

SETBPI Spraak- en Communicatierapport 2026

Wat 111 gezinnen deelden over spraak, therapie en communicatie



Belangrijkste inzichten

1

Spraakproblemen zijn vaak motorisch van aard

- 57% meldt **Verbale Ontwikkelingsdyspraxie (VOD)**
- Veel gezinnen geven aan dat het plannen van spraakbewegingen moeilijk is

2

Begrip is vaak sterker dan verbale expressie

- 94% begrijpt **vertrouwde routines goed**
- Veel personen begrijpen meer dan ze verbaal kunnen uitdrukken

3

De therapiebenadering maakt verschil

- 79% van de gezinnen meldt dat **spraaktherapie heeft geholpen**
- Motorische benaderingen werden als het meest effectief ervaren

4

Communicatie is multimodaal

- 47% gebruikt(e) gebaren en 21% gebruikt(e) **OC-hulpmiddelen**
- Veel kinderen gebruiken benaderingen (approximaties) of combineren verschillende communicatiemiddelen

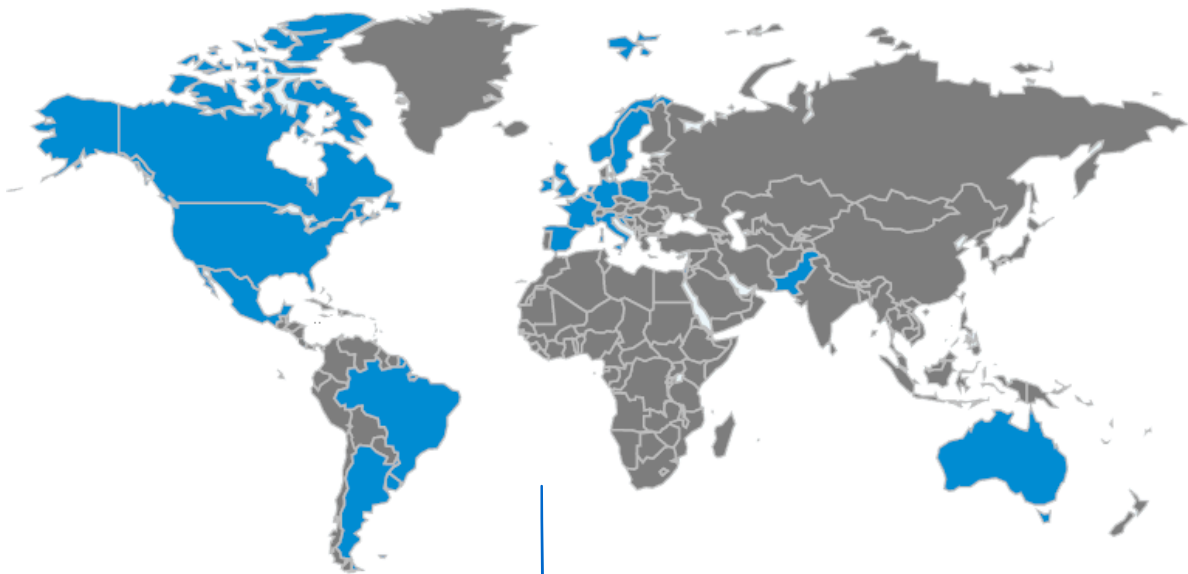
Wie er heeft meegedaan



111 Reacties in totaal

Geografie

- **Verenigde Staten: 49%**
- **Verenigd Koninkrijk: 12%**
- **Nederland: 7%**
- **Wereldwijde deelname uit meer dan 20 landen**



Zorgverleners/verzorgers

- **Moeders: 89%**
- **Vaders: 7%**
- **Grootouder: 2%**
- **Wettelijke voogd: 1%**
- **Tante: 1%**

Gebied waar ze wonen

- **Voorstedelijke gebiede: 44%**
- **Stedelijke gebieden: 31%**
- **Landelijke gebieden: 23%**
- **Overig: 2%**

