

# Informe de Habla y Comunicación de SETBPI 2026

Lo que 111 familias compartieron sobre el habla, la terapia y la comunicación



## Puntos clave

1

### Los desafíos del habla suelen ser de origen motor

- El 57% menciona apraxia infantil del habla (AIH)
- Muchas familias comentan que es difícil planificar los movimientos para hablar

2

### La comprensión suele ser más fuerte que la expresión verbal

- El 94% entiende rutinas familiares
- Muchas personas entienden más de lo que pueden decir con palabras

3

### El tipo de terapia marca la diferencia

- El 79% de las familias dijo que la terapia del habla ayudó
- Los enfoques basados en el movimiento fueron los más efectivos

4

### La comunicación es multimodal

- El 47% usa(ba) gestos y el 21% usa(ba) dispositivos de CAA
- Muchos niños usan aproximaciones o combinan diferentes apoyos de comunicación

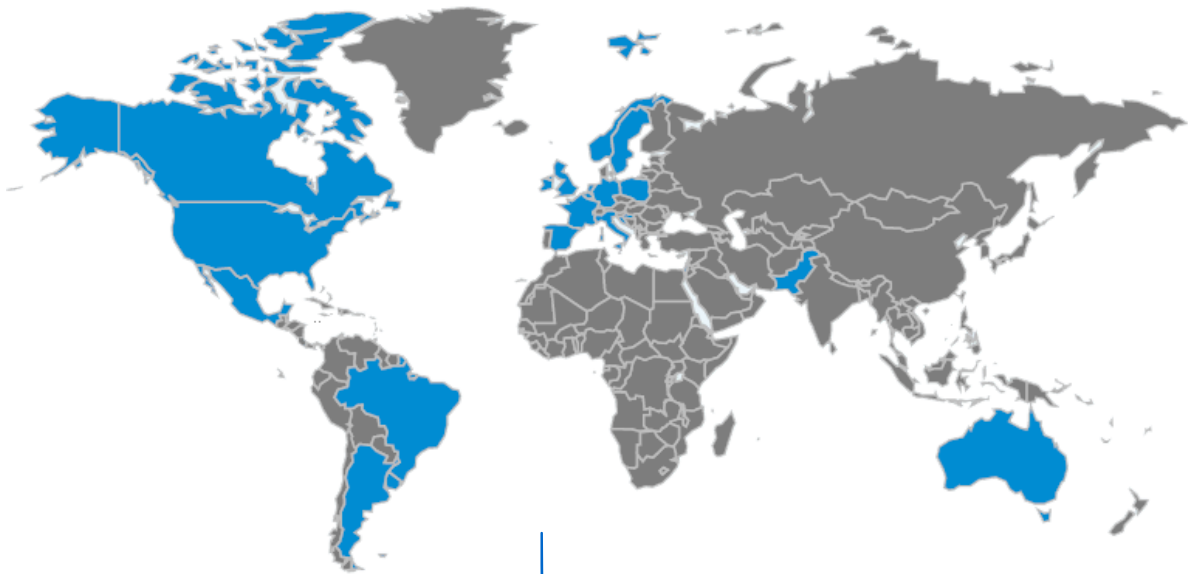
# Quiénes participaron



**111 Respuestas en total**

## Geografía

- **Estados Unidos: 49%**
- **Reino Unido: 12%**
- **Países Bajos: 7%**
- **Participación global de más de 20 países**



## Cuidadores

- **Madres: 89%**
- **Padres: 7%**
- **Abuelo/Abuela: 2%**
- **Tutor legal: 1%**
- **Tía: 1%**

## Área donde viven

- **Suburbano: 44%**
- **Urbano: 31%**
- **Rural: 23%**
- **Otro: 2%**

# Sobre las Abejas SETBP1



## Edades

- Rango de edad: **1–41 años**
- Edades más comunes: **6–12 años**
- Edad mediana: **infancia a adolescencia temprana**

