete?	1						
Che età?	6 anni (nato nel 2002)						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	Vedi risposta sopra.						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	<p>Comunque nessun problema di accesso e grande cortesia nelle relazioni</p> <p>Essendo io di corporatura minuta e con l’addome ruotato, ed il feto invece grande di dimensioni, ho iniziato ad avere problemi di posizionamento e di dolori costali intorno al 7° mese. Tutte cose peraltro prevedibilissime e per le quali avevano già deciso di anticipare il parto cesareo (previsto fin da subito) alla 34 a settimana.</p> <p>Al momento della nascita il bambino era prematuro e definito “succulento” (con molti liquidi in eccesso, probabilmente dovuti ad iniezioni di cortisone che mi avevano fatto per velocizzare la maturazione degli alveoli polmonari del bimbo), tutti problemi superati in 10 giorni di terapia intensiva in culla termica con ossigeno e alimentazione con sondino.</p>	b6601.0					e5800+3

	<p>Io intanto, superato senza problemi il cesareo, ho invece vissuto il periodo peggiore che io ricordi per quanto riguarda i dolori alla schiena iniziati 3 giorni dopo, in concomitanza con la dimissione mia dal reparto maternità per passare ad assistere il piccolo al Gozzadini. Qui il trattamento è stato assurdo: nell'area riservata alle madri che dovevano allattare e stare vicino ai bambini non era concesso a nessun altro di entrare per eventualmente darmi una mano. Per fortuna avevo da poco iniziato ad usare il bastone che mi ha aiutato a trascinarli dal letto alla cucina al reparto. Dopo 2 notti trascorse lì insonni, ho poi deciso che la sera sarei andata a casa e sarei tornata la mattina presto per potere avere luoghi più comodi in cui lavarmi e persone vicino che mi "curavano" un po'.</p> <p>Per i problemi psicologici che sarebbero poi comparsi di lì a poco (in quel momento non c'era tempo) si potrebbe scrivere un libro.</p> <p>Un'ultimo dettaglio: il bambino è nato naturalmente con i miei anticorpi HCV ma si è negativizzato nel giro di un anno come ci aspettavamo.</p>						
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?		b6602.2					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	L'entrata del bimbo in casa è stata la fine della parentesi negativa post parto, sia per me che per il piccolo (tutti gli esami suoi erano perfetti e non c'erano danni di nessun tipo), e quindi molto bella. E' comunque iniziata, come per tutti, la metamorfosi dell'organizzazione familiare, da quel momento molto condizionata dall'accudimento del nuovo arrivato: io l'allattavo e organizzavo e il babbo lo lavava, profumava e vestiva. Quando lui non c'era ci pensavano i nonni .						e410.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	<p>no</p> <p>Difficoltà come dicevo nel cambio e nel bagnetto, da parte mia senz'altro, per cui lo facevano altri (tranne rare eccezioni di emergenza). Per spostarlo da un luogo all'altro sono riuscita a farlo per i primi 5 o 6 mesi, poi è diventato troppo pesante e per fortuna ha iniziato presto ad arrangiarsi. Per addormentarlo lo ho quasi sempre fatto io, in braccio o nella culla, e comunque anche agli altri ho sempre chiesto di</p>			d7600.2			

	non cullarlo in piedi perché io poi non avrei potuto farlo						
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Oltre al ruolo naturale del compagno ho avuto molto aiuto dai suoceri.				d660.2 d4302.1	d660.-1 d4302.-0	e115.2
Come le avete affrontate?	.						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	L'unica accortezza che ricordo è stata scegliere la culla con la possibilità di alzare il fondo in 2 posizioni intermedie così da essere facilitata nell'atto del sollevarlo da letto no						e115+2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Il nostro bambino ha da subito sviluppato una prudenza nel muoversi e nell'ubbidire molto rassicuranti e forse non casuali. Certamente è da poco tempo che andiamo ai giardinetti soli soletti				d7600.0	d7600.-0	
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	E' sempre stato un mio timore in passato, anche se per ora non ci sono sentori. Nell'adolescenza chissà ...? Per ora non è ancora stato necessario. Sembra che nostro figlio abbia una idea precisa di come stanno le cose ("ha il bastone perché vecchia"; "non usa una mano perché non si apre"; "ha avuto una malattia alla gamba" l'ho sentito dire spesso tranquillamente). Se capiterà di dovergli spiegare meglio le cose credo comunque sia in grado di ascoltare e capire tutto						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	Conosciamo qualcuno, ma non lo abbiamo mai fatto mi pare. Credo di sì considerando che mi è capitato 2 volte che ragazze disabili mi domandassero cose a riguardo						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa- nel percorso sanitario di sostegno...)	Non so. Dovrebbe essere molto preparata e non so che altro. Sicuramente trovarsi sole ad affrontare questi momenti può essere terribile. Qualche momento prevedibile di tensione con la suocera, poi sempre superati						e410.1
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?							e415.1

(per padri in particolare)							
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	... Ha frequentato la scuola materna Il nido non è stato possibile causa la mancanza di posti (no, le mamme disabili non hanno nessuna priorità...)						e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Sono rientrata al lavoro 8 mesi dopo la nascita				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	All'inizio coi nonni, poi con la materna e i nonni. Mediamente						e5850.+1
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?							
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Prevalentemente lo passo col bambino, ma è una libera scelta oltre che una necessità sua						
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Giochi non di particolare movimento fisico (ma lui dice che quelle non sono cose da donne...) Si legge insieme, si va in giro in auto, lo affianco nelle cure igieniche che ormai fa da solo, ecc.						

N°4

Descrizione intervistato/a							
Sesso	<input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 38	Anni maternità/paternità 30	Funzioni	Strutture	Attività e Partecipazione			Fattori ambientali
Tipo di disabilità Motoria Quadro funzionale Cammino non del tutto funzionale. Variazioni posturali possibili in autonomia, spostamenti in c.m.	ICD PARAPARESI SPASTICA congenita						
Intervista diretta	Risposta				capacità	performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e5800
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	SI ma non pienamente	b640.2			d7701. 1		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	A VOLTE E' SUCCESSO, MA NON PER LE DIFFICOLTA' FISICHE, MA FORSE PER TROPPI ENFASI.	b6700.3				d7701.- 3	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	NO						e5800.0
Decisione e percorso				d177			
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare	ABBIAMO DECISO DI AVERE UN FIGLIO DOPO				d177. 0	d177. -0	

un figlio?	IL MATRIMONIO						
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	NO, ANCHE SE A VOLTE MI SPAVENTAVA L'IDEA DI COSA PENSASSE LA GENTE DI UNA MADRE DISABILE. NON SIAMO RICORSI A NESSUN AIUTO, GLI AMICI E I PARENTI CI HANNO SUPPORTATO POSITIVAMENTE.				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete?	1						
Che età?	8 ANNI						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	si						e5800+3
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Ho chiesto al ginecologo e cj ha pensato lui						e5800.+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita? Se donna: fisici Per entrambi i generi: soggettivi -psicologici - organizzazione	NO, GLI ULTIMI 2 MESI A RIPOSO. TAGLIO CESAREO ALLA 36° SETTIMANA	b6601.0					
Gestione e ruolo				d7600 relazione genitore-figlio			e410
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia? *#Accettazione, da parte degli affini in particolare o famiglia allargata Per entrambi i generi: soggettivi- psicologici - organizzazione							
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	NO, anche se NON L'HO TENUTO MOLTO IN BRACCIO poiché facevo fatica CAMMINANDO CON LUI, perciò solo da seduta me lo stringevo				d3150.2	d3150.-1	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento? Contenimento- consolazione Allattamento- Cambio- Addormentamento- Spostamenti -altro...	PROBLEMI NEGLI SPOSTAMENTI, METTERLO IN MACCHINA, USARE IL PASSEGGINO...				d660.3 d4302.3	d660.-3 d4302.-3	

Come le avete affrontate?	Con l'aiuto del PATNER E DEI GENITORI, la baby sitter qualche volta				d660.3	d6600.-2	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Abbiamo modificato letto e fasciatoio						e115+2
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	NO						e5800.0
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	NON E' SEMPLICE GESTIRE, HO AVUTO MOMENTI DI SCONFORTO, NON MI SENTIVO ALL' ALTEZZA.				d660.3	d6600.-2	
Ambiente sociale							e310-e315-e340-e325
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	MIO FIGLIO, VEDE LA DIVERSITA' MA NON ME LA FA PESARE. HO CERCATO DI SPIEGARGLI LA SITUAZIONE CON PAROLE SEMPLICI E COMPRESIBILI e vivendo giorno per giorno insieme anche le difficoltà.						e410.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? Nell' Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...	HO CONOSCIUTO SOLO UNA COPPIA IN CUI LA MADRE È DISABILE ED HANNO UN BIMBO PIÙ O MENO DELL' ETÀ DEL NOSTRO NON CREDO CI SIANO MOLTI ESPERTI IN QUESTO CAMPO MA SE CI FOSSERO...						
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	QUALCHE VOLTA HANNO ACCRESCIUTO LA MIA INSICUREZZA						e410.2 e415.1
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	BABY SITTER E SCUOLA PER L'INFANZIA						e5850+3
Lavoro e tempo libero					d845-----d920		
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	10 MESI				d845.0	d845.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	BABY SITTER E GENITORI. Poi il nido SI ABBASTANZA						e5850+4
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	NO						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	CERCO DI RILASSARMI, LEGGO E GIOCO CON LUI.				d9205.0	d9205.-0	
Condividete alcune attività	SI						

con il bimbo/i?							
Sorgono difficoltà pratiche?	SI, NON SO ANDARE IN BICICLETTA E GIOCARE PER TERRA.				d4750	d4750.4	d4750.-4

N°5

Descrizione intervistato/a							
Sesso	<input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 38	Anni 30 e 32 maternità/paternità						
Tipo di disabilità Motoria	ICD tetraplegia da trauma	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Quadro funzionale Tetraplegia asimmetrica da lesione dorsale alta. Spostamenti in c.m. e passaggi posturali possibili con tavoletta, aiuto umano o supervisione							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si ma non in modo "tradizionale"	b640.2			d7701. 1		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	All'inizio della relazione eravamo entrambi bloccati	b6700.3				d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	Io mi sono confrontata con dei "compagni di sventura"						
Decisione e percorso				d177			
Quando e come avete preso la decisione di avere/adozzare un figlio?	Nella coppia come tutti anche se sapevo che potevano esserci problemi legati alla mia condizione				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?	No				d177.0	d177.-0	
Siete ricorsi ad un aiuto?	No						
Quanti figli avete?	Due, una femmina ed un maschio						
Che età?	8 e 6 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario?	ho fatto i controlli a Careggi dove ho trovato un lettino ginecologico elettrico. Quando vado dal mio ginecologo privato invece devo per forza andare con mio marito perché il lettino è molto alto.						e5800+3
Problemi di accesso?							
*Avete avuto problemi durante la gestazione?	Io ho avuto una gravidanza normale. Ho partorito sempre a Careggi con il taglio cesareo	b6601.0					e5800+3

al momento della nascita?	programmato.	b6602.2					
Gestione e ruolo				d7600 relazione genitore-figlio			e410, e115
#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia? *#Accettazione, da parte degli affini in particolare o famiglia allargata Per entrambi i generi: soggettivi- psicologici - organizzazione	nessunissimo						e410+3
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Non riesco a tenere in braccio i bimbi e spostarmi ma li ho sempre abbracciati molto da ferma				d3150.2	d3150.-1	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Per me la cosa più difficile è prendere qualcosa perché devo piegarmi ma contemporaneamente devo anche reggermi perché, non avendo fasce muscolari buone per le lesioni, rischio di cadere. Poi dipende se sei paraplegica o tetraplegica. Io sono tetraplegica e non posso piegarmi per afferrare il bambino perché altrimenti casco. Quindi ho avuto problemi per prendere e posizionare il bambino, ad esempio, sul seggiolone. In qualche modo mi sono arrangiata, ma è stato difficile. Se il seggiolone avesse avuto un sistema semplice da usare, come un bottone da premere, per farlo scendere all'altezza giusta per riuscire a posizionare il bambino, e poi farlo risalire sarebbe stato più facile per me imboccare i miei figli. Il problema fondamentale è stato tutto ciò che era basso, da terra fino a circa 80 cm.				d660.3 d4302.3	d660.-3 d4302.-3	e115.3
Come le avete affrontate?	Nel tipo di lettino che avevo io, per esempio, per abbassare il cancellino, occorreva premere contemporaneamente le due parti laterali e chi ha problemi con le mani non può farlo. Mi dovevo mettere lateralmente prima da una parte, buttare giù un gancino, poi andare dall'altra parte e buttare giù l'altro gancino, se ci fosse stato qualcosa di più semplice...						e115.2
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Pochi e non specialistici						e115.2
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	No non ne conosco						e5800.0

Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	Se avessi avuto la carrozzina elettrica con il secondo figlio avrei potuto spingere la carrozzina del bambino, avevo visto degli attacchi appositamente fatti per collegarla alla mia. Un problema delle carrozzine per bambini è che spesso non passano dalle casse del supermercato. Quindi, può capitare di dover uscire da una cassa particolare e questo è molto fastidioso. Basterebbe progettare o le casse leggermente più ampie o le carrozzine leggermente più strette, tanto hanno le ruote sotto. Anche sul seggiolino dell'auto non potevo posizionare i bambini, quindi molto presto gli ho insegnato a mettersi a sedere da soli. Ho anche provato a prendere i mezzi pubblici ma quando scende la pedana rimane sempre un dislivello che non riesco a superare, ho bisogno di essere spinta e quindi non posso andare da sola.				d7600.0	d7600.-0	e115.3
Ambiente sociale							e410, e415 e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Io ho due bambini ed ho notato una enorme differenza tra la femmina, che è nata per prima, ed il maschio. Con la bambina non ho avuto molti problemi. Ho cominciato a portarla fuori con la carrozzina abbastanza presto e mi ascoltava quando le dicevo di non fare certe cose o di non allontanarsi. Con il maschio invece è stato più difficile. Non so se per carattere o proprio perché è un maschio. Gioca con la mia carrozzina facendo le impennate, per lui è normale perché l'ha sempre vista. Si arrabbia molto quando per strada troviamo qualcosa che mi impedisce di passare e dice di voler diventare sindaco per togliere queste ingiustizie.						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	No ma consiglieri loro di cercar un lettino con determinate caratteristiche come la possibilità di essere alzato ed abbassato, come quelli dell'ospedale; con i cancellini apribili in modo molto più semplice rispetto a quelli che normalmente si trovano in commercio e allungabile secondo la crescita del bambino. e sì se ci fosse qualcuno ad intervenire "prima" non sarebbe male						
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	Ho bisogno spesso di aiuto ma non permetto agli altri di sostituirsi						e410.0 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per	Tutti dopo il primo anno di vita						e5850+3

N°6

Descrizione intervistato/a	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Sesso	Anni 28 e 33 maternità/paternità						
Età attuale							
Tipo di disabilità Motoria	ICD 045.9 PAA	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Quadro funzionale Grave tetraparesi da polio, con tutori ed aiuto umano mantiene il carico nei passaggi. Usualmente si sposta con c.e.							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si, devo dire che la storia con il mio attuale marito è iniziata proprio con una forte attrazione fisica x entrambi. La mia disabilità è stata da subito ben visibile, ma questo non ha impedito che scattasse la classica scintilla. L'impatto positivo con la mia persona è stato più forte dell'immaginario negativo comune che spesso si ha delle persone disabili. Immaginario negativo che apparteneva allora anche alla cultura di mio marito, anche se in forma più contenuta per il suo impegno professionale nel campo. E il cambiamento culturale per lui è stato il risultato di un lungo percorso fatto insieme.	b640.0			d7701. 0		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Ci siamo subito innamorati e quindi i nostri primi mesi di coppia sono stati molto passionali e impulsivi e poco razionali. I primi problemi sono emersi quando nell'uscire ci siamo trovati "entrambi" a scontrarci con le barriere. Scalini, ma anche e soprattutto sguardi che qualche volta ci hanno creato qualche imbarazzo. All'inizio mio marito si è ritrovato, suo malgrado, a disagio a mostrarmi come la sua compagna. Io avvertivo il suo disagio e qualche volta crollavano le mie sicurezze. Tutto ciò però è servito a razionalizzare i nostri tabù e le nostre paure e quindi a lavorarci sopra. Per me è significato il superamento dell'istituto dove ho trascorso l'infanzia e l'adolescenza, frequentando scuole speciali. Da un lato la lontananza dalla famiglia mi ha aiutato a lavorare sulla mia voglia di autonomia. Però questa esperienza mi ha fatto anche capire quanto io fossi prigioniera del gruppo di amiche disabili: leader e	b6700.0				d7701.- 0	

	ben integrata nell'ambito dell'istituto, vedevo cadere le mie sicurezze nel momento in cui uscivo fuori a reclamare un ruolo significativo per me nella società.							
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No, se parliamo di aiuto da parte di professionisti o tecnici istituzionali, neanche l' abbiamo cercato. Io ho avuto un grosso supporto dalla rete di relazioni che avevo: amiche e operatori dell'istituto (educatori, ecc..) con alcuni dei quali continua ad esserci un rapporto di amicizia.							e360+3
Decisione e percorso				d177				e410, e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	La nostra scelta di avere un figlio è nata dopo 2 anni di fidanzamento e 3 anni di convivenza .l' argomento maternità in quel periodo, è stato molto frequente nelle nostre discussioni. Per me era anche chiedermi se funzionavo sotto quest' aspetto. Ma la paura di una gravidanza ma più ancora di una maternità era molto forte. Nei momenti delle scelte difficili viene fuori tutta la percezione negativa che le persone disabili spesso hanno di se stesse. Il problema è che questa percezione negativa io la vivevo come ineluttabile conseguenza dei miei problemi motori. Ho dovuto lottare e soffrire per arrivare a capire che, al di là dei problemi motori, io potevo e dovevo essere artefice del mio divenire. Per cui per il figlio abbiamo lasciato che la cosa succedesse.....				d177.0	d177.-0		
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Le difficoltà incontrate erano soprattutto legate alle paure: potrò affrontare una gravidanza con la mia disabilità?e poi la gestione del neonato, riuscirò a fare quello che fanno tutte le mamme? Paure che come dicevo prima erano dovute più che altro a una non piena conoscenza delle proprie potenzialità e anche dei propri limiti. Il nostro bisogno d' aiuto lo abbiamo concentrato tutto nella scelta del medico ginecologo. Una donna un'amica, che non solo ha curato la fase della gestazione, ma ci ha supportati psicologicamente spingendoci a questa scelta con serenità. Solo dopo il parto mi ha confessato le sue paure nel seguire per la prima volta una donna disabile. Per cui mi monitorava continuamente covando la segreta paura di un mio ricovero lungo o un'assistenza continuativa o altri problemi. Nella sua vita professionale è stata per lei la prima esperienza con una paziente disabile e questo l'ha molto arricchita non solo dal piano professionale.				d177.1	d177.-0		e410.2
Quanti figli avete?	Abbiamo 2 figli naturali							
Che età?	Adesso hanno 22 anni la ragazza e							