Over de SETBPI-kinderen

Leeftijden

- Leeftijdsbereik: **1-41 jaar**
- Meest voorkomend: **6-12 jaar**
- Mediaanleeftijd: **kindertijd tot vroege tienerjaren**

Leeftijdsverdeling

- Jonger dan 5 jaar: **14%**
- Volwassenen (18+): **14%**

Geslacht

- **58%** mannelijk
- **42%** vrouwelijk

Stoornisclassificatie

- SETBPI-haplo-insufficiëntiestoornis (SETBPI-HD): **81%**
- SETBPI-gerelateerde aandoeningen (SETBPI-RD): **14%**
- Proximale 18q-deletie (inclusief SETBPI): **5%**

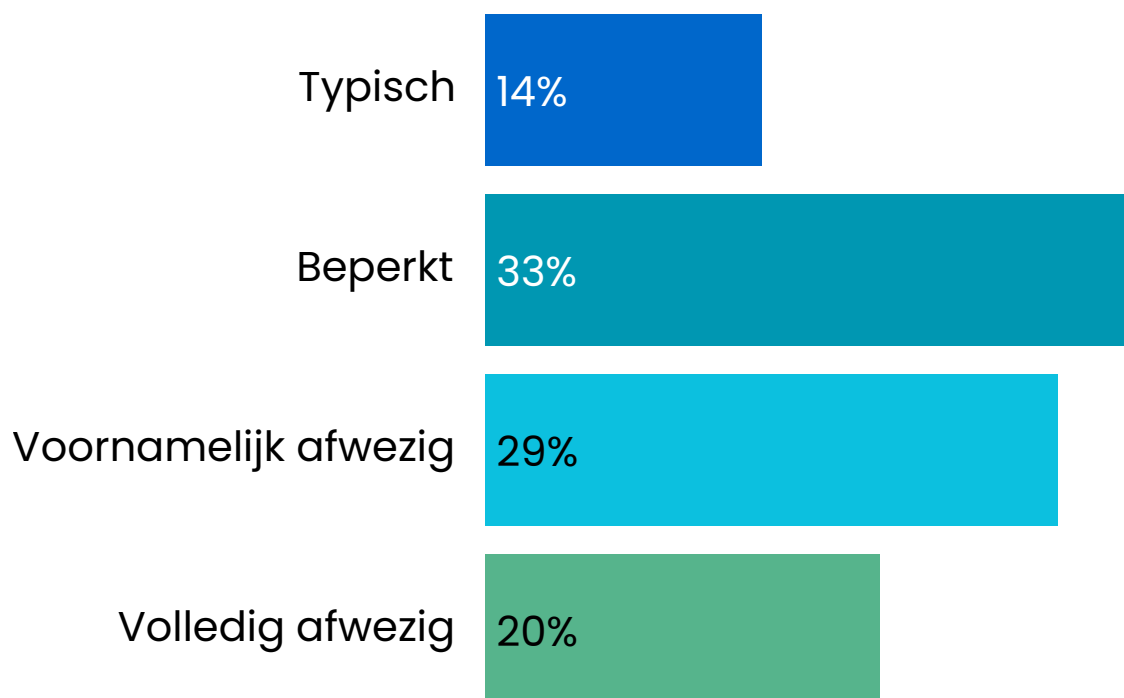
Hoofdverblijfplaats

- Woont bij ouder(s): **97%**
- Woonvoorziening met ondersteuning: **3%**

Vroege communicatieve ontwikkeling



Brabbelen vóór het eerste jaar:



