

Rapport 2026 sur la parole et la communication dans SETBPI

Ce que 111 familles ont partagé sur la parole, la thérapie et la communication



Points clés

1

Les difficultés de parole sont souvent liées à la motricité

- 57 % signalent une apraxie de la parole chez l'enfant
- Beaucoup de familles disent que planifier les mouvements pour parler est difficile

2

La compréhension est souvent plus forte que l'expression verbale

- 94 % comprennent les routines familiales
- Beaucoup comprennent plus qu'ils ne peuvent dire avec des mots

3

L'approche thérapeutique compte vraiment

- 79 % des familles disent que l'orthophonie a aidé
- Les approches basées sur la motricité ont été jugées les plus efficaces

4

La communication est multimodale

- 47 % utilisent/ont utilisé des gestes et 21 % utilisent/ont utilisé des appareils de CAA
- Beaucoup d'enfants utilisent des approximations ou combinent plusieurs moyens de communication

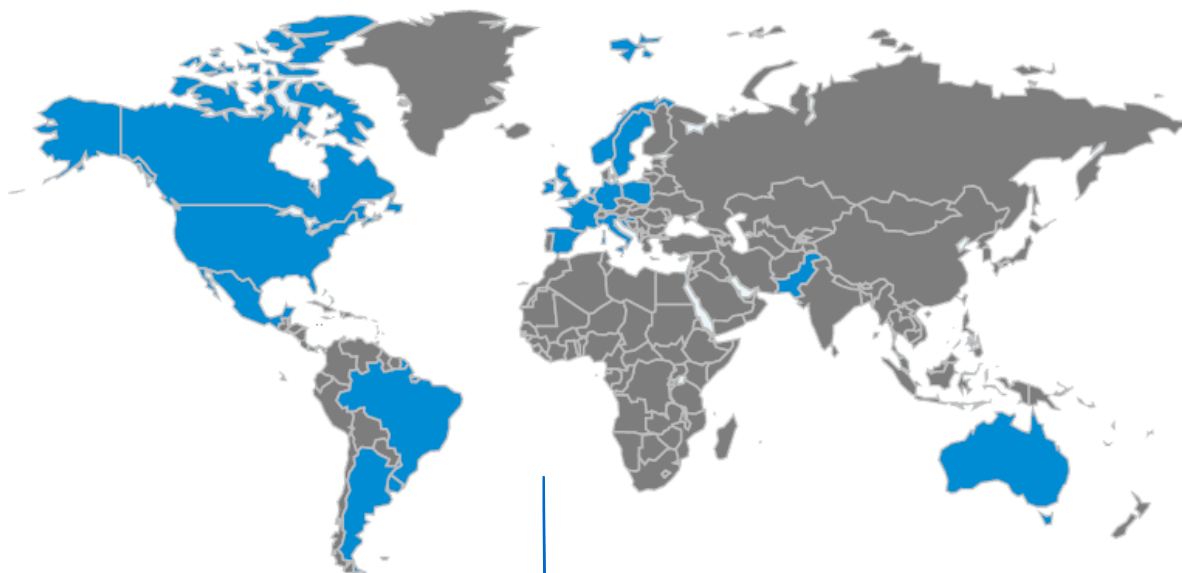
Qui a participé



111 Réponses au total

Géographie

- **États-Unis : 49 %**
- **Royaume-Uni : 12 %**
- **Pays-Bas : 7 %**
- **France : 3 %**
- **Participation mondiale provenant de plus de 20 pays**



Aidants familiaux

- **Mères : 89 %**
- **Pères : 7 %**
- **Grand-parent : 2 %**
- **Tuteur légal : 1 %**
- **Tante : 1 %**

Zone de résidence

- **Zone périurbaine : 44 %**
- **Zone urbaine : 31 %**
- **Zone rurale : 23 %**
- **Autre zone : 2 %**

À propos des “abeilles” SETBP1



Âges

- Tranche d'âge : **1-41 ans**
- Âges les plus fréquent : **6-12 ans**
- Âge médian : **de l'enfance au début de l'adolescence**

