

ITALIA – OUTPUT 1

PARTE SECONDA - ITALIA - RISULTATI DELL'INDAGINE

OPERATORI SANITARI (9 questionari)

A - Qual è la sua professione?

Tutti i partecipanti al questionario sono **logopedisti**

B - Quanti anni di esperienza ha maturato nel lavoro con bambini e genitori di bambini con labiopalatoschisi?

A - 20; B - 11; C - 9; D - 5; E - 2; F - 3; G - 2; H - 2; I - 1

Anni di esperienza media: **6,1**

1 – Pensa che i pazienti nati con schisi del labbro o del palato si trovino ad affrontare delle particolari difficoltà nel suo paese? Se SÌ, quali pensi che siano queste difficoltà?

Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **SÌ** a questa domanda

A - Difficoltà emotive legate ad aspetti linguistici ed estetici.

B - Difficoltà di articolazione del linguaggio - difficoltà emotive legate al fattore estetico

C - Reperimento di servizi riabilitativi di qualità; difficoltà nel trovare professionisti con sufficiente esperienza nel trattamento della malattia; mancanza di uniformità a livello nazionale nel trattamento degli aspetti chirurgici e riabilitativi secondari alla schisi del labbro e del palato

D - Principalmente la necessità di rivolgersi a specialisti di riferimento che si trovano spesso lontano, in altre regioni

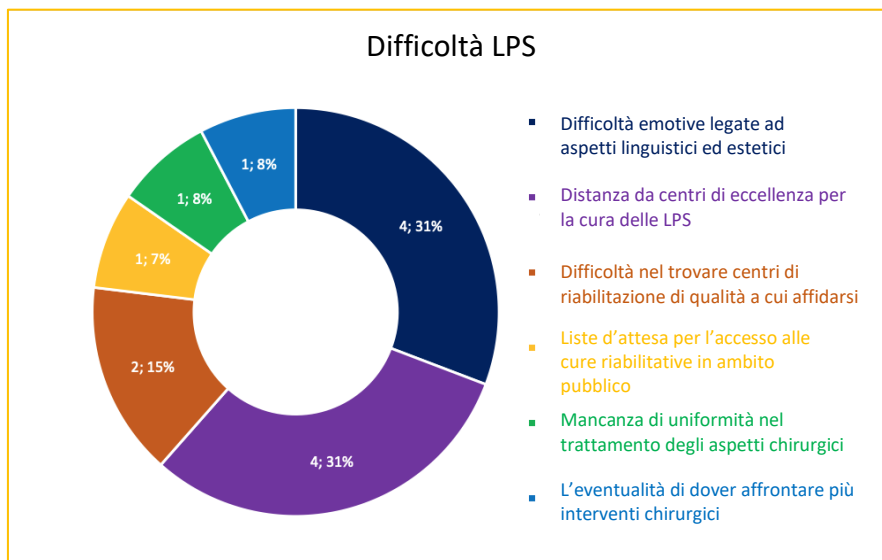
E - Trovare delle strutture specializzate in labiopalatoschisi e trattamenti del palato vicino a casa che possano prendersi cura dei bambini

F – Principalmente difficoltà socio-relazionali, legate alle possibili alterazioni estetiche e fonetiche

G - Dal punto di vista sociale, spesso comportamenti di scherno da parte di altri bambini/ragazzi per l'estetica o lo speech; da un punto di vista medico certamente il fatto di dover affrontare più interventi chirurgici

H - Difficoltà nella scelta del protocollo chirurgico (non tutti i centri italiani seguono le stesse procedure); difficoltà nell'effettuare la terapia logopedica necessaria a causa dei lunghi tempi di attesa del servizio sanitario nazionale; difficoltà logistiche per le famiglie che non si trovano nelle regioni in cui sono presenti i centri di riferimento

I - La scelta del centro a cui affidarsi per le cure del figlio



(ogni professionista ha dato più di una risposta)

2 - Pensa che alcune tra queste difficoltà risultino più semplici o più complicate per persone appartenenti a gruppi socialmente svantaggiati (per esempio: migranti; persone con un diverso background etnico/sociale; persone con un basso livello socio-economico)?

Due su nove partecipanti hanno risposto **PIÙ SEMPLICI** mentre gli altri sette hanno risposto **PIÙ COMPLICATE**

PIÙ SEMPLICI perché:

A - Minori aspettative da parte dell'ambiente (familiari e amici) per quanto riguarda le prestazioni e il raggiungimento degli obiettivi

B – Avere minori possibilità economiche equivale ad avere minor scelta e quindi ci si affida con più facilità ai centri di riferimento presenti nell'area (minori aspettative ambientali, minori difficoltà negli spostamenti)

PIÙ COMPLICATE perché:

C - Perché alle difficoltà specifiche legate alla patologia potrebbero aggiungersi problematiche di tipo socio-culturale e di accesso alle cure

D - Minore supporto da parte della famiglia nel fronteggiare e risolvere le difficoltà

E - Difficoltà nel reperire sufficienti risorse per affrontare percorsi riabilitativi in ambito privato (è difficile per i pazienti con LPS reperire assistenza specializzata nel trattamento di questa particolare patologia nel pubblico)