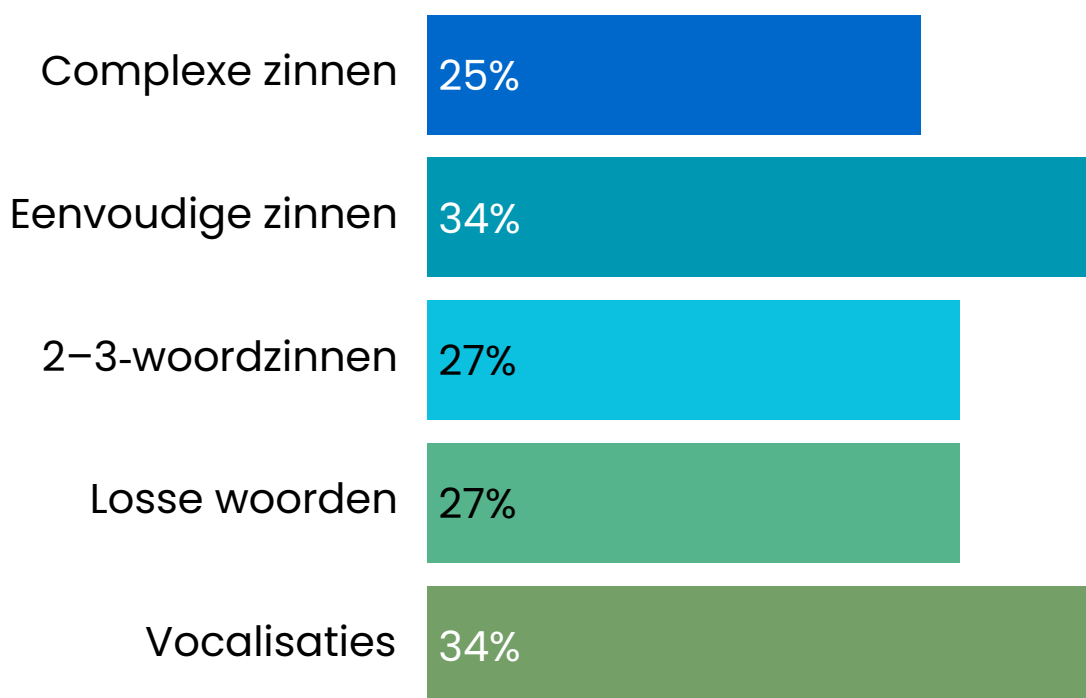
WAT DIT BETEKENT:

- Bij meer dan 80% van de kinderen waren er vroege verschillen in brabbelen, vaak een vroeg teken van motorische spraakverschillen.

BELANGRIJK VOOR GEZINNEN:

Vroege verschillen in brabbelen komen vaak voor bij SETBPI-HD/RD en kunnen het eerste teken zijn dat de **spraakontwikkeling een ander verloop zal volgen** – vroege, gerichte ondersteuning kan een sterke basis helpen opbouwen.

Spraak en alternatieve communicatie



Non-Speech Communication



Gebaren
47%



Gebaren
-taal
27%



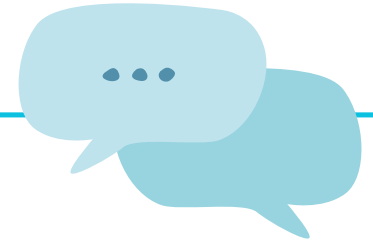
OC-hulpm
iddelen
21%

BELANGRIJK INZICHT:

De meeste mensen gebruiken meerdere communicatiemethoden tegelijkertijd. Ze kunnen geluiden, gebaren en OC-hulpmiddelen combineren.

Spraakkenmerken

Hoe spraakverschillen zich uiten bij SETBP1-HD/RD



Wat gezinnen aangeven

- | | |
|--|------------|
| ➤ Moeite met het nadoen van klanken of woorden | 69% |
| ➤ De verstaanbaarheid wisselt van dag tot dag | 38% |
| ➤ Inconsistente spraakfouten | 37% |
| ➤ Betere automatische dan doelgerichte spraak | 36% |
| ➤ Zoekende mondbewegingen | 34% |



WAT DIT PATROON SUGGEREERT

- Dit zijn veelvoorkomende kenmerken van **motorische spraakstoornissen**
- Spraak is niet alleen vertraagd
- De hersenen kunnen moeite hebben met het **plannen en coördineren van bewegingen**



Inzichten van gezinnen

- Veel ouders geven aan dat hun kind weet wat het **wil zeggen, maar het niet duidelijk kan uitspreken**

BELANGRIJK VOOR GEZINNEN:

I Bij SETBP1 komen spraakverschillen meestal voort uit **hoe de hersenen spraakbewegingen plannen, uitvoeren of coördineren** – daarom maakt het soort therapie echt uit.

