

Relatório de Fala e Comunicação SETBPI – 2026

O que 111 famílias compartilharam sobre fala, terapia e comunicação



Pontos principais

1

Os desafios de fala geralmente estão ligados à motricidade

- 57% relatam Apraxia de Fala na Infância (AFI)
- Muitas famílias dizem que é difícil planejar os movimentos para falar

2

A compreensão costuma ser mais forte do que a fala

- 94% entendem bem rotinas familiares
- Muitas pessoas entendem mais do que conseguem expressar em palavras

3

A abordagem da terapia faz diferença

- El 79% de las familias dijo que la terapia del habla ayudó
- As abordagens baseadas no movimento foram consideradas as mais eficazes

4

A comunicação é multimodal

- 47% usa(va) gestos e 21% usa(va) dispositivos de CAA
- Muitas crianças usam aproximações ou combinam diferentes formas de comunicação

Quem participou



111 respostas ao todo

Distribuição geográfica

- **Estados Unidos: 49%**
- **Reino Unido: 12%**
- **Países Baixos: 7%**
- **Participação global de mais de 20 países**



Cuidadores

- **Mães: 89%**
- **Pais: 7%**
- **Avô: 2%**
- **Responsável legal: 1%**
- **Tia: 1%**

Área onde vivem

- **Área suburbana: 44%**
- **Urbano: 31%**
- **Rural: 23%**
- **Outra: 2%**

Sobre as crianças SETBP1



Idades

- Faixa etária: **1–41 anos**
- Idades mais comuns: **6–12 anos**
- Idade mediana: **infância até o início da adolescência**

Distribuição das idades

- Menores de 5 anos: **14%**
- Adultos (18+): **14%**

Sexo

- **58%** Masculino
- **42%** Feminino

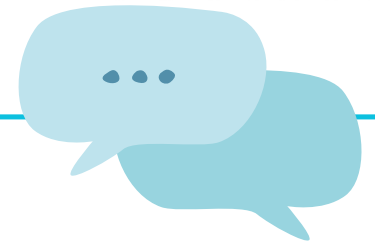
Classificação do transtorno

- Transtorno por haploinsuficiência de SETBP1: **81%**
- Transtornos relacionados ao SETBP1 **14%**
- Deleção proximal 18q- (inclui SETBP1): **5%**