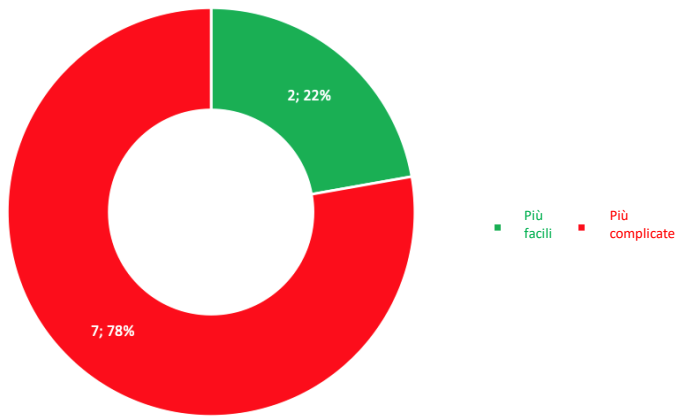
F - Più difficili principalmente per difficoltà legate alla lingua madre (diversa dall'italiano) o a situazioni legate a un basso livello socio-economico

G - Luogo di residenza, condizione socio-economica e culturale

H – Per via della talvolta scarsa conoscenza della lingua e delle ridotte risorse per poter effettuare le terapie necessarie ed essere inseriti in contesti protetti

I – La LPS potrebbe essere ulteriore motivo di discriminazione in taluni ambienti. Pochi strumenti personali per affrontare il percorso di cura. Credenze popolari, familiari

Difficoltà legate a LPS e basso livello socio-economico: sfide più facili o più complicate?



3 - Secondo la sua opinione quali fattori incidono positivamente sull'accettazione della diagnosi?

A – Presa in carico globale da parte di un'equipe multidisciplinare specializzata; conoscenza della patologia e delle sue conseguenze e delle terapie disponibili

B - Essere adeguatamente informati sulla patologia e sulle prospettive evolutive; essere seguita da un centro specializzato con un'equipe multidisciplinare

C – Abilità da parte dei professionisti nell'accogliere i pazienti e i loro genitori in maniera serena e rassicurante, intercettando i loro bisogni e affrontando con loro eventuali preoccupazioni e difficoltà; fiducia reciproca professionista-paziente

D - Conoscere altre famiglie che hanno ricevuto la stessa diagnosi e hanno già affrontato il percorso di cura

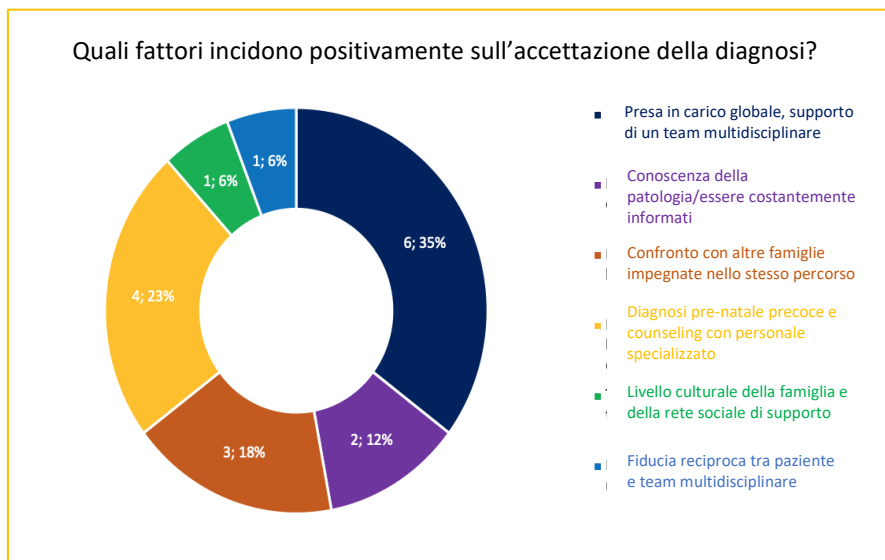
E - Ricevere una diagnosi precoce; supporto alle famiglie da parte di un team che le accolga e le sostenga a 360 gradi

F – Il confronto con famiglie con bambini con palatoschisi al fine di dimostrare che nonostante le possibili difficoltà, i bambini possono avere esiti totalmente adeguati

G - Un riconoscimento precoce della problematica e un'adeguata presa in carico globale dei genitori in attesa e dei pazienti stessi risultano essere fondamentali; per fare questo risulta necessaria la presenza di un team multidisciplinare che comprenda figure che si possano prendere carico dei pazienti e delle loro famiglie sia dal punto di vista medico che psicologico.

H - Il livello culturale della famiglia; una buona rete sociale che supporti la famiglia

I - Colloquio prenatale con personale specializzato; lavoro di squadra; confronto con parenti di bambini che hanno seguito gli stessi percorsi di trattamento



(ogni professionista ha dato più di una risposta)

4 - Le è mai capitato di fornire un qualsiasi tipo di formazione e/o supporto ai genitori per migliorare le produzioni nei propri bambini? Se Sì si prega di fare degli esempi.

Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **Sì** a questa domanda

A - Counseling logopedico rivolto al sostegno agli apprendimenti scolastici

B - Counselling logopedico circa le norme di stimolazione comunicativa e linguistica in bimbi con palatoschisi, indicazioni su attività ed esercizi da svolgere in contesto domestico al fine di rinforzare i suoni non stabilizzati o indicazioni circa la necessità di intraprendere un percorso logopedico specifico

C - Dimostrazione pratica durante la seduta riabilitativa del corretto schema prassico-articolatorio per la realizzazione di un determinato suono e consegna di esercizi da svolgere a casa per proseguire il training articolatorio su base quotidiana

D - Sedute di counseling genitoriale singole o di gruppo, in cui vengono fornite informazioni circa lo sviluppo e la stimolazione del linguaggio dei loro bambini, puntando l'attenzione su quelle che potrebbero essere le produzioni articolatorie di compenso derivanti dalla presenza della schisi.

