

## **QUESTIONS FOR PARENTS FO CHILDREN AGED 18-36 MONTHS**

The survey has been realized over 7 parents of children aged between 18 and 36 months old.

Regarding the wellbeing of the children at home, five parents (71% of them) declared that they have no problem. Two parents (29%) described feeding problems and difficulties in speech training. On the other hand, during playing time or at nursery, only 1 parent (14%) reported a slight retard; four parents (57%) did not send their children to nursery.

Half of the parents didn't report any particular challenges faced by the child; the other half reported speaking and especially communicating difficulties with other children.

Daily life is not affected by these particular difficulties faced by the children in 50% of the parents questioned. But, the others are frustrated because of the communicating and speaking difficulties and are concerned about these issues in the future.

Only 1 parent (14%) is not concerned about the future, regarding the evolution of this malformation. Rest of them are concerned about speaking achievement (57%), esthetics and eventual oral trauma. Some of them also mention the need of psychological support.

Most of them are confident about identifying signs that their child may be falling behind with their speech development and communication skills: 42% - very confident, 42% - moderately confident, 14% - not at all confident.

On the other hand, things are a bit different about signs that the child's wellbeing is affected by the cleft: 28 % - very confident, 28% - moderately confident, 14% - not very confident, 28% - not at all confident.

85%, (6 parents ) declare that they have access to any additional support. One parent didn't reach out for any support. They also mention that all additional support and therapies are private centers.

Most of them, 85%, want to receive more information about ways to improve their child's chances of developing good speech and communication skills. Parents would like additional support in speech therapy (42%), orthodontic/dental support (28%); 3 parents (28%) did not want any additional information or support. In majority they would like online support (71%) and the rest – 28% - online, printed and workshops.

## **ÎNTREBĂRI PENTRU PĂRINȚII COPIILOR CU VÂRSTE ÎNTRE 18 ȘI 36 LUNI**

Chestionarul a fost realizat pe un lot de 7 părinți ai copiilor cu vârste între 18 și 36 luni.

Referitor la evoluția copiilor în mediul de acasă, 5 părinți (71%) declară că aceștia nu au nici o problemă. Doi părinți (29%) descriu probleme de alimentare și dificultăți în însușirea limbajului. Pe de altă parte, în timpul de joacă sau la creșă, doar un părinte (14%) a declarat o ușoară întârziere în dezvoltare; patru părinți (57%) nu și-au trimis copiii la creșă.

Jumătate din părinți nu au remarcat nici o provocare particulară resimțită de către copii; cealaltă jumătate a raportat dificultăți de vorbire și în special de comunicare cu alți copii.

Traiul zilnic nu este afectat de aceste dificultăți resimțite de copii în 50% din părinții chestionați. Dar, ceilalți sunt frustrați din cauza tulburărilor de vorbire și comunicare și sunt îngrijorați referitor la aceste aspecte în viitor.

Un singur părinte (14%) nu este îngrijorat referitor la evoluția copilului său pe viitor. Restul sunt îngrijorați în ceea ce privește dezvoltarea vorbirii (57%), din motive estetice și eventuale traumatisme orale sau faciale. De asemenea menționează necesitatea suportului psihologic.

Majoritatea sunt încrezători în ceea ce privește identificarea dificultăților de vorbire/comunicare dezvoltate de copilul lor: 42 % foarte încrezători, 42% - moderat încrezători, 14% - neîncrezători.

Pe de altă parte, lucrurile sunt puțin diferite referitor la evoluția copilului în contextual patologiei: 28% sunt foarte încrezători, 28 % sunt moderat încrezători, 14% nu foarte încrezători și 28% neîncrezători.

85% (6 părinți) declară că au acces la orice tip de susținere, asistență legată de dificultățile de adaptare ale copilului lor. Un părinte nu a avut nevoie de nici un fel de susținere, De asemenea, menționează că orice susținere și terapie adițională sunt disponibile doar în sistem privat

Majoritatea (85%) doresc să primească mai multe informații despre posibilitățile de îmbunătățire ale vorbirii și comunicării copilului lor, un singur părinte (14%) nu are nevoie de mai multe informații. Părinții ar dori susținere suplimentară în terapia vorbirii (42%), ortodonție (28%); 3 părinți (28%) nu dorește nici un fel de informație sau susținere suplimentară. În mare parte și-ar dori aceste informații online (71%) și restul, 28%, online, formă tipărită și seminarii.

