

Proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señor Lagos, señora Órdenes, y señores Castro González, Gahona y Saavedra, que declara el 14 de mayo de cada año como el Día Nacional de la Concientización sobre el Diagnóstico de Apraxia del Habla Infantil.

Antecedentes:

1. La apraxia como trastorno neurológico

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. No obstante, actualmente se acepta la siguiente clasificación¹:

- **Apraxias motoras:** Estas se definen 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:** Al respecto, cabe señalar que el uso del término apraxia espacial para designar ciertos trastornos de naturaleza espacial ha sido polémico. Sin perjuicio de lo anterior, estas se subclasifican en:
 - Apraxia construccional;
 - 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

¹ Ardila, A. & Rosselli, M. (2007). Neuropsicología clínica. México: El Manual Moderno

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, estas 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** (la parte del lóbulo frontal situada por delante de la corteza motora), **otras partes del lóbulo frontal o el cuerpo calloso** o, por la existencia de una afectación difusa vinculada a las demencias degenerativas.

Tratándose del diagnóstico, este es clínico, a menudo sumado a las pruebas neuropsicológicas y las técnicas de imágenes, como la tomografía computarizada y la resonancia magnética, para identificar la causa. El **pronóstico depende de la naturaleza y la extensión del daño y la edad del paciente. No existe ningún 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. En el caso de que los pacientes hayan sufrido un accidente cerebrovascular, su curso puede seguir estable e incluso mejorar. No obstante, **no existe ningún tratamiento médico específico para la apraxia**. Los fármacos que retardan el avance sintomático de la demencia no parecen ofrecer ningún beneficio, en tanto que la fisioterapia y la terapia ocupacional pueden mejorar levemente el funcionamiento, pero más a menudo sirven para aumentar su seguridad en el medio y proporcionar dispositivos que ayudan a los pacientes a superar el déficit primario.

2. La apraxia del habla infantil o AHÍ

El término Apraxia del habla infantil 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. Es 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. 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. Es como si la comunicación entre el cerebro y la boca estuviese interrumpida. Ellos 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. Además del cambio en la producción de sonidos del habla, esta dificultad en la planificación de los movimientos también puede afectar la coordinación motora fina y gruesa del niño².

Es un trastorno neurológico del desarrollo del habla que afecta:

- La planificación y coordinación de los sonidos del habla.
- La precisión y consistencia de los movimientos necesarios para el habla.
- Y se da en ausencia de alteraciones neuromusculares.

a. Causas de la AHI

La Apraxia del Habla infantil puede originarse de varias maneras. La gran mayoría es de origen

² Guía práctica de Concientización de la Apraxia del Habla Infantil, pág. 5 y 6

desconocido, puede aparecer espontáneamente, sin estar asociada a ningún trastorno neurológico de base. Aunque algunos niños son sometidos a exámenes neurológicos tales como electroencefalogramas, resonancias cerebrales, escáner cerebral, estos no arrojan ninguna alteración. Puede estar asociada con trastornos neurológicos conocidos, infecciones o traumas durante el embarazo o después del parto. También puede concomitar (de forma secundaria) en niños con una condición o trastornos del desarrollo neurológico o problemas genéticos como el Autismo (TEA), el Síndrome de Down o el Síndrome de X Frágil, por ejemplo, pero aún se encuentra en estudios y no ha y una causa específica³.

b. Diagnóstico de la AHI

Hay varios profesionales que trabajan con niños, como pediatras, neuropediatras o psicólogos que pueden sospechar de una AHI. Sin embargo, al ser un trastorno motor que afecta el desarrollo del habla, **el profesional idóneo para evaluar, diagnosticar y determinar el plan de tratamiento es el fonoaudiólogo.** Este profesional debe estar especializado, tener experiencia y conocimiento en las áreas de lenguaje infantil, motricidad orofacial y trastornos del habla motora. En algunos casos, la terapia del habla por sí sola puede no ser suficiente. En este caso, se requiere una evaluación interdisciplinaria, con la participación de neuropediatras, genetistas, terapeutas ocupacionales, psicopedagogos, entre otros⁴.

c. Pronóstico y tratamiento de la AHI

La AHI se presenta desde el nacimiento y no evoluciona naturalmente con el tiempo. La AHI es de carácter permanente. En primer lugar, y teniendo en cuenta las dificultades específicas de cada niño, es importante conocer el cuadro clínico en detalle para que el tratamiento de la terapia del habla se planifique con un enfoque adecuado. Las manifestaciones de la AHI van de leves a severas, por lo que la frecuencia de las sesiones terapéuticas debe ser intensiva, con un rango de dos a cinco sesiones por semana. Para casos severos, se recomienda que la frecuencia se haga de tres a cinco veces por semana. Para que el tratamiento funcione mejor, es necesario considerar la edad del niño, la gravedad del trastorno, la existencia de otras comorbilidades, el comportamiento y la motivación del niño, así como el enfoque terapéutico utilizado y, principalmente, involucrar a la familia, escuela, etc. Para algunos niños, basta con

³ Guía práctica de Concientización de la Apraxia del Habla Infantil, pág. 7

⁴ Guía práctica de Concientización de la Apraxia del Habla Infantil, pág. 17

la terapia fonoaudiológica. Sin embargo, para aquellos niños que tienen otras manifestaciones asociadas con dificultades en la coordinación motora y en las actividades diarias, la asistencia de un Terapeuta Ocupacional es fundamental. Principalmente profesionales que prioricen lo que es esencial para el niño y que trabajen en áreas que enfatizan la psicomotricidad e integración sensorial, psicología, kinesiología y psicopedagogía⁵.