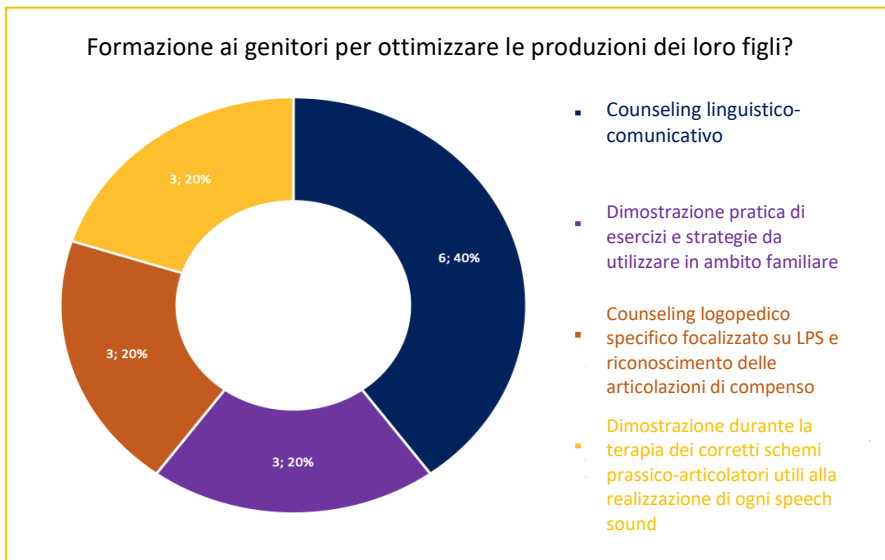
E - Suggestimenti circa le corrette modalità di stimolazione del linguaggio

F - Terapia logopedica - utilizzo del metodo Prompt

G - Non incoraggiare suoni posteriori, associare un suono ad un gesto (ispirazione prompt), strategie per la stimolazione del linguaggio (giochi simbolici, filastrocche, canzoncine, categorizzazioni, libretti), contatto di sguardo

H - Dedico sempre del tempo a mostrare le strategie che ritengo più efficaci al fine di avere adeguate produzioni fono articolatorie

I - Lavoro in un centro ad alta specializzazione dove i bambini vengono seguiti dalla nascita



(ogni professionista ha dato più di una risposta)

5 - Ha ricevuto qualche tipo di formazione finalizzata a permetterle di aiutare i genitori a diventare agenti diretti del possibile miglioramento nelle produzioni verbali dei propri figli? Se Sì che tipo di formazione ha ricevuto?

Tre partecipanti su nove hanno risposto **NO** mentre gli altri sei hanno risposto **Sì**

A - Formazione universitaria, metodo interact

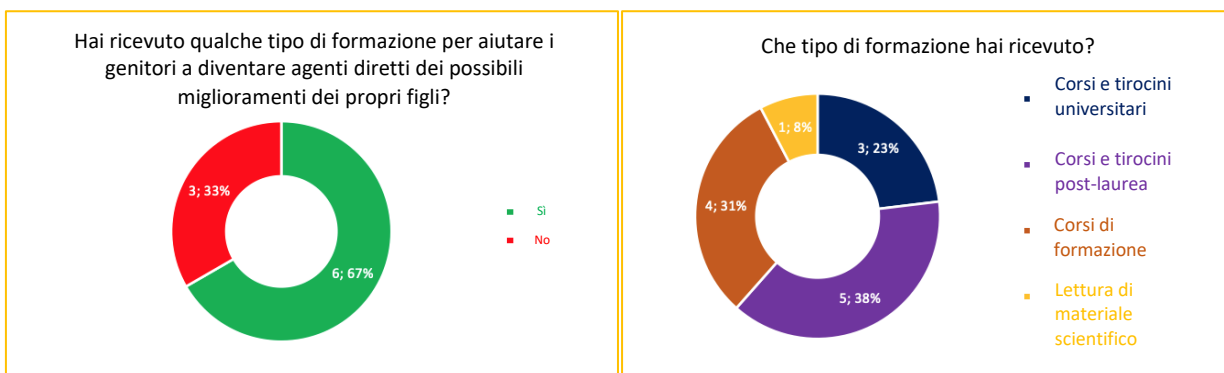
B - Corsi universitari, corsi di formazione post-laurea, periodi di tirocinio volontario presso centri di eccellenza nella gestione e trattamento dei pazienti con LPS

C - Lezioni e tirocinio universitario, corsi di aggiornamento sull'argomento

D - Formazione specifica presso la Smile House di Milano ove opera un team di professionisti che si dedica alla presa in carico di pazienti con LPS