Distribution des âges

- Moins de 5 ans : **14 %**
- Adultes (18+) : **14 %**

Genre

- **58 %** homme
- **42 %** femme

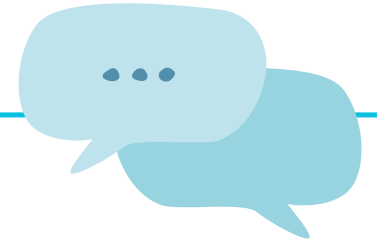
Classification du trouble

- Trouble par haplo-insuffisance SETBP1 (SETBP1-HD) : **81 %**
- Troubles liés à SETBP1 (SETBP1-RD) : **14 %**
- Délétion proximale 18q- (incluant SETBP1) : **5 %**

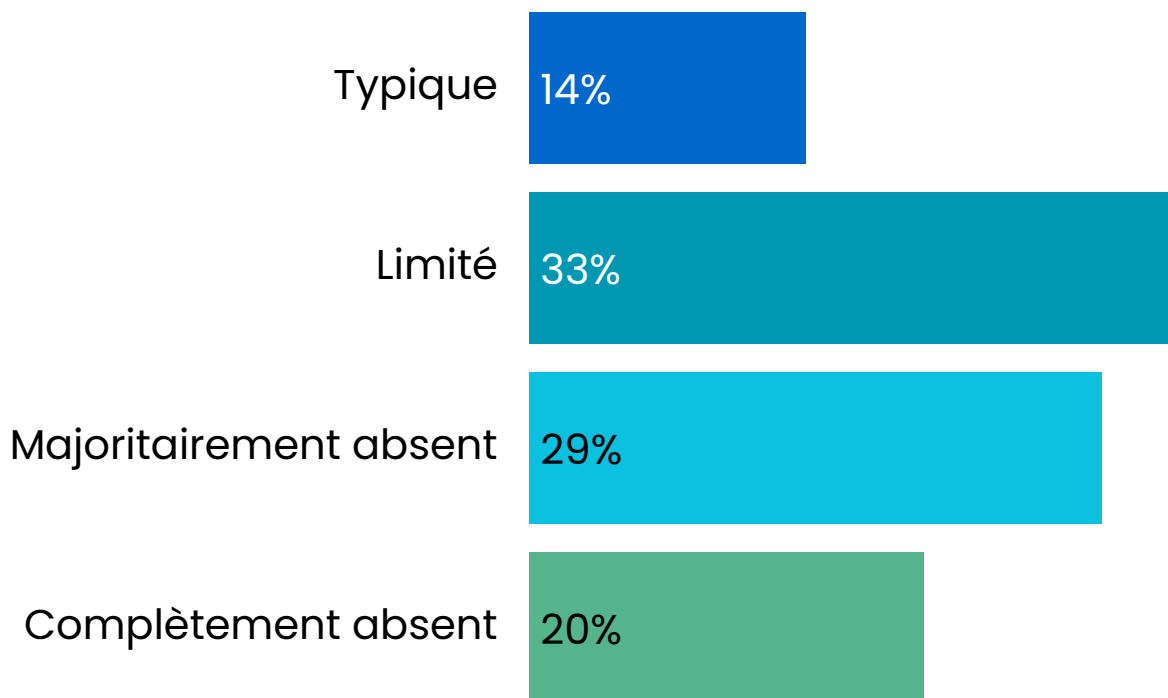
Résidence principale

- Vit avec un parent : **97 %**
- Logement accompagné : **3 %**

Développement précoce de la communication



Babillage avant 1 an :