Receptieve taalvaardigheden en uitdagingen



Sterke punten

- Begrijpt vertrouwde routines **94%**
- Herkenning van namen van bekende personen **92%**
- Begrijpt gesproken taal thuis goed **83%**



Moeilijker

- Meerstapsinstructies **41%**
- Heeft aanwijzingen of gebaren nodig **40%**



Inzichten van gezinnen

- Kinderen begrijpen vaak veel meer dan ze kunnen zeggen of laten zien.



Wat lijkt te helpen:

- Instructies opdelen in **kleinere stappen**
- **Visuele** ondersteuning of **gebaren** gebruiken
- **Extra verwerkingstijd geven**
- Op verschillende manieren nagaan of iemand het begrijpt



Veel mensen met SETBPI **begrijpen veel meer** dan ze verbaal kunnen uiten.



Kinderen kunnen minder begrip lijken te hebben doordat reageren of uiten moeilijk is.

Communicatiemethoden



Sterkste manier van communiceren

- Spraak/verbaal **71%**
- Gebaren/tekenen gebruiken **43%**
- Gedrag/handelingen **11%**
- Gelaatsuitdrukkingen **10%**
- OC-hulpmiddelen **5%**



Sterke punten in communicatie/interactie

- Sociaal gedrag **34%**
- Expressieve communicatie **33%**
- Herformuleren om te verduidelijken **27%**
- Sociale non-verbale signalen **21%**
- Gebaren **18%**



Meest helpende manieren om communicatie te ondersteunen

- Ondersteuning met gebarentaal/gebaren **14%**
- Motorische spraakbenaderingen **20%**
- Ondersteunde communicatie (OC)/visuele ondersteuning **18%**
- Spelgerichte benaderingen **14%**
- Herhaling/oefening **14%**

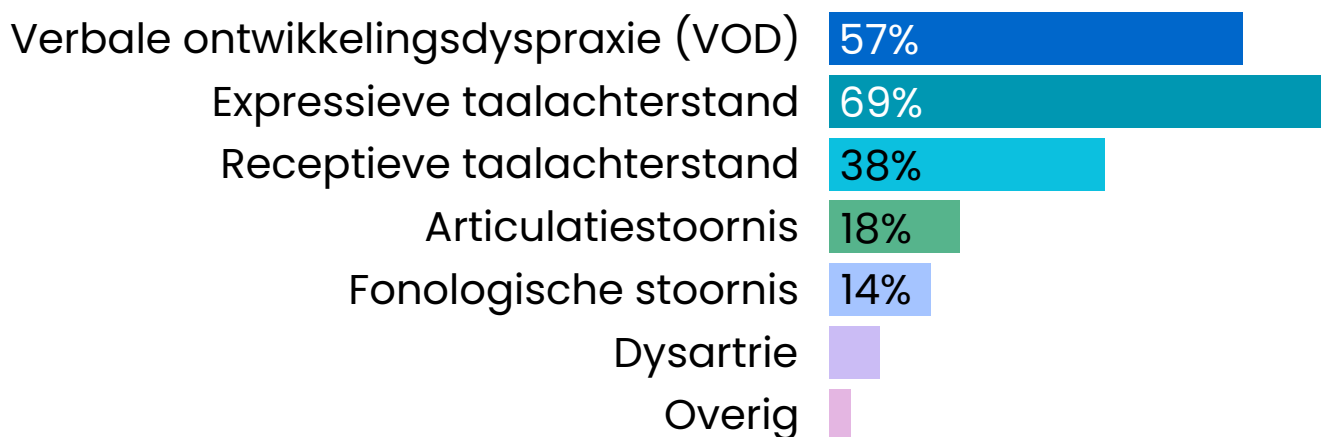


Spraak is primair, maar veel personen steunen op **meerdere communicatiesystemen**.