## Distribución de edades

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

## Sexo

- **58%** masculino
- **42%** femenino

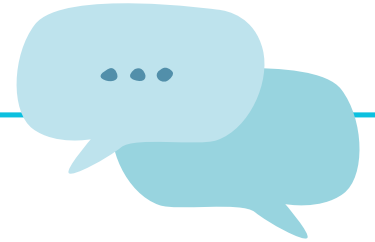
## Clasificación del trastorno

- Trastorno por haploinsuficiencia de SETBP1: **81%**
- Trastornos relacionados con SETBP1: **14%**
- Deleción proximal 18q- (incluye SETBP1): **5%**

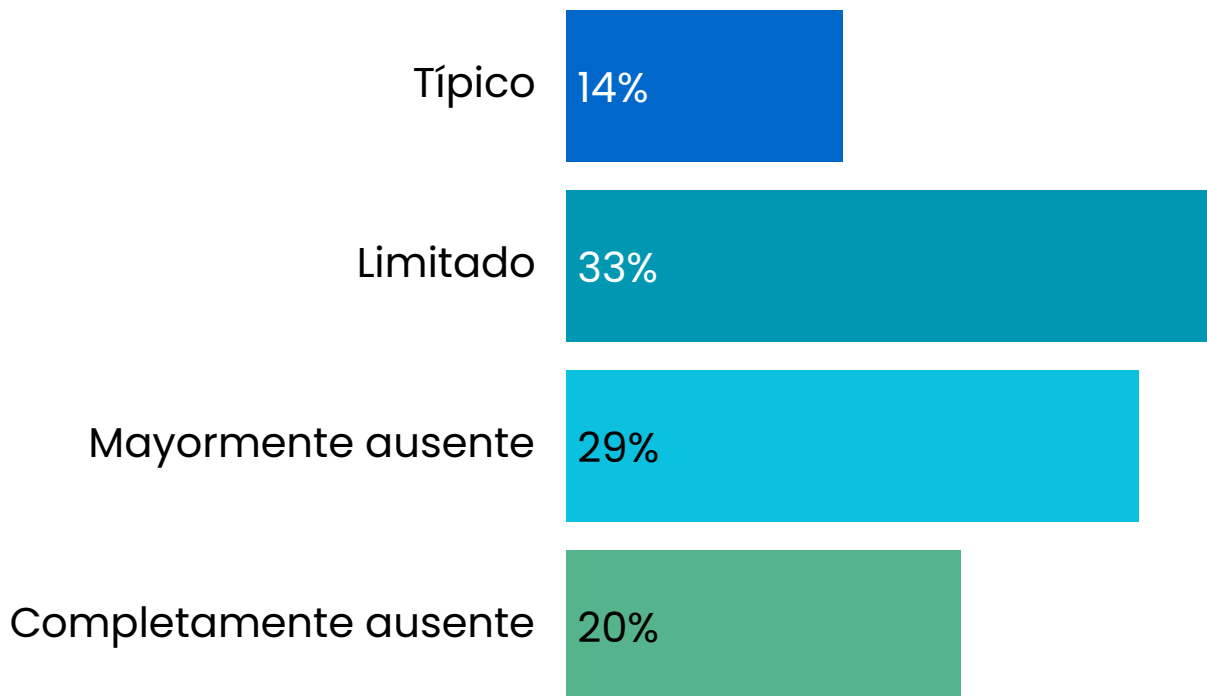
## Residencia principal

- Vive con un padre/madre: **97%**
- Residencia con apoyo: **3%**

# Desarrollo temprano de la comunicación



## Balbuceo antes del 1 año:



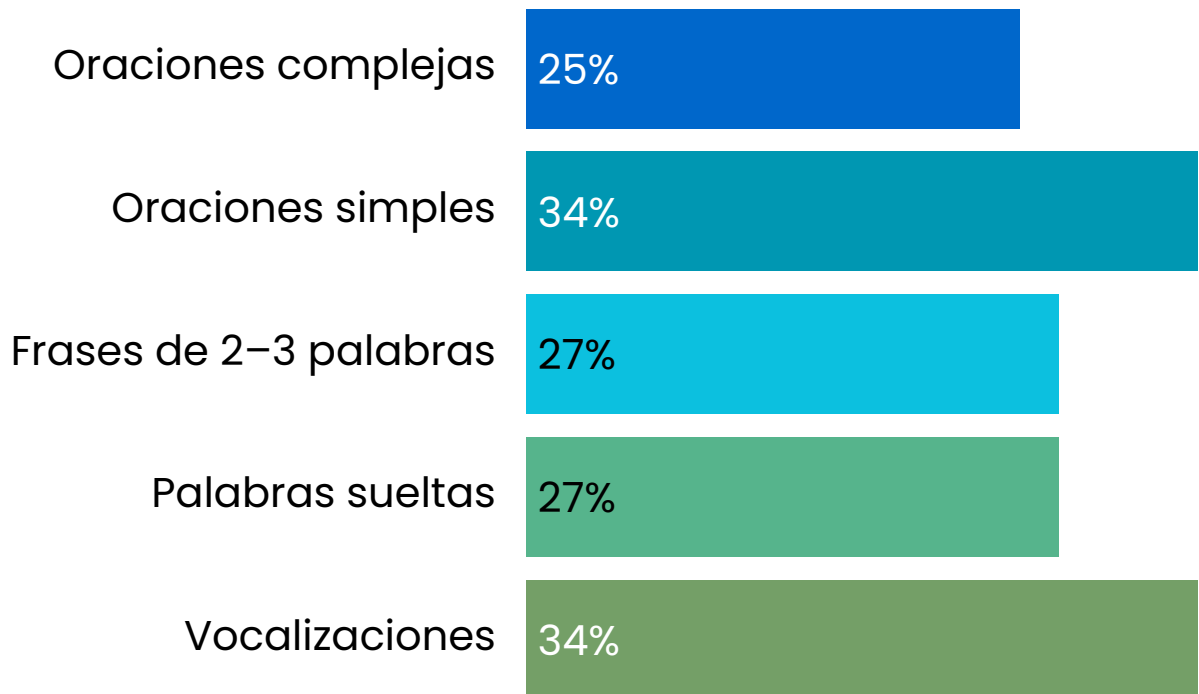
### QUÉ SIGNIFICA ESTO:

- Más del 80% de los niños mostró diferencias tempranas en el balbuceo, a menudo un señal temprano de diferencias en el habla motora.

## PUNTO CLAVE PARA LAS FAMILIAS:

**Las diferencias tempranas en el balbuceo** son comunes en SETBPI-HD/RD y pueden ser la primera señal de que el **desarrollo del habla seguirá un camino diferente**. El **apoyo temprano y específico** puede ayudar a construir una base sólida.

## Habla y comunicación alternativa



### Comunicación no verbal



Gestos  
**47%**



Lengua de  
señas  
**27%**



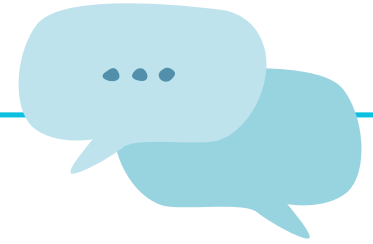
Dispositivos  
CAA / AAC  
**21%**

## IDEA CLAVE:

La mayoría de las personas usa varios métodos de comunicación al mismo tiempo. Pueden combinar sonidos, gestos y dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA/AAC).

# Características del habla

Cómo se presentan las diferencias del habla en SETBPI-HD/RD



## Lo que reportan las familias

➤ Dificultad para imitar sonidos o palabras	69%
➤ La claridad del habla cambia día a día	38%
➤ Errores del habla inconsistentes	37%
➤ Mejor habla automática que intencional	36%
➤ Movimientos de búsqueda con la boca	34%



### QUÉ SUGIERE ESTE PATRÓN:

- Estas son características comunes de **los trastornos motores del habla**
- El habla no está simplemente retrasada
- El cerebro puede tener dificultad para **planificar y coordinar los movimientos** necesarios para hablar



### Perspectiva de las familias

- Muchos padres informan que su hijo **sabe lo que quiere decir, pero no logra expresar las palabras con claridad.**

## MENSAJE CLAVE PARA LAS FAMILIAS:

En SETBPI-HD/RD, las diferencias del habla suelen deberse a **cómo el cerebro planifica, ejecuta o coordina los movimientos del habla**, no a un simple retraso del habla. Por eso, el tipo de terapia realmente importa.

