

INFORME DE LA COMISIÓN DE CULTURA, ARTES Y COMUNICACIONES RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 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\(S\)**](#)

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones tiene el honor de informar el proyecto de ley referido en el epígrafe, en segundo trámite constitucional y primero reglamentario, de origen en una moción de los senadores señor Ricardo Lagos, señora Ximena Órdenes, y señores Juan Luis Castro, Sergio Gahona y Gastón Saavedra.

Para el despacho de esta iniciativa, S.E. el Presidente de la República ha hecho presente urgencia calificada de "suma" para todos sus trámites constitucionales, por lo que de conformidad con lo establecido en el artículo 27 de la ley orgánica constitucional del Congreso Nacional, esta Corporación cuenta con un término de quince días corridos para afinar su tramitación, plazo que vence el 26 de marzo del año en curso, por haberse dado cuenta en la Sala, el 11 del mismo mes.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 260 del Reglamento de la Corporación, la Comisión discutió en general y en particular, a la vez, el presente proyecto de ley.

Durante el análisis de la iniciativa, se contó con la colaboración y asistencia de las señoras Tatiana Larredonda Mocarquer y Mónica Bugueño Alegría, encargada del área de artesanía y asesora legislativa, respectivamente, del Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio y del señor Roberto Cárcamo Tapia, asesor de la referida Cartera.

I. IDEAS MATRICES O FUNDAMENTALES.

La idea matriz se orienta a 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 en la comunidad científica y en la población nacional.

II. CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS.

Para efecto de lo establecido en los números 4°, 5°, 6°, 7°, 8° y 9° del artículo 304 del Reglamento de la Cámara de Diputadas y Diputados, la Comisión dejó constancia de lo siguiente:

1. Normas de quórum especial.

El artículo único no tiene tal carácter.

2. Normas que requieran trámite de Hacienda.

El artículo único no requiere tal tramitación.

3. Artículos e indicaciones rechazados por la Comisión

No hay disposiciones en esta situación.

4. Adiciones y enmiendas que la Comisión aprobó en la discusión en particular.

Ninguna.

5. Reservas de constitucionalidad.

No hubo.

6. Comunicación a la Corte Suprema.

No hubo.

7. Diputada informante.

Se designó a la señora **Marta González Olea**.

III. FUNDAMENTOS.

De conformidad con lo dispuesto en el numeral 1° del artículo 304 del Reglamento de la Corporación, se hace presente que los mocionantes sostienen que la apraxia es un trastorno neurológico, que presenta diversas modalidades o tipos, los cuales se han clasificado de distinta manera, sin embargo, 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: designa ciertos trastornos de naturaleza espacial, y aun cuando ha sido polémica su categorización, se subclasifican en: apraxia construccional y apraxia del vestirse.

En cuanto a la caracterización, la apraxia ideomotor, se define por la incapacidad de realizar tareas motoras comunes, como no poder imitar acciones como decir adiós o mostrar cómo se usa una herramienta; la apraxia ideatoria, se caracteriza 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 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, por la dificultad en iniciar sonidos, imitar sonidos del habla, disminución de la velocidad del habla, entre otras manifestaciones.

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

El diagnóstico es clínico, a menudo sumado a pruebas neuropsicológicas y a técnicas de imágenes, como la tomografía computarizada y la resonancia magnética, para identificar la causa, no obstante, 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, indican que 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 (AHÍ), 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 y que 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 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, proceso que ocurre instintivamente pero que no ocurre en un niño con apraxia del habla infantil, quien 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, no obstante, conservar 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 que se trata de un trastorno motor, neurológico funcional, que perjudica la producción de los sonidos del habla.

Fundamentan esta iniciativa en la necesidad de visibilizar la AHÍ y de educar e informar a la ciudadanía respecto de su existencia y de sus características para 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, lo que muchas veces se ve obstaculizado porque las evaluaciones tardan meses incluso años retardando la adopción de tratamientos o medidas que permitan mejorar la calidad de vida de quienes padecen 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, como en 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.

IV. RESUMEN DEL CONTENIDO APROBADO POR EL H. SENADO.

Según lo dispuesto en el numeral 2° del artículo 304 del Reglamento de la Corporación, el texto aprobado por el H. Senado propone declarar el 14 de mayo de cada año como el día nacional de la concientización sobre el diagnóstico de apraxia del habla infantil.

V. SÍNTESIS DEL DEBATE DURANTE LA DISCUSIÓN EN GENERAL, CON INDICACIÓN DE LOS ACUERDOS ADOPTADOS.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 260 del Reglamento de la Corporación, la Comisión discutió en general y en particular, a la vez, esta iniciativa.

La señora Claudia Rodríguez Andrade, abogada secretaria de la Comisión, comentó que, conforme con los antecedentes expuestos en la moción, la apraxia del habla infantil era un trastorno neurológico que presentaba diversas modalidades o tipos, no obstante, se aceptaba las siguientes clasificaciones:

1.- Las apraxias motoras: que se definían como la pérdida de la habilidad para producir movimientos elaborados con propósitos resultante de una pedagogía cerebral, las cuales se subclasificaban en: a) Las apraxias de las extremidades; b) Las apraxias de la cara; c) Las apraxias axiales; y d) Las apraxias del lenguaje.

2.- Las apraxias espaciales: que designaban ciertos trastornos de naturaleza espacial, advirtiéndose una importante subclasificación entre apraxia construccional y apraxia del vértice.