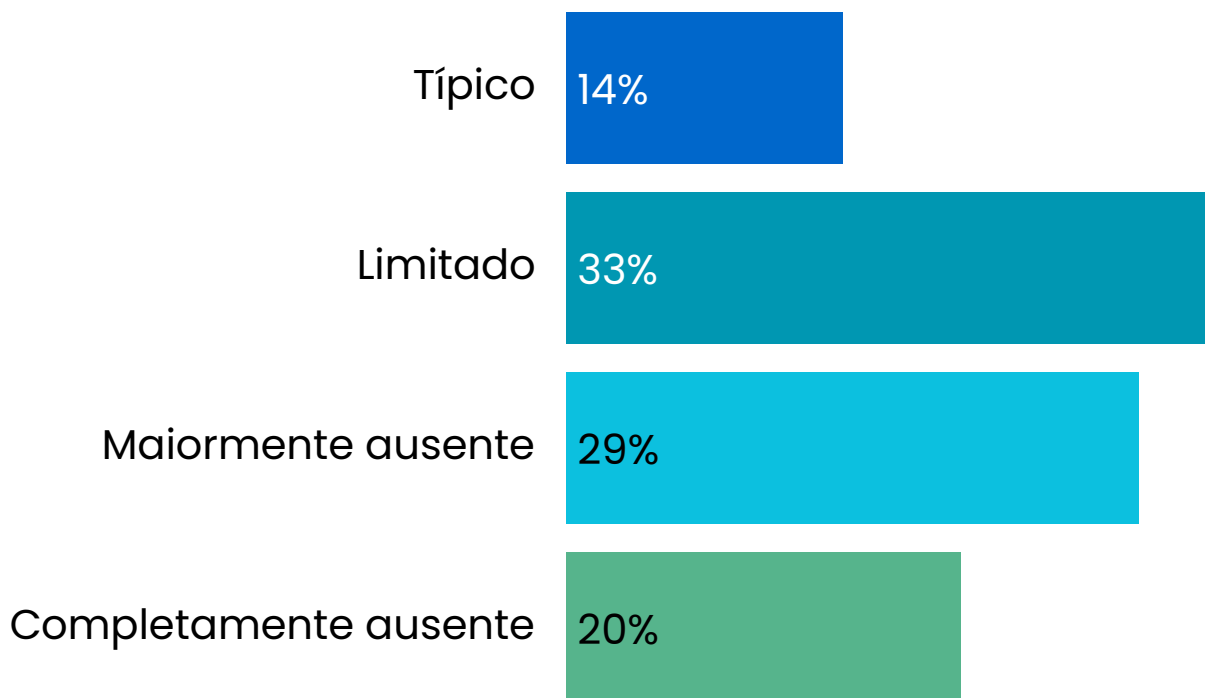
Residência principal

- Mora com um dos pais: **97%**
- Moradia assistida: **3%**

Desenvolvimento precoce da comunicação



Balbuício antes de 1 ano:



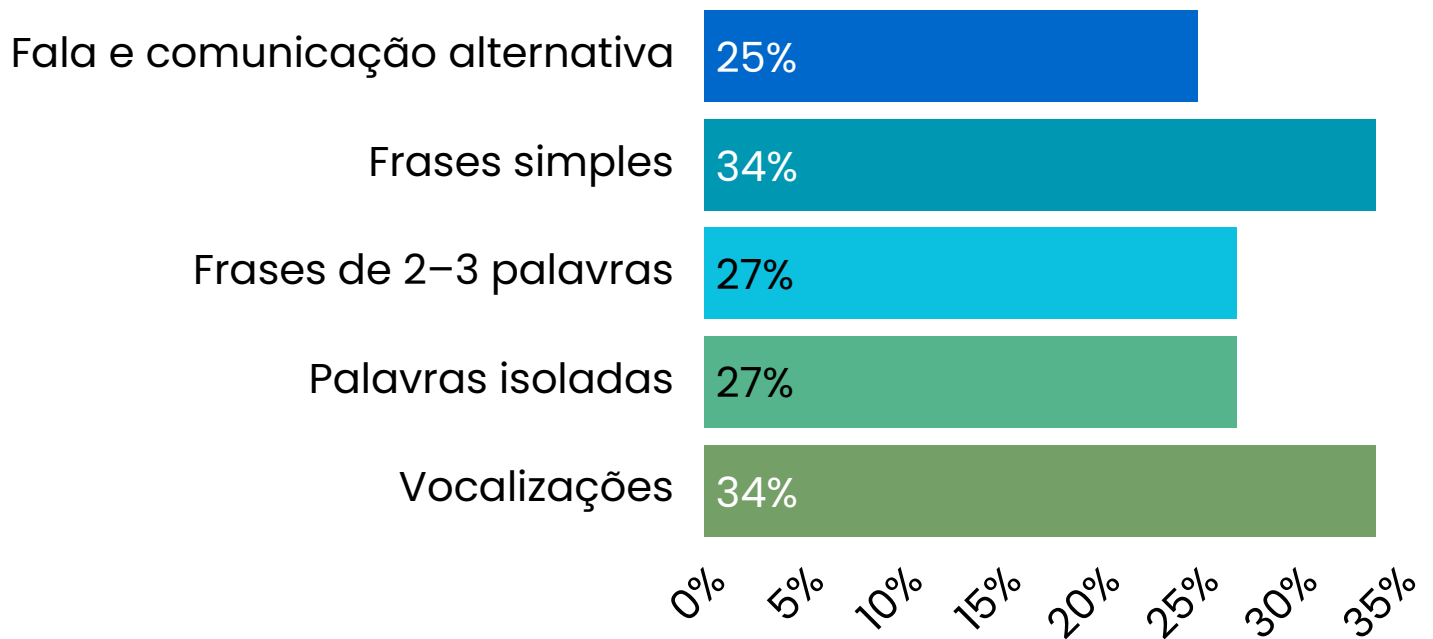
O QUE ISSO SIGNIFICA:

- Mais de 80% das crianças apresentou diferenças precoces no balbuício, muitas vezes relacionadas à motricidade.