	17 il ragazzo						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	No						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	Come dicevo la mia ginecologa mi ha sempre informata e poi il consultorio familiare dove mi recavo per le visite era abbastanza accogliente e facilmente accessibile, solo qualche gradino e le stanze abbastanza ampie.						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	I problemi più o meno erano un'ulteriore diminuzione della mia autonomia, dovuta alla crescita della pancia che limitava i miei movimenti consueti. Sono però riuscita a trovare una diversa autonomia e poi l'aiuto di mio marito, sempre presente. Mi hanno però insegnato ad allattare al seno e nei 10 giorni di degenza ho avuto sempre la bambina accanto a me. Tornata a casa io e mio marito eravamo già abituati alla bambina ed ai suoi ritmi. Questa situazione ci ha permesso di non farci prendere dal panico, noi giovani genitori alle prime armi e con i problemi legati alla disabilità. Questa prima esperienza di maternità mi ha comunque resa più forte, più sicura, ma soprattutto più consapevole dei miei limiti e delle mie reali capacità. Infatti, dopo 5 anni abbiamo deciso di avere un secondo figlio. Questa volta infatti non ci siamo posti molte domande. Il percorso era ormai per noi conosciuto. Abbiamo solo pensato ad organizzarci con due bambini piccoli che avevano tempi ed esigenze diverse, problemi comuni a tutte le famiglie. Il secondo parto è avvenuto quindi in un pubblico ospedale anche se in situazione un po' più tutelata.						e5800.2 e115.3
*Avete avuto problemi durante la gestazione?	Il grosso problema è stato ed è ancora il lettino della ginecologia e per chi come me ha una disabilità fisica è sempre un barriera insormontabile, quindi l'aiuto di mio marito era per me indispensabile. Noi donne durante la gestazione ci sentiamo rassicurate e rafforzate dalla vicinanza del nostro compagno o marito. Anche per me la condivisione di questa esperienza meravigliosa è stata importantissima rafforzando anche il nostro rapporto. Nonostante ciò qualche volta il suo indispensabile aiuto diventava per me un senso d'incapacità, d'inadeguatezza. Il parto a mio avviso merita una considerazione a parte, che io a distanza di anni mi pongo, ma potrebbe essere motivo di riflessione e studio per medici. Perché con una donna disabile si pratica sempre il cesareo? Naturalmente i medici non vogliono rischiare un travaglio che potrebbe essere difficile e causare	b6601.0					e115.3 e1501.3

al momento della nascita?	una sofferenza fetale. Io dal primo momento di gravidanza ho accettato questa condizione senza battere ciglia. Naturalmente la gioia di avere un figlio è più grande della gioia di partorire. Alla mia ginecologa ho chiesto di poter avere l'anestesia epidurale, ma avendo un po' di scoliosi non volevo rischiare neanche su questo. Mi sarebbe piaciuto molto vivere la nascita dei miei figli. Questa opportunità ho voluto comunque che la vivesse mio marito. Per la prima figlia abbiamo scelto una clinica privata. Perché la mia ginecologa lavorava solo in strutture private, ed avendo lei seguito tutta la gestazione io mi sentivo sicura solo con lei. La clinica mi ha permesso di avere accanto a me sempre o mio marito o un' amica garantendomi così un' assistenza continuativa, visto che la struttura sanitaria questo non lo garantiva.	b6602.2					e5800.1
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?							e410.2
Gestione e ruolo	No			d7600 , d315, d430			e115 e150 e5850
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	L'aiuto che mi veniva dato dai miei parenti nell'accudire i bambini, involontariamente, tendeva a diventare una sorta di sostituzione a me, forse perché lo vedevano come un lavoro troppo pesante per me. Ho sempre vigilato e cercato di non farmi sostituire da marito (che ha utilizzato i permessi per l'allattamento) e altri parenti nel mio ruolo di madre. Anche se avevo bisogno di aiuto non ho permesso mai ad altri, che non fosse mio marito, di entrare nella gestione e nelle decisioni che interessavano i bambini. L'allattamento al seno inoltre mi ha molto aiutata nel creare un legame insostituibile con i miei figli. Per quanto riguarda poi le attività pratiche, quali il cambio del pannolino, mi sono organizzata con fasciatoi più bassi o utilizzando per esempio il letto che, mi permetteva la massima autonomia in uno spazio ampio e sicuro per i bambini				d3150.2	d3150.-1	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Mi avvalevo tantissimo dell'aiuto di mio marito o qualche volta dei nonni, sempre però nel rispetto dei ruoli. Devo comunque dire che io e mio marito siamo stati sempre presenti. Quando è nata la mia prima figlia i primi mesi avevo un po' paura di rimanere sola con lei per prenderla dalla culla, cambiarla ecc. Ma con il secondo sono stata più tranquilla perché consapevole delle mie capacità. Infatti ho elaborato delle strategie che mi permettevano di soddisfare alcuni bisogni dei bambini da sola: per esempio prenderlo dalla culla				d660.3 d4302.3	d660.-3 d4302.-3	e115.3

	per metterlo al seno.						
Come le avete affrontate?	I bambini si sa amano trascorrere molte ore in braccio alla mamma. Il fatto di essere io seduta in carrozzina mi facilitava da un lato questo compito, ma avevo poi problemi a spingere con le mani sui mancorrenti per spostarmi.					d6600.3	d6600.-1 e115+2
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Una soluzione molto pratica, comoda e per nulla costosa è stata l'utilizzo di una fascia larga con il velcro che fissava il bambino al mio grembo, Strumento questo per me utilissimo perché mi garantiva molta autonomia e allo stesso tempo tranquillizzava i bambini che amavano stare molto in braccio. Potevo anche svolgere delle faccende domestiche.						e115+2 e115.2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? (Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-)	Si qualche volta come ho spiegato alla domanda precedente, ma ho sempre preteso a volte in maniera anche dura il rispetto del mio ruolo di mamma. La mia richiesta di aiuto è sempre stata di un supporto pratico, ma la vera gestione dei bambini è stata sempre compito mio e di mio marito. Naturalmente anche per noi vedere crescere i bambini è stato motivo di orgoglio e grande felicità. Certo gestire i bambini non è stato molto facile e forse un po' più faticoso rispetto ad una coppia "normale". Adesso ricordo tutto le cose belle dei bambini piccoli. Ricordo bene anche la loro precoce autonomia cioè, appena cominciavano a camminare, hanno imparato, con un mio piccolo aiuto, a salire sulla carrozzina per essere presi in braccio. Credo comunque che, anche per l'aiuto dei familiari, non ho avuto particolari problemi di gestione quotidiana. Anche per loro era scontato che ci fosse qualcuno ad aiutarmi, ma ero sempre io il loro interlocutore principale. All'inizio per esempio ho sempre cercato di non uscire sola con i bambini. Solo più tardi, verso i due o tre anni, con una carrozzina elettronica, riuscivo ad accompagnarli a scuola da sola e questo mi ha aiutato ad assumere in pieno il ruolo che mi competeva. Ho partecipato sempre attivamente agli organi collegiali scolastici alla pari degli altri genitori diventando spesso il punto di riferimento anche alla luce della mia pregressa attività politica. Comunque è stato determinante il fatto che la casa comunque fosse priva di barriere quindi a mia misura ma anche a misura di						e5800.0

	bambini.						
Ambiente sociale				d 760			e410-e415 e150, e5850
	Il primo servizio territoriale che abbiamo utilizzato, sia per scelta nostra ma anche per mancanza di ulteriori strutture, è stata la scuola per l'infanzia dove ho dovuto combattere non poco per le barriere architettoniche presenti che rischiavano di limitare la mia autonomia creandomi non pochi problemi. Gli edifici scolastici e le strutture educative a volte sono organizzati per accogliere bambini disabili. il problema nasce spesso se il disabile non è un alunno ma un docente o peggio ancora una mamma. Anche in queste situazioni l'aiuto di mio marito è stato fondamentale. È in questi momenti che la mia incapacità a fare da sola, per problemi legati al contesto, ha rischiato di aumentare il mio senso di frustrazione, non facendomi vivere pienamente il mio ruolo di madre. Frustrazione che ho contenuto in parte con la mia grande determinazione. Ho comunque sempre cercato di partecipare alla vita scolastica dei miei figli, negli spazi previsti per i genitori.				d7600.0	d7600.-0	e1501.2
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Non credo. L'immagine che si ha delle persone disabili è quasi sempre negativa, cioè di persone incapaci di fare e bisognose solo di ricevere aiuto. Pensare quindi ad una mamma, figura che nell'immaginario collettivo è colei che da aiuto e bada ai figli, è impensabile che possa essere disabile. Le due cose, mamma e disabilità, non potrebbero quindi coesistere. Naturalmente i miei figli sono abituati a vedermi muovere con la carrozzina e fare tutto quello che a loro serve anche se con modalità diverse che per loro sono "normali". Tutto questo però succede a casa mia che è priva di barriere. Ho avuto però maggiori difficoltà quando il mio ruolo di mamma dovevo svolgerlo all'esterno. Le scuole ancora con barriere architettoniche. I marciapiedi e le strade impraticabili, negozi e studi medici inaccessibili ecc. E' in questi casi che si sente tutto il peso della disabilità. Situazioni queste che non fanno altro che accrescere il senso di frustrazione che a volte noi persone disabili abbiamo. Pensiamo di essere noi il problema e non la società con un'organizzazione sempre meno includente nei confronti dei suoi cittadini. Devo dire che con i ragazzi abbiamo affrontato poco verbalmente questo tema, abbiamo pensato che viverlo direttamente nella quotidianità fosse la cosa						

	<p>migliore per capire. Adesso che sono grandi ne parliamo di più. Col senno del poi credo che sarebbe stato meglio parlarne di più ed aiutarli a fare emergere il disagio che probabilmente hanno vissuto.</p> <p>Obiettivamente sono una mamma diversa dalle comuni mamme.</p>						
<p>Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili?</p> <p>Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?</p> <p>Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?</p> <p>(nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)</p>	<p>Poche volte, anche perché ne conosciamo pochi</p> <p>Esiste ancora poco o nulla sull'aiuto alle persone disabili nel pieno rispetto di esse e soprattutto nel pieno rispetto delle scelte di vita che fanno, come studiare, guidare, lavorare, sposarsi, avere dei figli, ecc. Ci si ritrova da soli e il peso di tali scelte ricade esclusivamente sulla persona disabile o al limite sulla famiglia o sul partner. Credo quindi che sia estremamente positivo avere la possibilità di confrontarsi con persone disabili che hanno già affrontato questi problemi. Non penso che un aiuto reale possa venire da figure tecniche o sanitarie, vedi equipe riabilitativa o altro. Il problema non è tecnico-sanitario, o meglio ancora non è prevalentemente tecnico-sanitario, ma è un problema soprattutto culturale e politico.</p> <p>Non esistono attualmente figure professionali strutturate in grado di produrre questo cambiamento culturale. Una strada percorribile potrebbe essere l'istituzione di gruppi di autoaiuto. Sia per mettere a frutto esperienze pregresse e pionieristiche, sia per riconoscere istituzionalmente il ruolo innovatore e professionale delle persone che hanno fatto sulla propria pelle delle esperienze significative ai fini di questo cambiamento culturale.</p>						e410 +2
<p>Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?</p>							e415.0

(per padri in particolare)							
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?							e410.0
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Io non ho una lavoro, mi sono sempre occupata di associazionismo, certo la nascita dei bambini mi ha molto limitata. Ho però cominciato ad avere un impegno quotidiano più costante solo quando mio figlio piccolo, a tre anni, ha iniziato la scuola per l'infanzia, quindi dopo otto anni dalla prima gravidanza. Così come molte altre donne mi sono organizzata chiedendo aiuto a parenti, amici o alternandomi con mio marito che nel frattempo ha iniziato a beneficiare della legge 104. Con la frequentazione della scuola da parte dei miei figli ho potuto avere qualche impegno lavorativo più costante.				d9101.1	d9101.-1	
Come vi siete organizzati?	Come ho già descritto sopra, io ho avuto pochi momenti lavorativi, quindi la mia presenza in casa è stata pressoché costante. Ad un certo punto ho dovuto però abbandonare del tutto l'idea di ritagliarmi uno spazio lavorativo perché le poche esperienze avute, per le mie difficoltà e per la mancanza di adeguati servizi di supporto, diventavano occasioni di grande stress per me, mio marito e i miei figli. Adesso che sono grandi e autonomi ho dei rimpianti per la forzata scelta di lasciare. Spesso noi donne disabili viviamo una ulteriore discriminazione rispetto ai problemi di tutte le mamme lavoratrici. Poiché la famiglia assorbe buona parte delle giornate è difficile combinare e fare bene i due ruoli, soprattutto per chi ha una disabilità. Tutto il carico di lavoro è sempre addossato esclusivamente alla famiglia. Qualche anno fa è partito, nella nostra città, un servizio di assistenza alla persona. Alla fine, dopo interminabili discussioni, ho dovuto rinunciare perché l'organizzazione del servizio non prevedeva di aiutare "una mamma disabile a fare la mamma". Il disabile è sempre pensato esclusivamente come portatore di bisogni primari prestabiliti dai "tecnici", difficilmente come persona che deve, in relazione ai suoi problemi, essere aiutato ad assumere, nel contesto, un ruolo significativo in relazione all'età, sesso, interessi, motivazioni, cultura, ecc. Quindi io donna disabile, che avevo scelto di fare la moglie e la mamma, non ero "adeguata". Per cui tutto il peso assistenziale avrebbe dovuto						

I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	<p>ricadere sul partner col rischio di vedere il suo ruolo ridotto sempre di più al rango di "assistente".</p> <p>Assolutamente i tempi della scuola pubblica non hanno corrisposto alle mie esigenze di mamma disabile lavoratrice. Ho potuto sopperire in parte con i permessi 104 di mio marito comunque non sufficiente a garantirmi spazi adeguati per un lavoro più duraturo. In quel periodo lavoravo a progetti per tempi determinati.</p>						e5850.3
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	Faccio volontariato strutturato				d9101.0	d9101.-0	e5902.3
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	<p>In quasi tutte le famiglie con bambini piccoli il tempo libero è sempre pochissimo. Adesso che sono cresciuti abbiamo più tempo libero così da concederci qualche lettura in più, cinema, frequentare amici, e per mio marito riprendere una vecchia passione, la corsa. Da piccoli erano molte le attività condivise, come fare passeggiate, ognuno con la propria bicicletta ed io con la mia carrozzina elettronica.</p> <p>Poi viaggi, vacanze estive in campeggio. Ma anche cinema, letture serali. Le difficoltà ci sono state perché avendo io bisogno d'aiuto, mio marito doveva un po' accollarsi me e i bambini. Ed allora i tempi di organizzazione si allungavano e poi la difficoltà di trovare luoghi accessibili, parcheggi liberi, insomma i soliti problemi che una persona disabile si trova ad affrontare quotidianamente. Naturalmente con una famiglia da gestire le difficoltà sono raddoppiate nonostante l'uso di adeguati ausili: auto modificata, carrozzina elettronica e manuale, ecc. Adesso invece, per motivi di età, le attività condivise sono molto poche.</p>				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	<p>Da piccoli erano molte le attività condivise, come fare passeggiate, ognuno con la propria bicicletta ed io con la mia carrozzina elettronica.</p> <p>Poi viaggi, vacanze estive in campeggio. Ma anche cinema, letture serali. Le difficoltà ci sono state perché avendo io bisogno d'aiuto, mio marito doveva un po' accollarsi me e i bambini. Ed allora i tempi di organizzazione si allungavano e poi la difficoltà di trovare luoghi accessibili, parcheggi liberi, insomma i soliti problemi che una persona disabile si trova ad affrontare quotidianamente. Naturalmente con una famiglia da gestire le difficoltà sono raddoppiate nonostante l'uso di adeguati ausili: auto modificata, carrozzina</p>				d9200.0	d9200.-0	

	elettronica e manuale, ecc. Adesso invece, per motivi di età, le attività condivise sono molto poche.						e1500.3
--	---	--	--	--	--	--	---------