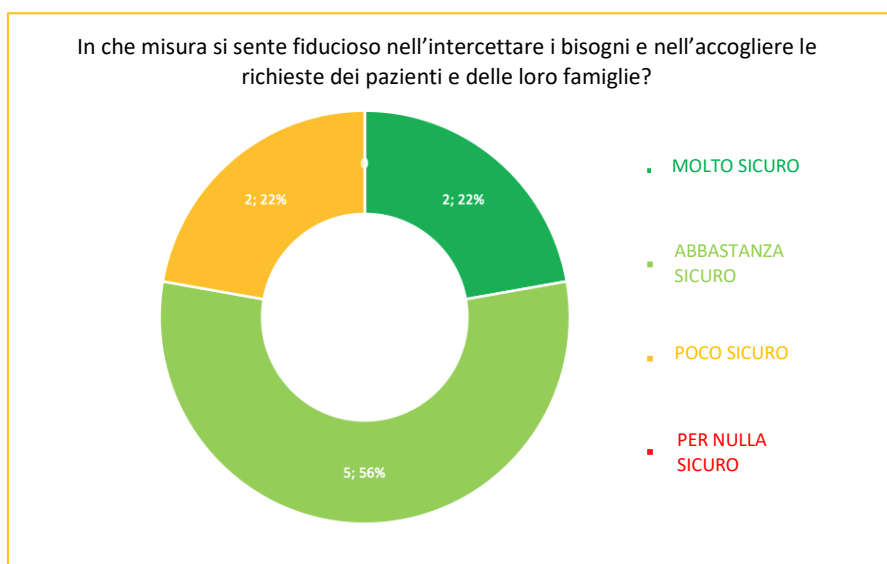
E - Tutoraggio di un logopedista esperto in LPS; lettura personale di materiale scientifico; corsi di aggiornamento

F - Ho frequentato diversi che si occupano della patologia sia in Italia che all'estero e ho avuto modo di confrontarmi con colleghi qualificati



6 - In che misura si sente fiducioso nell'intercettare i bisogni e nell'accogliere le richieste dei pazienti e delle loro famiglie?

Due partecipanti su nove hanno risposto **MOLTO SICURO**, cinque partecipanti su nove hanno risposto **ABBASTANZA SICURO** mentre gli altri due partecipanti hanno risposto **POCO SICURO** (0 partecipanti hanno risposto **PER NULLA SICURO**)



7 - Pensa che i genitori possano ricoprire un ruolo più attivo nell'ottimizzare le produzioni verbali dei loro bambini? Se Sì in che modo?

Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **Sì** a questa domanda

A - Fornendo il modello linguistico-articolatorio corretto e incoraggiando la comunicazione verbale attraverso strategie e il rinforzo positivo

B - Attraverso strategie di rinforzo della produzione corretta, seguendo a casa le indicazioni del terapeuta mediante attività specifiche

C - Garantendo esercizio quotidiano a casa in supporto al percorso riabilitativo logopedico svolto durante le sedute in presenza del professionista (previo training da parte del logopedista)

D - Seguendo le indicazioni di stimolazione del linguaggio a partire dai primi mesi di vita; sostenere il bambino durante il percorso riabilitativo logopedico

E - Stimolazione continua del linguaggio all'interno del contesto familiare basata su un lessico studiato insieme al terapeuta

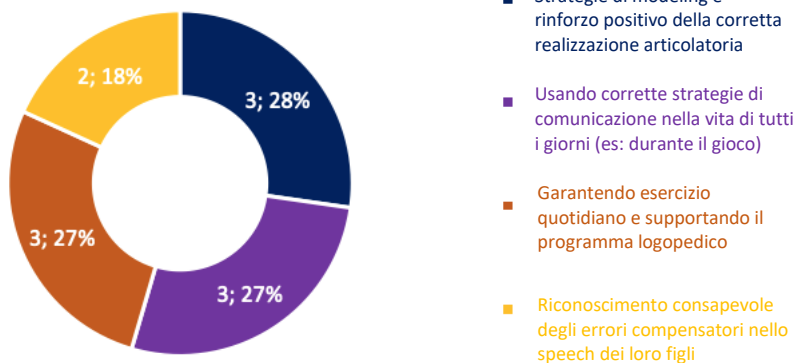
F - Seguendo specifiche indicazioni dei logopedisti specializzati nel trattamento delle labiopalatoschisi

G - Il genitore mediante il gioco può promuovere le produzioni del proprio bambino, sfruttando non solo il canale uditivo-verbale ma anche il canale visivo e percettivo. Inoltre, a seguito di counseling, può riconoscere articolazioni di compenso e adottare metodi di stimolazione adeguati per cercare di non incentivarle.

H - Esistono diverse strategie di modeling e di interazione che favoriscono lo sviluppo del linguaggio e rinforzano i corretti schemi prassico-articolatori di produzione

I - Sensibilizzazione agli errori commessi dai loro figli

In che modo i genitori potrebbero svolgere un ruolo più attivo nell'ottimizzare i risultati dei loro bambini?



(ogni professionista ha dato più di una risposta)

8 - Ci sono logopedisti/psicologi ai quali può indirizzare i suoi pazienti e le loro famiglie bisogni di supporto?

Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **Sì** a questa domanda

9 - Il suo gruppo di lavoro ha modo di potersi interfacciare con logopedisti esperti in problematiche fono-articolatorie secondarie alla presenza di schisi? Se Sì, questi specialisti valutano tutti i bambini per stabilire se beneficerebbero o no di un trattamento logopedico?

Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **Sì** a questa domanda e **Sì** alla domanda successiva

10 - In che modo il suo gruppo di lavoro affronta la valutazione di bambini che parlano lingue differenti rispetto a quella conosciuta dal professionista di riferimento?