## **QUESTIONS FOR PARENTS OF CHILDREN AGED 3-12 YEARS OLD**

The survey has been realized over 11 parents of children aged 3-12 years old.

At home, 7 patients (63%) have no problem; speaking difficulties are encountered in 3 children (27%) and feeding problems in one patient (9%). During play/nursery/school, 10 parents (91%) declare everything is ok; only one child has adaptation issues.

Particular challenges faced by these children are speaking difficulties – 63%, but two children (18%) have emotional problems (shyness, introversion). These issues did not affect family daily life in 54%; the rest are feeling stigmatized, less adapted, with emotional concerns. For the future, 6 parents (54%) are concerned about their child's speaking problems, 3 parents are also concerned about their kid facial appearance. In the same time, 5 parents, (45%) do not worry about anything in their child evolution.

81% (9 parents) are very confident about identifying signs that their child may be falling behind with their speech development and communication skills; 19% are moderately confident about same issue.

About identifying signs that their child's wellbeing being affected by their cleft 6 parents (54%) are very confident, 4 parents (36%) are moderately confident and only one (9%) not very confident.

9 parents (81%) had access to any additional support or assistance to help with any difficulties of the child; one parent did not have any need. One parent also mentioned that it is very difficult to find access when not living in a central town/city.

All of them would like more information about ways of improving their child's chances of developing good speech and communication skills. They would also like medical information regarding the malformation, speaking therapy support and financial support from the central authorities. They would like this information provided online (54%), printed (36%) and workshops (18%).

## **ÎNTREBĂRI PENTRU PĂRINȚI AI COPIILOR CU VÂRSTE ÎNTRE 3 ȘI 12 ANI**

Chestionarul a fost realizat pe un lot de 11 părinți ai copiilor cu vârste între 3 și 12 ani

În mediul de acasă, 7 părinți (63%) se descurcă bine și foarte bine; dificultăți de vorbire sunt descrise în 3 cazuri (27%) și deficiențe de alimentație într-un singur caz (9%). În timpul jocului/creșă/școală, 10 părinți (91%) declară că totul este în regulă; un singur copil prezintă dificultăți de adaptare.

Dificultăți specifice resimțite de acești copii sunt deficiențele de vorbire – 63%, dar doi copii (18%) au de asemenea probleme emoționale (timiditatea, introversiune). Aceste aspecte nu afectează viața familială în 54%; restul se simt stigmatizați de societate, mai puțin adaptați cu suferințe emoționale. Pe viitor, 6 părinți (54%) sunt îngrijorați datorită dificultăților de vorbire, 3 părinți sunt de asemenea îngrijorați asupra aspectului estetic. În același timp 5 părinți (45%) nu au nici un fel de rețineră legată de dezvoltarea copilului lor.

81% (9 părinți) sunt foarte încrezători referitor la identificarea semnelor de dezvoltare a deficiențelor de vorbire/comunicare; 19 % sunt moderat încrezători referitor la aceeași problemă.

În ceea ce privește evoluția generală a copilului cu defect de buză/palat, 6 părinți (54%) sunt foarte încrezători că vor identifica semne de evoluție nefavorabilă, 4 părinți (36%) sunt moderat încrezători și unul singur (9%) nu foarte încrezător.

9 părinți (81%) au acces la orice suport/terapie adițională legate de dificultățile de adaptare ale copilului lor; un părinte nu a avut nevoie. Un părinte de asemenea a menționat că a avut acces foarte dificil în teritoriu.

Toți doresc mai multe informații despre posibilitățile de îmbunătățire ale vorbirii și comunicării copilului lor. Și-ar dori informații medicale referitor la patologie, susținere logopedică și suport financiar din partea autorităților centrale. Își doresc aceste informații prin mediul online (54%), tipărit (36%) și seminarii (18%).