N°7

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 38	Anni 34 maternità/paternità						
Tipo di disabilità	ICD tetraplegia ,	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Motoria lesione sesta cervicale incompleta, possibili spostamenti in carico con ausili, utilizzo di c.m.							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.2					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Un po'	b6700.2			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	-----						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	E'arrivata. Quando ho scoperto di essere incinta ho avuto un attacco di panico, ho telefonato in reparto di Riab.la mattina, e alle sette la sera avevo già fatto la prima visita. Mi dissero che non c'erano problemi e mi rassicurarono dicendomi che la donna paraplegica non ha problemi e che avevano seguito patologie molto più gravi della mia. Mi consigliarono di continuare a fare le stesse cose di prima.				d177.2	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?							
Siete ricorsi ad un aiuto?							
Quanti figli avete?	1 naturale						
Che età?	5 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?							
#Avete incontrato difficoltà nella procedura	Con l'ostetrica non ho avuto nessun tipo di rapporto.. Ho avuto un rapporto molto forte e diretto con il medico ginecologo e il						

di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	fisioterapista con il quale ho continuato a fare fisioterapia fino a tre giorni prima del parto.						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Durante la gravidanza non ho avuto particolari problemi. Quando sono rimasta incinta era già attiva l'Unità Spinale di Careggi quindi sono stata assistita da loro fin dal primo giorno. Andavo da sola a Villa Basilischi a fare la fisioterapia, cambiando alcuni esercizi con altri più adatti e questo fino a sette mesi e mezzo. Due volte andavo fuori casa e due volte veniva il fisioterapista a domicilio, poi, dopo i sette mesi e mezzo, la facevo solo in casa. Ho seguito un corso di Yoga una volta a settimana e uno di canto fino all'ottavo mese. Ho avuto una buonissima gravidanza, a parte le nausee dei primi tre mesi, mangiavo molte verdure e pasta integrale. Ho partorito tre giorni prima della fine del tempo, ed ho preso solo sei chili e mezzo, nonostante mangiassi.	b6601.0					e5800+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Ho fatto il taglio cesareo perché la bambina era girata, lo avrei fatto anche se non fossi stata paraplegica. Avevo paura del parto naturale, ma nonostante tutto hanno aspettato a decidere come intervenire a seconda di come la bambina si sarebbe posizionata. Ho fatto il cesareo con il taglio orizzontale e il terzo giorno ero dritta in piedi. Stavo bene e non avevo dolori.	b6602.2					
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	All'inizio sono stati un po' critici, specialmente mia madre, ma l'ho portata con me durante i miei incontri con i medici, ed è stata tranquillizzata. La paura che tutti avevano era che potessi cadere per la mancanza di forza. I fisioterapisti hanno trovato la via di mezzo tra il consiglio del ginecologo di stare ferma, e quello dei medici dell'Unità Spinale di stare in piedi: alternavano fisioterapia rilassante e di esercizio a seconda di eventuali contrazioni.						e410.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Ho avuto molte difficoltà specialmente nei primi tre mesi di vita della bambina.			d7600.2			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Ho fatto centomila arrangiamenti per prenderla dalla culla. I primi tempi mi arrangiavo con mille accorgimenti, cuscini di qui e cuscini di là, e lei cambiava esigenze ogni 15 giorni. Per cui mi dovevo reinventare sempre nuove tecniche per gestire la situazione il				d660.2	d660.-1	e115.2

	<p>più possibile da sola. I primi tre mesi devi essere veramente disponibile 24 ore al giorno e non è possibile avere una persona sempre presente che ti aiuti. L'ho allattata solo con il biberon, e per me è stato difficile organizzare lo scaldabiberon vicino al letto, non in terra per una questione di igiene, prenderla.... Il ricordo più tremendo che ho era prendere la bambina dalla culla e rimetterla, stando seduta sul letto. Pur riuscendo a puntare i piedi, il prenderla e tirarla su, non avendo un tronco forte, era veramente difficile. Mettevo una serie di cuscini di plastica sotto la culla, sai come quelli che si usano per la fisioterapia, e lì mettevo i piedi puntandoli per non scivolare e creare un'altezza giusta per prendere la bambina che, seppur piccolina, in quel momento mentre dormiva era un peso morto. Quella è stata la cosa che più mi ha spinto ad ingegnarmi perché via via che cresceva ho utilizzato prima delle tavolette, poi il cuscino a triangolo e poi quello della fisioterapia. Io mi mettevo a sedere sul letto, puntavo i piedi sul cuscino, che non scivolava perché era di plastica, prendevo la bambina e la mettevo sul letto, poi mi mettevo in una posizione più comoda e la riprendevo.</p>				d4302.1	d4302.-0	
Come le avete affrontate?	<p>Io ho usato la culla della mia nipotina, ma in commercio non ne ho viste, anche se non l'ho cercata più di tanto. Mia sorella lavora da Prenatal e le ho chiesto di dirmi se esistono cose particolari, ma per ora non ho visto niente. Io non l'ho cercata più di tanto anche perché se costa tanto e mi serve per poco tempo non vale la pena comprarla. Il problema è trovare una carrozzina/culla con la parte che si abbassa...ci vorrebbe poco, poi, visto che la culla viene spesso saltata, specialmente nei periodi estivi, è più semplice prendere direttamente la carrozzina che assolve ad entrambe le funzioni. Io ho visto la differenza fra la carrozzina che ho usato io sei anni fa e quella di mia nipote. A me è successa una cosa grave, mi si è rigirata la bambina nella carrozzina in macchina mentre guidavo. Ora c'è una fascia morbida che tiene ferma la bambina nella carrozzina, e la carrozzina ha già le cinture di sicurezza che si attaccano direttamente al sedile. Secondo me, per prendere il bambino dalla carrozzina stando sedute, occorrerebbe che la carrozzina fosse dotata di un supporto che si alza e si abbassa, come quello dei letti negli ospedali, con una banda laterale che si tira giù e diventa il supporto per farci scorrere sopra il bambino. Se avessi avuto una carrozzina così che mi avesse</p>						e115.1

	permesso di fare un piano per far scorrere la bambina, sarebbe stato più semplice.						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Non le ho cercate Ho tolto l'anta del lettino molto presto, per permettere alla bambina di scendere e per evitare che si facesse male se cadeva durante il sonno, ho messo dei cuscini in terra. Non si può comprare tutto apposta, ci si arrangia. Potrebbero inventare dei materassini che si gonfiano con il phon e si sgonfiano in un attimo. no						e115.2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Inoltre sono stata a casa da sola con la bambina di pochi mesi anche 2-3 ore, prima dei 6 mesi, e dopo ho detto: io questo giorno sono stata sola 2 ore e tutti rimanevano spaesati. Poi ho cominciato a dire: sono sola ma non vi preoccupate se ho bisogno vi chiamo. Comunque ho usato molto il box. Se il bambino lo accetta è utilissimo, giocavo con lei attraverso la rete e se cadeva ero in grado di ritirarla su perché mi appoggiavo ai bordi. Poi loro imparano ad aggrapparsi ed a tirarsi su da soli. La scelta di usare alcune soluzioni al posto di altre, dipende dal tipo di disabilità che hai e cosa ti permette di fare.				d7600.0	d7600.-0	e115.+1
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	La bambina è stata brava, se c'era la tata gattonava, se eravamo da sole era un'altra persona. Non so se ero io che le trasmettevo qualcosa o se lei recepiva la mia difficoltà, questo resterà un mistero.						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	No non ne conosco. Potrei raccontare loro che io ho usato molto il cuscino per l'allattamento tondo morbido nei primi tre mesi, e poi mi è stata molto utile anche la sdraietta che potevo sistemare dove volevo. Ho usato il cucchiaino ad elle perché mi permetteva di stare anche lateralmente alla bambina. All'inizio raramente ero sola, tanto che da come ero ossessionata di avere sempre gente intorno, ero diventata gelosa perché tutto da sola non potevo fare. Una volta ho sognato che io e mia figlia eravamo da sole tipo in campeggio in una tenda ad igloo.						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	Questo sogno mi ha fatto sentire felice ed è stata una molla per provare. Aveva pochissimo tempo e volevo provare a stare da sola con lei. Per fare questo io non dovevo dire a mia mamma che						e410.1 e415.1
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo"							

<p>indipendente dai reali limiti motori?</p> <p>(per padri in particolare)</p>	<p>stavo un'ora da sola altrimenti me la vedevo arrivare, o vedevo arrivare mia cugina....diventa anche una specie di violenza pur nella bontà della nonna.... Mia cugina ha avuto dei gemelli ed è stata sovrastata dai parenti. Io, non tanto per la situazione di disabilità alla quale non avevo pensato, ma sulla base dell'esperienza di questa mia cugina, sono stata molto autoritaria strappando la bambina dalle braccia degli altri.</p>						
<p>Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?</p>	<p>Io ho avuto una femmina ed è molto diverso dal maschio. Non ho avuto difficoltà perché la mia bambina, forse per carattere, quando eravamo da sole io e lei, non si allontanava di pochi centimetri da dove ero. Una nostra amica, Francesca, ha portato la bambina da sola in carrozzina a 2 anni e mezzo, con il maschio non ha nemmeno fatto la prova. I maschi hanno tutta un'altra turbolenza.</p> <p>Scuola materna</p>						e5850.+2
<p>Attività lavorativa/studio e tempo libero</p>				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
<p>Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?</p>	<p>Faccio telelavoro per cui ho ricominciato presto</p>				d8451.0	d8451.-0	
<p>Come vi siete organizzati?</p> <p>I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?</p>	<p>Con la baby sitter o parenti</p> <p>Si abbastanza</p>						e5850.+1
<p>Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo?</p> <p>Se sì, perché?</p>							
<p>Cosa fate usualmente nel tempo libero?</p>	<p>Prima di avere la bambina, vidi al mare un ragazzo paraplegico che aveva messo, attaccato alla sua carrozzina un seggiolino per la bambina di 2 anni circa, rivolto verso di lui. Probabilmente era un seggiolino staccabile adattato. Mi sarebbe piaciuto averlo...per fare più cose insieme</p>						e115.3
<p>Condividete alcune attività con il bimbo/i?</p> <p>Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)</p>	<p>Mi ricordo che con la carrozzina o l'ovetto sulle ruote, avevo fatto le prove in piedi senza la bambina, e mi faceva da deambulatore, per cui andavo al giardino con la ragazza che mi accompagnava accanto a me, io guidavo la carrozzina senza fare forza sopra, altrimenti si ribaltava, e rimanevo da sola per due ore mentre la ragazza andava a riposare. Questo per i primi tre mesi d'estate. Poi a casa giocavamo sul tappeto.</p>						e115.2

N°8

Descrizione intervistato/a	Sesso X <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 33	Anni 29 maternità/paternità						
Tipo di disabilità Quadro funzionale PCI Motoria e lieve disartria. tetraparesi (lateralizzata) spastico/distonica Cammino senza appoggi	ICD PCI	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Inizialmente qualche problema.	b640.1					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Sicuramente col tempo piu' liberta' e confidenza da parte di entrambi.	b6700.1			d7701.1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adoptare un figlio?	Dopo il matrimonio. Io lo desideravo intensamente mentre lui avrebbe aspettato ancora un po', poi nel tempo della gravidanza si e' abituato al pensiero e l'ha desiderato altrettanto intensamente. Ma l'importante e' che si senta pronta la donna.				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	No, tutto molto naturale e nella norma. Nessun aiuto.				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete? Che età?	Un maschietto e uno/una in arrivo 3 anni e 1/2						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	No, anzi.....						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Sono abbastanza autonoma e quindi non ci sono stati particolari problemi, a parte qualche lettino difficile da scalare.	b6601.0					e5800.1
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Minacce di aborto, nausea, mal di schiena, ansia, paura ma alla fine ho fatto un bambino meraviglioso! Mi hanno indotto le contrazioni e unite al taglio	b6602.2					

	cesareo e' stata veramente dura. In piu' non riuscivo a camminare perche' il taglio tirava. Brutto ricordo....						
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	L'impatto c'e' stato anche perche' G. era un cucciolino di 2 kg e ½ e io con il mio taglio che tirava e le mie manine non tanto perfette temevo mi potesse cadere o di graffiarlo... Me poi anche in questo la natura aiuta e alla fine e' il bimbo che si adatta a te. Un po' di stanchezza perche' ha tardato due lunghi anni per dormire regolarmente e voleva stare spesso in braccio. Ma per un figlio questo ed altro!						e410.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?				d7600.1			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Un po' di mal di schiena ad allattarlo ma poi trovata la posizione....				d660.2 d4302.1	d660.-1 d4302.-0	e115.2
Come le avete affrontate?	Per i primi 5 mese mi ha aiutata una baby sitter ma non so se alla fine e' stato un aiuto perche' caratterialmente non eravamo molto compatibili e quindi mi innervosivo molto.						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Sinceramente non ricordo cose particolari. I primi giorni lo cambiavo sul letto e non sul fasciatoio. no						e115+2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Non so, sicuramente crescere un figlio e' anche faticoso e non permette di distrarti mai (e forse in questo l'ansia aiuta!). Nonostante i miei problemi fisici vivo una vita assolutamente normale e quindi riusciro' a superare questi problemi, magari a mio modo!				d7600.0	d7600.-0	
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Forse avro' qualche problema da adesso che inizia a capire di piu' e a notare qualche differenza. Ma in parte spero di sì o meglio spero cresca con alcuni valori che ritengo importanti e che mi hanno rafforzata per poi farmi avere tante soddisfazioni. Diciamo che lo affrontiamo tutti i giorni ma non in un vero e proprio discorso. Sono un po' preoccupata ma						e410 +2

	fiduciosa!						
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili?	Purtroppo no anche se mi piacerebbe molto.						
Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	Certo Sicuramente c'è sempre da imparare e quindi una figura di mediazione potrebbe servire sotto un aspetto o un altro.						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	Non capisco bene cosa intendi. Diciamo che io ho cercato di dare tutto a mio figlio da piccolo e forse troppo togliendomi o comunque limitando molto i miei spazi ma tutto volutamente. Sicuramente con il secondo proverbio a evitare qualche errore ma non prometto niente. Cuore di mamma!						e410.1
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)							e415.1
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Dal nido in su. E poi lo porto in ludoteca e la ritengo una valida soluzione.						e5850.+3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Dopo 8 e ½				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Suocera e poi nido. Sì, pienamente.						e5850.+3
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	No, non riuscirei a fare solo la mamma.						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Palestra				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Parco, ludoteca. Sto pensando a qualche sport. Per ora no				d9200.0	d9200.-0	

N°9

Descrizione intervistato/a	Sesso X <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M					
Età attuale 36	Anni 33 maternità/paternità					
Tipo di disabilità Quadro funzionale Disabilità Motoria (limitazione funzionale maggiore ad aa.sup., problemi di equilibrio, cammino possibile ma insicuro +dolore e	ICD SM e AR	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione		Fattori ambientali

deficit articolare diffuso)							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	no	b6700.0			d7701.1	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	no						
Decisione e percorso				d177			e410,e415,e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Insieme dopo il matrimonio						
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?	No				d177.0	d177.-0	
Siete ricorsi ad un aiuto?	no						
Quanti figli avete?	1						
Che età?	3 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario?		b6601.0					e5800+3
Problemi di accesso?							
*Avete avuto problemi durante la gestazione?	Nessuno, ho dovuto usare la carrozzina anche in casa per la pancia	b6602.2					
al momento della nascita?	Ittero neonatale						
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	no						e410.0
Gestione e ruolo				d7600, d315, d430, d660			e115, e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea?	no			d7600.0			
Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?							
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Tenere in braccio il b. stando in piedi				d660.2	d660.-1	e115.2
					d4302.1	d4302.-0	
Come le avete affrontate?	Facevo tutto da seduta						

Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	La fascia per contenerlo e molto sul letto.							
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	no							e115+2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno-letto Mobilità esterna-	Se peggiorerò farò più fatica ma lui crescerà. Per adesso ce la faccio anche se quando ho le poussée sono fuori uso				d7600.0	d7600.-0		
Ambiente sociale					d7600.0			e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Non credo ora ma in futuro							e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	No mai ma penso potrebbe essere interessante e utile							
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno	Magari ci fossero persone competenti							e410.1 e415.1
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Quando non ce la facevo i primi tempi si inserivano altre persone e questo un po' mi dispiaceva							
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Si, nido e materna							e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero					d845—d9101--- -d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Dopo un anno					d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Con i servizi tipo nido Si abbastanza							e5850.+2
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?								
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Tutte le cose usuali							
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Giochiamo con pasta di sale coloriamo guardiamo i cartoni, limitiamo le attività fisiche che fa con papà					d9101.1	d9101.-0	

N°10

Descrizione intervistato/a							
Sesso	<input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 44	Anni 34 maternità/paternità						
Tipo di disabilità Quadro funzionale Motoria Tetraparesi. Mantiene il carico con tutori; utilizza prevalentemente c.m. e c.e.	ICD PAA	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0			d7701. 0		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	no	b6700.0				d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	-----						
Decisione e percorso				d177			
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Quando ci siamo messi insieme abbiamo pensato subito ad avere un figlio				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Abbiamo deciso di avere un figlio, ben consapevoli che non avremmo avuto nessun tipo di aiuto da parte di parenti. Infatti, nel momento in cui abbiamo comunicato la nostra intenzione, la risposta ottenuta è stata molto negativa, nel senso che mia suocera mi ha chiaramente detto che non avrebbe rinunciato al suo lavoro per stare dietro a me e a mio figlio.				d177.0	d177.-0	e410.2
Quanti figli avete?	Una bambina						
Che età?	10 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Sono passati 6 anni senza riuscirci Anche mio marito ha avuto la mia stessa malattia e anche lui utilizza una sedia a ruote, ci siamo conosciuti in Istituto.						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	e soprattutto per farmi posizionare sul lettino ginecologico. E' stato molto imbarazzante perché mio marito non poteva assistermi e quindi dovevo per forza affidarmi						