- A - Mediazione da parte del genitore se bilingue; utilizzo di test e questionari specifici per bambini bilingui
- B - Valutazione in presenza del genitore; colloquio con i genitori (non abbiamo possibilità di ricorrere a mediatori linguistici e culturali)
- C - Uso di test standardizzati in diverse lingue (questionario Macarthur tradotto in varie lingue); valutazione in italiano tenendo conto della L1; ricorso a mediatori culturali quando il tempo lo consente
- D - Chiedendo al caregiver di ripetere alcune serie di parole (ad esempio conteggio) e confrontando la produzione del bambino con quella dell'adulto corretto
- E - Mediatore culturale
- F - Facendo ripetere al bambino sillabe e bisillabe con i target consonantici italiani e facendo richieste specifiche ai genitori e/o al mediatore linguistico, per poter confrontare la produzione linguistica del bambino con quella standard e verificare la presenza di alterazioni fono-articolatorie nella lingua madre
- G - All'interno del nostro team ci sono diverse persone che parlano inglese e francese. Se nessuna delle lingue conosciute dai membri del team è compresa dal paziente, è richiesta la presenza di un mediatore culturale
- H - Attraverso la somministrazione di materiale in grado di fornire un campione sufficiente di linguaggio da analizzare tramite l'alfabeto IPA
- I - Cerchiamo di indirizzare il bambino ad una scuola parlante la lingua del nostro paese per facilitare l'apprendimento di L2, prima di prenderlo in terapia per un allenamento specifico

11 - Dove vengono ricevuti di solito i bambini con problematiche relative alla palatoschisi per intraprendere i loro trattamenti? (per esempio ospedali pubblici; ospedali privati; cliniche pubbliche; cliniche private; scuole).

Ospedale pubblico: 6/9 66,7

Ospedale privato: 1/9 11,1

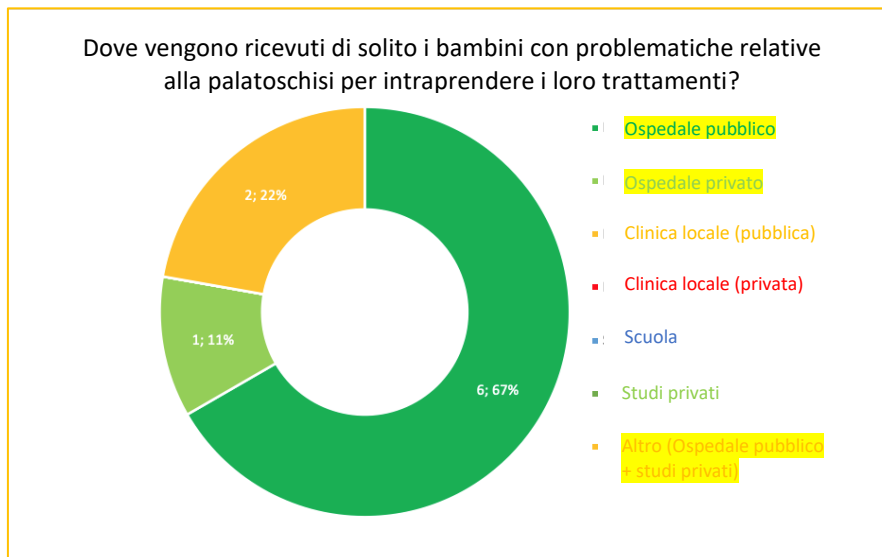
Clinica pubblica locale: 0/9

Clinica privata locale: 0/9

Scuole: 0/9

Pratiche private: 0/9

Altro: 2/9 22,2% A - Ospedali pubblici e studi privati, data la lista d'attesa e le possibilità familiari



12 - Nel suo paese è possibile frequentare corsi di studi o di formazione in logopedia? Se Sì quante ore di questa formazione sono dedicate alla valutazione e al trattamento di pazienti con schisi?

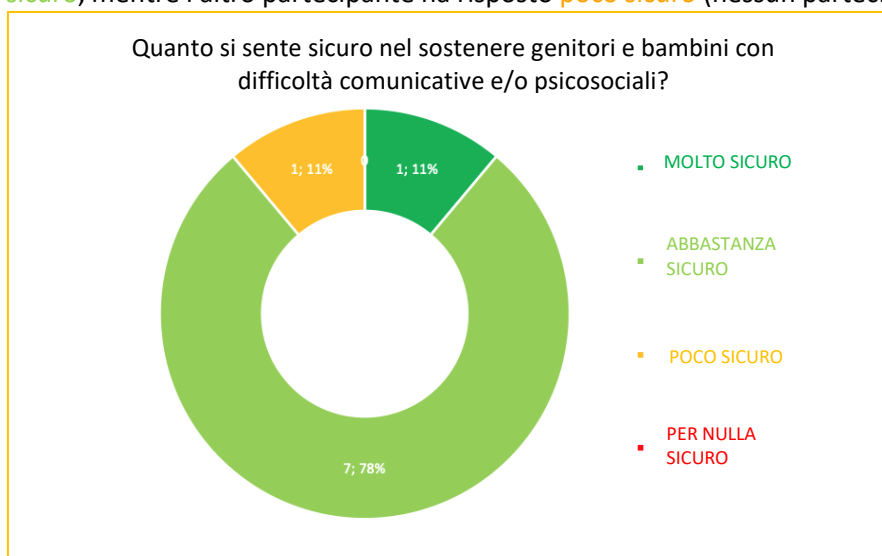
Tutti i nostri partecipanti hanno risposto **SÌ**

A - 10; B - 5; C - 4 (con possibilità di frequentare corsi facoltativi in materia); D - 6; E - 10; F - 10; G - 12, H - 12; I - 12

Ore che vengono dedicate in media allo studio delle problematiche relative alla schisi nei corsi universitari in logopedia: **9 ore**

13 - Quanto si sente sicuro nel sostenere genitori e bambini con difficoltà comunicative e/o psicosociali?