CE QUE CELA SIGNIFIE

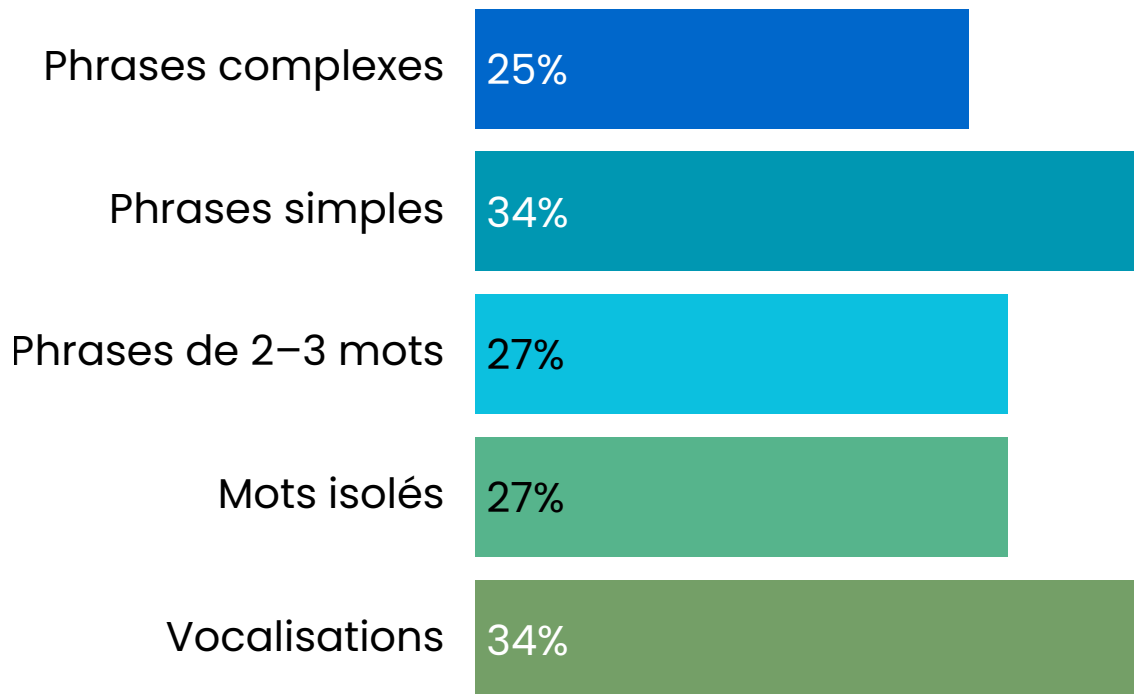
- Plus de 80 % des enfants ont montré des différences précoces dans le babillage, souvent liées à la motricité.

POUR LES FAMILLES :

Les différences précoces dans le babillage sont fréquentes dans **SETBPI-HD/RD** et peuvent être un premier signe que **le développement de la parole suivra un parcours différent – un soutien précoce et ciblé peut** aider à construire une **base solide**.

Comment ils communiquent

Parole et communication alternative



Communication non verbale



Gestes
47 %



Langue des
signes
27 %



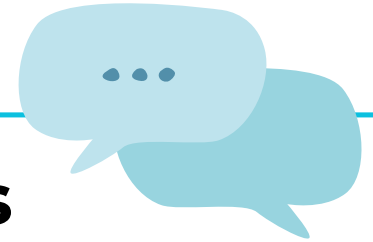
Dispositifs
de CAA
21 %

POINT CLÉ:

La plupart des personnes utilisent façons de communiquer en même temps. Elles peuvent combiner des sons, des gestes et des dispositifs de Communication Alternative et Améliorée (CAA/AAC)

Caractéristiques de la parole

Comment les différences de parole apparaissent dans SETBPI-HD/RD



Ce que rapportent les familles

➤ Difficulté à imiter des sons ou des mots	69 %
➤ La clarté de la parole varie d'un jour à l'autre	38 %
➤ Erreurs de parole incohérentes	37 %
➤ Meilleure parole automatique que volontaire	36 %
➤ Mouvements de tâtonnement de la bouche	34 %



CE QUE CE SCHÉMA SUGGÈRE :

- Ce sont des caractéristiques fréquentes des **troubles moteurs de la parole**
- La parole n'est pas simplement retardée
- Le cerveau peut avoir des difficultés à **planifier et coordonner les mouvements**



Avis des familles

- Beaucoup de parents disent que leur enfant **sait ce qu'il veut dire mais n'arrive pas à le dire clairement.**

POUR LES FAMILLES :

En SETBPI, les différences de parole proviennent souvent de la **manière dont le cerveau planifie, exécute ou coordonne les mouvements** — d'où l'importance du type de thérapie.