	<p>a persone estranee. Alla fine della gravidanza il mio peso era notevolmente aumentato e quindi, anche se potevo alzarmi sulle stampelle e salire con difficoltà sulla pedalina posta davanti al lettino, avevo poi bisogno di essere sollevata e sistemata a sedere.</p> <p>All'inizio mi sono rivolta ad una ginecologa privata, poi mi sono affidata alla struttura pubblica di Careggi, ma anche lì ho trovato la stessa situazione. Ho chiesto perché non venissero utilizzati lettini elettrici come quelli dentistici, che permettono anche alle persone anziane o disabili di posizionarsi senza grandi sforzi, ma la risposta è stata "Non ci sono soldi per pagare noi, figuriamoci se è possibile acquistare attrezzature così sofisticate!".</p>						e5800.2
							e115.3
<p>*Avete avuto problemi durante la gestazione?</p> <p>al momento della nascita?</p>	<p>La maggior parte della gravidanza è trascorsa molto bene. Ho guidato fino al sesto mese, poi ho dovuto smettere per problemi pratici e sono ricorsa all'aiuto di amiche e conoscenti per farmi accompagnare alle visite. Poi sono stata ricoverata perché ho avuto il diabete mellito. Ho un pessimo ricordo di quel periodo trascorso al Reparto Maternità di Careggi, perché la stanza dove sono stata messa non era adeguata a far girare la carrozzina, e i servizi igienici, oltre a non essere puliti, non erano predisposti per la mia igiene personale.</p> <p>Non c'era la doccetta prevista per il bidet ed il wc, quindi non era a norma. Devo dire che si trattava del vecchio reparto che poi è stato ristrutturato, quindi non so dirti come è la situazione ora. Inoltre avevo la flebo attaccata per curare il diabete, e non riuscivo a muovermi con la carrozzina. Sempre per problemi legati al diabete gestazionale, sono stata ricoverata 15 giorni prima della data presunta del parto e i medici hanno ritenuto più opportuno indurmi il travaglio con l'ossitocina in flebo. Mi hanno portato a dilatazione totale e poi mi hanno fatto il taglio cesareo.</p>	<p>b6601.0</p> <p>b6602.2</p>					<p>e115.3</p> <p>e1501.3</p> <p>e5800.1</p>
<p>*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?</p>	<p>La freddezza di mia suocera e nessun aiuto</p>						e410.2
<p>Gestione e ruolo</p>				d7600 , d315, d430			
<p>Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea?</p> <p>Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?</p>	<p>No</p> <p>Nel tenerla in braccio da piccola piccola</p>				d3150.2	d3150.-1	

<p>Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?</p>	<p>Dopo il parto è stato tutto molto faticoso, anche perché non ho avuto un grande aiuto. L'ostetrica dell'ospedale è venuta a casa una sola volta dopo di ch�� c'�� stato il silenzio. Io non riuscivo ad allattare la bambina perch�� non riuscivo a stare seduta, per cui ho iniziato da subito a darle la giunta. Ho continuato cos�� fino a tre mesi e poi le ho dato solo latte artificiale.</p>				<p>d660.3 d4302.3</p>	<p>d660.-3 d4302.-3</p>	<p>e115.3</p>
<p>Come le avete affrontate?</p>	<p>Fortunatamente ho un amico falegname che mi ha aiutato ad adattare le varie cose. Il lettino mi �� stato passato da una signora del condominio e l'ho fatto modificare per riuscire ad abbassare la ringhierina solo con una mano. Sai, chi �� in carrozzina spesso si accosta lateralmente, con un solo lato del corpo, agli oggetti o ai mobili che non hanno la possibilit�� di inserire la carrozzina sotto, e quindi usiamo una mano sola per prendere o sganciare o fare qualsiasi cosa... I lettini in commercio prevedono l'uso in contemporanea, di entrambe le mani per sganciare la ringhierina ed abbassarla, quindi ho dovuto per forza farlo modificare. Poi per cambiare la bambina ho usato un normale tavolo abbassato all'altezza giusta per riuscire a gestirla in completa sicurezza, mentre per farle il bagnetto ho usato una tinozza che tenevo dentro la doccia. Noi abbiamo la doccia accessibile con il piatto allo stesso piano del pavimento, inclinato per l'eliminazione dell'acqua, ed il sedile, quindi mi rimaneva abbastanza comodo lavarla cos��.</p>				<p>d6600.3</p>	<p>d6600.-1</p>	<p>e115+2</p>
<p>Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?</p>	<p>Per uscire all'inizio mi facevo accompagnare da mia suocera o dalle mie amiche perch�� avevo difficolt�� a gestire la carrozzina. Loro mi aiutavano a posizionare mia figlia nel marsupio. Quando poi �� diventata troppo grande per stare nel marsupio ma non camminava ancora, la tenevo sulle mie ginocchia legata ed usavo la carrozzina elettrica. Per andare in macchina sono stata autosufficiente fino a quando ho potuto metterla nell'ovetto che posizionavo nel sedile anteriore, quando �� dovuta passare al seggiolino posizionato sui sedili posteriori, allora sono iniziati i problemi. Ho ridotto le uscite allo stretto necessario per le visite mediche, chiedendo sempre aiuto alle mie amiche.</p>						<p>e115+2 e115.2</p>

Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	No nessuno. A dire la verità io non ho cercato oggetti particolari per la bambina, perché avevo la possibilità di averli "passati" da altre persone ed ho preferito farli adattare. Sai, qualsiasi cosa noi compriamo appositamente predisposto per le nostre esigenze, come la cucina con i fornelli regolabili in altezza, ha un costo maggiorato rispetto alle altre e anche se ci sono i finanziamenti dello Stato, il problema è l'anticipo della somma. Non possiamo vivere sempre con un mutuo sulle spalle!						e5800.0
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	Nostra figlia è molto coscienziosa e penso che, come altri figli di genitori disabili, abbia un sesto senso in più verso il disagio che noi abbiamo e di conseguenza si comporta automaticamente in un certo modo. Nonostante questo ti posso assicurare che è veramente molto vispa e piena di vita!				d7600.0	d7600.-0	
Ambiente sociale							e410- e415 e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Quando usciamo insieme adesso, mi chiede perché alcune persone mi guardano in modo strano. Per lei è normale vedere me e mio marito sulla carrozzina, quindi non capisce perché per altri risulti così strano. Comunque devo ammettere che le cose ultimamente sono molto cambiate. Le persone ti guardano meno con lo sguardo compassionevole e se ti chiedono se hai bisogno di aiuto, lo fanno come lo farebbero con qualsiasi altra persona che in quel momento si trovi in difficoltà, e non perché sono disabile. Solo le persone anziane mantengono questo pregiudizio nei nostri confronti. Anche il quartiere è migliorato nell'accessibilità. Forse perché il Presidente del Quartiere stesso è ipovedente e quindi ha maggior riguardo nei confronti delle problematiche legate ai disabili.						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	Non allora, solo dopo Le esperienze fatte da ognuno di noi potrebbero evitare difficoltà a qualcuno Forse una terapeuta o ergoterapeuta?						
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	Anche mio marito era nelle mie stesse condizioni, quindi ho ritenuto più opportuno fare domanda per l'asilo nido. Fortunatamente a 9 mesi è entrata e quindi la mia fatica era notevolmente alleviata perché mi						e410.0 e415.0

	occupavo di lei solo dalle 17 in poi. Ogni mattina veniva un'assistente sociale per aiutarmi a prepararla e portarla al nido e poi alla materna, ma al pomeriggio dovevo pagare una persona che andasse a riprenderla. Quando ha iniziato ad andare alle elementari le cose sono notevolmente migliorate perché il pulmino passa proprio sotto casa nostra, quindi io la accompagno alla fermata e al pomeriggio lei torna a casa da sola perché scende dallo stesso lato del marciapiede della nostra abitazione, quindi non deve attraversare la strada. Mi sono sempre rifiutata di usare quelle specie di bretelline per andare fuori con lei anche quando era piccola ed iniziava a camminare, ho preferito chiedere l'aiuto ai conoscenti.						
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Sì dal nido in su						e5850+3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845-----d920			
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?							
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?							
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	Non lavoro più				d8452.0	d8452.-0	
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Ora che grande qualsiasi cosa insieme						
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Non è stato semplice, specialmente quando era piccola. Ma devo dire che è veramente una brava bambina e ha sempre giocato con noi in modo naturale. La sera spesso io e mio marito ci mettevamo sul tappeto e le facevamo il solletico, mentre lei ci saltava addosso...				d9200.0	d9200.0	

N°11

Descrizione intervistato/a						
Sesso	X <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M					
Età attuale 48	Anni maternità 33 e 36 /paternità					
Tipo di disabilità Quadro funzionale Deficit Motorio/sensitivo Lesione midollare alta, incompleta, problemi	ICD tetraplegia da trauma cervicale	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione		Fattori ambientali

respiratori, spostamenti in c.e.							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Sì	b640.0			d7701.1		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Non molto	b6700.0				d7701.0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	no						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Sono stata invitata in Svezia a Stoccolma, in un campo di donne disabili dove tutto era accessibile. Era una settimana dedicata tutta alle donne, dove si parlava e si praticava lo sport, la cura del corpo, ecc. e poi avevamo una serie di lezioni con ginecologi, medici, psicologi, sessuologi. Loro invitavano le persone a parlare sulla sessualità, in una specie di brainstorming, e sono emersi problemi riguardanti il concetto che la donna ha del proprio corpo e soprattutto quello di giovani donne diventate disabili che non avevano rapporti. C'è stato l'intervento di un medico che ha presentato gli studi effettuati su alcuni problemi che, in caso di gravidanza, se conosciuti dal medico che segue la donna, non avrebbero dato complicanze				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	La mia fisioterapista svedese era stata in Afghanistan con la Croce Rossa durante la guerra e mi raccontava che era molto facile trovare giovani donne paraplegiche incinte,						
Quanti figli avete? Che età?	con lesioni midollari recenti, causate dalle bombe. Per cui, era stata istituita una tenda dove accoglierle e lei si è trovata a farle partorire insieme ad un medico. Loro riuscivano a partorire senza tanti problemi. Questo mi colpì perché era una cosa che in nessun paese farebbero, qui fanno il cesareo anche le donne che stanno bene mentre lì, essendo una situazione estrema, era estremo anche il parto. 3, due maschietti gemelli ed una bimba Ora sono grandicelli						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Non riuscivo a rimanere incinta, ero convinta di essere sterile, così mi sono recata di nuovo in Svezia per due tre giorni per lavoro e proprio mentre ero lì, invece, ho scoperto di essere incinta. Telefonai al medico che avevo conosciuto e fissai subito di						

	andare da lui. Mi fece l'ecografia di controllo e mi disse: "Si sei incinta, aspetti due gemelli". Poi mi ha detto che molte gravidanze partono con i gemelli e poi uno si riassorbe.						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Ho avuto i gemelli quando ancora non esisteva l'Unità Spinale di Careggi e la mia situazione era quella di avere una lesione alta, che mi causava molti problemi respiratori, quindi un quadro clinico molto complicato. Tutti i medici mi avevano sconsigliato di avere figli, i medici italiani mi avevano detto che sarei morta						e5800+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	invece poi diversamente da quanto ipotizzato sono rimasti i gemelli. Ho preso contatti in Svezia perché qui non c'era l'Unità Spinale. Sono andata lì al settimo mese e ci sono stata due mesi, ero a rischio perché i gemelli fanno partire le contrazioni prima. Ero in un ospedale pubblico svedese e non mi hanno dato una stanza accessibile per disabile perché là tutto il reparto era accessibile. Non avevo un bagno per disabili, tutto il reparto aveva i bagni con la doccetta e la doccia a piano. L'unica cosa che mi hanno dato è stata la possibilità di avere in camera una persona che mi assistesse, mio marito o la mia collaboratrice. Tutta la vita ho sempre avuto il simbolino degli handicappati sul letto, sul bagno ecc., sono andata in un posto dove non avevo nessun simbolino per gli handicappati. Potevo andare in qualsiasi servizio.	b6601.0 b6602.2					e5800+3
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?							
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?							
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Il bambino prematuro viene generalmente separato dalla madre, invece io ho avuto un primario in pediatria abituato a lavorare nei paesi emergenti in situazione di povertà, crisi, terremoti e lì, visto che non ci sono servizi, il prematuro sta in un materassino di acqua tiepida e non lascia mai la mamma. I				d660.3	d660.-0	e115.+2

	gemelli nati prematuri sono stati con me. Io ero molto stanca perché avevo otto poppate, ma il primario mi disse che dovevo abituarli fin da subito perché a casa avrei avuto solo l'aiuto dell'assistente.				d4302.3	d4302.-0	
Come le avete affrontate?	Lì ti danno tutto per essere indipendente. La moglie del primario mi ha accompagnato per aiutarmi a scegliere le cose adatte per me come gli sgabellini per permettere ai bambini di essere indipendenti molto presto e prendere le cose. Abbiamo provato i marsupi per vedere come portare il bambino ecc. A volte le cose sono molto banali.						e115.0
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Mi sono trovata molto bene ad allattare i bambini nella culletta con il biberon. Quando ho avuto il terzo bambino, ho trovato un tipo di biberon della marca Avent che aveva un sistema di avvitatura, con il tappo, di un paio di alette che permetteva al bambino di tenere da solo il biberon e bere autonomamente. A me quel metodo è invece servito per reggerlo e non farlo scivolare. Ho usato tantissimo la sdraietta ed il cucchiaino ad elle per imboccarli perché per me è un problema arrivarli vicino. Un altro attrezzo che purtroppo ho trovato troppo tardi, è stata una vaschetta trasparente per fare il bagnetto. Io non ho mai fatto il bagnetto ai miei figli per paura di non riuscire a tenerli, ma con quella speciale vaschetta avrei potuto farlo anche io. Si tratta di una specie di utero che hanno inventato, serve fino ad una certa età ed il bambino sta nella posizione fetale. Dice che li rilassa molto, specialmente se hanno crisi di colichine. Per me sarebbe stata una cosa eccezionale, molto comoda per una mamma tetraplegica.						e115.+1
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza-sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Ho avuto problemi ad addormentare i bambini perché ho poco equilibrio, quindi ho usato molto il cuscino tondo per l'allattamento ed ho continuato ad usarlo anche per giocare con loro, perché li mettevo dentro e non cadevano. Per il fasciatoio ho risolto ricoprendo con la gomma piuma un tavolo dove potevo accedere con la carrozzina. Non ho cercato cose particolari in commercio.						e115.1
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Io sono molto dipendente dalla mia assistente e questo mi rende una persona pigra. Non sono mai sola in casa, c'è sempre qualcuno che mette a posto, rifà i letti o prepara da mangiare. Magari sono io che sto dietro ai bambini, e quindi in caso di problemi urlo e subito arriva qualcuno ad						

	aiutarmi. Comunque ho fatto tutto ciò che potevo fare. Il periodo più difficile? Sicuramente il periodo del gattonamento e i primi passi.							e410.2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	Non ne conoscevamo fino a poco tempo fa ma se avessimo potuto confrontarci come in Svezia sarebbe stato utile. Lì poi i sono i terapisti occupazionali che ti aiutano							
Vi sembra che debba esistere una figura “di mediazione” a tale scopo? (nell’Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	E’ stato un grosso problema perché tu hai bisogno di aiuto e tutti si rendono disponibili, ma poi si crea un meccanismo per cui tu fai le cose con difficoltà, tendono a scavalcarti nella gestione e i							e410.1
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di “ sottrazione di ruolo” indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	bambini istintivamente scelgono le persone che più gli danno soddisfazione perché fra te e uno che li prende in collo e li fa saltare, la scelta è facile!							e415.2
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l’infanzia? Quali?	Dall’asilo in su per tutti e tre							e5850 +2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920				e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall’arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Non lavoro							
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l’infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Assistente e asilo poi scuola Abbastanza							e5850+3
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?								
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Per me una cosa bellissima è stata la carrozzina elettrica. All’inizio non la volevo, ma poi ho avuto i gemelli e ho dovuto cedere perché non sapevo come fare per uscire. Quando sono stata in paesi come Svezia e Germania, che sono totalmente accessibili e la carrozzine elettriche passano dappertutto, io sono andata a fare la spesa da sola con loro, andavo per i boschi. La carrozzina elettrica, in uno spazio progettato in modo tale che tu possa passare dappertutto, permette di essere autonome. I bambini adorano la							e115+2

	<p>carrozzina elettrica, per loro è come un gioco. Quest'estate la mia bambina ha fermato una signora e le ha detto: "Ma tu ti rendi conto di essere una donna molto fortunata?" E' stato bellissimo perché in genere tutti ti guardano con certi occhi, e invece per lei era molto fortunata. Un'altra cosa che mi è stata molto utile è una borsetta che fa da seggiolino quando porti il bambino fuori ed è troppo pesante, lo appoggi sull'anca e lui sta comodamente seduto sulla tua borsetta che viene leggermente in fuori, è rigida e imbottita di gomma piuma. L'altro giorno ho visto una cosa molto intelligente, un passeggino a tre ruote alto che ti permette di tenere il bambino come se fosse sul carrello della spesa. Questo è molto importante perché per noi è difficile riuscire a piegarci, rischiamo di cadere. Per quanto riguarda il seggiolino dell'auto sui sedili posteriori, io non potevo aiutare i miei figli, così gli ho insegnato molto presto a sedersi da soli, mentre l'ovetto potevo trasportarlo sulla carrozzina fino all'auto.</p>						
<p>Condividete alcune attività con il bimbo/i?</p> <p>Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)</p>	<p>Ho avuto problemi ad addormentare i bambini perché ho poco equilibrio, quindi ho usato molto il cuscino tondo per l'allattamento ed ho continuato ad usarlo anche per giocare con loro, perché li mettevo dentro e non cadevano.</p> <p>Una cosa che mi è mancata molto era qualcosa per giocare in terra. Quando ero a sedere li prendevo sulle ginocchia, ma nella fase in cui i bambini erano giù ed ero da sola, non c'era colloquio. Quando facevo ginnastica distesa per terra, mi saltavano letteralmente addosso. Sul letto ho giocato tanto ed è importante quel tipo di contatto.</p>						e115.2