Uno su nove partecipanti ha risposto **molto sicuro**, sette su nove partecipanti hanno risposto **abbastanza sicuro**, mentre l'altro partecipante ha risposto **poco sicuro** (nessun partecipante ha risposto **per nulla sicuro**)



GENITORI DI BAMBINI DI 3-12 ANNI (5 QUESTIONARI)

A. Qual è l'età di suo figlio?

A: 8; B: 3; C: 6; D: 3,6; E: 8

Età media = 5,72

1 – Come vede il suo bambino nel contesto domestico?

A: obbediente

B: vivace, spensierato, sempre alla scoperta, chiacchierone

C: molto socievole ma eccessivamente attratto dalla TV

D: Coinvolto, collaborativo, curioso, molto empatico

E: allegra, spontanea, serena

2 - Come vede il suo bambino nel contesto sociale (nei gruppi di gioco/con i pari/a scuola)?

A: integrato e ben accettato

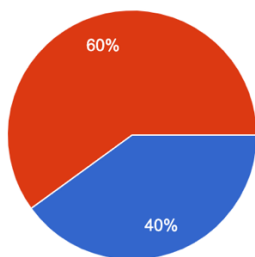
B: molto curioso e socievole

C: gioca abbastanza ma tende ad isolarsi

D: interessato, amichevole

E: spesso timido, selettivo, vivace con un piccolo gruppo di amici "scelti"

3 - Ci sono delle particolari difficoltà che pensa che suo figlio debba affrontare (per esempio: comunicare in maniera efficace; incontrare nuove persone; stringere e mantenere amicizie; affrontare eventuali prese in giro/episodi di bullismo ed emarginazione a scuola; raggiungere uno sviluppo linguistico e fono-articolatorio armonico; conseguire altre abilità comunicative)?



NO 60% (3 su 5)

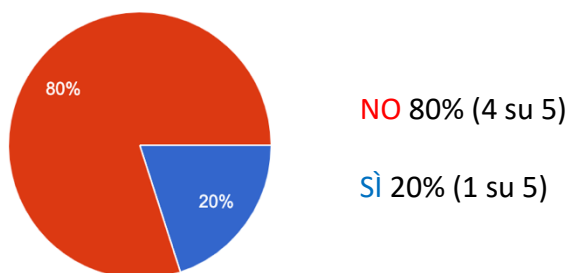
SÌ 40% (2 su 5)

In caso affermativo, specificare:

A: La nostra preoccupazione più che alla schisi è rivolta alle ridotte capacità motorie legate alla postura e al piede torto

B: spesso evita di sorridere perché gli altri bambini sottolineano la mancanza dei denti

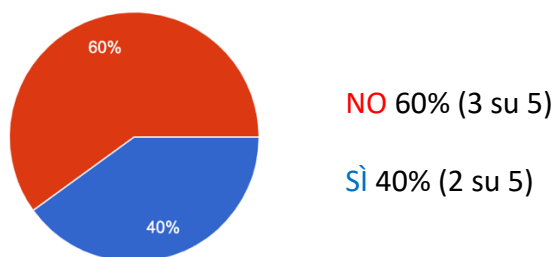
4 - Pensa che i possibili problemi derivanti dalla schisi possano influire sulla sua vita quotidiana o su quella del suo bambino?



In caso affermativo, in che modo?

A: forse si sentirà giudicato dagli altri bambini

5 - Ha qualche preoccupazione rispetto alla quotidianità o al futuro del suo bambino?



In caso affermativo, specificare:

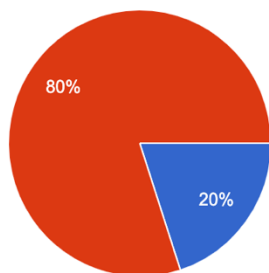
A: prese in giro, bullismo

B: sono preoccupata di renderlo più forte nella gestione della sua timidezza e delle sue "difficoltà" in pubblico

6 - Si sente sicuro delle sue capacità di identificare segnali di difficoltà nello sviluppo del linguaggio e nelle capacità comunicative di suo figlio?



7 - Si sente sicuro delle sue capacità di identificare segnali che il benessere di suo figlio stia risentendo della presenza di schisi?



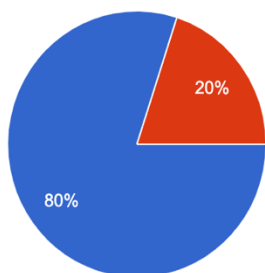
MOLTO FIDUCIOSO 20% (1 su 5)

MODERATAMENTE FIDUCIOSO 80% (4 su 5)

NON MOLTO SICURO 0%

PER NIENTE SICURO 0%

8 - Ha accesso ad aiuti o ad assistenza aggiuntiva per supportare suo figlio nelle difficoltà che potrebbero manifestarsi?