## **QUESTIONS FOR HEALTHCARE PERSONAL**

The survey has been conducted over 9 doctors and one psychologist.

Years of experience were between 1 to 16 years.

In Romania, patients with cleft face particular challenges. The first one and the most important is accessibility to treatment center (60%), lack of multidisciplinary centers (40%), stigmatization (30%) and the fact that medical therapies additional to surgical treatment are available mostly in private units (30%).

These challenges are worse for socially disadvantaged groups – 30% of the healthcare personal mentioned that additional therapies developed mostly in private hospital; 20% claimed persistent stigmatization and 40% - low access to medical centers remain a problem.

Positive adjustments to cleft can be done by: development of multidisciplinary team (70%), optimizing patients access to hospitals (60%), development of national programs dedicated to this pathology (40%) and education for patients' families and close follow-up of these patients (30%).

80% of the doctors questioned said that they offer support to parents to optimize outcomes in their children, as it follows: guidance to additional therapies (psychology, speech therapy, orthodontics) – 30%, guidance to multidisciplinary centers – 30%, psychological support – 20%, providing medical certificates for financial support - 20%, guiding and medical advices regarding feeding -20%. 20% of them do not offer any support.

80% do not have any specific training, 20% have psychological support courses

Medical staff feel confident in addressing the needs of the patient and families as it follows: very confident – 30%, moderately confident – 50%, a little bit confident – 10%, not at all confident -20%.

90% of the medical staff think that parents can play a more active role in optimizing outcomes for their children, by creating parent groups for sharing specific information (40%), by educating the rest of the family and other parents (20%) and with emotional and psychological support (20%).

They can refer their patient to SLTs/psychologist in 60%; 30% do not know and 10% do not have any qualified specialist to refer their patient.

Only 30% of the teams have access to SLTs with experience in cleft speech disorders, though these SLTs do not evaluate all the patients to assess whether or not speech&language therapy would be beneficial.

About coping with children who speak a different language, in 50% cases - there was no such patient, the rest did communicate, either using a translator, or by having the knowledge of foreign languages.

Children with cleft speech disorders usually receive their intervention in private hospitals (70%) and public hospitals (30%).

SLT training is available in Romania (90%) but none of the questioned did know about the number of hours dedicated to cleft.

Generally, medical staff does not feel very comfortable in supporting parents and children with communication and/or psychological difficulties: very comfortable (10%), moderately comfortable (40%), not very comfortable (30%) and not at all comfortable (20%).

#### Questions for Healthcare personal

#### Întrebări personal medical

*Care este specialitatea dvs?*

7 – chirurg pediatru  
1 – pediatru  
1 – medic de familie  
1 – psiholog/psihoterapeut

*What is your professional discipline?*

7 – pediatric surgeon  
1 – pediatrician  
1 – family doctor  
1 – psychologist/psychotherapist