Compréhension du langage

Compétences et défis en compréhension du langage



Forces

- Comprend les routines familières **94 %**
- Reconnaît les noms de personnes familières **92 %**
- Bonne compréhension du langage oral à la maison **83 %**



Plus difficile

- Consignes en plusieurs étapes **41 %**
- A besoin d'indices ou de gestes **40 %**



Avis des familles

- Les enfants comprennent souvent bien plus qu'ils ne peuvent dire ou montrer.



Ce qui semble aider :

- Diviser les consignes en **étapes plus petites**
- Utiliser des supports **visuels ou des gestes**
- Laisser **plus de temps de traitement**
- Vérifier la compréhension de différentes manières



Beaucoup de personnes avec SETBPI **comprennent bien** plus qu'elles ne peuvent exprimer verbalement.



Les enfants peuvent sembler comprendre moins qu'ils ne le font réellement en raison de difficultés à répondre ou à s'exprimer.

Méthodes de communication



Manière la plus forte de communiquer

- Parole / Verbal **71 %**
- Utilisation de gestes / signes **43 %**
- Comportements / actions **11 %**
- Expressions faciales **10 %**
- Dispositifs de CAA **5 %**



Forces en communication / interaction

- Comportements sociaux **34 %**
- Communication expressive **33 %**
- Reformuler pour clarifier **27 %**
- Indices sociaux non verbaux **21 %**
- Utilisation de gestes **18 %**



Façons les plus utiles de soutenir la communication

- Soutien en langue des signes / gestes **14 %**
- Approches motrices de la parole **20 %**
- CAA / supports visuels **18 %**
- Approches basées sur le jeu **14 %**
- Répétition / pratique **14 %**

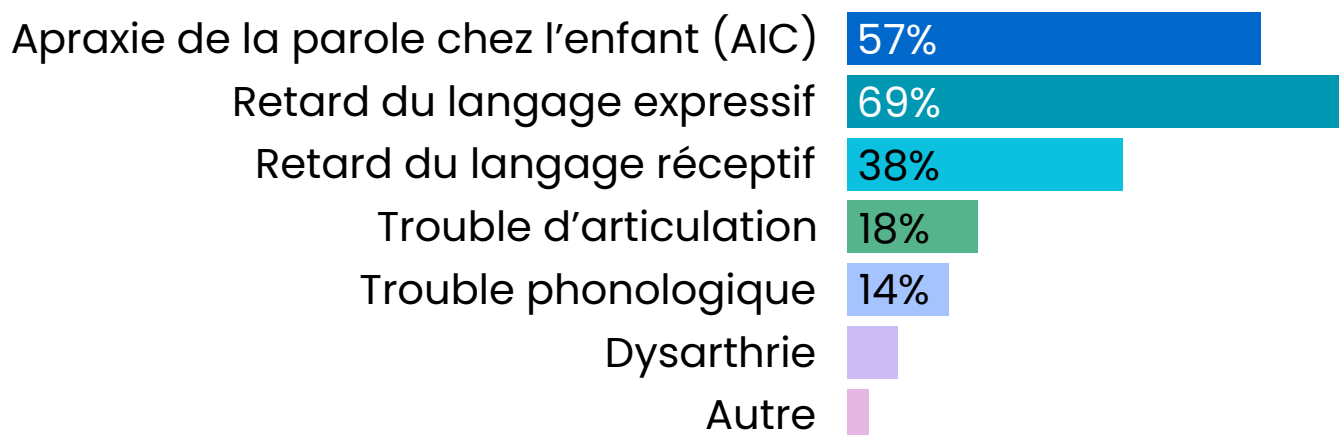


La parole est le moyen principal, mais de nombreuses personnes s'appuient sur plusieurs systèmes de communication.