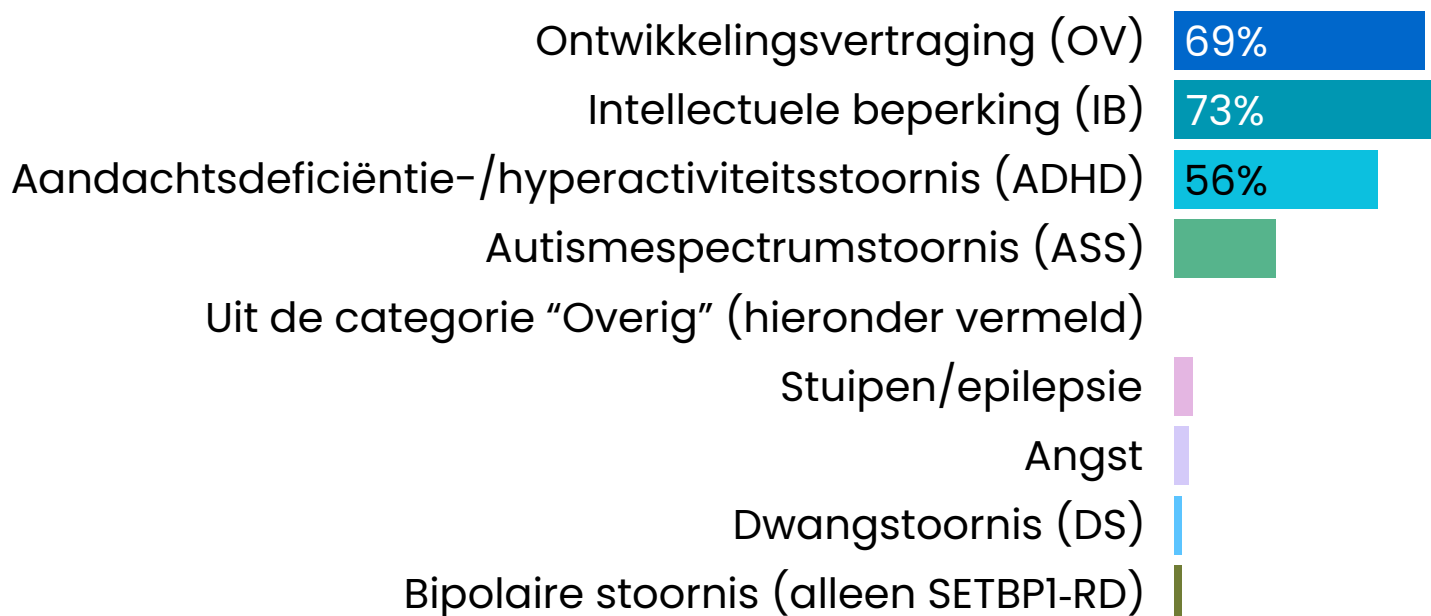


Veel kinderen zijn sociaal gemotiveerd en betrokken, zelfs wanneer de spraak beperkt is.

Communicatiediagnose



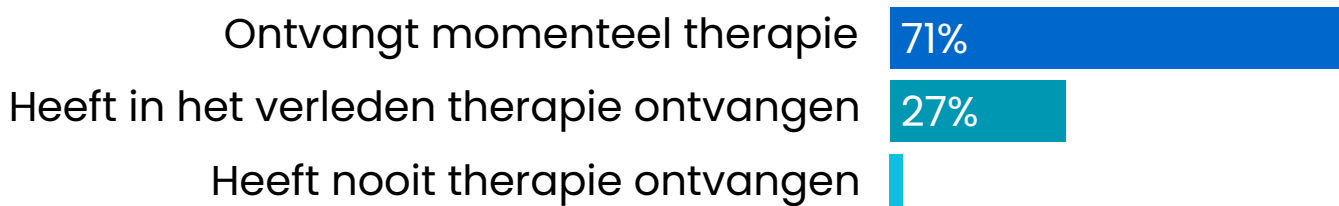
Aanvullende diagnose



VOD en andere spraakuitdagingen staan centraal bij SETBPI-HD/RD, maar gaan samen met bredere ontwikkelingsbehoeften.