<p><i>Cati ani de experiență practică aveți cu pacienții și/sau părinții copiilor cu defecte de buză/palat?</i></p> <p>Experiență între 1 an și 16 ani</p>	<p><i>How many years of experience do you have in working with children and parents with cleft?</i></p> <p>Experience for 1 to 16 years</p>
<p><i>1. Credeți că pacienții cu defect de buză/palat întâmpină dificultăți particulare în țara dvs? Care sunt acestea?</i></p> <p>Da, întâmpină multiple dificultăți  30% - stigmatizare la nivelul societății  60% - accesibilitate precară la centre de tratament  40% - lipsa unor centre multidisciplinare  30% - terapiile conexe dezvoltate foarte mult în mediu privat</p>	<p><i>Do you think that patients with cleft face particular challenges in your country? If so, what are these challenges?</i></p> <p>Yes, they do face particular challenges  30% - stigmatization  60% - low accessibility to treatment centers  40% - lack of multidisciplinary centers  30% - medical therapies additional to surgical treatment are present mostly in private units</p>
<p><i>2. Sunt dificultăți de adaptare ale acestor pacienți care s-au ameliora/agravat în cazul celor dezavantajați social ( exemplu: imigranți, anumite etnii, status socio-economic precar)?  Vă rugăm, specificați:</i></p> <p>30% - dezvoltarea specialităților terapeutice adresate patologiei în privat  20% - stigmatizarea persistentă  40% - accesul către instituții în continuare dificil</p>	<p><i>Are any of the challenges for people with cleft made easier/worse for those belonging to socially disadvantaged groups (for example, immigrants; different ethnic/social backgrounds; lower socio economic status)?  Please specify:</i></p> <p>30% - additional therapies developed mostly in private hospitals  20% - persistent stigmatization  40% - access to medical centers remains a problem</p>
<p><i>3. În opinia dvs, care sunt factorii, elementele care pot îmbunătăți traiul acestor pacienți?</i></p> <p>70% - dezvoltarea și formarea echipelor multidisciplinare  60% - ameliorarea accesului pacienților către serviciile medicale  40% - dezvoltarea de programe naționale  30% - educarea pacienților și programe de supraveghere și susținere a acestora pe perioada tratamentului</p>	<p><i>In your opinion, what factors are associated with positive adjustment to cleft?</i></p> <p>70% - development of multidisciplinary teams  60% - optimizing patients access to hospitals  40% - development of national programs dedicated to this pathology  30% - education for patients' families and close follow-up of these patients</p>
<p><i>4. Oferiți orice fel de îndrumări sau suport părinților cu rolul de a ameliora evoluția copiilor?</i></p> <p><i>Dacă da, dați exemple:</i></p> <p>Îndrumarea către tratamente și terapii conexe (psihologie, logopedie, ortodontie) – 30%</p>	<p><i>Do you offer any training and/or support to parents to optimise outcomes in their children?  If so, please give examples:</i></p> <p>Yes – 80%  Guidance to additional therapies (psychology, speech therapy, orthodontics) – 30%  Guidance to multidisciplinary centers – 30%</p>

<p>Îndrumarea către centre multidisciplinare - 30%  Sustținere psihologică – 20%  Eliberarea de certificate medicale care să susțină financiar pacienții – 20%  Sfat medical pt administrarea alimentației – 20%  NU – 20%</p>	<p>Psychological support – 20%  Providing medical certificates for financial support – 20%  Guiding and medical advices regarding feeding – 20%  NO – 20%</p>
<p>5. <i>Aveți vreo pregătire în vederea îndrumării părinților copiilor cu această patologie?</i>  <i>Da/nu</i>  <i>Dacă da, ce pregătire ați urmat?</i></p> <p>80% - fără pregătire specifica  20% - cursuri de suport psihologic</p>	<p><i>Have YOU had any training to enable you to help parents to do this?</i>  <i>Yes/no</i>  <i>If Yes, what training have you had?</i></p> <p>80% - no specific training  20% - cursuri de suport psihologic</p>
<p>6. <i>Cât de încrezător vă simțiți în a îndruma pacienții și familiile acestora?</i>  <i>Foarte încrezător</i>  <i>Moderat încrezător</i>  <i>Puțin încrezător</i>  <i>Neîncrezător</i></p> <p>Foarte încrezător – 30%  Moderat încrezător 50%  Puțin încrezător – 10%  Neîncrezător – 20%</p>	<p><i>To what extent do you feel confident in addressing the needs of patients and families?</i>  <i>Very confident</i>  <i>Moderately confident</i>  <i>A little bit confident</i>  <i>Not at all confident</i></p> <p>Very confident – 30%  Moderately confident – 50%  A little bit confident – 10%  Not at all confident – 20%</p>
<p>7. <i>Credeți că părinții își pot asuma un rol mai activ în ameliorarea evoluției copiilor lor?</i>  <i>Da/nu</i>  <i>Dacă da, în ce sens?</i></p> <p>10% - nu  90% - da</p> <p>40% - formarea de grupuri de părinți pentru împărtășirea informațiilor  20% - educarea familiei și a altor părinți  20% - suport psihologic și emotional</p>	<p><i>Do you think parents could play a more active role in optimising outcomes for their children?</i>  <i>Yes/No</i>  <i>If yes, in what ways?</i></p> <p>10% - no  90% - yes</p> <p>40% - by creating parent groups for sharing specific information  20% - educating the rest of the family and other parents  20% - emotional and psychological support</p>
<p>8. <i>Există logopezi/psihologi cărora să le adresați pacienții/famiile acestora?</i>  <i>Da/ nu / nu știu</i></p>	<p><i>Are there SLTs/psychologists to whom you can refer your patients/families?</i>  <i>Yes/No/Do not know?</i></p> <p>60% - yes</p>

