



INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD recaído en el proyecto de ley, en primer trámite constitucional, que declara el 14 de mayo de cada año como el Día Nacional de la Concientización sobre el Diagnóstico de Apraxia del Habla Infantil.

BOLETÍN N° [16.347-11](#)

[Objetivo](#) / [Constancias](#) / [Normas de Quórum Especial \(no tiene\)](#) / [Consulta Excma. Corte Suprema \(no hubo\)](#) / [Asistencia](#) / [Antecedentes de Hecho](#) / [Aspectos Centrales del Debate](#) / [Discusión en General y en particular](#) / [Votación en General y en Particular](#) / [Texto](#) / [Acordado](#) / [Resumen Ejecutivo](#).

HONORABLE SENADO:

La Comisión de Salud tiene el honor de informar el proyecto de ley de la referencia, iniciado en moción de los Honorables Senadores señor Lagos, señora Órdenes, y señores Castro González, Gahona y Saavedra.

Se hace presente que el proyecto de ley es de artículo único y que, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 127 del Reglamento de la Corporación, la Comisión lo discutió en general y en particular, y propone a la Sala considerarlo del mismo modo. Se deja constancia, asimismo, de que la propuesta legal resultó aprobada por la unanimidad de sus miembros (5x0).

- - -

OBJETIVO DEL PROYECTO

Establecer un Día Nacional de la Concientización sobre el Diagnóstico de Apraxia del Habla Infantil, para crear una conciencia temprana de la existencia e incidencia de esta patología por parte de la comunidad científica y también en la población nacional.

- - -

CONSTANCIAS

- **Normas de quórum especial:** No tiene.
- **Consulta a la Excma. Corte Suprema:** No hubo.

- - -



ASISTENCIA

- Senadores y Diputados no integrantes de la Comisión:

- Honorable Senador señor Ricardo Lagos Weber.

- Representantes del Ejecutivo e invitados:

De la Agrupación Soy Apraxia: la Presidenta, señora Marcela Delgado.

Del Ministerio de Salud: los Asesores señores Jaime Junyent, Lorenzo Bascuñán y Sebastián Leiva.

Del Ministerio Secretaría General de la Presidencia: el Asesor, señor Cristian Abarca.

- Otros (Asesores):

De la Biblioteca del Congreso Nacional: el Investigador, señor Eduardo Goldstein.

De la oficina del Senador Francisco Chahuán: señores Cristian Carvajal; Nicolás Cerda; Marcelo Sanhueza, y José Manuel Wagner.

De la oficina del Senador Juan Luis Castro: la señora Teresita Fabres; los periodistas señora Paola Astudillo y señor Arturo León, y la Jefa de Gabinete, señora Meggy López.

De la oficina del Senador Sergio Gahona: la señora Teresita Santa Cruz y el señor Benjamín Rug.

De la oficina del Senador Juan Ignacio Latorre: el señor Jorge Díaz.

De la oficina de la Senadora Ximena Órdenes: el señor Camilo Aguilera.

De la oficina del Senador Ricardo Lagos: la señora Valeska Ponce.

- - -

ANTECEDENTES DE HECHO

Para el debido estudio de este proyecto de ley, se ha tenido en consideración la [moción](#) de los Honorables Senadores señor Lagos, señora Órdenes, y señores Castro González, Gahona y Saavedra.

Los autores de la iniciativa hacen presente que la apraxia es un trastorno neurológico, que presenta diversas modalidades o tipos, los cuales se han clasificado de distinta manera en el transcurso del tiempo.

Añaden que actualmente se acepta la siguiente clasificación:

Apraxias motoras: definidas como “la pérdida de la habilidad para producir movimientos elaborados con propósito, resultante de una patología cerebral”, las cuales se subclasifican en: Apraxias de las extremidades (bilaterales, ideomotora, de las extremidades superiores, de la marcha, ideacional, unilaterales, cinética, simpática, y callosa); apraxias de la cara (apraxias bucofacial y ocular); apraxias axiales (truncopedal); apraxias del lenguaje (del habla y verbal).

Apraxias espaciales: indican que el uso del término para designar ciertos trastornos de naturaleza espacial, ha sido polémico. Sin perjuicio de ello, se subclasifican en: Apraxia construccional y Apraxia del vestirse.