PARA AS FAMÍLIAS:

As diferenças precoces no balbuício são comuns em SETBPI-HD/RD e podem ser o primeiro sinal de que o **desenvolvimento da fala seguirá um caminho diferente** – o **apoio precoce e direcionado** pode ajudar a construir uma base sólida.

Fala e comunicação alternativa



Comunicação não verbal



Gestos
47%



Linguagem
de sinais
27%



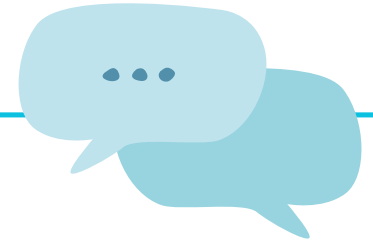
Dispositivos
de CAA
21%

IDEIA PRINCIPAL:

A maioria das pessoas utiliza vários métodos de comunicação ao mesmo tempo. Podem combinar sons, gestos e dispositivos de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA/AAC).

Características da fala

Como as diferenças de fala aparecem em SETBPI-HD/RD



O que as famílias relatam

- | | |
|---|-----|
| ➤ Dificuldade para imitar sons ou palavras | 69% |
| ➤ A clareza da fala varia de dia para o outro | 38% |
| ➤ Erros de fala inconsistentes | 37% |
| ➤ Melhor fala automática do que intencional | 36% |
| ➤ Movimentos de busca com a boca | 34% |



O QUE ESTE PADRÃO SUGERE

- Essas são características comuns **de distúrbios motores da fala**
- A fala não está apenas atrasada
- O cérebro pode ter dificuldade para **planejar e coordenar movimentos**



Percepções das famílias

- Muitos pais relatam que a criança **sabe o que quer dizer, mas não consegue expressar as palavras com clareza**

PARA AS FAMÍLIAS:

Em SETBPI, as diferenças de fala geralmente vêm de **como o cérebro planeja, executa ou coordena os movimentos** — por isso o tipo de terapia faz tanta diferença.

Compreensão da linguagem

Competências e desafios na compreensão da linguagem



Fortes

- Compreende rotinas familiares **94%**
- Reconhece nomes de pessoas conhecidas **92%**
- Boa compreensão da linguagem falada em casa **83%**



Mais desafiador

- Instruções em várias etapas **41%**
- Precisa de pistas ou gestos **40%**



Percepções das famílias

- As crianças muitas vezes entendem muito mais do que conseguem dizer ou mostrar.



O que parece ajudar::

- Dividir instruções em etapas menores
- Usar recursos **visuais ou gestos**
- Permitir **mais tempo de processamento**
- Verificar a compreensão de diferentes formas



Muitas pessoas com SETBPI **entendem muito mais** do que conseguem expressar verbalmente.



As crianças podem parecer compreender menos do que realmente compreendem devido a dificuldades para responder ou se expressar.

Métodos de comunicação



Forma mais forte de se comunicar

- Fala/verbal **71%**
- Uso de gestos/sinais **43%**
- Comportamentos/ações **11%**
- Expressões faciais **10%**
- Dispositivos de CAA **5%**



Fortes na comunicação/interação

- Comportamentos sociais **34%**
- Comunicação expressiva **33%**
- Reformular para esclarecer **27%**
- Sinais sociais não verbais **21%**
- Uso de gestos para apoiar a compreensão **18%**



Formas mais úteis de apoiar a comunicação

- Apoio com língua de sinais/gestos **14%**
- Abordagens de fala motora **20%**
- CAA/apoios visuais **18%**
- Abordagens baseadas no jogo **14%**
- Repetição/prática **14%**