N°12

<p>Descrizione intervistato/a</p> <p>Età attuale</p> <p>Tipo di disabilità</p> <p>Motorio</p> <p>Quadro funzionale: attuale, paraparesi ; non possibili tutte le adl in completa autonomia, passaggi posturali e carico possibili con aiuto, spostamenti con c.m.</p>	<p>Sesso</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M</p> <p>Anni maternità</p> <p>ICD</p> <p>Sindrome degenerativa del 2° motoneurone</p>	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione		Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance
Sessualità		b640	s630-	d7701		e360

			s698- s699				
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?		b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?		b6700.0			d7701.0	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?							
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Pensiamo che i figli sono un dono è sempre meglio averli. Durante la gravidanza del primo figlio non ho pensato alla mia disabilità poiché stavo fisicamente abbastanza bene, infatti ho avuto un parto naturale, mentre per il secondo figlio la malattia era in uno stato avanzato quindi ho dovuto scegliere se tenerlo o no... ho scelto per il sì insieme a mio marito e dopo diversi consulti medici.				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	l'ho sempre vissuta come una donna normale, ho preferito non pensare inizialmente alla disabilità.fino a quando non sono stata costretta				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete? Che età?	2 maschi						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	C'ero già dentro A volte_puoi trovare personale medico competente_altre volte no__Alcune battute certi medici sarebbe meglio le evitassero Non ci sono stati problemi di accessibilità e non come quelli che ogni mamma vive in quel momento visto che ancora la mia malattia mi permetteva di deambulare!	b6601.0					e5800.1
*Avete avuto problemi durante la gestazione?	Sono stati mesi bellissimi, senza nessun problema, neanche le classiche nausea! Nessun dolore__o fatica.	b6602.0					

al momento della nascita?	Del primo figlio è stato un parto naturale seguito da un ottimo ginecologo, tutto si è svolto normalmente, ho provato la solita felicità che ha una qualsiasi mamma dopo che partorisce. Per il secondo figlio ho fatto un cesareo ma ho avuto delle complicazioni, infatti dopo il parto ho subito un intervento di isterectomia, ma la felicità era uguale.						
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	I familiari non erano d' accordo, però ho valutato tutti i rischi ed ho deciso insieme a mio marito e consultando i medici.						e410.2 e415.2
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Con il secondo Vivendo a stretto contatto con lui, come fa ogni madre.				d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Sì ,certo. Ho avuto mio marito sempre vicino e la mia famiglia. (parlo del secondo figlio), la difficoltà è stata nel prenderlo in braccio, cambiargli il panno ecc.				d660.2 d4302.2	d660.-1 d4302.-1	
Come le avete affrontate?							
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?							
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Lo seguo con occhio vigile come fa ogni mamma "normale"....						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Cerco di non farla pesare troppo, però ovviamente sì. E' più responsabile, è vero, il pimo..... ma non troppo. Molti bambini rispetto ai miei sono molto maleducati_e i genitori sono "normali"! (ma chi è normale?)				d7600.3	d7600.-1	e410.2

								e415.2
<p>Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili?</p> <p>Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?</p> <p>Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?</p> <p>(nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)</p>	<p>no</p> <p>non so</p> <p>Non so, nessuno può sostituire il calore della famiglia, però se non si hanno queste fortune credo possa essere utile.</p> <p>NO. Ho sempre avuto aiuti da tutti quando ne avevo bisogno, da mio marito in particolare.</p>							e410.0 e415.0
<p>Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?</p> <p>(per padri in particolare)</p>								
<p>Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?</p>	<p>Si come tutti</p>							e5850.+2 e5850.+2
<p>Attività lavorativa/studio e tempo libero</p>				d845—d9101-- --d920				e115, e590, e5850
<p>Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?</p>	-----				d8451.0	d8451.-0		
<p>Come vi siete organizzati?</p> <p>I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?</p>	-----							
<p>Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo?</p> <p>Se sì, perché?</p>								
<p>Cosa fate usualmente nel tempo libero?</p>	<p>Sto con loro</p>				d8452.0	d8452.-0		
<p>Condividete alcune attività con il bimbo/i?</p>	<p>tante</p>				d9200.1	d9200.-0		

Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	___Assolutamente no, esistono altri modi per far ridere un bambino..... provate a chiedere ai miei figli chi è più simpatico a casa!						
--	---	--	--	--	--	--	--

N°13

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione	Capacità	Performance	Fattori ambientali
Età attuale 59 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale: tetraparesi Ridotte capacità motorie, no adl, si sposta in c.e. cn difficoltà	Anni maternità 29 e 34 /paternità ICD Sindrome evoluiva del 2° motoneurone DDD						
Intervista diretta	Risposta						
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	no	b6700.0			d7701.0	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	-----						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere /adottare un figlio?	Nessun problema				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Abbiamo pensato alla valutazione delle autonomie possibili nella cura del figlio. MA SOLO PER L'EVENTUALE PROLE non perché non ce la sentivamo				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete? Che età?	2 figlie 1° 30 anni-2° 25 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	-----						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Ero già seguita Credo dipenda dalle circostanze e dal tipo di disabilità. Per me l'accessibilità era buona.	b6601.0					e5800.0
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Ho dovuto rimanere a casa per le complicazioni durante la gravidanza sia per una figlia, sia per l'altra, però per la prima gravidanza non avevo capito troppo bene perché il medico curante mi fece stare a casa dal lavoro. ___Non ero ancora a	b6602.0					

	conoscenza della reale gravità della mia anomalia e delle conseguenze che alcune cose avrebbero potuto avere su di me. Sapevo solo che non riuscivo con facilità a raggiungere il luogo di lavoro e che rischiavo di perdere la bambina .						
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	Brutti dal punto di vista clinico. Ero felice di essere mamma, ma preoccupata che potessero ereditare qualcosa. Non ho potuto allattare a causa dell'anomalia e delle cure che seguo. _Parlo del 1978 e del 1983____Poi non ho avuto altri figli.						e410.0
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?					d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Un po' difficile perché avevo partorito tramite cesareo ed il decorso post-operatorio si è allungato per dei problemi di terapia quando ho avuto la prima figlia e per altri motivi quando è nata la seconda.				d660.2 d4302.2	d660.-1 d4302.-1	
Come le avete affrontate?							
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Avrei preferito più informazione e di carattere spontaneo. Noi non abbiamo trovato niente di particolare per me..						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Mio marito mi ha aiutata molto all'epoca (1978 e 1983) non ero certo nelle condizioni di oggi.						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Sì, moltissimo Ogni bambino ha i suoi tempi ed avere una madre con qualche difficoltà incide. La prima figlia ha avuto qualche difficoltà, ma si è anche responsabilizzata prima e maggiormente per un certo numero di situazioni.				d7600.3	d7600.-1	e410.2 e415.2
Avete avuto occasione di							

confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	All'epoca non ci pensavo. Ritengo, tuttavia, che sia un'ottima idea. Dovrebbero esserci anche in Italia come in certe nazioni del nord Sì, moltissimo, ho sempre dovuto contare su mio marito e ciò mi dispiaceva						e410.2
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)							e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Sia nido che materna per la prima, solo materna per la seconda						e5850.+3 e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Dopo la prima figlia a distanza di un anno.				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Abbastanza						e5850.+2
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	Dopo la seconda avevo già smesso per ragioni di salute						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?					d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Quando erano piccole sì				d9200.1	d9200.-0	

N° 14

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M				
Età attuale 40 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale: attuale, paraparesi ; non possibili tutte le adl in completa autonomia.	Anni maternità 37 ICD Sclerosi Multipla	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione	Fattori ambientali

passaggi posturali e carico possibili con aiuto per instabilità e tremore, spostamenti con c.m.							
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	no	b6700.0			d7701.0	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?							
Decisione e percorso				d177			e410,e415,e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Ero già mamma di due bimbi perciò l'esperienza di maternità l'avevo vissuta ma ora non penso che la mia disabilità possa influenzare negativamente questa esperienza				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Da incosciente : non più di tanto ho lasciato fare alla quotidianità. Ci pensavo e dentro di me c'era qualche timore_ma_le_persone_che_mi_stavano_vicino_mi_rassicuravano				d177.0	d177.-0	e410.+3 e415.+3
Quanti figli avete?	3 (due nati prima della diagnosi)						
Che età?	Da 3 in su						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? problemi di accesso?		b6601.0					
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Il_mio_ginecologo_disse_che_la_posizione_da_seduta_era_la_piu_ottimale_x_una_gravidanza_non_ho_avuto_altri_problemi Durante_il_parto_l'assistenza_era_assidua_attenta_ad_ogni_mia_sensazione_Durante_la permanenza_erano_disponibili_alla_mie_problematichedi_spostamenti,movimenti,bagno_ecc.	b6602.0					e580.+3
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo	Alcuni familiari perchè pensavano che fosse un peso sulle loro						e410.1

in famiglia?	<u>_spalle,</u> <u>cosa_non_successa</u>						
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea?	<u>Diventare_mamma_è_un</u> <u>a_cosa_stupenda_senti</u> <u>re_quell'esserino_sul_tuo</u> <u>_petto_nudo_che_respir</u> <u>a_impaurito_è_una_cosa</u> <u>_indescrivibile_poi_pote</u> <u>rlo_anche_allattare_è_al</u> <u>_massimo_della_vita_</u>				d7600.1	d7600.-0	
Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	<u>Rimanendole, vicina,</u> <u>accarezzandola,</u> <u>baciandola il più</u> <u>possibile</u>						
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	<u>Con_l'aiuto_di_mio_mar</u> <u>ito_è_stato_tutto_più_fa</u> <u>cile_dove_non_arrivav</u> <u>o_io_faceva_lui</u>				d660.2 d4302.2	d660.-1 d4302.-1	
Come le avete affrontate?							
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	<u>Seduta_sul_letto_con_la</u> <u>massima_sicurezza_ce</u> <u>l'ho_fatta_m_a_a_volte...</u> <u>Difficoltà_certo</u> <u>panico_no,</u> <u>esempio_al_cambio_dilp</u> <u>annolino_trovarmi_unse</u> <u>derino_troppo_sporco_un</u> <u>pasticcio_x_pulirlo</u> <u>Ma_non_ho_usato_cose</u> <u>speciali,strumenti_o</u> <u>ausili</u>						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	<u>E'_una_cosa_che_ho</u> <u>fatto_fin_dall'inizio_sia</u> <u>ai_giardini_sia_al_super</u> <u>mercato_lei_sapeva</u> <u>che_allontanarsi_da_me</u> <u>_era_pericoloso</u> <u>passeggiavamo_con_lei_</u> <u>seduta_sulle_mie_gambe</u> <u>x_la_spesa_si_metteva_nel</u> <u>carrello</u>						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	<u>Certo_in_modo_positivo,</u> <u>nota_meno_le</u> <u>disuguaglianze_umane</u> <u>Ho_voluto_che</u> <u>crescesse_come_gli_altri</u> <u>proprio_x_non_farle</u> <u>pesare_la_mia_disabilità</u>				d7600.3	d7600.-1	e410.2 e415.2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa- nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo"	<u>no</u> <u>si_direi_loro: Donne</u> <u>disabili_se_lo_desiderate</u> <u>non_esitate,diventate</u> <u>mamme!</u> <u>Se_ci_fosse_stata_l'avrei</u> <u>certamente_contattata</u> <u>soprattutto_x_sentirmi_pi</u> <u>ù_sicura_e_serena</u> <u>No,</u> <u>perchè_cerco_di_fare_il</u>	<u>-</u>					e410.0

indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	massimo_che mi è possibile fare a costo di ogni sacrificio mio fisico						e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?							e5850. +2 e5850. +2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?							
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?							
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?							
Cosa fate usualmente nel tempo libero?					d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Seduta_sul_letto_con la massima sicurezza ce l'ho fatta ma a volte certi giochi no...				d9200.3	d9200.-1	

N° 15

Descrizione intervistato/a	<input type="checkbox"/> F	
Sesso	Anni maternità 22 e 28	
Età attuale 48	ICD PAA	
Tipo di disabilità (diagnosi funzionale) diplegia, cammino possibile con appoggi ma instabile		
Intervista diretta	Risposta	Suggerimenti
Sessualità		
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si ,	
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Non abbiamo avuto nessuna difficoltà, perché ci siamo trovati da subito in sintonia..	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	Fortunatamente non abbiamo avuto bisogno di aiuti	
Decisione e percorso		
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Fin dall'inizio , ma abbiamo preferito aspettare che ciò avvenisse dopo il matrimonio .	Insieme- da solo/a- prima di sposarci/convivere- dopo la convivenza/il matrimonio
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Solo un po' di paura perché non sapevo se le mie condizioni fisiche mi permettevano di affrontare la gravidanza, per questo ho chiesto consiglio ad un'amica dottoressa che ci ha rassicurati.	Personali/Sociali /familiari- Sostegno amicale Supporto medico/psicologico
Quanti figli avete? Che età?	2 Di 26 e 20	Naturali*/ in affido/adottati # mesi-anni
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Non ne ho avuto bisogno	

#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?		
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?		Informazione- incompetenza- Barriere architettoniche- (lettino della ginecologia/andrologia-..)
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Solo un poco di nausea i primi mesi e durante gli ultimi mesi avevo problemi di invecchiamento della placenta, per cui i miei figli sono dovuti nascere qualche settimana prima e con il taglio cesareo.	Se donna: fisici Per entrambi i generi: soggettivi - psicologici -organizzazione
#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	Nessun problema, ho dovuto solo organizzarmi secondo le mie esigenze.	#Accettazione, da parte degli affini in particolare o famiglia allargata Per entrambi i generi: soggettivi- psicologici -organizzazione
Gestione e ruolo		
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	no	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Non potendo muovermi liberamente col neonato in braccio ho avuto qualche difficoltà a spostar mi	Contenimento- consolazione Allattamento- Cambio- Addormentamento- Spostamenti -altro...
Come le avete affrontate?	Quando dovevo camminare usavo il passeggino e mi sedevo prima di prenderlo in braccio.	Aiuto del/la partner- nonni-baby sitter Strumenti speciali- Soluzioni personali-
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?		
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	No, solo familiari	Ostetrico/a- Assistente sanitario/a- Fisioterapista- Terapista Occupazionale- (per padri in particolare)
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	Spesso mi è capitato di pensarlo, lo faccio ancora oggi che sono adulti ma ho sempre guardato avanti e cercato di non farlo pesare su di loro.	
Ambiente sociale		
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Penso di sì ,ma credo che questo li abbia fatti diventare più sensibili e più attenti alle problematiche sociali.	
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	Ho amici disabili con figli e quindi il confronto è stato naturale ma non penso che ci sia bisogno di una figura di "mediazione" .	
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	Certamente per un disabile il problema di affrontare gli impegni quotidiani sono più difficili specialmente nei primi anni di vita del bambino,mentre col passar degli anni i problemi si attenuano e sono comuni a quelli degli altri genitori non disabili.	Nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno... Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Non ho usufruito di nessun servizio specifico per l'infanzia, tranne quelli comune come asilo ,pediatra ecc.	Note positive e negative.
Lavoro e tempo libero		
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Non lavoro	

Come vi siete organizzati?		
I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?		
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo?		
Se sì, perché?		
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Leggo,esco con amici o parenti ,sto al pc e altro.	
Condividete alcune attività con il bimbo/i?	Ho sempre condiviso tutto con i miei figli e mio marito, sia i giochi che altre attività come le passeggiate,i viaggi,le vacanze ecc. nonostante le tante difficoltà che ho incontrato a causa ,soprattutto,delle barriere architettoniche.	(per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)
Sorgono difficoltà pratiche?		