# Comprensión del lenguaje

## Habilidades y desafíos del lenguaje receptivo



### Fortalezas

- Comprenden rutinas familiares **94%**
- Reconocen los nombres de personas conocidas **92%**
- Buena comprensión del lenguaje hablado en casa **83%**



### Más desafiante

- Seguir instrucciones de varios pasos **41%**
- Necesitan señales o gestos **40%**



### Perspectiva de las familias

- Los niños a menudo entienden mucho más de lo que pueden decir o mostrar.



### Qué parece ayudar:

- Dividir las **instrucciones en pasos más pequeños**
- Usar ayudas **visuales o gestos**
- Dar **más tiempo para procesar la información**
- Verificar la comprensión de diferentes maneras



Muchos individuos con SETBPI-HD/RD **entienden mucho** más de lo que pueden expresar verbalmente.



A veces pueden parecer que entienden menos de lo que realmente comprenden debido a las dificultades para responder o expresarse.

## Métodos de comunicación



### Forma más fuerte de comunicarse

- Habla / Verbal **71%**
- Uso de gestos / señas **43%**
- Comportamientos / acciones **11%**
- Expresiones faciales **10%**
- Dispositivos CAA (AAC) **5%**



### Fortalezas al comunicarse / interactuar con otros

- Conductas sociales **34%**
- Comunicación expresiva **33%**
- Reformular para aclarar **27%**
- Señales sociales no verbales **21%**
- Gestos **18%**



### Formas más útiles de apoyar la comunicación

- Apoyo con lenguaje de señas / gestos **14%**
- Enfoques de habla motora **20%**
- CAA (AAC) / apoyos visuales **18%**
- Enfoques basados en el juego **14%**
- Repetición / práctica **14%**