60% - da 30% - nu știu 10% - nu	30% - don't know 10% - no
9. <i>Echipele dvs au acces la un logoped cu experiență în patologia defectelor labiale/palatinale?</i> <i>Da/nu</i> <i>Dacă da, acești specialiști evaluează toți copiii în vederea stabilirii beneficiului terapiei de vorbire?</i>	<i>Does your team have access to SLTs with experience in cleft speech disorders?</i> <i>YES/NO.</i> <i>If YES, do those therapists see all children to assess whether or not speech &amp; language therapy would be beneficial?</i>
30% - da ( nu evaluează toți pacienții) 70% - nu	30% - yes (do not see all patients) 70% - no
10. <i>Cum interacționează echipa dvs cu copiii care vorbesc o limbă diferită ?</i> <i>Vă rugăm, detaliați:</i>	<i>How does your team/SLTs cope with children who speak a different language to the Cleft team?</i> <i>Please specify:</i>
50% - nu a fost cazul 20% - prin interpret 10% - posibilitate de comunicare în 4 limbi	50% - there was not the case 20% - using a translator 10% - possibility to communicate in 4 foreign languages
11. <i>Unde sunt tratați copiii cu tulburări de vorbire secundare defectelor labiale/palatinale?</i> <i>(ex: spital public, spital privat, școli)</i>	<i>Where do children with cleft speech disorders usually receive their intervention? (E.g. public hospital; private hospital, local public clinic; local private clinic, schools)</i>
70% - spitale private 30% - spital public	70% - privat hospitals 30% - public hospitals
12. <i>Este specializarea în logopedie/terapie de vorbire disponibilă în țara dvs?</i> <i>Da/nu</i>	<i>Is training in SLT available in your country?</i> <i>YES/NO</i>
90% - da 10% - nu	90% - yes 10% - no
13. <i>Dacă această specializare există, câte ore sunt dedicate defectelor labiale/palatinale?</i> <i>Vă rugăm, specificați:</i>	<i>If so, how many hours of this training are dedicated to cleft?</i> <i>Please specify:</i>
90% - nu știu 10% - 0	90% - don't know 10% - 0
14. <i>Cât de confortabil vă simțiți în îndrumarea părinților și copiilor cu dificultăți de comunicare și/sau psihosociale?</i>	<i>How comfortable do you feel in supporting parents and children with communication and/or psychosocial difficulties?</i>



<p><i>Foarte confortabil</i>  <i>Moderat confortabil</i>  <i>Nu foarte confortabil</i>  <i>Incomod</i></p> <p>Foarte confortabil – 10%  Moderat confortabil – 40%  Nu foarte confortabil – 30%  Incomod – 20%</p>	<p><i>Very comfortable</i>  <i>Moderately comfortable</i>  <i>Not very comfortable</i>  <i>Not at all comfortable</i></p> <p>Very comfortable – 10%  Moderate comfortable – 40%  Not very comfortable – 30%  Not at all comfortable – 20%</p>
---	---