Según la evidencia científica, el tratamiento es a largo plazo. Los años de terapia fonoaudiológica y los resultados son diferentes para cada niño, el avance es lento y requiere gran entrenamiento de algunos métodos recomendados para el tratamiento de la AHI. En niños angloparlantes, son los que utilizan los principios de aprendizaje motor, como: Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets (PROMPT), Dynamic Temporal and Tactile Cueing (DTTC), Rapid Syllable Transitions (RST), entre otros. En países Hispanohablantes, desde el año 2006 se imparte la técnica PROMPT con cursos introductorios y avanzados para fonoaudiólogos. El primer curso fue dado en Buenos Aires, por la fonoaudióloga Olympia Avignon de New York, asistida por la Lic. María Gabriela Sánchez, quién desde entonces ha recorrido varios países, como Argentina, Chile, Uruguay, Brasil, Puerto Rico, México, España Colombia, formando nuevos profesionales en esta técnica y compartiendo su experiencia. Ya existen más de 4.000 fonoaudiólogos hispanohablantes instruidos en PROMPT. Sin embargo, debido a la complejidad del cuadro de la AHI, es necesario que el profesional de la salud no use solo un método o estrategia de tratamiento ni mucho menos que crea que existe una técnica universal, sino que busque más y nuevas alternativas. Cada niño es único, con necesidades y dificultades específicas, por lo que el Fonoaudiólogo debe ser creativo, flexible y hacer un análisis crítico de su trabajo, estudiando caso a caso para adaptar las estrategias, de acuerdo con la individualidad del paciente⁶.

d. AHI sin tratamiento

El no recibir el tratamiento y apoyo de profesionales idóneos para tratar la APRAXIA DEL HABLA INFANTIL, provoca que la adquisición del habla en casos de apraxia del habla infantil leve sea aún más desfasada de acuerdo a la edad cronológica de los niños y niñas. Además, la ausencia de tratamiento es causa de la dificultad para entender el habla, y provoca un vocabulario reducido y dificultad para usar la gramática correcta al reunir palabras en una frase u oración, imposibilitando el habla fluida y el comunicarse de forma correcta para la sociedad.

⁵ Guía práctica de Concientización de la Apraxia del Habla Infantil, pág. 18

⁶ Guía práctica de Concientización de la Apraxia del Habla Infantil, pág. 19

En casos de apraxia del habla en niveles severos, se produce una imposibilidad de adquirir el habla, y esto gatilla en que en edad escolar los niños y niñas no logran alcanzar la alfabetización, existiendo casos en que se causa un deterioro cognitivo al no tener habla. El no recibir tratamiento oportuno trae efectos terribles para la infancia, el principal y más grave es no poder conseguir el habla, en un mundo que está pensado para las palabras, lo que trae daños emocionales, sociales, psicológicos tanto para los niños como los adultos cuidadores.

e. Necesidad de visibilizar la AHI a nivel nacional

Creemos necesario visibilizar, 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. Esto último, porque a causa del desconocimiento de este trastorno por parte de la población, es que 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.

Frente a este estado de cosas, se torna imperativo que se realice una concientización respecto de la existencia y características de la apraxia como trastorno neurológico, especialmente en el ámbito del habla infantil, tanto a la ciudadanía en general, como a los profesionales de la salud y la docencia, con la finalidad de obtener un diagnóstico y tratamiento oportunos.

f. AHI en el Derecho Comparado

A nivel internacional, se considera que 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.

En Puerto Rico, por Ley N° 133 de 1 de agosto de 2019, fue designado el día 14 de mayo como “Día de la Concienciación sobre el Diagnóstico de Apraxia del habla infantil”, con el objetivo de orientar y sensibilizar a la población sobre este padecimiento que afecta significativamente a la población infantil en la etapa del desarrollo del habla. En dicha ley, además se consagran deberes para las instituciones estatales de adoptar las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de dicha ley.

En Argentina, en tanto, se encuentra en tramitación proyecto de ley Expediente N° 14.484, ingresado el 18 de mayo de 2020, por Diputados de la Provincia de Corrientes, el que tiene por objeto “Instaurar el 14 de mayo como Día Provincial de Concientización sobre el Diagnóstico de la Apraxia del Habla Infantil”

POR TANTO: Las Senadoras y Senadores abajo firmantes venimos en proponer el siguiente

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."