NO 20% (1 su 5)

SÌ 80% (4 su 5)

In caso affermativo, specificare:

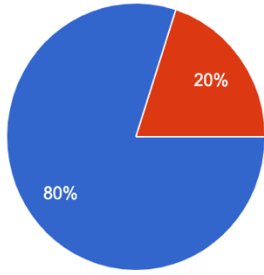
A: logopedista, psicologo

B: logopedista, neuro-psicomotricista

C: terapia del linguaggio e assistenza pedagogica a Smile House

D: insegnanti a scuola, genitori di coetanei

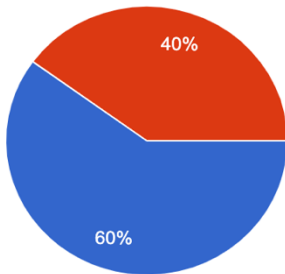
9 - Vorrebbe avere maggiori informazioni rispetto al modo in cui poter incrementare le possibilità di sviluppo di buone abilità comunicative e articolatorie nel suo bambino?



NO 20% (1 su 5)

Sì 80% (4 su 5)

10 - C'è qualche informazione o supporto aggiuntivo che desidererebbe ricevere?



NO 40% (2 su 5)

Sì 60% (3 su 5)

In caso affermativo, fornire dettagli

A: newsletter via mailing list

B: assistenza psicologica per il bambino

C: attività di laboratorio per comprendere meglio i problemi legati alla schisi

Se nella domanda precedente ha risposto Sì, in che modo preferirebbe ricevere queste informazioni (per esempio: incontri di formazione frontali, opuscoli informativi, aggiornamenti su internet)? Si prega di specificare

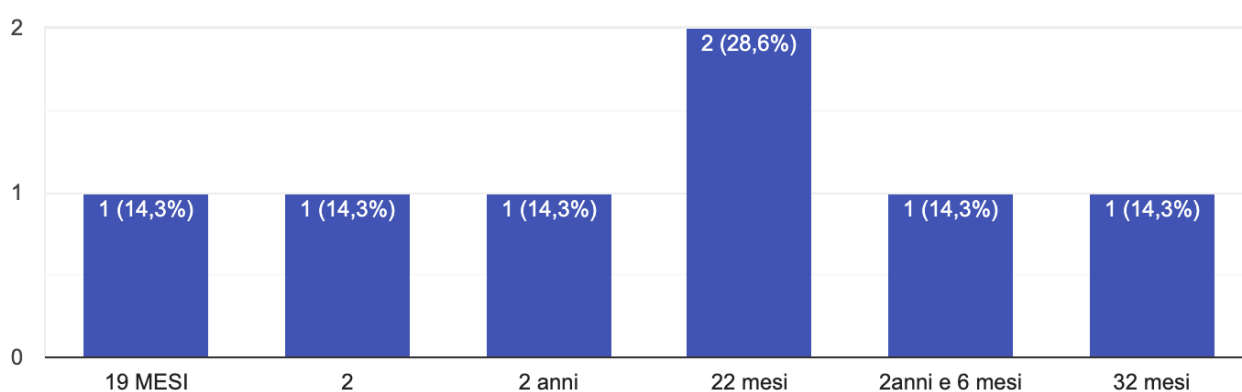
A: aggiornamenti su internet

B: riunione frontale

C: aggiornamenti su internet perché possono essere controllati ogni volta che ne avete bisogno e non solo durante una lezione frontale

GENITORI DI BAMBINI DI ETÀ COMPRESA TRA 12 E 36 MESI (7 QUESTIONARI)

A – Qual è l'età di suo figlio:



Età media: **21,5 mesi**

1 - Come vede il suo bambino nel contesto domestico?

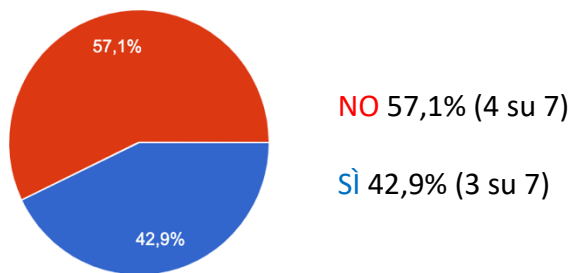
- A: Esuberante, vulcanico, euforico, iperattivo, chiacchierone, temperamentale, in costante ricerca di attenzione e conferma da parte dei membri della famiglia
- B: Completamente a proprio agio
- C: Vivace, simpatico, sempre attaccato alla madre
- D: Ben inserito e sereno
- E: Sereno
- F: Normale
- G: Buono e tranquillo

2 - Come vede il suo bambino nel contesto sociale (nei gruppi di gioco/con i pari/a scuola)?

- A: Socievole e curiosa anche se un po' titubante, a volte insicura, sempre alla ricerca della presenza di un familiare (non va all'asilo ma ha frequentato aree gioco, amici, ecc)
- B: Vive pienamente l'esperienza dell'asilo in tutti i suoi aspetti, ma richiede sempre la presenza dell'adulto
- C: Felice quando è con altri bambini
- D: Normale

3 - Ci sono delle particolari difficoltà che pensa che suo figlio debba affrontare (per esempio: comunicare in maniera efficace; incontrare nuove persone; stringere e mantenere amicizie;

affrontare eventuali prese in giro/episodi di bullismo ed emarginazione a scuola; raggiungere uno sviluppo linguistico e fono-articolatorio armonico; conseguire altre abilità comunicative)?