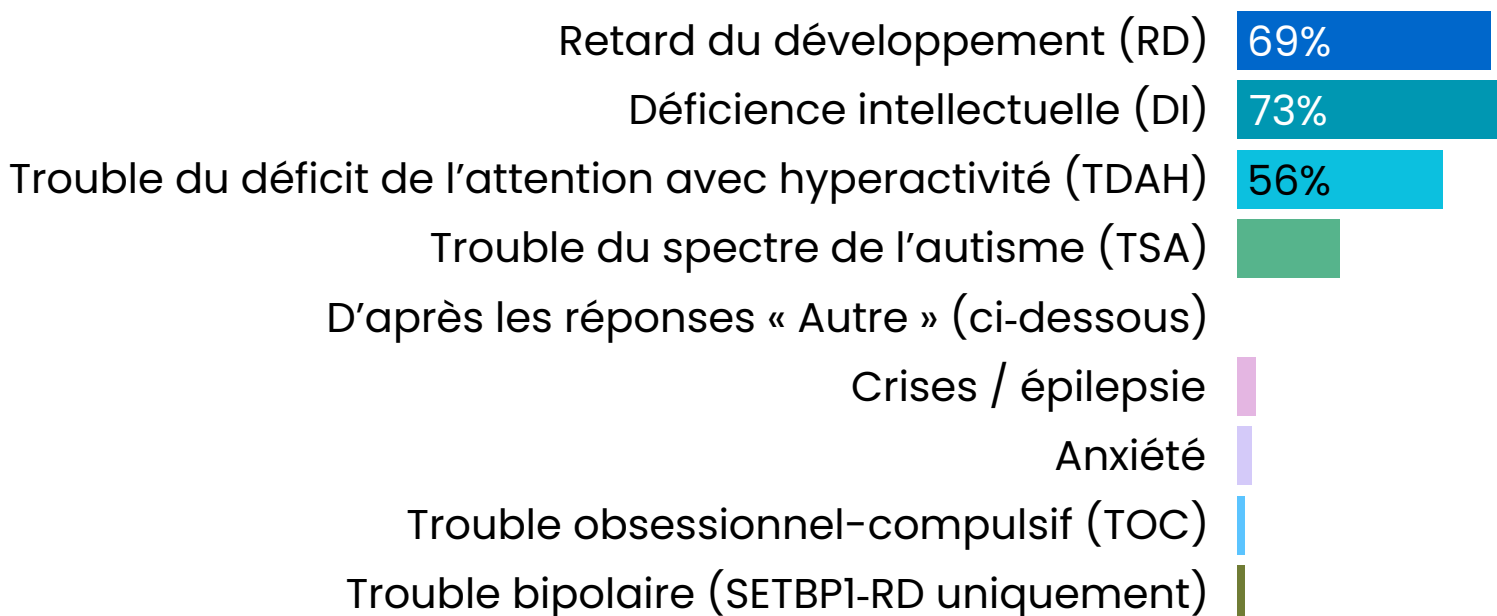


De nombreux enfants sont socialement motivés et engagés, même lorsque la parole est limitée.

Diagnostic de communication



Diagnostic supplémentaire

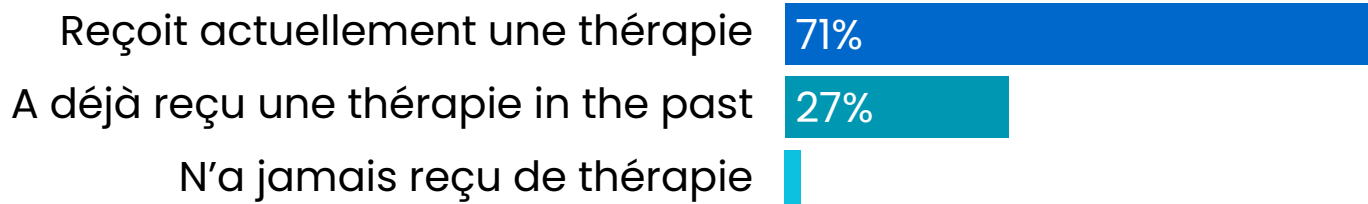


L'AIC et d'autres difficultés de parole sont centrales dans SETBPI, mais elles s'accompagnent d'autres besoins développementaux.