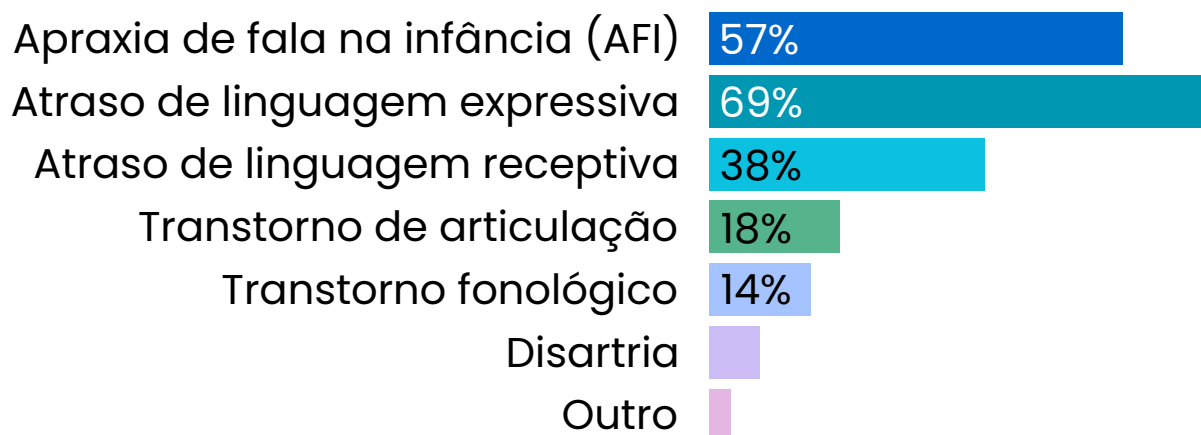


A fala é primária, mas muitas pessoas **dependem de múltiplos sistemas de comunicação.**

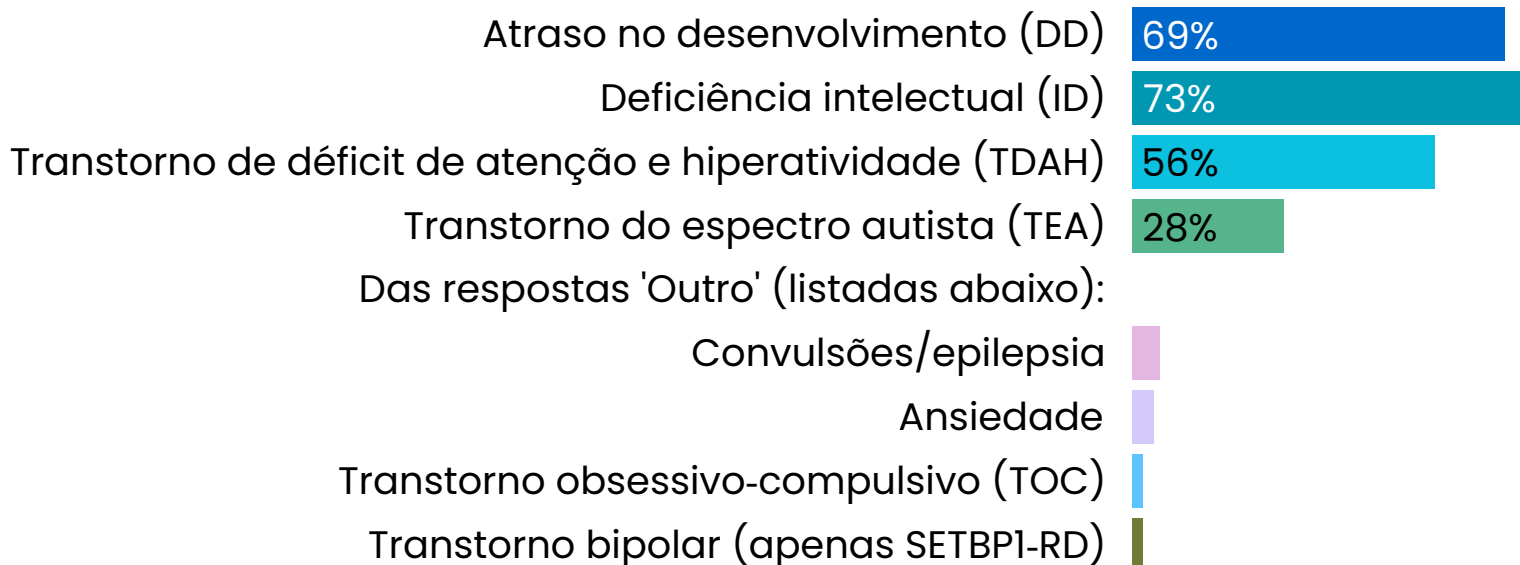


Muitas crianças são socialmente motivadas e engajadas, mesmo quando a fala é limitada.