En cuanto a la caracterización de los principales tipos de apraxia, la apraxia ideomotora, se caracteriza por la incapacidad de los pacientes de realizar tareas motoras comunes, por ejemplo, no pueden imitar acciones como decir adiós o mostrar cómo se usa una herramienta (p. ej., cepillo de dientes, martillo); la apraxia ideatoria, se encuentra caracterizada por la incapacidad de percibir el propósito de una tarea compleja previamente aprendida; la apraxia conceptual, por la alteración de la capacidad de utilizar las herramientas correctamente; la apraxia de construcción, por la incapacidad de los pacientes de dibujar, construir o copiar un objeto a pesar de que entienden la tarea y tienen la capacidad física para realizarla; en tanto que la apraxia del habla, se caracteriza por la dificultad en iniciar sonidos, imitar sonidos del habla, disminución de la velocidad del habla, entre otras manifestaciones.

En relación a sus causas, en las apraxias de habla adquiridas en edad más avanzada y que no son de nacimiento, se producen por daño encefálico (p. ej., por infarto, tumor, o traumatismo) o degeneración, en general en los lóbulos parietales o sus conexiones, donde se retienen los recuerdos de los patrones de movimiento aprendidos, como también, menos frecuentemente, por el daño sufrido en otras áreas del cerebro, como la corteza premotora, otras partes del lóbulo frontal o el cuerpo calloso o, por la existencia de una afectación difusa vinculada a las demencias degenerativas.

El diagnóstico es clínico, a menudo sumado a las pruebas neuropsicológicas y a técnicas de imágenes, como la tomografía computarizada y la resonancia magnética, para identificar la causa.

Indican que no existe un tratamiento específico, pero la fisioterapia y la terapia ocupacional pueden mejorar un poco el funcionamiento y la seguridad del paciente.

En cuanto a su pronóstico y tratamiento, los pacientes con apraxia se tornan dependientes y requieren ayuda con las actividades de la vida cotidiana y, por lo menos, cierto grado de supervisión.

Explican que el término de apraxia del habla infantil o AHI, fue reconocido y estandarizado el año 2007 por la Asociación Americana de Habla, Lenguaje y Audición (ASHA), que estima que uno o dos de cada mil niños son diagnosticados con este trastorno neurológico.

Consiste en una evidente dificultad motora del habla que se puede observar cuando el niño no logra planificar voluntariamente la secuencia de movimientos musculares necesarios a la hora de comunicarse verbalmente.

Precisan que para que un niño comience a hablar, necesita ordenar sonidos, llamados fonemas, y sílabas por medio de una secuencia de movimientos motores coordinados de los labios, lengua, mandíbula y paladar blando. Es decir, el cerebro comunica a los músculos cómo y cuándo deben moverse para que las palabras se produzcan con precisión y claridad al hablar.

Este proceso ocurre instintivamente cuando el niño comienza a hablar, pero esto no ocurre en un niño con apraxia del habla infantil. Por otro lado, el niño con AHI recibe información del cerebro de forma incorrecta para planificar y ejecutar los movimientos del habla, lo que reduce la capacidad de producir sílabas y palabras de manera clara y correcta.

Son niños que conservan su razonamiento, piensan en lo que quieren comunicar, pero no pueden convertir ese pensamiento en palabras, no saben qué palabras (semántica) y en qué secuencia (sintaxis) usar para expresar una idea. Tampoco saben qué sonidos y en qué orden deben colocarse para formar una palabra, y mucho menos qué músculos y estructuras deben moverse para producir esos sonidos.

Por lo tanto, la AHI no se caracteriza por un retraso en el habla (o lenguaje), sino como un trastorno motor, neurológico funcional, que perjudica la producción de los sonidos del habla.

Manifiestan la necesidad de visibilizar la AHI a nivel nacional, así como educar e informar a la ciudadanía respecto de la existencia y características de esta condición. Con ello, se pretende aumentar las

posibilidades de contar con un diagnóstico certero y oportuno, que permita adoptar, de forma temprana, los tratamientos especializados dependiendo del tipo de apraxia de que se trate.

Muchas veces las evaluaciones tardan meses incluso años en llegar, lo cual retarda a su vez la adopción de tratamientos o medidas adecuadas que permitan mejorar la calidad de vida de quienes padecen de esta condición.

Por último, señalan que, en el derecho comparado, se considera el 14 de mayo como el día de la concientización sobre el diagnóstico de Apraxia del habla infantil. Así lo han consagrado los estados de Michigan y Virginia en Estados Unidos, conmemoración que a su vez ha sido adoptada por la legislación de Puerto Rico, y cuya consagración actualmente se debate en el Parlamento argentino.