### Questions for Parents of Children aged 18-36 months

#### Chestionare părinți – copii 18-36 luni

#### 7 parents of children aged 18-36 months

#### 7 părinți ai copiilor cu vârste între 14 și 36 luni (24, 26, 18, 36, 20, 20, 28 luni)

<p><i>1. Cum se descurcă copilul dvs acasă?</i>  5 părinți (71%) declara că nu sunt probleme. 2 părinți (29%) declară dificultăți de alimentare, în curs de ameliorare la jumătate și dificultăți în debutul vorbirii.</p>	<p><i>How is your child getting on at home?</i>  Five parents (71%) declare they have no problem. Two of them (29%) have feeding problems and difficulties in speaking training.</p>
<p><i>2. Cum se descurcă copilul dvs la joacă/grădiniță/scoală?</i>  Fără probleme, cu excepția unui părinte care consemnează dezvoltare întârziată. 4 (57%) părinți declară că copiii lor nu sunt încriși la creșă;</p>	<p><i>How is your child getting on at play group/nursery/school (if applicable)?</i>  No problem, excepting one parent (14%) who reports a slight retard. Four parents (57%) did not send their children to nursery.</p>
<p><i>3. Există dificultăți specifice pe care le întâmpină copilul dvs (comunicare; interacțiunea cu noi copii; menținerea prietenilor; dezvoltarea limbajului și alte modalități de comunicare etc)</i>  <i>Da/nu</i>  <i>Dacă da, specificați</i></p> <p>Jumătate dintre părinți declară că nu există dificultăți specifice; jumătate acuză dificultăți de vorbire și de comunicare cu ceilalți copii.</p>	<p><i>Are there any particular challenges that you feel your child faces (speech &amp; language development; forming relationships with parent(s) and family members etc.)?</i>  <i>YES/NO</i>  <i>If YES; please specify:</i></p> <p>Half of the parents did not find any specific difficulties; rest of them have speaking and communication difficulties with other children</p>

<p><i>4. Aceste dificultăți vă afectează pe dvs și viața copilului dvs? Da/nu Dacă da, în ce fel?</i></p> <p>Jumătate dintre părinți afirmă că nu sunt afectați de patologia copilului. Restul sunt frustrați datorită dificultăților de comunicare, vorbire și sunt temători, reticenți în ceea ce privește vorbirea și comunicarea pe viitor.</p>	<p><i>Do these issues affect your and your child's daily life? YES/NO/Not applicable (no issues) If YES, in what ways?</i></p> <p>Half of the parents declare that are not affected by their child pathology. The other half are frustrated because of the communication and speaking difficulties, and are scared and concerned about these issues in the future.</p>
<p><i>5. Aveți îngrijorări pentru copilul dvs acum sau în viitor? Da/nu Dacă da, specificați:</i></p> <p>Un singur părinte (14%) nu prezintă îngrijorări. Restul sunt îngrijorați în ceea ce privește dezvoltarea vorbirii (57%), din motive estetice și eventuale traumatisme orale/faciale. De asemenea menționează necesitatea suportului psihologic.</p>	<p><i>Do you have any concerns for your child currently or in the future? YES/NO If YES, please specify:</i></p> <p>One parent (14%) doesn't have any concern. The other are concerned about speaking development (57%), esthetic and eventual oral trauma. Some of them also mention their need of psychological support.</p>
<p><i>6. Vă simțiți încrezător că veți putea identifica dificultățile de vorbire/comunicare dezvoltate de copilul dvs?</i></p> <p><i>Foarte încrezător Moderat încrezător Nu foarte încrezător Neîncrezător</i></p> <p>3 părinți - foarte încrezători (42%), 3 părinți moderat - încrezatori (42%), unul (14%) - neîncrezător</p>	<p><i>Do you feel confident about identifying signs that your child may be falling behind with their speech development and/or communication skills?</i></p> <p><i>Very confident Moderately confident Not very confident Not at all confident</i></p> <p>3 (42%) – very confident, 3 (42%) – moderately confident, 1 (14%) – not at all confident</p>
<p><i>7. Vă simțiți încrezător că veți identifica semne că evoluția copilului dvs este afectată de malformația de gură?</i></p> <p><i>Foarte încrezător Moderat încrezător Nu foarte încrezător Neîncrezător</i></p> <p>2 părinți - foarte încrezatori (28%), 2 părinți (28%) - moderat încrezător, 1 (14%) - puțin încrezător și 2 părinți (28%) - neîncrezător</p>	<p><i>Do you feel confident about identifying signs that your child's wellbeing is being affected by their cleft?</i></p> <p><i>Very confident Moderately confident Not very confident Not at all confident</i></p> <p>2 (28%) – very confident; 2 (28%) moderately confident; 1 (14%) not very confident; 2 (28%) not at all confident</p>