N°16

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione	Capacità	Performance	Fattori ambientali
Età attuale 56 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale: tetraparesi spastico/discinetico cammino funzionale all'interno, brevi tratti all'esterno, guida l'auto,	Anni maternità 36 ICD PCI						
Intervista diretta	Risposta						
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Non particolari	b6700.0			d7701.0	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	Riferimenti culturali 1991 AIAS 1987 Handicap affettività e sessualità No limits						
Decisione e percorso				d177			e410,e415,e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Dopo due anni di convivenza ho deciso di avere un figlio e perciò di sposarmi. I suoceri hanno fatto pesante ostruzionismo.				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?	No a parte l'incomprensione dei suoceri				d177.0	d177.-0	e410.+3 e415.+3
Siete ricorsi ad un aiuto?							
Quanti figli avete?	1 maschio						
Che età?	20						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?							
#Avete incontrato difficoltà							

nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	La ginecologa è una mia amica : mi ha seguita privatamente mi ha garantito giusto trattamento e accoglienza . Anche durante l'amniocentesi.	b6601.0					e580+2
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Benissimo Taglio cesareo?	b6602.0					e580.+2
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	L'opposizione dei suoceri con mancanza di accoglienza. Il loro atteggiamento ha minato l'unione fra me e mio marito, fino ad arrivare alla recente separazione						e415.3
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Mio figlio è cresciuto bene ma io mi sono sacrificata molto e sono diventata un po' rigida nell'ansia di dimostrare a me stessa e agli altri che ce la facevo.				d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Grandi difficoltà di gestione. Senso di solitudine che è durato fino ai 4 anni di mio figlio il quale soffriva di una allergia non riconosciuta che gli impediva (a lui e a me) di dormire normalmente				d660.3 d4302.2	d660.-1 d4302.-0	
Come le avete affrontate?	Ho preso un aiuto domestico per le incombenze pratiche ma al bimbo volevo pensarci io, altrimenti che gusto ci sarebbe stato ad essere madre? Ma era tutto molto faticoso						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Nessuno e ne avevo veramente bisogno non ne conoscevamo						e115.2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Sì, sono riuscita ad affrontare tutte le situazioni ma con molta fatica, stringendo denti e non avendo nessuno a cui chiedere aiuto tranne che a mio marito che comunque lavorava e non era molto presente						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850

Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	No Mio figlio dice che era ed è soddisfatto di me come madre. Assolvevo a tutte le sue aspettative e quanto basta. Mi ha disegnata da piccolo con un gran fiocco in testa, mentre gli altri bambini no				d7600.0	d7600.-0	e410.+3
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Non ne conoscevo Magari Sicuramente sarebbe stato molto d'aiuto soprattutto nei momenti di dubbio, affaticamento e solitudine che ho provato essendo sempre sola a farmi carico di tutto e forse ho fatto più fatica di quel che avrei potuto se avessi avuto il sostegno giusto. Da parte dei miei suoceri c'è stato il tentativo di sostituirsi						e410.1 e415.3
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Nido, ma non subito a due anni circa. Poi alla Materna. Barriere architettoniche nel tragitto.						e5850.+2 e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Non lavoravo						
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	No orari troppo rigidi al nido; per il resto abbastanza bene anche se mi parevano più un parcheggio che un luogo educativo dove dare spazio alla creatività						e5850 +1
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo?Se sì, perché?	-----						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Ne avevo pochissimo e rimpiango di aver sottratto molto spazio a me stessa e alla relazione con gli altri ma ero sempre impegnata a corrispondere al mio ruolo di madre perfetta				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono/sono sorte difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Invitavo spesso altri bambini perché era figlio unico e temevo si sentisse solo: avevamo un giardino dove potevano sfogarsi liberamente Per terra o sul letto quando era piccolissimo; ai giardini o al parco con la macchina a volte portandomi anche gli amichetti				d9200.2	d9200.-0	

N° 17

Descrizione intervistato/a		
Sesso	<input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	
Età 52	Anni maternità 25, 31 e 42	
Tipo di disabilità (diagnosi funzionale) Tetraparesi medio-lieve -più accentuata paraparesi- atrodesi ginocchia, passaggi posturali difficoltosi, cammino funzionale ma faticoso possibile con appoggi guida l'auto discreta autonomia nelle adl	ICD PCI	
Intervista diretta	Risposta	Suggerimenti
Sessualità		
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Per quanto riguarda le mie difficoltà di movimento, abbiamo dovuto "provare" come riuscire ad avere un rapporto sessuale con meno fatiche e difficoltà. Poi credo che comunque la mia realtà speciale (come mi muovo, come vivo il mio corpo, le dipendenze, i bisogni che mi accompagnano) abbia sempre influito sul mio modo di esprimermi anche in questo ambito; non necessariamente come uno svantaggio, ma forse più di quanto io ne sia stata consapevole per molto tempo. Ora sono forse più riappacificata con me stessa, più fiera di come sono, ma anche più conscia dei miei limiti e quindi meno certa delle mie ragioni su tante cose che riguardano i rapporti	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	no	
Decisione e percorso		
Quando e come avete preso la decisione di avere/adozzare un figlio?	Insieme, dopo il matrimonio	Insieme- da solo/a- prima di sposarci/convivere- dopo la convivenza/il matrimonio
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	No, forse ho evitato di pensarci troppo per non spaventarmi o accentuare le insicurezze personali No	Personali/Sociali /familiari- Sostegno amicale Supporto medico/psicologico
Quanti figli avete? Che età hanno?	3 figli di 27 – 21 – 10 anni	Naturali*/ in affido/adoptati # mesi-anni
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no	
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?		
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Senza cercare "percorsi" specifici. Trovato una sorta di accoglienza "stupita" Si: barriere arch., Lettino ginecologico utilizzato parzialmente e scomodamente.	Informazione- incompetenza- Barriere architettoniche- (lettino della ginecologia/andrologia-..)
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Non in particolare, ma la mia autonomia è diminuita sempre di più Si, di organizzazione e di dubbi per sentirmi sufficientemente capace di essere mamma	Se donna: fisici Per entrambi i generi: soggettivi - psicologici -organizzazione
#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	No, anzi grande partecipazione...una certa dose di iperprotezione e un sottile senso di essere sempre guardata a vista per vedere come me la cavavo	#Accettazione, da parte degli affini in particolare o famiglia allargata Per entrambi i generi: soggettivi- psicologici -organizzazione
Gestione e ruolo		
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea?	No. Penso di sì, ma nel senso che ogni cosa nuova implica per me capire come posso fare e come reagiscono gli altri. Cerco di non negare la diversità mia	

Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	e di trovare un mio modo di essere con i miei bambini Via via che i bambini crescevano, rispondendo alle loro domande; parlare con loro di perché la mamma non cammina bene o del fatto che non riesce a fare molte cose, o degli aiuti di cui la mamma ha bisogno e a cui possono contribuire anche i bambini	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Sì, difficoltà in tutte le cose suggerite, ma poi riuscendo a trovare una soluzione e trovando un aiuto nel compagno. Ma aggiungo anche l'importanza di accettare di non riuscire in ogni cosa, che credo sia diverso da rinunciare a esserci e fare il possibile	Contenimento- consolazione Allattamento- Cambio- Addormentamento- Spostamenti -altro...
Come le avete affrontat	Aiuti dal compagno, nonni, soluzioni trovate sul "campo"	Aiuto del/la partner- nonni-baby sitter Strumenti speciali- Soluzioni personali-
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?		
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	No, purtroppo, ma non sapevo che qualcuno potesse avere questa esperienza. Non mi sono informata e questo è stato un mio errore	Ostetrico/a- Assistente sanitario/a- Fisioterapista- Terapista Occupazionale- (per padri in particolare)
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	Molto spesso, ma ero anche molto all'erta per il timore proprio di trovarmi in questa situazione di non essere rispettata da chi mi era vicino. Non è un'operazione scontata	
Ambiente sociale		
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Penso di sì certamente e che sia reale questa diversità: ha degli aspetti di ricchezza e insieme degli aspetti di dolore e di piccole-grandi proteste connesse con queste differenze che anche i figli vivono Sì, via via che qualche situazioni lo metteva in luce	
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	Solo negli ultimi anni. Mi è mancato con la prima esperienza di maternità Molto utile, sia rispetto alle esperienze e soluzioni specifiche relative alla disabilità ma anche rispetto a un confronto con altre esperienze di genitori Sì mi sembra importantissimo avere l'opportunità di avere qualcuno competente sia in termini concreti che relazionali. "Mediazione" è la formula che mi piace molto	Nell' Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	Per la mia esperienza, ho continuamente problemi di gestione quotidiana in generale e dunque anche con i figli piccoli. Qualcuno si può ridurre o prevenire, altri credo non si programmano, altri ancora implicano "partecipare" per interposta persona. I miei figli hanno vissuto come normale e insieme speciale quello che potevano fare con me e quello che invece facevano col padre o altri adulti. Quando sono diventati più grandicelli e più capaci di essere autonomi, tante cose hanno cominciato a farle anche con la mamma: cucina, bagno, uscite, stare a casa insieme senza altri aiuti...	Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Sì dal nido dai 2 anni in poi. Prima ho cercato di tenerli con me, con i nonni, con baby sitter in compresenza con me. Poi l'inserimento nei servizi è stato molto positivo	Note positive e negative.
Lavoro e tempo libero		
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Dopo 4-5 mesi, ma per poche ore la settimana: sono una libera professionista. Questo ha comportato ristrettezze economiche.	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Mio marito ha avuto la paternità, ma non ne ha usufruito a pieno, ma solo parzialmente Ci siamo adattati, ma ho cercato di lavorare in modo da essere presente in famiglia	
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	no	
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Stare con amici	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche?	Sì cerchiamo di farlo, ma riuscirei non credo dipenda dalla disabilità A seconda di cosa si sceglie, ma può capitare	(per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)

N°18

<p>Descrizione intervistato/a</p> <p>Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M</p> <p>Età attuale 49</p> <p>Tipo di funzionamento (diagnosi funzionale)</p>	<p>Anni maternità/paternità ICD</p> <p>Da quattro anni devo usare oltre ai farmaci omeopatici anche un antiinfiammatorio classico. Dal punto di vista delle limitazioni sono soprattutto agli arti inferiori. Le anche sono molto limitate, ma finchè riesco a rimandare l'intervento di protesi, vado avanti così. La mia limitazione maggiore è non arrivare ai piedi e quindi le ortesi, i calzetti e le scarpe me le mette Paolo o i bimbi. Con l'infilacalze riesco a slacciarmi gli strap delle scarpe, a togliermi i calzetti e a volte a metterli e a togliere le ortesi. La caduta del metatarso è molto peggiorata e sotto il piede non ho più nessun cuscinetto adiposo e quindi quando vado al mare devo fasciarmi i piedi ed usare le scarpette.</p>	
<p>Intervista diretta</p>	<p>Risposta</p>	<p>Suggerimenti</p>
<p>Sessualità</p>		
<p>La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?</p>	<p>Assolutamente sì</p>	
<p>Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?</p>	<p>Non abbiamo avuto particolari difficoltà nel trovare una nostra armonia, che è andata sempre meglio man mano che aumentava la reciproca conoscenza e complicità. Sicuramente in questo campo, nonostante qualche limite di posizioni dato dalla malattia, essa non mi ha penalizzato.</p>	
<p>Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?</p>	<p>Non è stato necessario</p>	
<p>Decisione e percorso</p>		
<p>Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?</p>	<p>Per tanti anni l'idea di avere un bambino è stata esclusa perché avendo una forma di artrite molto forte, in certi momenti facevo fatica a pensare a me, figuriamoci ad un esserino che dipendeva da me. Ero anche terrorizzata dal poter trasmettere questa predisposizione ereditaria alla malattia (anche mia madre ha l'artrite reumatoide). Facendo uso per 17 anni solo di farmaci omeopatici ed essendo meno addolorata, quando mi sono avvicinata ai 38-40 anni abbiamo pensato di avere rapporti sessuali liberi per vedere se lasciando spazio al destino, sarei rimasta incinta. A 39 sono casualmente rimasta incinta, ma poiché non lo sapevo, nei primi 10 gg dal concepimento mi sono sottoposta ad esami di controllo, come TAC, RSM alle anche. L'embrione ha smesso di crescere alla sesta settimana, senza che gli si formasse mai il cuore, ed alla decima settimana ho abortito. Poco tempo dopo ho cominciato a stare malissimo, con anche deperimento organico, finchè hanno scoperto che era la mia endometriosi. In febbraio del 1999 mi hanno fatto una viscerolisi (l'endometriosi mi aveva infiammato l'intestino, lasciandomi tante aderenze intestinali) e asportato una tuba ed un'ovaia. Alla fine di maggio 1999 sono rimasta incinta di due gemelli monovulari, biamniotici.</p>	<p>Insieme- da solo/a- prima di sposarci/convivere- dopo la convivenza/il matrimonio</p>
<p>Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?</p> <p>Siete ricorsi ad un aiuto?</p>	<p>Ho tre sorelle e quando hanno saputo che aspettavo due gemelli mi hanno detto: 1) sei impazzita, 2) la peggior disgrazia che ti poteva capitare, 3) sei contenta? I miei genitori sono stati contenti.</p> <p>Non sono ricorso ad aiuti perché dopo i primi tre giorni di shock (per la paura di non riuscire a crescerli da sola) è prevalsa la mia forza di carattere, il mio ottimismo, il mio pensiero riguardo al fatto che se è successo a me, ci sarà un motivo. Ho poi incontrato un'amica che cercava di avere bambini (e che più tardi ha utilizzato l'inseminazione artificiale o la fecondazione assistita) che davanti alle mie lacrime e alla mia disperazione mi ha semplicemente detto che erano meglio due bimbi, che nessuno.</p>	<p>Personali/Sociali /familiari-</p> <p>Sostegno amicale Supporto medico/psicologico</p>
<p>Quanti figli avete?</p> <p>Che età hanno?</p>	<p>2 naturali</p> <p>Sono gemelli monovulari, hanno 8 anni e mezzo. Data di nascita 02-02-</p>	<p>Naturali / in affido/ adottati # mesi-anni</p>

	2000	
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	No, sono rimasta incinta casualmente, tre mesi dopo l'asportazione di una tuba ed un'ovaia a causa della mia endometriosi. Poiché in quel periodo e per un totale di 17 anni ho fatto uso solo di medicine omeopatiche non vi erano controindicazioni	
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Abbiamo usufruito per un anno dell'asilo nido e per tre anni della scuola materna e lo trovo positivo per la socializzazione dei bambini e per un confronto con altri genitori (quando possibile)	Note positive e negative.
Lavoro e tempo libero		
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Sono tornata al lavoro quando i bimbi avevano 6 mesi, perché avendo l'allattamento doppio, cioè 4 ore al giorno, con solo 3 ore di lavoro avevo lo stipendio intero.	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Per i primi due anni e mezzo ho sempre avuto una baby-sitter che stava circa sei ore da noi. Nel 2003 ho fatto domanda per l'ultimo anno di asilo nido, ma avendo preso solo uno dei miei bimbi, mi sono rivolta all'assistente sociale del quartiere. Hanno poi preso entrambi, chiedendomi però di andargli incontro facendo un inserimento al nido più avanti e più lento rispetto agli altri (2 mesi).	
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	Ho ripreso il vecchio lavoro, presso un ente pubblico, ma senza essere più allo sportello perché troppo stancante adesso che quando andavo a casa non potevo più riposarmi. Quando i bimbi avevano 3 anni e mezzo ho chiesto l'inabilità, che mi è stata concessa senza alcuna revisione futura. Avevo molti dolori e non sopportavo più le posizioni obbligate che avevo in ufficio.	
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Da quando sono in pensione sono tornata un po' a dipingere la stoffa (mia vecchia e grande passione) ed una cassapanca per la camera dei bimbi. Avevo iniziato ad andare in piscina alle Terme Felsinee perché più calde di altre e per fare ginnastica in acqua, ma non riuscivo a stare dentro più di 20' e dovevo stare sotto la doccia bollente altrettanti minuti per riscaldarmi. Inoltre non arrivavo quasi più ai piedi e quindi asciugarseli e rimettere calzetti, scarpe ed ortesi era veramente un'impresa. Ho fatto un interessantissimo corso di computer di 40 ore. Ho appena iniziato un corso d'inglese (1ora e mezza alla settimana fino a giugno). Da tre anni faccio parte del gruppo genitori-teatro presso la scuola dei miei bimbi (Maria Ausiliatrice), cioè siamo circa 15-18 genitori, coordinati da due insegnanti della scuola che nel tempo libero fanno teatro per bimbi, che s'incontrano 1 ora e mezza alla settimana per preparare uno spettacolo in costume da mettere in scena nel teatro della scuola. Adoro fare foto ai miei bimbi e le sistemo sia negli album, che al computer. Ho il giardino e nei limiti delle mie possibilità faccio un po' di giardinaggio.	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche?	Accompano i bambini presso delle palestre per fare degli sport. Riesco ancora un po' a nuotare a dorso e quindi al mare faccio sempre il bagno con loro. In acqua si divertono, ed io con loro, quando mi tirano per i piedi facendo il motoscafo. Gioco un pochino a ping pong con loro. Gli ho insegnato un po' a dipingere una maglietta. Adorano aiutarci a fare il pane, la pizza: io preparo l'impasto nel frullatore, lievita e dopo lo passo a loro perché facciano le forme che preferiscono, ovviamente un po' seguiti da me e mio marito. Ovviamente non posso andare in bicicletta, ma non ci va più neanche mio marito	(per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Con veramente molta fatica riesco a farmi visitare dal ginecologo e non apro molto le gambe.	Informazione- incompetenza- Barriere architettoniche- (lettino della ginecologia/andrologia-..)
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Fisici assolutamente no, salvo che l'ultimo mese (per l'ottavo) in cui i bambini mi pesavano sul nervo sciatico e quindi ho dovuto usare la stampella. Per il resto sia durante la gravidanza che per i due mesi successivi ho seguito i lavori di ristrutturazione di casa nostra e la preparazione del trasloco. Quindi stavo bene, ma ho fatto ed avendo troppo da fare mi sono goduta poco il" relax "della gravidanza. Paolo si chiedeva che padre sarebbe stato, mentre io speravo solo di non avere una riacutizzazione della malattia che mi potesse impedire di occuparmi di loro come volevo io. La nascita è stata organizzata con taglio cesareo programmato, proprio	Se donna: fisici Per entrambi i generi: soggettivi -psicologici - organizzazione

perché mi pesavano molto sull'anca sinistra ed essendo grossi, mentre il mio bacino è relativamente stretto, non avevano molto posto e mi avevano invaso soprattutto lo stomaco e quindi l'ultimo mese non riuscivo quasi a cenare e sono dimagrita.
Per l'intera sono cresciuta solo 12 Kg.

*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?

Quando abbiamo portato a casa Riccardo e Niccolò abbiamo avuto problemi solo organizzativi, visto che erano due, ma non di malattia,almeno subito.

Gestione e ruolo

Avete problemi di comunicazione verbale?
Corporea?

Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?

Problemi di comunicazione verbale? No, perché ho cercato in tutte le lingue di fargli capire quanto fosse grande il carico di lavoro e la responsabilità, ma come quasi la totalità degli uomini dovevo sempre ricordarglielo e fargli notare quasi tutto ciò che c'era da fare, a volte anche le cose più ovvie.

In questo però non ha nulla a che fare la malattia, se non per il fatto che essendo molto caricata alla sera ero distrutta e quando tornava a casa Paolo l'aggredivo.

Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?

