

Material suplementario I. Dimensiones de indagación y guía de preguntas

Dimensiones de indagación	Preguntas guía
1) Itinerario en la búsqueda de diagnóstico: primeros indicios, redes informales de definición del diagnóstico, redes profesionales de diagnóstico y de derivación, y creencias iniciales	¿Cómo fue que llegaron al programa? (¿Por qué vienen al centro?) ¿Su hijo/a asistió a otro centro antes de ingresar al programa?
2) Significados del diagnóstico	a- ¿Cómo se llama el diagnóstico que tiene su hijo/a? b- ¿Qué es lo que le explicaron los profesionales de qué significa esto? c- ¿Qué piensa ahora de la situación de su hijo/a? d- ¿Hay alguna diferencia respecto a cómo lo pensaba al comienzo?
3) Búsqueda de información y sentidos	a- ¿Busca algo de información sobre la problemática de su hijo/a? b- ¿Dónde la busca? c- ¿Cómo vive lo que le pasa a su hijo/a? d- ¿Tiene alguna religión? ¿Lo ayuda la religión? ¿De qué manera?
4) Significados de los tratamientos: tratamientos deseados	a- ¿Cuáles tratamientos realiza actualmente? b- ¿Cómo son los tratamientos (preguntar por tratamiento)? c- ¿Pasó por otras instancias de tratamiento? d- ¿Puede describir lo que hace en cada tratamiento? e- ¿Qué cambios nota con este tratamiento? En la escuela, en la casa. f- ¿Cuál es la importancia que le da a los tratamientos? ¿Por qué? f- ¿Qué avances espera que ocurran a partir de los tratamientos? h- ¿Qué debe tener un tratamiento para ser útil? i- ¿En qué medida los tratamientos que hace acá cumplen con estos criterios?
5) Obstáculos percibidos: geográficos y económicos	a- ¿Cuánto tiempo cree que debería tomarles desplazarse hasta el Centro? b- ¿Qué tratamientos no cubre la obra social? c- ¿Qué otras actividades/tratamientos cree que debería cubrir? d- ¿Cuál es el impacto económico de estos tratamientos para la economía familiar? ¿Y el del transporte?
6) Gastos indirectos que tienen que ver con el cese de actividad laboral de las madres	a- ¿Cuáles son las principales cuestiones y preocupaciones económicas que para usted y su familia son importantes?
7) Administrativas	a- ¿Cómo considera que es el funcionamiento del sistema de turnos por parte del programa? ¿Y la autorización de los tratamientos? b- ¿Cuánto tiempo les lleva realizar estos trámites? c- ¿Qué modificaciones cree que deberían realizarse?
8) Inserción en el sistema escolar en el inicio	a- ¿Tienen algún tipo de apoyo en la escuela? b- ¿Cómo fue que llegó a esta escuela? c- ¿A cuántas escuelas fue su hijo/a?
9) Relación actual con la escuela: ¿cómo es la relación con el personal docente, el personal directivo y el del gabinete?	a- ¿Cómo es la relación con el personal docente, el personal directivo y el del gabinete? b- ¿Cómo le parece que se puede mejorar la relación con la escuela? c- ¿Hay alguien del programa que se vincule con la escuela? ¿Quién/quiénes? ¿Qué es lo que hacen?
10) Obstáculos del sistema escolar	a- ¿Cómo se tomó la decisión de pedir la integración? b- ¿El programa cumplió algún papel en esta decisión?
11) Escuela especial (si la mencionan)	a- ¿A qué edad comenzó a ir a la escuela especial? ¿Cómo se tomó la decisión? b- ¿Cuál fue el papel del programa en esta decisión?

12) Cuidados: rol de los miembros de la familia en el cuidado	a- ¿Cuáles son las actividades de cada integrante de la familia actualmente? (Por ejemplo, en una semana común) b- ¿Qué actividades realizaban antes de iniciar el tratamiento? c- ¿Cómo se organizan para que cada integrante de la familia haga sus actividades (los niños y los adultos), en qué participa o colabora cada uno? d-¿Cómo es una semana común y corriente?
13) Expectativas	a- ¿Qué le parecería bueno para su hijo/a en este momento? b- ¿Qué otras cosas se imagina que le harían bien a su hijo/a? c- Más allá de lo que le dijeron los médicos, ¿cree que hay alguna otra explicación para lo que le pasa a su hijo/a?
14) Calidad percibida	a- A nivel general, ¿cuál es su opinión sobre el programa? ¿Qué cree que se debería agregar o modificar? b- ¿Cómo cree que es la comunicación con los profesionales del programa? c- Al principio nos comentó que había participado de otros centros de tratamiento (si es que nos lo dijo): ¿cuáles son las similitudes y diferencias que encuentra con este programa? d- ¿Cuáles son las principales fortalezas y debilidades del programa? e- ¿Se sienten parte del programa? ¿Cuál creen que debe ser el rol del familiar en el tratamiento?