Orthophonie

Accès, approches et ce qui fonctionne

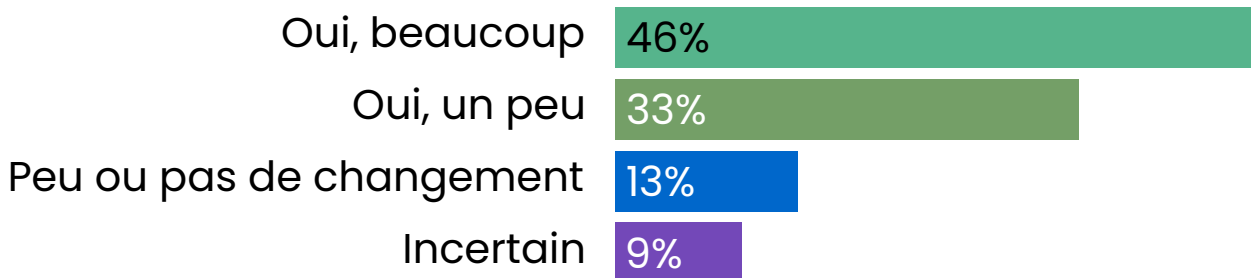
Accès à l'orthophonie



Quand commence la thérapie ?

- La plupart des enfants commencent entre **1 et 3 ans**
- Certains ont commencé **jusqu'à 10 ans** et ont tout de même progressé

L'orthophonie aide-t-elle ?



Fréquence de la thérapie

- La plupart des enfants reçoivent **1 à 2 séances par semaine**
- Moins reçoivent **3 séances ou plus par semaine**



Ce qui semble aider :

- Répétition et pratique régulière
- Utilisation d'indices (visuels, tactiles)
- Pratiquer de vrais mots et sons
- Ajuster la difficulté au fil du temps



Accès, approches et ce qui fonctionne

Types d'orthophonie / utilité

➤ Signalisation multisensorielle	● ● ● ● ● ● ●
➤ PROMPT	● ● ● ● ● ● ●
➤ Basé sur la musique	● ● ● ● ● ● ●
➤ Kaufman (K-SLP)	● ● ● ● ● ● ●
➤ DTTC	● ● ● ● ● ● ●
➤ Conscience phonologique intégrée (IPA)	● ● ● ● ● ● ●

● Utile ● Mitigé / peu clair ● Non accédé



Défis courants

- Manque de progrès
- **La thérapie n'a pas répondu aux besoins de l'enfant**
- Accès limité aux spécialistes ou aux thérapies spécialisées
- Obstacles de coût ou de planification
- **Traitement incohérent ou peu fréquent**

MESSAGE CLÉ POUR LES FAMILLES :



Le type de thérapie compte autant que l'accès



Certaines familles ont signalé plus de progrès après avoir changé d'approche thérapeutique — pas seulement en augmentant la fréquence.



Si les progrès sont lents, envisagez :

- La thérapie est-elle axée sur les **mouvements de la parole (approche motrice)** ?
- Y a-t-il **suffisamment de pratique et de répétition** ?
- **L'approche est-elle ajustée au fil du temps** ?