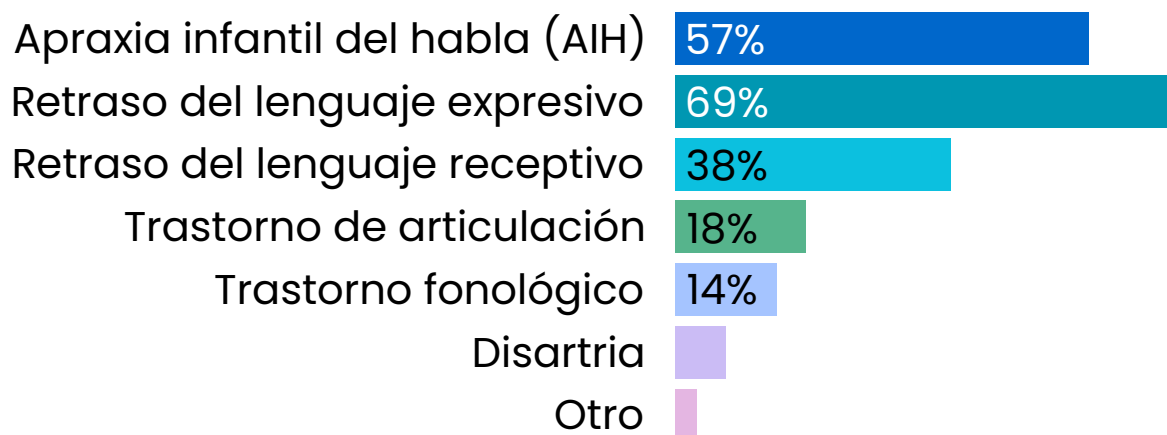


**El habla es importante**, pero muchas personas **usan varios sistemas de comunicación.**

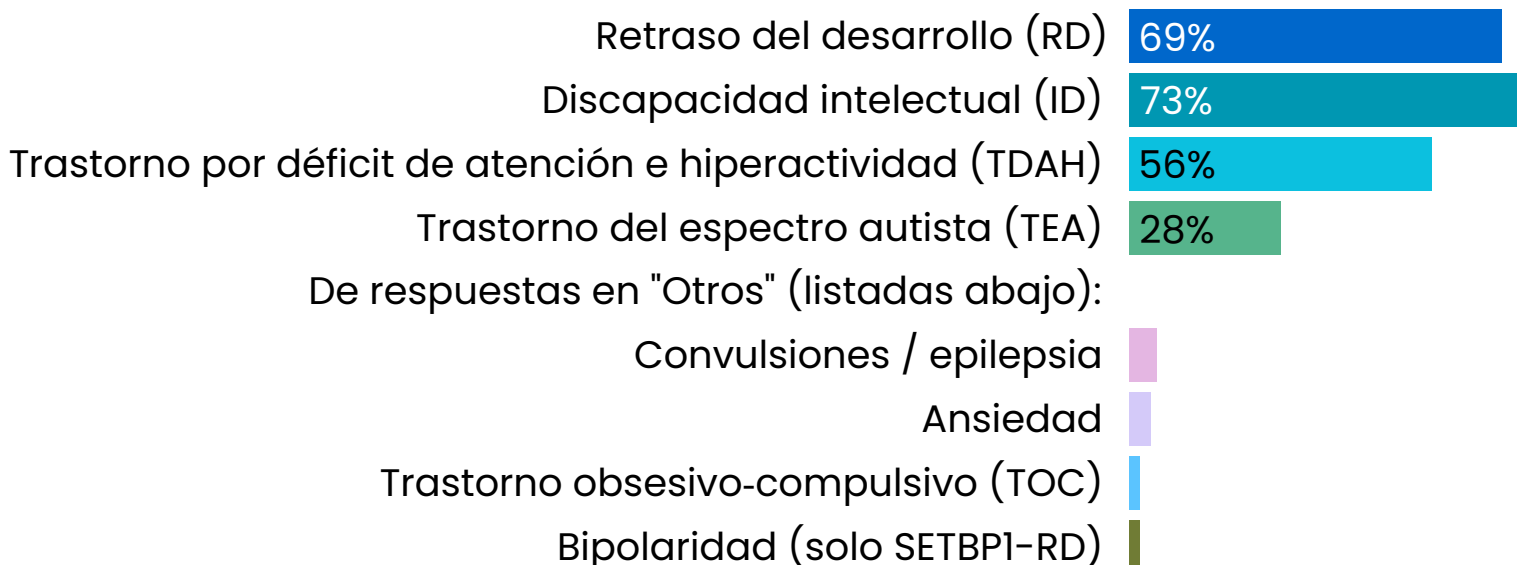


Muchos niños están muy socialmente motivados y comprometidos, incluso cuando la expresión verbal es limitada.

## Diagnóstico de comunicación



## Diagnóstico adicional

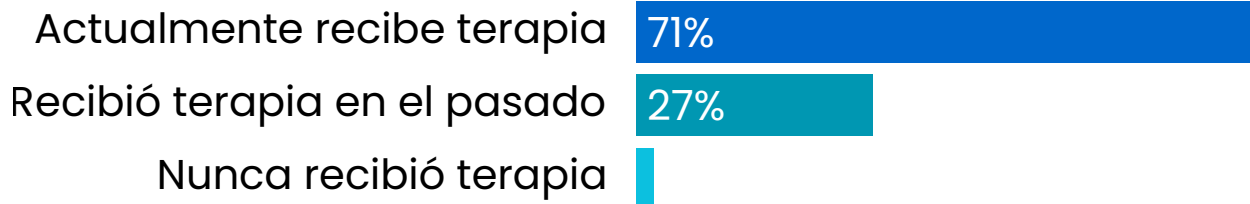


La AIH y otros desafíos del habla son centrales en SETBP1-HD/RD pero suelen presentarse junto con otras necesidades del desarrollo.