Material suplementario II.

Descripción resumida del inicio de los itinerarios terapéuticos de los niños y las niñas incluidos en el estudio

Descripción del inicio del itinerario terapéutico

Grupo de inicio precoz

- p6-Jimena Jimena fue operada a los 7 meses como consecuencia de una craneosinostosis. Su itinerario terapéutico comenzó prácticamente desde el nacimiento según cuenta su mamá, e interpreta que el retraso fue producto de esa craneosinostosis: "Desde que nació se empezaron a ver cosas respecto a sus reflejos que no eran como el resto de los niños, de los bebés, entonces la pediatra la mandó a estimulación temprana (...) ella tenía un ojo un poquito más para afuera y después de hacerle distintos estudios resultó que tenía craneosinostosis (...). Entonces creemos que el retraso vino por esto". Fue derivada precozmente a estimulación temprana por su pediatra. A este tratamiento inicial, se le fueron agregando fonoaudiología, terapia ocupacional y más tarde psicopedagogía.
- p9-Patricia Patricia debutó con un cuadro convulsivo de difícil manejo a los 10 meses, que requirió cuidados intensivos y asistencia respiratoria durante 3 semanas. "A los 10 meses un día de golpe (...) empezó con su primera convulsión y caímos en una salita, de la salita al hospital y de ahí al Italiano, ese mismo día a la noche terminó en terapia intensiva con respirador (...) no paraban las convulsiones". A partir de este primer episodio, comenzó con estimulación temprana y continuó con terapia ocupacional y fonoaudiología. Fue en ese momento cuando Patricia comenzó sus itinerarios. El diagnóstico médico devino a los 3 años a partir de un estudio genético en el momento en que su mamá estaba embarazada de 3 meses esperando su segundo hijo.
- p12-Benicio Benicio nació con una hernia diafragmática y con serios problemas para aumentar de peso. Requería internaciones frecuentes por infecciones banales. Durante todo el primer año de vida, realizaron múltiples consultas por los problemas gastrointestinales: "Empezó a los 2 años y medio más o menos con fono (...) se notaba la diferencia con los nenes, fue muy bebotón porque él pasó por una hernia (...). Entonces empezamos a probar médicos (...) todos los médicos me decían: «Sí, tiene algo, pero no sabemos»". Una vez solucionadas sus dificultades nutricionales, sus padres detectaron un retraso en la adquisición de pautas motoras, por ejemplo refirieron que al año y medio de vida no quería pisar ninguna superficie, y a partir de ese momento lo derivaron a estimulación temprana.
- p15-Valentina Valentina fue una prematura extrema (nació en la semana 24 de gestación con un peso de 500 gramos), por eso tuvo que permanecer internada en una unidad de cuidados críticos durante más de 5 meses. "Tiene varias cosas que surgen por ser prematura". Valentina comenzó los tratamientos desde que fue dada de alta de Neonatología con un módulo que incluía estimulación temprana, fonoaudiología y kinesiología.