ASPECTOS CENTRALES DEL DEBATE

En el seno de la Comisión hubo convicción de la necesidad de declarar el 14 de mayo de cada año como el Día Nacional de la Concientización sobre el Diagnóstico de Apraxia del Habla Infantil.

DISCUSIÓN EN GENERAL Y EN PARTICULAR¹

A.- Debate en la Comisión.

Al iniciar el estudio del proyecto de ley en informe, el **Honorable Senador señor Lagos** manifestó que el objetivo es relevar a nivel nacional, el día de la apraxia infantil, para generar conciencia.

Precisó que la apraxia infantil es un trastorno neurológico del desarrollo del habla que afecta a los niños. Indicó que los niños con este trastorno, saben lo que quieren expresar, tienen la capacidad intelectual para hacerlo, pero no lo logran materializar a la hora de utilizar el lenguaje.

Hay fallas neurológicas motoras que lo impiden y se trata de niños con necesidades especiales educativas, pero en lo general, tienen la capacidad intelectual desarrollada de manera normal.

¹ A continuación, figura el link de la sesión, transmitida por TV Senado, que la Comisión dedicó al estudio del proyecto:

<https://tv.senado.cl/tvsenado/comisiones/permanentes/salud/comision-de-salud/2023-11-28/091652.html>

La generación de conciencia de este trastorno es clave para instalarlo en la agenda nacional e influir en las políticas públicas, en particular, normar la apraxia del habla infantil dentro del decreto N° 170 del Ministerio de Educación, que se refiere a las necesidades educativas especiales, que es necesario ampliar y mejorar.

La **Presidenta de la Agrupación Soy Apraxia, señora Marcela Delgado**, quien acompañó su presentación con un [documento en formato PowerPoint](#), que fue debidamente considerado por la Comisión, señaló que la apraxia del habla infantil, consiste en un trastorno neurológico que afecta la producción motora del habla y se diagnostica principalmente en niños, por ello, se llama apraxia del habla infantil.

Explicó que esta condición presenta dificultades en los niños para planificar, coordinar, producir y ordenar los sonidos del habla.

Concretamente, afecta la capacidad de emitir sonidos y sílabas y de combinarlos para generar palabras y oraciones, lo que evidentemente limita a los niños en todas las actividades que involucran la expresión oral y lo restringe en su interacción social, tanto con familias, pares y personas dentro de su comunidad, por ejemplo, en los colegios.

Comentó que actualmente no existen estudios claros que indiquen las causas de la apraxia del habla infantil, se dice que puede ser neurológico, por alteraciones genéticas o por algún tipo de gen.

Puntualizó que las dificultades que presentan estos niños al momento de querer expresarse, es que no logran coordinar. Tienen totalmente claro lo que quieren decir, pero al momento de conectar lo que está en su mente con la boca, no pueden decir palabras con claridad.

No hay estudios actuales que puedan clarificar la razón de la apraxia del habla infantil.

Destacó que la prevalencia que existe hoy, se dice que son 1 a 2 niños de cada 1.000. Esta es la misma cantidad de niños con síndrome de Down, por ejemplo.

La diferencia está en que la apraxia del habla no se conoce en el país, muchos de los niños son mal diagnosticados y lo son como un trastorno del lenguaje o como autistas.

Los años que se pierden por estar en un tratamiento que no es el adecuado a su condición, influyen en la disminución de la capacidad de lograr efectuar un habla clara.



Lo ideal es que se diagnostique entre los 3 y 4 años de edad, sin embargo, muchos niños son diagnosticados recién a los 7 años.

Manifestó que uno de los principales problemas es que el trastorno no se encuentra en el decreto N° 170, de 2009, del Ministerio de Educación, por lo tanto, la mayoría de los niños con este diagnóstico, están quedando sin educación, dado que, para poder ingresar al plan de integración escolar, necesitan un diagnóstico específico, los cuales están indicados en el decreto señalado y la apraxia del habla no se encuentra establecido.

Reitero que los niños tienen la capacidad de razonar y entender todo lo que se les transmite, el problema radica en que no pueden expresar sus ideas y emociones de forma clara.

El problema es que como en los colegios no existen adecuaciones curriculares para este diagnóstico, quedan totalmente excluidos.

Añadió que en Chile no se conoce mayormente esta condición, los niños están siendo mal diagnosticados.

Recalcó la importancia de dar a conocer esta condición y que se declare el día 14 de mayo, de cada año, como el día de la concientización de la apraxia del habla infantil.