<p><i>8. Aveți acces la orice tip de susținere, asistență legat de dificultățile de adaptare ale copilului dvs?</i>  <i>Da/Nu</i>  <i>Dacă da, specificați</i></p> <p>6 (85%) declară ca au acces la orice tip de susținere, asistență. Un părinte (14%) decalară că nu a căutat încă. De asemenea, menționeaza că serviciile, terapiile complementare tratamentului chirurgical sunt contra-cost.</p>	<p><i>Do you have access to any additional support or assistance to help with any difficulties your child might be experiencing?</i>  <i>YES /NO</i>  <i>If YES, please specify:</i></p> <p>6 parents (85%) declare that they have acces to any additional support. One parent (14%) didn't reach for any support yet. They also mention that all additional support and therapies are private centers.</p>
<p><i>9. Ați dori sa aveți mai multe informații despre posibilitățile de îmbunătățire ale vorbirii și comunicării copilului dvs?</i>  <i>Da/nu</i></p> <p>6 părinți (85%) doresc să primească mai multe informații, un singur părinte (14%) nu are nevoie de mai multe informații.</p>	<p><i>Would you like to have more information about ways of improving your child's chances of developing good speech and communication skills?</i>  <i>YES/NO</i></p> <p>Six parents (85%) want to receive more informations. In one single case no other informations required</p>
<p><i>10. Există informații suplimentare sau forme de susținere pe care vi le-ați dori?</i>  <i>Da/nu</i>  <i>Dacă da, dați detalii:</i></p> <p>3 părinți (42 %) doresc mai multă susținere și informații în logopedie, 2 părinți (28%) în ortodonție. 3 (42%) părinți nu doresc informații suplimentare</p>	<p><i>Is there any additional information or support you would like?</i>  <i>YES /NO</i>  <i>If Yes, please give details:</i></p> <p>3 parents (42%) need more support and information in speech therapy; 2 parents (28%) need more orthodontic support ; 3 parents (42%) do not want any additional information nor support</p>
<p><i>11. Dacă ați dori mai multe informații, cum ați dori să fie prezentate? (ex – seminarii, broșuri, online etc)</i>  <i>Vă rugăm, specificați:</i></p> <p>5 părinți (71%) doresc suport pe cale online, 28 % online și suport tipărit, seminarii</p>	<p><i>If Yes, how would you like this information provided (e.g. in a face to face workshop; in a booklet; online?).</i>  <i>Please specify:</i></p> <p>5 parents (71%) want online support, 28% want online, printed information and support, workshops</p>