En lo que respecta a las características, detalló que la apraxia ideomotora se distinguía por la incapacidad de realizar tareas motoras comunes, como no poder imitar acciones como decir adiós o mostrar el uso de una herramienta -cepillo o martillo-; que la apraxia ideatoria, por la incapacidad de percibir el propósito de una tarea compleja previamente aprendida y la apraxia conceptual, por la alteración de la capacidad de utilizar las herramientas correctamente.

Pormenorizó que la apraxia del habla se caracterizaba por la dificultad de iniciar e imitar sonidos del habla y también por la disminución de las velocidades del habla, entre otras manifestaciones.

En relación a sus causas, indicó que, las apraxias del habla adquiridas en edad más avanzada se producían por el daño encefálico o por degeneración en los lóbulos parietales o en sus conexiones, donde se retenían los recuerdos de los patrones de movimientos aprendidos, como también menos frecuentemente, por el daño sufrido en otras áreas del cerebro, o bien, derivado de la existencia de una afectación difusa vinculada a las demencias degenerativas.

Señaló que su diagnóstico era clínico, a menudo sumado a pruebas neuropsicológicas y que las técnicas de imágenes, como la tomografía computarizada y la resonancia magnética permitían identificar sus causas y comentó que el pronóstico dependía de la naturaleza y existencia del daño, así como de la edad sin que existiera ningún tratamiento específico, no obstante, que la fisioterapia y la terapia ocupacional podían mejorar un poco el funcionamiento y seguridad del paciente.

En cuanto al pronóstico y tratamiento, puntualizó que los pacientes se tornaban dependientes y que requerían ayuda con las actividades de la vida cotidiana y cierto grado de supervisión, no obstante, en el caso de pacientes que hubieran sufrido un accidente cerebrovascular, el curso de la patología podía seguir estable e incluso mejorar aun cuando no existía tratamiento médico específico para la apraxia, puesto que los fármacos que retardaban el avance sintomático no parecían ofrecer ningún beneficio.

Especificó que el término apraxia del habla infantil fue reconocido por la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición que estimó que uno de cada dos mil niños era diagnosticado con este trastorno neurológico y describió que, bajo este trastorno, se advertía una dificultad motora del habla que se podía observar cuando el niño o niña no

lograba planificar voluntariamente la secuencia de movimientos musculares necesarios a la hora de comunicarse verbalmente, lo que ocurría instintivamente cuando el niño comenzaba a hablar, sin embargo, este proceso no sucedía en el caso de personas con apraxia del habla infantil porque recibían información del cerebro de forma errónea para planificar y ejecutar los movimientos del habla, lo que reducía la capacidad de producir sílabas y palabras de manera clara y correcta.

Puntualizó que estos niños conservaban su razonamiento y podían pensar en lo que querían comunicar, pero, no lograban convertir en palabras sus pensamientos como si la comunicación entre cerebro y boca estuviera interrumpida, dado que no sabían qué expresión utilizar ni que secuencia para expresar una idea, ni tampoco qué sonidos y en qué orden para formar una palabra, ni menos los músculos y las estructuras que tenían que moverse para producir dichos sonidos. Recalcó que la apraxia no se caracterizaba por un retraso en el lenguaje, sino que, por un trastorno motor, neurológico, funcional, que perjudicaba la producción de sonidos del habla.

Expuso que, de acuerdo con los fundamentos del proyecto, los senadores mocionantes entendían que era necesario visibilizar, educar e informar a la ciudadanía respecto a la existencia y características de esta condición para aumentar la posibilidad de contar con un diagnóstico certero y oportuno que permitiera adoptar de forma temprana los tratamientos especializados mejorando la calidad de vida de quienes padecían esta condición, así como realizar una concientización respecto a la existencia y características de la apraxia en su calidad de trastorno neurológico, especialmente en el ámbito del habla infantil, tanto respecto de la ciudadanía como de los profesionales de la salud y de la docencia.

La diputada **Marta González** detalló que esta propuesta tenía la finalidad de visibilizar, concientizar y educar a la población acerca del trastorno de la apraxia del habla infantil y sus consecuencias. Asimismo, explicó que tuvo su origen en un largo trabajo realizado por la agrupación nacional “soy apraxia” y por un grupo de madres que habían debido enfrentar muchas dificultades para visibilizar y concientizar a la población sobre el diagnóstico de este trastorno del habla y su tratamiento.

En virtud de lo expuesto, la Comisión **aprobó** la iniciativa, tanto en general como en particular, por **unanimidad** con los votos de las diputadas Nathalie Castillo, Viviana Delgado, Marta González, Catalina Pérez y Daniela Serrano y de los diputados Alejandro Bernales, Eduardo Durán y Hotuiti Teao (8-0-0).

VI. TEXTO DEL PROYECTO COMO QUEDARÍA EN VIRTUD DE LOS ACUERDOS ADOPTADOS POR LA COMISIÓN.

Por las razones señaladas, por las que expondrá la diputada informante, y en virtud del numeral 10 del artículo 304 del Reglamento de la Corporación, la Comisión de Cultura, Artes y Comunicaciones recomienda aprobar el siguiente:

PROYECYO 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.”.

Tratado y acordado según consta en el acta de la sesión celebrada el 19 de marzo de 2024, con la asistencia de los diputados (as) Gustavo Benavente Vergara, Alejandro Bernales Maldonado (Presidente), Nathalie Castillo Rojas, Sara Concha Smith, Viviana Delgado Riquelme, Eduardo Durán Salinas, Marta González Olea, Catalina Pérez Salinas, Daniela Serrano Salazar, Hotuiti Teao Drago y Sebastián Videla Castillo.

Sala de la Comisión, a 19 de marzo de 2024.

CLAUDIA RODRÍGUEZ ANDRADE
Abogada Secretaria de la Comisión