Habiletés oromotrices et expérience sensorielle

Défis alimentaires, oromoteurs et sensoriels



Coordination oromotrice

- Difficulté à bouger la langue latéralement **45 %**
- Difficulté à tirer la langue sur commande **31 %**
- Difficulté à se lécher les lèvres **13 %**



Défis d'alimentation et de mastication

- Difficulté à mâcher de gros morceaux de nourriture **33 %**
- Difficulté à gérer la salive (bavage) **23 %**
- La nourriture reste coincée (doit utiliser les doigts pour l'enlever) **21 %**
- Difficulté à coordonner mastication et déglutition **14 %**
- Difficulté à garder la nourriture dans la bouche **9 %**



Défis sensoriels et de tolérance

- Difficulté à tolérer les outils de brossage des dents **57 %**
- Difficulté avec le contact à l'intérieur de la bouche **50 %**
- Difficulté à nettoyer autour de la bouche **47 %**
- Difficulté à accepter de nouvelles textures/températures **42 %**
- Difficulté avec le contact au visage **40 %**
- Difficulté avec le contact lèvres/joues **30 %**

Aucun des défis oromoteurs listés **36 %**

MESSAGE CLÉ POUR LES FAMILLES :

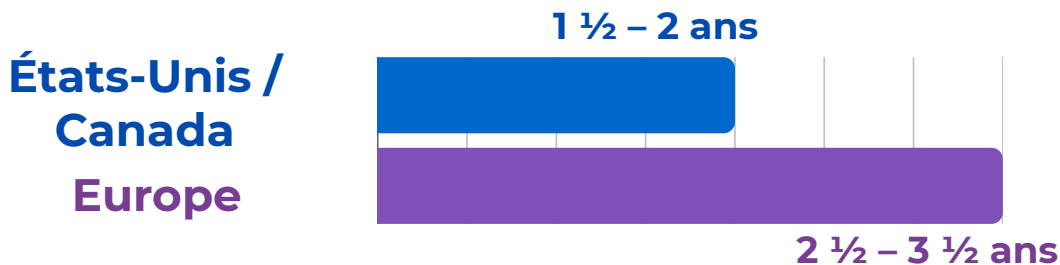


Les différences oromotrices et sensorielles sont courantes dans SETBPI, en particulier celles impliquant le mouvement de la langue, la mastication et la tolérance aux stimulations orales.




Géographie, accès et expérience des familles



Âge typique du début de la thérapie



Communautés différentes, expériences différentes

 Zone périurbaine	 Zone urbain	 Zone rural
<ul style="list-style-type: none">• Accès aux services scolaires, à l'intervention précoce (EI) et à la thérapie privée• Début plus précoce de la thérapie• Accès aux services scolaires, à l'intervention précoce (EI) et à la thérapie privée	<ul style="list-style-type: none">• Meilleur accès aux spécialistes• Orientations plus précoces, particulièrement en Amérique du Nord	<ul style="list-style-type: none">• Début de la thérapie à un âge plus tardif• Moins de spécialistes• Plus grande dépendance envers les services thérapeutiques offerts uniquement à l'école



Ces tendances étaient particulièrement marquées en Europe, où les familles vivant en milieu rural ont rapporté les âges de début les plus tardifs et le moins d'options thérapeutiques.

Ce que les familles pensent de la thérapie



Les familles rapportent une plus grande satisfaction lorsqu'elles ont accès à :

- Orthophonie basée sur les habiletés motrices
- Séances hebdomadaires régulières
- Une combinaison de services d'orthophonie scolaires, privés et d'intervention précoce

Citations de parents

Expériences thérapeutiques positives

"L'orthophonie du NHS a été très limitée... À 10 ans, nous sommes enfin en mesure de payer une orthophonie privée... **Il répond très bien.**"

"**Nous sommes passés à une clinique spécialisée en apraxie**, avec des séances de 30 minutes deux fois par semaine, et nous avons commencé à voir beaucoup de progrès."

"Une **orthophonie appropriée basée sur l'approche motrice** a été l'un des outils les plus déterminants pour aider mon fils à devenir un communicateur verbal."

Progrès et améliorations

"**J'ai reçu tellement de compliments...** Elle a **tellement progressé dans sa parole !**"

"**At 4 she could barely say anything**, so there has been a **massive improvement.**"

"Les premiers mots sont arrivés juste avant 3 ans... À **38 ans**, il nous surprend encore avec de nouveaux mots ou phrases."

"**Moi fils n'a pas parlé avant l'âge de six ans.** Depuis, il y a eu une **grande amélioration.**"