Diagnóstico de comunicação



Diagnóstico adicional

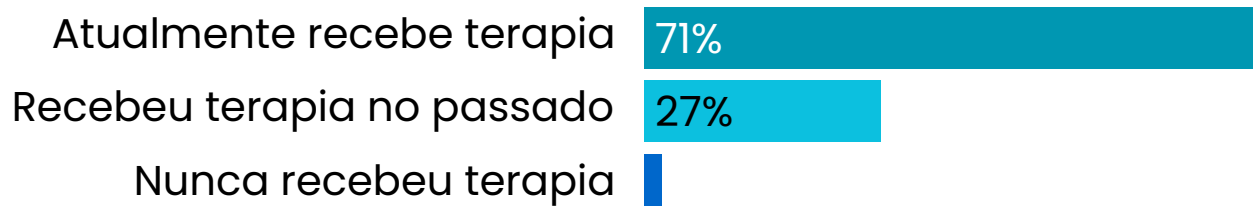


A AFI (CAS) e outros desafios de fala são centrais no SETBP1-HD/RD, mas ocorrem junto com outras necessidades de desenvolvimento.

Terapia da fala

Acesso à terapia da fala

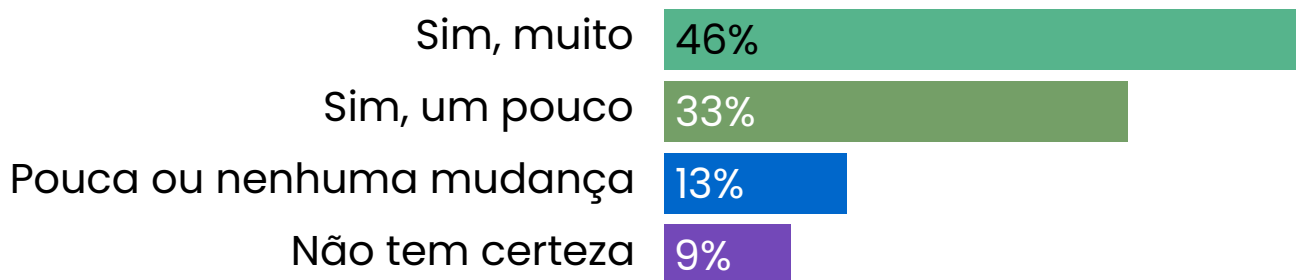
Acesso, abordagens e o que funciona



Quando a terapia costuma começar?

- A maioria das crianças começa entre **1 e 3 anos**
- Alguns começaram **apenas aos 10 anos** e ainda assim progrediram

A terapia da fala ajuda?



Frequência da terapia

- A maioria das crianças recebe **1-2 sessões por semana**
- Menos recebem **3 ou mais sessões por semana**



O que parece ajudar:

- Repetição e prática consistente
- Uso de pistas (visuais, táteis)
- Praticar palavras e sons reais
- Ajustar a dificuldade ao longo do tempo

Terapia da fala →

Acesso à terapia da fala

Tipos de terapia da fala/eficácia

▶ Pistas multissensoriais	● ● ● ● ● ● ●
▶ PROMPT	● ● ● ● ● ● ●
▶ Baseado em música	● ● ● ● ● ● ●
▶ Kaufman (K-SLP)	● ● ● ● ● ● ●
▶ DTTC	● ● ● ● ● ● ●
▶ Consciência fonológica integrada (IPA)	● ● ● ● ● ● ●

● Útil ● Misto/pouco claro ● Não acessado



Desafios comuns

- Falta de progresso
- **A terapia não atendeu às necessidades da criança**
- Acesso limitado a especialistas ou terapias especializadas
- Barreiras de custo ou de agenda
- **Terapia inconsistente ou pouco frequente**

MENSAGEM PRINCIPAL PARA AS FAMÍLIAS:



O tipo de terapia é tão importante quanto o acesso



Algumas famílias relataram mais progresso após mudar a abordagem terapêutica – não apenas aumentar a frequência.