Puntualizó que el alto costo económico de las familias que tienen niños con apraxia del habla ya que requieren terapia específica de apraxia; no puede ser tratado con un fonoaudiólogo que no tenga el conocimiento específico.

A su vez, los niños necesitan apoyo diferencial, kinesiólogos y medicamentos.

Añadió que los costos mínimos, varían entre \$600.000 mensuales hasta \$900.000. Son costos elevados y la mayoría de las familias no cuenta con esos recursos para optar a una atención adecuada.

Lo anterior conlleva a que las familias deban optar por una terapia y generalmente se inclinan por la terapia fonoaudiológica que conduce a que el niño logre expresarse. Si se conoce el diagnóstico anticipadamente, el avance sería significativamente mayor en el habla.

B.-Votación en general y en particular.



El **Honorable Senador señor Chahuán** señaló que un diagnóstico oportuno puede hacer la diferencia y estimó que establecer un día nacional para la concientización y, para generar a partir de ese día, políticas públicas sobre la materia es relevante.

El **Honorable Senador señor Latorre** estimó que establecer un día nacional, ayuda a dar pasos para sensibilizar y tomar conciencia, de la mano de la construcción de políticas públicas permanentes.

El **Honorable Senador señor Castro González** respaldó esta iniciativa de ley. Se trata de un derecho para los niños del país, que viven con apraxia del habla y el objetivo es visibilizar y dar respaldo a los niños que tienen una afectación como esta y que requiere ser abordada por todo el sistema.

- Puesto en votación el proyecto de ley, en general y en particular, fue aprobado por la unanimidad de los integrantes de la Comisión, Honorables Senadores señores Castro González, Chahuán, Gahona, Latorre y señora Órdenes.

- - -

TEXTO DEL PROYECTO

A continuación, se transcribe el texto del proyecto de ley que la Comisión de Salud propone aprobar en general y en particular:

- - -

PROYECTO DE LEY:

“Artículo único.- Declárase el 14 de mayo de cada año, como el día nacional de la concientización sobre el diagnóstico de apraxia del habla infantil.”.

- - -

ACORDADO

Acordado en sesión celebrada el día 28 de noviembre de 2023, con asistencia de los Honorables Senadores señor Juan Luis Castro González (Presidente); señora Ximena Órdenes Neira, y señores Francisco Chahuán Chahuán; Sergio Gahona Salazar y Juan Ignacio Latorre Riveros.



Sala de la Comisión, a 1 de diciembre de 2023.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Juan Pablo Libuy Garcia".

JUAN PABLO LIBUY GARCIA
Abogado Secretario de la Comisión

RESUMEN EJECUTIVO

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD, RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY, EN PRIMER TRÁMITE CONSTITUCIONAL, QUE DECLARA EL 14 DE MAYO DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE APRAXIA DEL HABLA INFANTIL

(BOLETÍN Nº 16.347-11)

- I. OBJETIVO DEL PROYECTO PROPUESTO POR LA COMISIÓN:** Establecer un Día Nacional de la Concientización sobre el Diagnóstico de Apraxia del Habla Infantil, para crear una conciencia temprana de la existencia e incidencia de esta patología por parte de la comunidad científica y también en la población nacional.
- II. ACUERDOS:** aprobado en general y en particular por unanimidad (5x0).
- III. ESTRUCTURA DEL PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN:** consta de artículo único.
- IV. NORMAS DE QUÓRUM ESPECIAL:** no hay.
- V. URGENCIA:** no tiene.
- VI. ORIGEN E INICIATIVA:** Senado. Moción de los Honorables Senadores señor Lagos, señora Órdenes, y señores Castro González, Gahona y Saavedra.
- VII TRÁMITE CONSTITUCIONAL:** primero.
- VIII. INICIO TRAMITACIÓN EN EL SENADO:** 10 de octubre de 2023.
- IX. TRÁMITE REGLAMENTARIO:** primer informe, en general y en particular.
- X. LEYES QUE SE MODIFICAN O QUE SE RELACIONAN CON LA MATERIA:**

[-Ley Nº 20.850, que crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos.](#)

[-Ley Nº 19.966, que establece un régimen de garantías en salud.](#)

[-Ley Nº 20.201, que modifica el DFL Nº 2, de 1998, de Educación, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales.](#)



-Decreto N° 170 del Ministerio de Educación, de 2010, que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial.

Valparaíso, a 1 de diciembre de 2023.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Juan Pablo Libuy Garcia".

JUAN PABLO LIBUY GARCIA
Abogado Secretario de la Comisión