I momenti peggiori sono stati i pasti, in quanto ad ogni poppata ne allattavo uno al seno e l'altro aveva il biberon e la volta successiva invertivo i bimbi. Quando qualcuno mi chiedeva quando poteva venirmi a trovare indicavo sempre l'ora dei pasti. L'addormentamento è quasi sempre stato mio finché era piccolini.

Durante la giornata, quando li dovevo cambiare se non stavo bene con le anche li facevo gattonare o quando erano più grandini camminare fino al fasciatoio ,poi li sollevavo con gli avambracci e li cambio.

Come le avete affrontate?

Per la sera quando Paolo era via , mio facevo aiutare da una baby-sitter che veniva verso le 18,30-19,00 e restava fin verso le 21,30-22,00.

Spesso nei primi due anni di vita ho avuto problemi alle anche e spesso ero costretta ad usare la stampella e quindi mentre la baby-sitter ne cambiava uno, io giocavo con l'altro sul letto e viceversa. Per addormentarli ci pensavo io.

Vi ha aiutato qualche esperto del settore?

Quando i bimbi facevano la scuola materna ci siamo rivolti alla pedagoga dell'asilo, perché Riccardo pur non avendo problemi di salute scendeva le scale ed impugnava le posate come me. Si identificava molto con me.

Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?

Ambiente sociale

Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini?

Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?

Poiché io mi considero " un persona sana con problemi di salute" è sicuramente questa l'immagine e la sensazione che ho cercato di trasmettere ai miei bimbi,e per buona parte penso di esserci riuscita visto che loro si rivolgono principalmente a me. Anche Paolo purtroppo demanda a me tante scelte e responsabilità per quanto riguarda l'educazione dei bambini,i "no" da dire, le regole, i compiti, l'organizzazione di praticamente tutto,ecc.

A volte mi dice che io credo sempre di sapere tutto ciò che è bene o male e che so tutto, ma purtroppo demandando tutto o quasi mi vuole fare sentire insostituibile (ma nessuno è insostituibile) . A volte se lo consiglio sull'atteggiamento più opportuno da tenere con i bimbi è perché io sono sempre da sola con loro, mentre lui quando è con loro, il 93 % delle volte è anche con me, ed essendoci anch'io non si sente mai responsabile in prima persona. Delle volte gli dico persino di smetterla di fare l'ospite a casa sua.

Seppure un po' migliorata con gli anni la situazione è sempre faticosa.

Con loro in passato ho dovuto affrontare il problema dei miei limiti fisici. Una volta quando sono andati a prenderli alla scuola materna un loro amichetto mi ha chiesto perché avevo un dito piegato ed io gli ho risposto che non tutti potevano avere un dito così, che era un dito speciale.

Comunque è da quando sono piccolissimi che vedono Paolo che mi mette calzetti e scarpe e quindi c'è stato il momento in cui hanno voluto anche loro mettermeli.

Appena sentivano cadere una cosa subito arrivavano per raccogliarla, adesso lo fanno, ma devo chiederglielo.

Una sera, quando andavano alla scuola materna Niccolò faticava a dormire e quando gli ho chiesto se aveva qualche problema mi ha chiesto quando mi era venuta la malattia, aggiungendo dopo che lui non voleva che venisse a lui.

A volte quando al mare vorrebbero andare sul riscio e eravamo solo noi quattro, mi chiedevano un po' dispiaciuti perché io non potessi andare in bici. Quando ho potuto, ho cercato di portarli andando insieme a zie o amiche che pedalavano. Adesso loro sanno che molto probabilmente la prossima estate riusciranno ad arrivare ai pedali e quindi mi porteranno in giro loro e ne saranno felicissimi.

Sicuramente Riccardo e Niccolò sono bambini più sensibili , profondi, maturi di buona parte dei loro coetanei, visto che la vita li ha messi da sempre a contatto con la difficoltà della quotidianità. All'asilo ed adesso a scuola mi è sempre stato confermato. Ad esempio se andiamo solo noi a fare una gita e non c'è Paolo, loro sono attentissimi alle barriere architettoniche; se ci sono gradini subito mi danno la mano o chiedono di aiutarmi. Ero andata in gita con i miei bimbi , mia sorella e le sue bimbe, e di solito se c'erano scale da fare, mia sorella andava in avanscoperta per valutare l'importanza delle cose da vedere prima di affrontare la fatica di fare le scale, soprattutto di scenderle e quando la Jolanda mi ha detto che non valeva la pena, anche Riccardo si era fermato e non voleva andare. Ho così dovuto spronarlo ad andare avanti, cominciare a salire qualche gradino per fargli credere che sarei andata anch'io, e una volta che lui è andato io sono ritornata giù. Dall'età di 5 anni e mezzo Niccolò ha iniziato a medicarmi sotto i piedi, per poter rimanere al mare senza Paolo; l'anno dopo ha voluto imparare anche Riccardo.

Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili?

Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?

Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?

No

Penso di sì, anche se io essendo molto autonoma soprattutto di carattere cerco di aiutarmi da sola, ma sicuramente il confronto può essere utile.

Qualche consiglio su come esporre ai bambini la questione salute potrebbe sicuramente essere utile.

Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?

Già adesso, in macchina, li porto io in piscina, a scherma, a calcio, a tango.

QUESTIONARIO NUMERO 2, RIVOLTO ALLE DONNE CON DEFICIT NON MADRI

1) Quanti anni hai?

35

2) Hai un'esperienza di coppia in atto , oppure l'hai avuto in passato? Sei fidanzata o sposata o hai un compagno?

No, mai avuta un' esperienza del genere, ed anche attualmente non ho un compagno

3) Hai mai pensato di avere un figlio?

Si spesso, vorrei anche fare l'inseminazione artificiale se non trovo un compagno entro l'anno prossimo.

4) Se sì, sei nella fase di "attesa"? Ed eventualmente di cosa: matrimonio, situazione lavorativa consolidata, esiti di eventuali indagini genetiche...?

No, la mia situazione lavorativa è consolidata, non ho bisogno di fare indagini genetiche, ho solo bisogno di un figlio

5) Se invece hai scelto di non avere un figlio, cosa ti ha portato a questa decisione?

6) Se non puoi avere figli o hai scelto di non averne (ad esempio perché sei affetta da una malattia genetica ereditaria o per dei "limiti fisici" o per altri motivi), come vivi questa situazione (serenamente o provoca in te - o lo ha provocato in passato- dolore)?

Si mi dispiace molto

7) Come pensi che le persone che ti circondano (genitori, amici, colleghi...) vedrebbero la tua decisione di avere un figlio?

Secondo me si chiederebbero se da parte mia si tratti di egoismo e si chiederebbero se sia giusto obbligare un bimbo a confrontarsi già da piccolo con problemi e difficoltà così grandi.

Ci sono due possibilità: se avessi un compagno, sarebbero contenti per me e accetterebbero la cosa come fosse naturale.

Se invece io, decidessi di mettere al mondo un figlio senza un compagno, credo che si preoccuperebbero per il bambino e mi giudicherebbero.

N°19-N° 20

QUESTIONARIO NUMERO 2, RIVOLTO ALLE DONNE CON DEFICIT NON MADRI

- 1) Quanti anni hai?
30
- 2) Hai un'esperienza di coppia in atto , oppure l'hai avuto in passato? Sei fidanzata o sposata o hai un compagno?
Sì, convivio
- 3) Hai mai pensato di avere un figlio?
sì molte volte
- 4) Se sì, sei nella fase di "attesa"? Ed eventualmente di cosa: matrimonio, situazione lavorativa consolidata, esiti di eventuali indagini genetiche...?

- 5) Se invece hai scelto di non avere un figlio, cosa ti ha portato a questa decisione?
io vorrei fortemente un figlio ma mi rendo conto di non poter forse superare una gravidanza dal punto fisico – salute (aumento peso –maggiori difficoltà respiratorie) e difficoltà legate alla vestizione
- 6) Se non puoi avere figli o hai scelto di non averne (ad esempio perché sei affetta da una malattia genetica ereditaria o per dei "limiti fisici" o per altri motivi), come vivi questa situazione (serenamente o provoca in te - o lo ha provocato in passato- dolore)?
Sono molto addolorata quando vedo mamme con figli
- 7) Come pensi che le persone che ti circondano (genitori, amici, colleghi...) vedrebbero la tua decisione di avere un figlio?
Il mio compagno lo vorrebbe un figlio, ma ha le mie stesse paure, forse aumentate dalla consapevolezza che fisicamente il figlio se lo dovrebbe curare lui da solo. Io non riuscirei ad alzarlo...i famigliari sono decisamente contrari

N°21

Descrizione intervistato/a	Sesso <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M						
Età attuale 40	Anni 26 maternità/paternità						
Tipo di disabilità Motorio/sensitiva Quadro funzionale utilizzo di c.m. Da posizione seduta e setting stabile discrete adl. Forte tremore ostacola performances	ICD eredoatassia di Friedrich	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	sì	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	No assolutamente ..una volta trovate le strategie	b6700.0			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Insieme con il mio compagno che era molto perplesso x la trasmissibilità della malattia				d177.2	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Abbiamo fatto tutte le indagini prima e durante la gravidanza. Mia madre era nettamente contraria, gli altri possibilisti						e410.3 e415.3

Quanti figli avete?	Uno e sano						
Che età?	14						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Non avevo un ginecologo di fiducia ma l'ho trovato e poi l'equipe della genetica						e580+3
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	In riabilitazione faccio dei cicli ma ho chiesto in occasione della gravidanza dei consigli...ma non c'è più la mia ft preferita	b6601.0					e5800+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Un po' di cautela perché ho avuto minacce	b6602.2					
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	È passato del tempo e quasi non ricordo più ma mia madre era molto impaurita per me, credo.						e410.1 e415.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	.Allora stavo meglio e riuscivo a tenerlo bene da seduta			d7600.2			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Ci siamo aiutati a vicenda, io davo a lui le istruzioni e lui compensava fisicamente dove non arrivavo a fare da sola						
Come le avete affrontate?	Come sopra						e115.1
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Ho sfruttato quel che di accessibile già avevo in casa ma poi anni dopo ho visto delle cose che avrebbero potuto aiutarmi... nessuno				d660.2 d4302.1	d660.-0 d4302.-0	e115.2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? (Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-)	Mio figlio mi ha visto peggiorare ma per fortuna contemporaneamente lui è cresciuto.				d7600.0	d7600.-0	e115.+1
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415,

							e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	A volte colgo della tristezza nel suo sguardo..forse si sente impotente come tutti noi, in compenso ha imparato a cogliere l'essenzialità delle cose, in questo è più maturo dei suoi anni						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	No,allora no, dopo sì ma avevano avuto esperienze molto diverse						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)	Vorrei ci fossero persone competenti che quando rivolgono loro delle richieste sappiano di cosa si parla						
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Non l'ho permesso a nessuno, anche se non riesco a fare tutto sono io che dirigo e organizzo						e410.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	il nido e la materna Buoni ma la materna non era assolutamente accessibile e questo mi ha escluso dal partecipare ad alcuni momenti e mi ha fatto molto arrabbiare: la struttura era bella ma inaccessibile						e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?					d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Sono tornata al lavoro alla fine del congedo. Lavoro come segretaria in un ufficio pubblico Sì anche se era quasi sempre mio marito a portarlo e andarlo a prendere						e5850.0
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	-----						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Oramai facciamo molte cose separatamente ma quando era piccolo siamo andati per molti anni in camper in giro per il mondo						
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Alcune attività da maschiaccio le faceva con papà o con gli amici						

Interviste semistrutturate genere maschile N° 8

N°1

Descrizione intervistato/a Età attuale 50 Tipo di disabilità Motorio/comunicativa Quadro funzionale Gravissimo quadro spastico/diatonico; subisce attacchi distonici in concomitanza di qualsivoglia azione in particolare la comunicazione; linguaggio comprensibile a pochissimi per grave disartria e disfonia, postura incontrollata, usa c.m. eterospinta	Sesso <input type="checkbox"/> F <input checked="" type="checkbox"/> M Anni /paternità 40 ICD PCI							
		Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione				Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance		
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701				e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.1						
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	no	b6700.1			d7701. 1	d7701.- 0		
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?								
Decisione e percorso				d177				e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	E' stato il momento più bello e completo che la nostra coppia ha vissuto. Secondo noi non è stato semplicemente un caso che all'epoca vivessero in casa nostra D. e H., una giovane mamma con la figlia di appena 2 anni, fuggite da Sarajevo sconvolta per la guerra dei Balcani.				d177.0	d177.-0		
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?					d177.0	d177.-0		
Quanti figli avete? Che età?	1 naturale e 1 in affido 10 anni e 1 anno (con S. di Down)							
Fertilità		b660						e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no							
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità? 76	ci siamo spontaneamente fatti una domanda: come può una persona "handicappata" - che peraltro ha già tanti di quei problemi da risolvere, aiutarne un'altra altrettanto "handicappata", che a sua volta ha bisogno di una presenza costante di qualcuno che l'aiuti? Per certi aspetti mi sentivo una sorta di "Zorba il gatto" del							

	romanzo di Sepulveda, La gabbianella e il gatto: come può un gatto covare un uovo di un gabbiano? La diversità racchiude in sé quel mistero che è la scoperta della vita. Forse la risposta si trova proprio nel fatto che ho sempre cercato di vivere la mia diversità in modo positivo. La nuova bimba mi si abbandonava in braccio come nessun altro piccolo: in questa unione affettiva ho sentito che anch'io crescevo con lei.						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Quando siamo andati in ospedale per portarla a casa ho avvertito le paure e le perplessità che mia moglie in quel momento nutriva. Mi sembrava comunque che non potessi permettere che quella piccola non avesse le stesse opportunità che la sorte ha riservato a me. Per questi motivi ho cercato di esercitare delle pressioni su mia moglie perché sentivo che la storia di quella bambina non potesse non riguardarci..	b6601.0					e5800.1
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	no	b6602.0					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	C. aveva molte paure e del resto non potevo negare che la parte maggiore di carico sarebbe ricaduto su di lei, ma gli anni di vita insieme, la nostra unione e quella caparbietà propria delle persone disabili ci hanno fatto compiere quel passo: forse potevamo essere, o almeno cercare di essere, dei buoni genitori anche per lei						e410.1
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Si è difficile imparare a capirmi ma le mie figlie come miei amici ci riescono				d7600. 2	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento	Ci pensa ovviamente mia moglie				d660.4 d4302.4	d660.-4 d4302.-4	
Come le avete affrontate?	-----						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	-----						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Il mio rapporto con la piccola è stato profondo e ho sentito che la mia diversità e la sua avevano molte cose da raccontarsi e forse da dire anche agli altri. La bimba oggi è stata adottata da un'altra famiglia e la gioia più forte che abbiamo provato è stato quando la neuropsichiatra ci ha detto che "passavamo" tra le braccia dei suoi nuovi genitori una bimba che non				d7600.4	d7600.-2	

	aveva in quel momento alcun ritardo psicomotorio.						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	La mia figlia grande, che ora ha 10 anni, mi sembra discretamente consapevole di avere un papà un po' strano, anche perché sono spesso i compagni a ricordarglielo con tutta la durezza: cui a volte i bambini sanno dar prova: "Ma il tuo papà è ammalato"? Oppure "Cosa ha tuo padre"? E lei dà delle risposte del tipo: "Non ha mica la febbre!". Un tipo di risposta è sicuramente il frutto senso di "normalità" con cui in famiglia si cerca di vivere la mia condizione						e410 +2
Avete avuto occasione di confrontarvi genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Parecchie volte Utilissimo anche condividere nel vero senso dell parola Non necessariamente però se c'è qualcuno che se ne intende come avere ruolo secondario nella quotidianità però sono tuttavia con-sapevole che il mio ruolo aumenta nelle situazioni straordinarie in quelle "importanti". Ciò forse anche per la mia abitudine a delegare la gestione del vivere di ogni giorno.						e410.1 e415.1
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Nido, materna e scuole						e5850.+3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Faccio telelavoro per cui non smetto mai				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Scuole pubbliche e solidarietà Abbastanza						e5850.+2
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	-----						
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)Cosa fate	È pur vero non mancano e non mancheranno momenti di fatica fra me e lei. La mia condizione di disabile, come è ovvio che sia influisce significativamente nostro rapporti,				d8452.0	d8452.-0	

usualmente nel tempo libero?							
	impedendomi di fare dei giri in bicicletta con lei, cosa che invece i padri "normali" fanno; ciò mi porta a trovare modalità di rapportarmi con mia figlia non tanto incentrate sul fare quanto sulla relazione.					d9200.4	d9200.-3

N°2

Descrizione intervistato/a							
Sesso	<input type="checkbox"/> F <input checked="" type="checkbox"/> M						
Età attuale 43	Anni maternità/paternità 35	Funzioni	Strutture	Attività e Partecipazione			Fattori ambientali
Tipo di disabilità motoria/neuropsicologica Quadro funzionale Cammino con zoppia ma stabile, bastone a dx, uso dell' a.s .sn non funzionale, qualche lieve deficit spaziale	ICD EMIPARESI SPASTICA SX (stroke)						
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	NO	b640.2			d7701. 2		
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	SI, per problemi psicologici, non fisici, anche mia moglie è disabile	b6700.3				d7701.-3	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare	No						
Decisione e percorso				d177			
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	abbiamo preso la decisione di avere un figlio per donare la vita				d177. 0	d177. 0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto	No				d177. 0	d177. 0	
Quanti figli avete? Che età?	1 8 ANNI						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Si, per l'inseminazione						e5800.+3
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	ci ha pensato mia moglie						
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	no						
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo	nè più nè meno di altre coppie						

in famiglia?							
Gestione e ruolo				d7600 relazione genitore- figlio			e115
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Si gli abbiamo spiegato con parole semplici quello che per noi era normale			d310 d3150			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	non piu di altre coppie			d660	d660.3		
Come le avete affrontate?	soluzioni personali e un po baby syter					d660.-0	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Abbiamo modificato letto e fasciatoio						e115+2
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?	SI nelle prime settimane NO				d660.3	d6600.-2	
Ambiente sociale							e310- e315- e340- e325
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	NO SI SPIEGANDO						e410.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	NO SI Non saprei chi						e325.0
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?	NO						e310.0 e315.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Si , il nido						e5850+ 3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845----- d920			e580
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	DOPO TRE GIORNI						
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	NORMALE SI						e5850+ 4
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	NO						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Lo passo con la mia famiglia e vediamo amici				d9205.0	d9205.0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche?	SI, adesso che è grande giochiamo con giochini telecomandati o play station, ma è lui che insegna a me Qualcuna ma superabile				d9200.1	d9200.1	