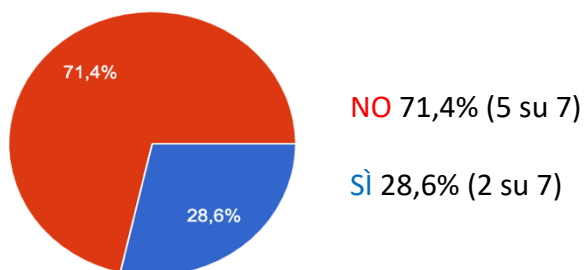
In caso affermativo, specificare:

A: iperattività

B: ha difficoltà a pronunciare alcuni suoni del linguaggio

C: difficoltà nel vocabolario. A questa data dice solo poche parole e nessuna frase

4 - Pensa che i possibili problemi derivanti dalla schisi possano influire sulla sua vita quotidiana o su quella del suo bambino?

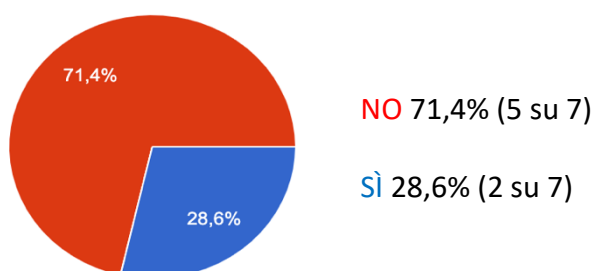


In caso affermativo, in che modo?

A: problemi di relazioni con altri bambini a causa della cicatrice irrisolta (fino a ri-operato o fissato Esteticamente) o di difetti di linguaggio

B: Penso che i problemi linguistici lo influenzeranno quando all'asilo

5 - Ha qualche preoccupazione rispetto alla quotidianità o al futuro del suo bambino?

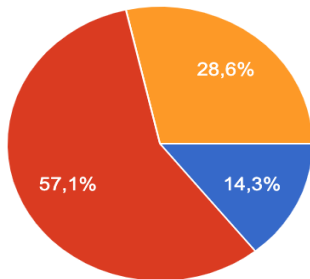


In caso affermativo, specificare:

A: problemi di relazioni con altri bambini a causa della cicatrice irrisolta (fino a ri-operato o fissato Esteticamente) o di difetti di linguaggio

B: che non parla perfettamente o che svilupperà una voce nasale e sarà deriso per questo

6 - Si sente sicuro delle sue capacità di identificare segnali di difficoltà nello sviluppo del linguaggio e nelle capacità comunicative di suo figlio?



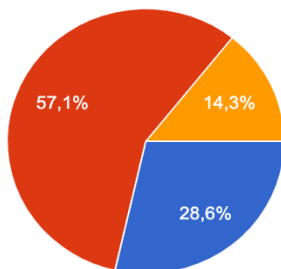
MOLTO FIDUCIOSO 14,3% (1 su 7)

MODERATAMENTE FIDUCIOSO 57,1% (4 su 7)

NON MOLTO SICURO 28,6% (2 su 7)

PER NULLA SICURO 0% (0 su 7)

7 - Si sente sicuro delle sue capacità di identificare segnali che il benessere di suo figlio stia risentendo della presenza di schisi?



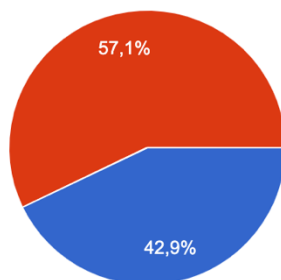
MOLTO FIDUCIOSO 28,6% (2 su 7)

MODERATAMENTE FIDUCIOSO 57,1% (4 su 7)

NON MOLTO SICURO 14,3% (1 su 7)

PER NULLA SICURO 0% (0 su 7)

8 - Ha accesso ad aiuti o ad assistenza aggiuntiva per supportare suo figlio nelle difficoltà che potrebbero manifestarsi?



NO 57,1% (4 su 7)

SÌ 42,9% (3 su 7)

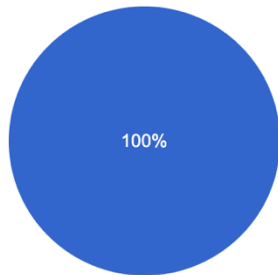
In caso affermativo, specificare:

A: altre famiglie

B: Casa del sorriso

C: da novembre 2019 a gennaio 2020 ha partecipato a sessioni di logopedia ma solo una volta al mese. A causa della pandemia non siamo stati in grado di continuare con la formazione di logopedia

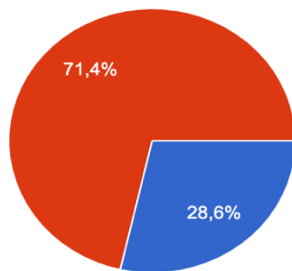
9 - Vorrebbe avere maggiori informazioni rispetto al modo in cui poter incrementare le possibilità di sviluppo di buone abilità comunicative e articolatorie nel suo bambino?



NO 0% (0 su 7)

Sì 100% (7 su 7)

10 - C'è qualche informazione o supporto aggiuntivo che desidererebbe ricevere?



NO 71,4% (5 su 7)

Sì 28,6% (2 su 7)

In caso affermativo, specificare:

A: supporto di logopedia

B: qualsiasi materiale o informazione di cui non sia a conoscenza

Se nella domanda precedente ha risposto Sì, in che modo preferirebbe ricevere queste informazioni (per esempio: incontri di formazione frontali, opuscoli informativi, aggiornamenti su internet)? Si prega di specificare

A: incontri frontali con logopedisti e psicologi

B: opuscoli informativi e aggiornamenti su Internet