# Terapia del habla

Acceso, enfoques y lo que funciona

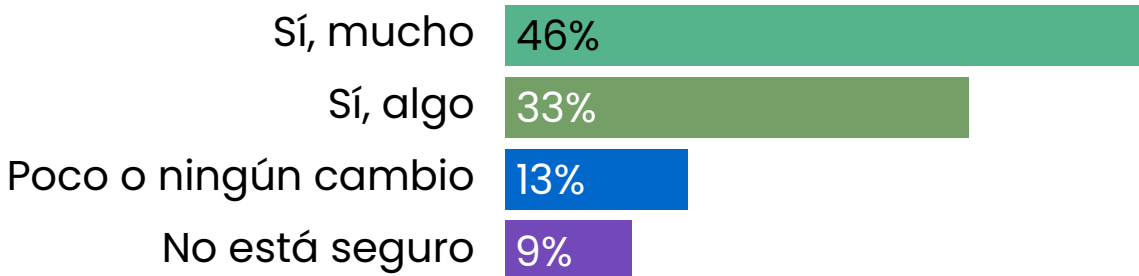
## Acceso a la terapia del habla



## ¿Cuándo comienza la terapia?

- La mayoría de los niños comienzan entre **1 y 3 años**
- Algunos comenzaron **hasta los 10 años** y aún así progresaron

## ¿La terapia del habla ayuda?



## Frecuencia de la terapia

- La mayoría de los niños recibe **1-2 sesiones por semana**
- Menos reciben **3 o más sesiones por semana**



### Qué parece ayudar:

- Repetición y práctica constante
- Uso de apoyos (visuales, táctiles)
- Practicar palabras y sonidos reales
- Ajustar la dificultad con el tiempo

# Terapia del habla →

Acceso, enfoques y lo que funciona

## Tipos de terapia del habla / Eficacia

➤ Señalización multisensorial	● ● ● ● ● ● ●
➤ PROMPT	● ● ● ● ● ● ●
➤ Basado en música	● ● ● ● ● ● ●
➤ Kaufman (K-SLP)	● ● ● ● ● ● ●
➤ DTTC	● ● ● ● ● ● ●
➤ Conciencia fonológica integrada (CFI)	● ● ● ● ● ● ●

● Útil      ● Mixto / poco claro      ● No accedido



### Desafíos comunes

- Falta de progreso
- **La terapia no satisfizo las necesidades del niño**
- Acceso limitado a especialistas o terapias especializadas
- Barreras de costo o programación
- **Terapia inconsistente o poco frecuente**

## MENSAJE CLAVE PARA LAS FAMILIAS:



**El tipo de terapia es tan importante como el acceso**



**Algunas familias informaron más progreso después de cambiar de enfoque terapéutico, no solo al aumentar la frecuencia.**



**Si el progreso es lento, considere:**

- ¿La terapia se enfoca en los **movimientos del habla (basada en el motor)**?
- ¿Hay **suficiente práctica y repetición**?
- ¿Se está **ajustando el enfoque con el tiempo**?

# Habilidades oromotoras y experiencia sensorial

## Desafíos de alimentación, oromotores y sensoriales



### Coordinación oromotoras

- Dificultad para mover la lengua de lado a lado **45%**
- Dificultad para sacar la lengua por orden **31%**
- Dificultad para lamer los labios **13%**



### Desafíos para alimentarse y masticar

- Dificultad para masticar trozos grandes de comida **33%**
- Dificultad para controlar la saliva (babeo) **23%**
- La comida se atasca y necesita sacarla con los dedos. **21%**
- Dificultad para coordinar la masticación y la deglución **14%**
- Dificultad para mantener la comida en la boca **9%**