Toegang, benaderingen en wat werkt

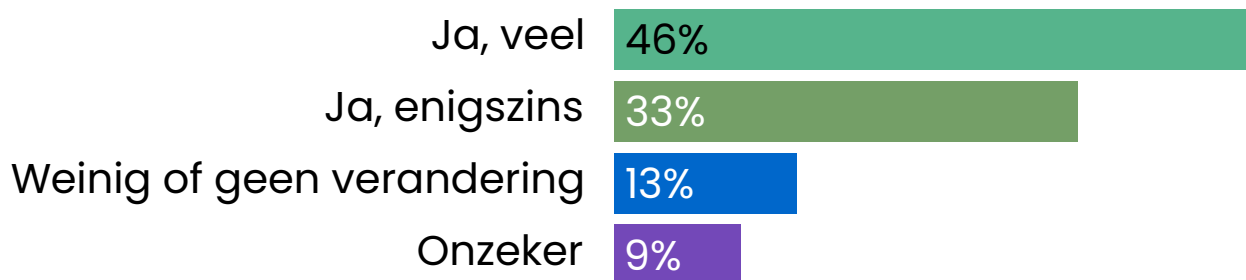
Toegang tot logopedie



Wanneer begint de therapie?

- De meeste kinderen beginnen tussen **1 en 3 jaar**
- Sommigen begonnen **pas op 10-jarige** leeftijd en maakten toch vooruitgang

Helpt logopedie?



Therapiefrequentie

- De meeste kinderen krijgen **1-2 sessies per week**
- Minder kinderen krijgen **3 of meer sessies per week**



Wat lijkt te helpen:

- Herhaling en consequente oefening
- Gebruik van cues (visueel, tactiel)
- Echte woorden en klanken oefenen
- Moeilijkheidsgraad geleidelijk aanpassen

Soorten logopedie / effectiviteit

➤ Multisensorische cues	●●●●●●●●
➤ PROMPT	●●●●●●●●
➤ Muziekgericht	●●●●●●●●
➤ Kaufman (K-SLP)	●●●●●●●●
➤ DTTC	●●●●●●●●
➤ Geïntegreerd fonologisch bewustzijn (IPA)	●●●●●●●●

● Behulpzaam ● Gemengd/onduidelijk ● Niet gebruikt



Veelvoorkomende uitdagingen

- Gebrek aan vooruitgang
- **De therapie voldeed niet aan de behoeften van het kind**
- Beperkte toegang tot specialisten of gespecialiseerde therapie
- Kosten- of planningsproblemen
- **Onregelmatige of weinig frequente therapie**

BELANGRIJK VOOR GEZINNEN:



Het type therapie is net zo belangrijk als de toegang



Sommige gezinnen zagen meer vooruitgang na het veranderen van de therapiebenadering – niet alleen door de frequentie te verhogen.



Als de vooruitgang traag is, overweeg het volgende:

- Is de therapie gericht op **spraakbewegingen (motorisch)**?
- Is er voldoende **oefening en herhaling**?
- **Wordt de aanpak in de loop van de tijd aangepast?**

Oromotorische aardigheden & sensorische ervaring

Voedings-, oromotorische en sensorische uitdagingen



Oromotorische coördinatie

- Moeite met het zijwaarts bewegen van de tong **45%**
- Moeite om de tong op verzoek uit te steken **31%**
- Moeite met lippen likken **13%**



Voedings- en kauwuitdagingen

- Moeite met het kauwen van grotere stukken voedsel **33%**
- Moeite met speekselbeheersing (kwijlen) **23%**
- Voedsel blijft vastzitten (vingers nodig om het te verwijderen) **21%**
- Moeite met het coördineren van kauwen en slikken **14%**
- Moeite om voedsel in de mond te houden **9%**



Sensorische en tolerantiedrempeluitdagingen

- Moeite met het verdragen van tandenpoetsmaterialen **57%**
- Moeite met aanraking binnen in de mond **50%**
- Moeite met schoonmaken rond de mond **47%**
- Moeite met nieuwe texturen/temperaturen **42%**
- Moeite met aanraking van het gezicht **40%**
- Moeite met aanraking van lippen/wangen **30%**