## Questions for Parents of Children aged 3-12 years old

### Chestionare părinți – copii 3-12 ani

<p><b>1. Cum se descurcă copilul dvs acasă?</b> 7 părinți (63%) declară că se descurca bine și foarte bine. Deficiențe de vorbire - 3 copii (27%) și de alimentare sunt menționate într-un singur caz (copil de 3 ani).</p>	<p><b>1.How is your child getting on at home?</b> Seven (63%) find that their child is getting well and very well. Speaking difficulties – 3 children (27%) and feeding problems – 1 child (3 years old)</p>
<p><b>2. Cum se descurcă copilul dvs la joacă, grădiniță, școală?</b> 10 părinți (90%) menționează că totul este în regulă, 1 singur copil (9%) prezintă problem de integrare</p>	<p><b>2.How is your child getting on at play group/nursery/school (if applicable)?</b> 10 parents declare that everything is ok, one single child has adaptation issues.</p>
<p><b>3.Există dificultăți specifice pe care le întâmpină copilul dvs (comunicare; interacțiunea cu noi copii; menținerea prietenilor; dezvoltarea limbajului și alte modalități de comunicare etc. Dacă da, specificați</b> 7 parinti (63%) specifică că cele mai importante sunt tulburările de vorbire. Doi copii (18 %) prezintă tulburari psihice (timiditate, introvertire)</p>	<p><b>3.Are there any particular challenges that you feel your child faces (communicating effectively; meeting new people; forming or maintaining friendships; teasing/bullying, speech and language development; other communication skills etc.)?</b> <i>If so; please specify:</i> Seven parents (63%) find that the most important issues are the speaking difficulties. Two Children (18%) have emotional problems (shyness, introversion)</p>
<p><b>4. Aceste dificultăți vă afectează pe dvs și viața copilului dvs?</b> 6 părinți (54%) menționează că nu sunt afectați de aceste dificultăți, nici ei, nici relația cu copilul lor. Restul (45%) se simt stigmatizași, adaptare mai precară, moderat afectați psihic.</p>	<p><b>4.Do these issues affect your and your child's daily life?</b> <b>YES/NO.</b> <i>If YES, in what ways?</i> Six parents (54%) find that they are not touched by these difficulties, not them or their relation with their child. The rest (45%) are feeling stigmatized, less adapted, with emotional concerns</p>
<p><b>5. Aveți îngrijorări pentru copilul dvs acum sau în viitor?</b> 6 părinți (54%) menționează ca sunt îngrijorați datorită dificultăților de vorbire, 3 (27%) din motive estetice. 5(45%) părinți nu au nici o îngrijorare legată de evoluția copiilor lor.</p>	<p><b>5.Do you have any concerns for your child currently or in the future?</b> <b>YES/NO</b> <i>If YES, please specify:</i> Six parents (54%) mention that they are concerned about their child's speaking problems, 3 parents (27%) are concerned because of their kid facial appearance. 5 parents (45%) do not worry about anything in their child evolution.</p>
<p><b>6. Vă simțiți încrezător că veți identifica semne că evoluția copilului dvs este afectată de malformația de gură?</b> 9 părinți (81%) sunt foarte încrezători; 2 (19%) sunt moderat încrezători.</p>	<p><b>6.Do you feel confident about identifying signs that your child may be falling behind with their speech development and/or communication skills?</b> 9 parents (81%) are very confident; 2 (19%) are moderately confident.</p>
<p><b>7. Vă simțiți încrezător că veți identifica semne că evoluția copilului dvs este afectată de malformația de gură?</b></p>	<p><b>7.Do you feel confident about identifying signs that your child's wellbeing is being affected by their cleft?</b></p>

<p>6 (54%) – foarte încrezători; 4 (36%) moderat încrezători; Unul (9%) puțin încrezător</p>	<p>6 parents (54%) are very confident; 4 (36%) moderately confident; one (9%) not very confident</p>
<p><i>8. Aveți acces la orice tip de susținere, asistență legat de dificultățile de adaptare ale copilului dvs?</i> 9 părinți (81%) au avut acces. Unul nu a avut nevoie iar unul (9%) a avut acces foarte dificil în teritoriu.</p>	<p><i>8. Do you have access to any additional support or assistance to help with any difficulties your child might be experiencing?</i> <i>YES /NO</i> <i>If YES, please specify:</i> 9 (81%) had access to any additional support. One (9%) did not have any need and one (9%) found that it is very difficult to find access when not living in a central town/city</p>
<p><i>9. Ați dori să aveți mai multe informații despre posibilitățile de îmbunătățire ale vorbirii și comunicării copilului dvs?</i> Da, toți. 100%</p>	<p><i>9. Would you like to have more information about ways of improving your child's chances of developing good speech and communication skills?</i> <i>YES/NO</i> Yes, all 100%</p>
<p><i>10. Există informații suplimentare sau forme de susținere pe care vi le-ați dori?</i> Da, informații despre boala, logopedie (9%) și support din partea statului</p>	<p><i>10. Is there any additional information or support you would like?</i> <i>YES /NO</i> <i>If Yes, please give details:</i> Yes, informations regarding the malformation, speaking therapy and financial support from the central authorities.</p>
<p><i>11. Dacă ați dori mai multe informații, cum ați dori să fie prezentate? (ex – seminarii, broșuri, online etc</i> 6 (54%) doresc metoda online, 4 (36%) doresc broșuri și 2 (18%) părinți doresc seminarii</p>	<p><i>11. If yes, how would you like this information provided (e.g. in a face to face workshop; in a booklet; online?).</i> <i>Please specify:</i> 6 parents (54%) want these informations provided online, 4 parents (36%) prefer booklets and 2 parents would like workshops.</p>