### Desafíos sensoriales y de tolerancia

- Dificultad para tolerar herramientas de cepillado dental **57%**
- Dificultad con el contacto dentro de la boca **50%**
- Dificultad para limpiar alrededor de la boca **47%**
- Dificultad para aceptar nuevas texturas/temperaturas **42%**
- Dificultad con el contacto en la cara **40%**
- Dificultad con el contacto en los labios/mejillas **30%**

Ninguno de los desafíos oromotores listados **36%**

## MENSAJE CLAVE PARA LAS FAMILIAS:

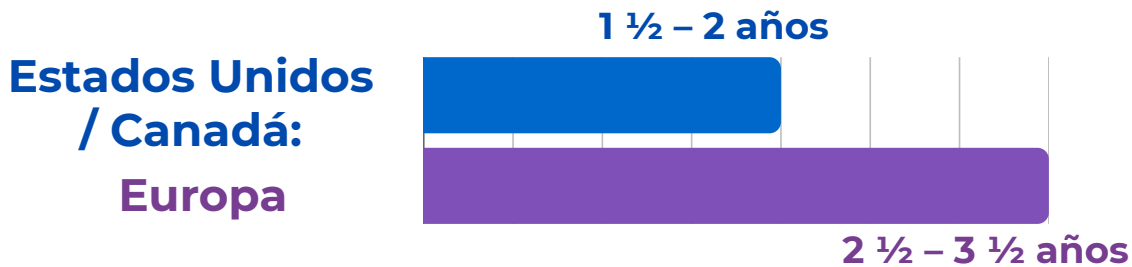


**Las diferencias oromotoras y sensoriales** son comunes en SETBPI, especialmente las relacionadas con el movimiento de la lengua, la masticación y la tolerancia al contacto oral.




# Geografía, Acceso y Experiencia Familiar



## Edad típica en que comienza la terapia



## Comunidades Diferentes, Experiencias Diferentes

 <b>Suburbano</b>	 <b>Urbano</b>	 <b>Rural</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso más constante a los servicios</li> <li>• Inicio más temprano de la terapia</li> <li>• Acceso a servicios escolares, intervención temprana (EI) y terapia privada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor acceso a especialistas</li> <li>• Referencias más tempranas, especialmente en United States y Canada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicio de la terapia a edades más tardías</li> <li>• Menor acceso a especialistas</li> <li>• Mayor dependencia de la terapia ofrecida únicamente por la escuela</li> </ul>



Estos patrones fueron especialmente marcados en Europe, donde las familias de zonas rurales reportaron las edades de inicio más tardías y menos

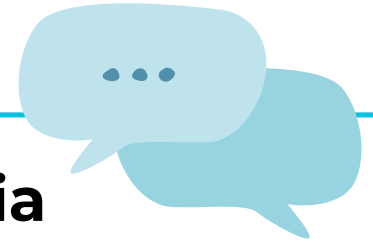
## Cómo se sienten las familias sobre la terapia



**Las familias reportan una mayor satisfacción cuando cuentan con:**

- Terapia del habla basada en habilidades motoras
- Sesiones semanales consistentes
- Una combinación de terapia del habla escolar, privada y de intervención temprana.

# Citas de padres



## Experiencias positivas con la terapia

"La terapia del habla del NHS ha sido muy limitada... Finalmente, a los 10 años, estamos en una posición financiera para pagar terapia privada... **Está respondiendo muy bien.**"

**"Cambiamos a una clínica especializada en apraxia,** con sesiones de 30 minutos, dos veces por semana, y comenzamos a ver muchos progresos."

"Una terapia del habla adecuada **basada en el enfoque motor ha sido una de las herramientas** más importantes para ayudar a mi hijo a convertirse en un comunicador verbal."

## Progreso y mejoras

**"He recibido muchos elogios...** ¡Ella ha rogado mucho con su habla!"

**"A los 4 apenas podía decir algo,** así que ha habido una gran mejora."

"Sus primeras palabras llegaron justo antes de los 3 años... A los **38,** todavía nos sorprende con nuevas palabras o frases."

**"Mi hijo no habló hasta los seis años.** Desde entonces, **ha habido una gran mejora.**"