Se o progresso estiver lento, considere

- A terapia é focada nos **movimentos da fala (motora)?**
- Há **prática e repetição suficientes?**
- A abordagem está **sendo ajustada ao longo do tempo?**



Habilidades oromotoras e experiência sensorial

SETBPI
SOCIETY

Desafios de alimentação, oromotores e sensoriais



Coordenação oromotora

- Dificuldade em mover a língua de um lado para o outro **45%**
- Dificuldade em colocar a língua para fora sob comando **31%**
- Dificuldade em lambe os lábios **13%**



Desafios para se alimentar e mastigar

- Dificuldade em mastigar pedaços maiores de comida **33%**
- Dificuldade em controlar a saliva (baba) **23%**
- A comida fica presa (precisa usar os dedos para remover) **21%**
- Dificuldade em coordenar mastigação e deglutição **14%**
- Dificuldade em manter a comida na boca **9%**



Desafios sensoriais e de tolerância

- Dificuldade em tolerar ferramentas de escovação **57%**
- Dificuldade com o toque dentro da boca **50%**
- Dificuldade em limpar ao redor da boca **47%**
- Dificuldade em aceitar novas texturas/temperaturas **42%**
- Dificuldade com o toque no rosto **40%**
- Dificuldade com o toque nos lábios/bochechas **30%**

Nenhum dos desafios oromotores listados **36%**

MENSAGEM PRINCIPAL PARA AS FAMÍLIAS

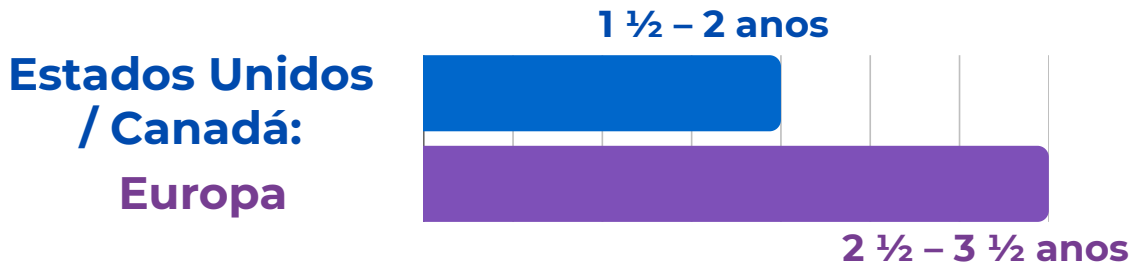


As diferenças oromotoras e sensoriais são comuns no SETBPI, especialmente as relacionadas ao movimento da língua, mastigação e tolerância ao estímulo oral.




Geografia, Acesso & Experiências das Famílias



Idade típica em que a terapia começa



Comunidades diferentes, experiências diferentes

 Áreas suburbanas	 Áreas urbanas	 Áreas rurais
<ul style="list-style-type: none">• Acesso mais consistente• Início mais cedo da terapia• Acesso à escola, intervenção precoce e terapia particular	<ul style="list-style-type: none">• Maior acesso a especialistas• Encaminhamentos mais cedo, especialmente na América do Norte	<ul style="list-style-type: none">• Início mais tardio da terapia• Menos especialistas• Maior dependência apenas da terapia escolar



Esses padrões foram especialmente fortes na Europa, onde famílias de áreas rurais relataram os inícios mais tardios e menos opções de terapia.

Como as famílias se sentem sobre a terapia



As famílias relatam maior satisfação quando têm:

- Terapia de fala baseada em abordagem motora
- Sessões semanais consistentes
- Uma combinação de serviços escolares, particulares e de intervenção precoce

Citações de pais

Experiências terapêuticas positivas

"A fonoaudiologia pelo NHS foi muito limitada... Aos 10 anos, finalmente podemos pagar terapia particular... **Ele está respondendo muito bem.**"

"Mudamos para uma clínica especializada em Apraxia de Fala na Infância (AFI). Lá fazemos sessões de 30 minutos, duas vezes por semana — e começamos a ver grandes progressos."

A fonoaudiologia pelo NHS foi **uma das ferramentas** más importantes para ayudar a mi hijo a convertirse en un comunicador verbal. **el habla adecuada enfoque motor ha sido**

Progresso e melhorias

"**Recebi tantos elogios...** Ela progrediu muito na fala!"

"**Aos 4 anos ela mal conseguia falar, então a melhoria foi enorme.**"

"As primeiras palavras vieram pouco antes dos 3 anos... **Aos 38**, ele ainda nos surpreende com novas palavras ou frases."

"**Meu filho não falou até os seis anos.** Desde então, **houve grande progresso.**"