N°3

Descrizione intervistato/a Età attuale 41 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale Autonomo nelle adl, si sposta con c.m.	Sesso <input type="checkbox"/> F <input checked="" type="checkbox"/> M Anni /paternità 40 ICD Paraplegia L5 S1	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si	b640.1					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	No	b6700.1			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Ci siamo sposati con questo desiderio (comunque avevamo già tentato in precedenza)				d177.0	d177.-0	
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	No Per questa decisione No				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete? Che età?	1 -maschio E' nato nel 2007						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Si per l'inseminazione prima (bradispermia) e poi l'innesto		s630.2				e580.+3
	Comunque ci eravamo interessati anche x una adozione						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	-----						
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Amicizie No	b6601.0					e5800.0
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	No	b6602.0					
*#Avete avuto problemi al momento dell'ingresso del bimbo in famiglia?	No						e410.0
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	No				d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase	Alcuni problemi tecnici vista la mia disabilità, ma ci dividiamo i				d660.1	d660.-0	

di accudimento?	compiti in virtù delle proprie capacità/disponibilità.				d4302.3	d4302.-1	
Come le avete affrontate?	Es. Mia moglie "cambia" il bimbo e io vado a fare la spesa, ecc.						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Nessuno no						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Certamente ci saranno molti problemi, ma avere un figlio è stata una scelta ponderata e voluta da noi.				d7600.3	d7600.-1	
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	No. Non penso ci saranno problemi di sorta, ma il fatto che uno dei genitori è in sedia a rotelle non si può nascondere.						e410.0 e415.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	Sì, ma non per problemi relativi ai rispettivi figli. Se fossero richieste si (come in questo caso) Per la mia famiglia no. In fondo abbiamo concepito "solo" un figlio. Non vedo cosa ci sia di così scandaloso se uno dei due genitori è disabile. La nascita di bambini è così da quando esiste il mondo.						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa- nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	"sottrazione di ruolo"? faccio il padre come tutti						e410.0 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Fino ad ora No.						e5850.0
Attività lavorativa/studio e tempo libero					d845—d9101-- --d920		e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Io non ho mai interrotto. Mia moglie ha ripreso ad interessarsi del proprio lavoro da poco (1 anno e mezzo dopo la nascita di Alberto)				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle	Io ho continuato a lavorare e mia moglie ha seguito la crescita di Alberto						

scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Alberto non è ancora andato in nessun tipo di Scuola						e5850.0
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	Non ho mai interrotto lo stesso. Qui dove abito io la nascita di un figlio ti impegna maggiormente nel lavoro per sopperire alle nuove necessità economiche. Non conosco nessuno che viceversa abbia abbandonato il lavoro????!?!??						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Rispetto a prima della nascita di A., siamo molto più attenti a Lui, ma cerchiamo di mantenere le amicizie e gli interessi di sempre				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Un po' tutto. Vista la sua età non è ancora in grado di fare esperienze da solo. Per quanto riguarda il divertimento del bambino, basta avere un po' di fantasia. Anche se credo non sia necessario, ricordo che una persona con la mia disabilità (paraplegia), va in dici (hand-byke) va a sciare (monosci x la discesa e slittino da fondo) va in auto e in moto (quad) oltre a praticare un lungo numero di sports.				d9200.1	d9200.-0	

N°4

Descrizione intervistato/a	Sesso <input type="checkbox"/> F <input checked="" type="checkbox"/> M						
Età attuale 43	Anni maternità/paternità 38						
Tipo di disabilità Motoria Quadro funzionale Limitazione completa arto sup dx, cammino possibile senza ausili, no corsa	ICD Emiparesi dx da PCI	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630-s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.2					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Si ma non legate a problemi fisici	b6700.0			d7701.0	d7701.- 1	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	no						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Subito dopo aver deciso di avere un progetto di vita insieme ci siamo sposati e scelto di aver figli						
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	no				d177.0	d177.-0	
Quanti figli avete? Che età?	1 bimba di 5 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	no						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa							

della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?		b6601.0					
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	Mia moglie non ha avuto particolari problemi	b6602.0					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	Problemi di relazione fra noi a causa dell' invadenza dei suoceri						e410.3
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	no			d7600.0			
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Sono stato escluso da qualsiasi pratica di accudimento				d660.1 d4302.1	d660.-1 d4302.-0	
Come le avete affrontate?	Avrei voluto mettermi alla prova ed eventualmente superarle ma non mi è stato permesso						
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	...la fuga!						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Non credo che il mio limite fisico possa rappresentare un problema				d7600.0	d7600.-0	
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Non lo so, ma credo di no per ora, in futuro credo dipenderà molto dal giudizio degli altri, parenti e no						e410.2
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni?	No Ce ne vorrebbero tante a						
Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo?	tutti i livelli che dessero consigli su come affrontare certe situazioni						

(nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Sempre ed enorme						e410.4 e415.4
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Avrei voluto che nostra figlia frequentasse nido e materna ma mia moglie no. Gran parte del dissidio è nato dalle diverse opinioni sull'educazione						e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	subito				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze? Sarebbero stati ottimi						e5850.+3
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Mi dedico alla bimba quando mi viene affidata				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Faccio tutto quello che desidera Per ora no , lei non mi fa richieste che implicino attività fatiche				d9200.0	d9200.-0	

N°5

Descrizione intervistato/a Età attuale 41 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale Lesione Midollare lombosacrale da trauma, variazioni posturali in autonomia, adl ottime, si sposta con c.m.	Sesso <input type="checkbox"/> F x <input checked="" type="checkbox"/> M Anni /paternità 40 ICD Paraplegia L5 S1	Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione	Capacità	Performance	Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta						
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Sì ma in modo alternativo. La mia lesione comporta insensibilità e difficoltà di eiaculazione	b640.1					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Avevo avuto già altre esperienze che mi hanno aiutato	b6700.1			d7701. 1	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	Non ora, in passato sì, fisioterapisti in particolare e altri para maschi						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un	Avevamo entrambi questo desiderio e abbiamo subito				d177.0	d177.-0	

figlio?	provato da quando ci siamo messi insieme						
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione?	No				d177.0	d177.-0	
Siete ricorsi ad un aiuto?	No						
Quanti figli avete?	1 femmina, figlia naturale, anche se eravamo disponibili anche all'adozione						
Che età?	E' nata nell'estate 2007						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	. Sì, per vari tentativi di inseminazione		s630.2				e580.+3
	No						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	No						
*Come siete entrati nel percorso sanitario?	Vecchie conoscenze ed altre coppie che avevano intrapreso prima di noi questo percorso, ?	b6601.0					e5800.0
Problemi di accesso?							
*Avete avuto problemi durante la gestazione?		b6602.0					
al momento della nascita?							
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	A parte che non si dorme più?? No						e410.0
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea?	No				d7600. 1	d7600.-0	
Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?							
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	La tengo molto in braccio, ovviamente da seduto				d660.1	d660.-0	
Come le avete affrontate?	Ci alterniamo, mia moglie ed io				d4302.2	d4302.-0	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?	Fasciatoio accessibile che va bene anche a mia moglie perché è piccolina di statura, tutto a portata di mano						
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?							
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza-sicurezza Gestione della cucina-bagno-letto Mobilità esterna-	E' comunque una bella avventura! Vedremo...						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850

Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Verificheremo nel tempo anche se penso che vivendo insieme la percezione sarà molto simile a quella di ogni bambino nei confronti di suo padre. Magari sarà più attenta alle esigenze dei "diversi"				d7600.3	d7600.-1	e410.0 e415.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Si, ed è molto utile per tutti confrontarsi e darsi consigli basati sull'esperienza diretta, quasi meglio che ricevere indicazioni dai "tecnici" mi sento un padre come tutti e gli altri credo che mi vedano così						e410.0 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Appena possibile anche se nelle graduatorie del nido essere padre o madre disabile non dà particolari diritti						e5850.0
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101---d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Mia moglie non lavora per il momento ed io ho preso un periodo di congedo				d8451.0	d8451.-0	
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Ce la caviamo, poi ci sono sempre le nonne ed i nonni! Speriamo di sì quando sarà il momento						e5850.0
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	-----						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Non ne abbiamo molto per ora e la nostra vita è abbastanza scaravoltata ma ci riprenderemo e penso che torneremo a fare tutto o quasi quello che facevamo prima ma coinvolgendo il più possibile la bambina				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Per ora ci si rincoglionisce con lei gorgogliando e facendo giochino stupidi... Vedremo crescendo cosa amerà di più				d9200.1	d9200.-0	

N°6

Descrizione intervistato/a Età attuale 48 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale: si sposta in carrozzina manuale, comincia ad accusare problemi articolari da sovraccarico funzionale cingolo scapolare, realizza i passaggi posturali in autonomia, adl buone, guida l'auto, fa professione autonoma e volontariato	Sesso <input type="checkbox"/> x <input type="checkbox"/> M 35 ICD Paraplegia L1-L2							
		Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione				Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance		
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701				e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	si	b640.0						
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	Non particolari, ci conoscevamo già da tempo	b6700.0			d7701.3	d7701.-0		
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	_____							
Decisione e percorso				d177				e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Abbiamo provato ad avere un figlio perché pur avendo preso in considerazione già prima dell'incidente l'adozione mia moglie sentiva di voler procreare. Dopo qualche anno di tentativi inutili ma non organizzati né seguiti da specialisti, abbiamo deciso di adottare un bimbo				d177.0	d177.-0		e415..3
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Con un po' di rammarico				d177.0	d177.-0		e410.+3
Quanti figli avete? Che età?	1 16							
Fertilità		b660						e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	All'inizio siamo stati dissuasi dal procedere con tentativi più scientifici							
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?	Per l'adozione nazionale c'erano tempi eterni, ci siamo rivolti a quella internazionale. Nostra figlia è nata in Messico.							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Ricordo con terrore l'arrampicata sul lettino andrologico	b6601.0						e580.+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?		b6602.0						

*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	Tutti erano concordi e felici. Solo i nonni inizialmente avevano qualche remora all'adozione ma che è passata nel momento in cui hanno avuto la nipotina fra le braccia						e415.2
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	nessuno				d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Ovviamente il carico maggiore è andato a mia moglie ma spesso la cambiavo e lavavo				d660.3	d660.-1	
Come le avete affrontate?	Ho utilizzato un piano accessibile a me come fasciatoio				d4302.3	d4302.-1	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Per il resto le cose normali di tutti						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina- bagno- letto Mobilità esterna-	Me la spazzavo sulla carrozzina finchè è stata piccola poi la sorvegliavo a distanza ma non usavo niente di particolare						e115.2
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Credo che sappia parecchio sulle barriere architettoniche ma anche sulla tolleranza				d7600.3	d7600.-1	e410.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell' Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Nell'associazione di genitori adottivi nella quale ho fatto un periodo di volontariato eravamo la prima coppia con disabilità a bordo mentre in seguito ne abbiamo conosciute alcune anche molto interessanti. Basta che sia rispettata la volontà di scelta dei genitori penso possa essere utile avere dei "consiglieri" competenti e attenti No, anche se come rappresentante dei maschi italiani sono abituato ad arrivare secondo nella gestione quotidiana, organizzazione della routine...						e410.1 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia?	Sia nido che materna. Ho avuto grossi problemi a partecipare alla gestione sociale a causa di insuperabili						e5850.+2 e5850.+2

Quali?	barriere. Da qui è partito un progetto di adattamento che si è rivelato molto utile anche per gli altri						e1602.-3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101-- --d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Sono libero professionista						
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Abbastanza, dato che mia moglie insegna ed io ho orari elastici						
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?							
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Di tutto, sempre insieme i primi anni, meno ora che è adolescente...				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i?Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	idem				d9200.3	d9200.0	

N°7

Descrizione intervistato/a	Sesso <input type="checkbox"/> x <input type="checkbox"/> M 35 ICD Paraplegia D12 L1						
Età attuale 48 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale: si sposta in carrozzina manuale, realizza i passaggi posturali in autonomia, ad ottime/buone, guida l'auto, fa professione autonoma e viaggia molto		Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	
Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si certo	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	No, è nato tutto spontaneamente	b6700.0			d7701. 3	d7701.- 0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	no						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Prima di convivere, poi con la convivenza abbiamo realizzato quanto ci eravamo detti				d177.0	d177.-0	e415..3
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	Si certo, è molto impegnativa come scelta per entrambe i partner. Ne abbiamo parlato molto con amici e abbiamo sempre trovato sostegno.				d177.0	d177.-0	e410.+3
Quanti figli avete? Che età?	Una ed ha sette mesi						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Si, al centro di Firenze attraverso l'unità spinale di						

	Firenze						
	avevo già conoscenze in merito						
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?	Nulla di anormale non particolari, ma sono richiesti tempi biblici	b6601.0					e580.+2
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	No nemmeno	b6602.0					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	no						e415.2
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?	Con la dovuta calma e cercando di adattarmi o di adattare la situazione alle mie capacità. La mia compagna non lavora e fa la mamma a tempo pieno				d7600. 1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	No, anche se la parte più importante la assolve la mia compagna				d660.3	d660.-1	
Come le avete affrontate?	Nessuno, ma per quanto riguarda l'autonomia e le strategie ho buone conoscenze				d4302.3	d4302.-1	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Nulla di particolare						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza Gestione della cucina-bagno- letto Mobilità esterna-	Bè, sicuramente la vita e cambiata e sono cambiati anche i ritmi e le priorità, ma nulla che non fosse prevedibile						e115.2
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850

Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Non saprei Ancora no, ma quando sarà il momento, se ce ne sarà bisogno, sì.				d7600.3	d7600.-1	e410.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	No Sì, certo Sarebbe utile Certo che sì, anche perché la vera protagonista di famiglia ormai è mia figlia						e410.1 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	Probabilmente sì, l'asilo nido						e5850.+2 e5850.+2
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101--- -d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Non ho mai smesso di lavorare						
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Cercando di ritagliare, nel possibile, una parte di tempo dedicato alla figlia e alla compagna, per condividere le novità e anche i pesi della organizzazione nuova della vita e della casa						
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	-----						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Viaggio e cerco di farlo con tutta la mia famiglia, nel limite del possibile				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	È ancora presto, ma spero proprio di sì Sì certo ci sarsanno				d9200.3	d9200.0	

N°8

Descrizione intervistato/a	Sesso <input type="checkbox"/> F <input checked="" type="checkbox"/> M 34 ICD Tetraplegia						
Età attuale 42 Tipo di disabilità Motorio Quadro funzionale:		Funzioni	Strutture	Attività/ Partecipazione			Fattori ambientali
Intervista diretta	Risposta				Capacità	Performance	

Sessualità		b640	s630- s698-s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?	Si	b640.0					
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?	No	b6700.0			d7701.3	d7701.-0	
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?	No						
Decisione e percorso				d177			e410,e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?	Dopo il matrimonio, insieme, era una cosa sentita naturalmente da tutti e 2				d177.0	d177.-0	e415..3
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?	No				d177.0	d177.-0	e410.+3
Quanti figli avete? Che età?	1* 9 anni						
Fertilità		b660					e580
*Vi siete affidati a specialisti della fertilità?	Si						
*Come siete entrati nel percorso sanitario?	no Informazione data dall' centro di riabilitazione	b6601.0					
Problemi di accesso?	Solo lettino alto Organizzazione						e580.+3
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita?	No Organizzazione	b6602.0					
*#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia?	No						e415.2
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
Avete problemi di comunicazione verbale? Corporea? Se sì come li avete affrontati nella relazione con il piccolo?					d7600.1	d7600.-0	
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento?	Spostamenti				d660.3	d660.-1	
Come le avete affrontate	Baby sitter , auto molto grande				d4302.3	d4302.-1	
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato? Vi ha aiutato qualche esperto del settore?	Terapista occupazionale						
Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo? Sorveglianza- sicurezza	Certo ci possono essere problemi di gestione quotidiana ma sono poca cosa al confronto dei						e115.2

Gestione della cucina-bagno-letto Mobilità esterna-	problemi normali della crescita che ci sono nei bambini anche avendo entrambi i genitori normali						
Ambiente sociale					d7600.0		e410 e415, e5850
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?	Si Si, con l'esempio di vita, vivendo come se l'handicap non esistesse				d7600.3	d7600.-1	e410.0
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...) Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori? (per padri in particolare)	Si Certamente In entrambi i percorsi si						e410.1 e415.0
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?	No non ne abbiamo avuto bisogno fino ad ora						e5850.+2 e5850.+2 e1602.-3
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845—d9101--- -d920			e115, e590, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?	Da subito						
Come vi siete organizzati? I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?	Aiutati dai nonni e sorella Si						
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se sì, perché?	-----						
Cosa fate usualmente nel tempo libero?	Lettura, computer, giardinaggio, incontro con amici, gite fuori-porta....				d8452.0	d8452.-0	
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche? (per es. giocare/andare in bicicletta insieme...)	Si, giochi in casa soprattutto, gite Si, ma in qualche modo vi si ovviano, anche sospendendo quell'attività talvolta				d9200.3	d9200.0	