Geen van de genoemde oromotorische uitdagingen **36%**

BELANGRIJK VOOR GEZINNEN:

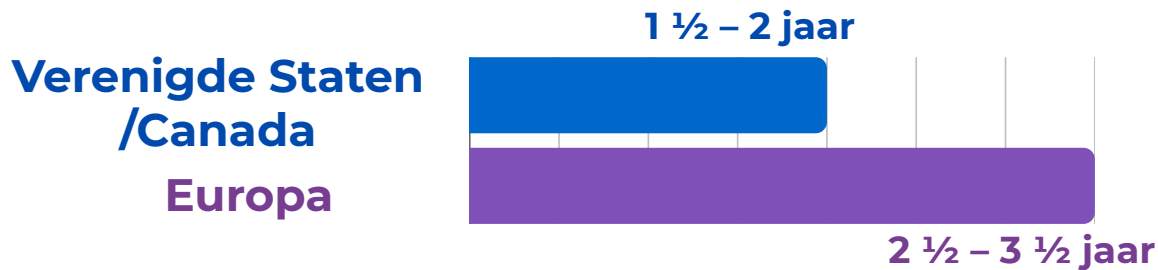


Oromotorische en sensorische verschillen komen vaak voor bij SETBPI, vooral rond tongbeweging, kauwen en tolerantie voor orale prikkels.

Geografie, Toegang & Ervaringen van Gezinnen



Typische leeftijd waarop therapie start



Verschillende gemeenschappen, verschillende ervaringen

 Voorstedelijke gebieden	 Stedelijke gebieden	 Landelijke gebieden
<ul style="list-style-type: none"> • Meest consistente toegang • Vroegere startleeftijd voor therapie • Toegang tot school, vroegtijdige interventie en privétherapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Meer toegang tot specialisten • Vroegere doorverwijzingen, vooral in Noord-Amerika 	<ul style="list-style-type: none"> • Latere startleeftijden • Minder specialisten • Meer afhankelijkheid van alleen schooltherapie



Deze patronen waren vooral sterk in Europa, waar gezinnen in landelijke gebieden de laatste startleeftijden en de minste therapieopties meldden.

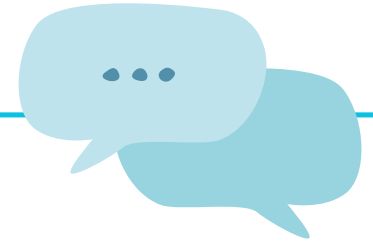
Hoe gezinnen therapie ervaren



Gezinnen zijn meer tevreden wanneer ze:

- Motorisch gerichte spraaktherapie krijgen
- Consequente wekelijkse sessies hebben
- Een mix van school-, privé- en vroeginterventietherapie ontvangen

Ouderquotes



Positieve therapie-ervaringen

"De logopedie via de NHS was zeer beperkt... Op 10-jarige leeftijd kunnen we eindelijk privélogopedie betalen... **Hij reageert er heel goed op.**"

"**We stapten over naar een kliniek gespecialiseerd in apraxie**, met sessies van 30 minuten, twee keer per week, en we zagen veel vooruitgang."

"Passende **motorische spraaktherapie was een van de meest bepalende hulpmiddelen** om mijn zoon te helpen verbaal te communiceren."

Vooruitgang en verbeteringen

"**Ik heb zoveel complimenten gekregen...** Ze heeft **enorme vooruitgang geboekt met haar spraak!**"

"**Op 4-jarige leeftijd kon ze bijna niets zeggen, dus de vooruitgang is enorm.**"

"De eerste woorden kwamen net voor zijn 3e... **Op 38-jarige leeftijd** verrast hij ons nog steeds met nieuwe woorden of zinnen."

"Mijn zoon sprak pas **op zesjarige leeftijd**. Sindsdien is er veel **vooruitgang geboekt.**"