Grupo de inicio en la primera infancia e infancia tardía

- p1-Eliseo El papá y la mamá de Eliseo describen una larga etapa durante el jardín de infantes y el preescolar en los que había indicios de trastornos en el desarrollo, que eran desestimados por el entorno familiar e incluso por el pediatra. Durante el jardín, Eliseo "casi no hablaba, eran palabras sueltas y le tenía miedo a todo, se escondía debajo de la mesa, no charlaba con otros compañeros, no se integraba". En ese momento pensaban que Eliseo podría tener "trastorno del lenguaje, que le costaba un poquito más el colegio, pero que, con terapias, con fono, con psicopedagogía, pensamos que esto se iba a resolver". Aun así, continuaron enviándolo a una escuela exigente. A los 5 años la mamá se dio cuenta de que Eliseo podría presentar dificultades de aprendizaje: "... hasta que me di cuenta de que esos niveles no los iba a lograr y bueno en salita de 5 empezamos". A los 5 años una médica psiquiatra hizo el diagnóstico de TGD. Necesitaron este diagnóstico para tomar la decisión de cambiarlo a otro colegio que permitiese la inclusión de maestra integradora.
- p2-Juan Los primeros indicios de que Juan pudiese presentar alguna alteración en el desarrollo madurativo se dieron a los 2 años de edad, momento en que desde la escuela sugirieron tratamiento fonoaudiológico porque "hablaba poco y lo poco que hablaba lo hablaba mal, era el único nene que hablaba mal". La mamá relató que inicialmente no le dio relevancia a la indicación, lo que retrasó el inicio de los tratamientos, que finalmente comenzaron a los 5 años. A esa edad se registró en la historia clínica el diagnóstico de trastorno mixto del lenguaje. Sin embargo, tanto la madre como el padre recién hacen referencia a un problema a partir del diagnóstico de dislexia, cuando Juan tenía 7 años, momento en el que les informaron que el niño iba a repetir de grado.
- P3-Mariana La madre identificó tempranamente dificultades en Mariana y, si bien consultó con la pediatra, el inicio del tratamiento se retrasó hasta que la maestra señaló dichas dificultades: "Me di cuenta de la discapacidad a los 2 años (...) primero fue que no se expresaba bien, no hablaba mucho, entonces yo había consultado con la pediatra que me decía: «Vamos a ver con una foniatra». (...) Ahí dije: «Vamos a esperar que empiece el jardín, capaz que se larga más a hablar», y bueno ahí en el jardín ya me daba cuenta de que no, porque se aislaba, una serie de cosas que me marcaron las docentes y ahí sí, ya fui directamente con una neurolingüista".
Relata que "estuvieron 1 año realizando evaluaciones" hasta determinar "lo que tenía". En esa etapa hubo que "descartar otras cosas (...) audiometrías y un montón de estudios".
Desde el inicio hubo continuidad en los tratamientos, a pesar de la preocupación inicial: "En principio causó angustia obviamente, porque nadie se espera una cosa así, pero bueno siempre para adelante". La mamá relata que en la escuela no permitían que Mariana realizara las mismas actividades que sus compañeros, por lo que decidieron cambiarla de jardín de infantes.

p4-Clarisa	Cuando tenía 2 años la mamá notó cuestiones en Clarisa que le preocupaban, dificultad en el lenguaje: “No se le entendía, hablar hablaba, pero no se le entendía”, e inquietud motora. La pediatra interpretó inicialmente una problemática familiar, de igual manera que lo hizo el resto del entorno familiar: “Cuando yo empecé a dudar que había algo raro en Clarisa, todos me decían que yo estaba loca”. Al finalizar salita de 2 la pediatra sugirió una interconsulta con fonoaudiología, “para que yo me quede tranquila”. Pero la mamá no pudo conseguir el turno. Cuando comenzó salita de 3 la maestra señaló un problema más serio, y esta intervención desencadenó el itinerario terapéutico: “Cuando ella empezó salita de 3 ya en la primera reunión me empezaron a plantear que no era clara y no se le entendía lo que decía, y bueno consulté con una fono, me consiguieron un turno urgente y ella automáticamente la vio y me dijo: «Yo te voy a derivar al Italiano», me mandó con una psicóloga, (...) ambas cada una por su lado me decían que Clarisa tenía un retraso madurativo”.
p5-Yamila	A los 2 años una maestra del jardín les advierte que Yamila no lograba integrarse con el resto del grupo. También en esa época los familiares llamaron la atención de la mamá. Ella no veía esas dificultades en Yamila, y lo interpretaba como consecuencia de su poco contacto con otras niñas. A los 2 años consultó con el pediatra que la derivó a fonoaudiología. Cuando la niña tenía 3 años la mamá comenzó con tratamiento psicológico, como consecuencia de las dificultades que presentaba Yamila. En sala de 4 fue nuevamente la maestra, de otro jardín, quien le sugirió a la mamá hacer una evaluación introduciendo por primera vez el concepto de atraso. En sala de 5 desde el colegio solicitaron la inclusión de una maestra integradora, y la necesidad de realizar el trámite del certificado de discapacidad. El momento del diagnóstico médico lo describen como angustiante.
p7-José	Desde la perspectiva de la mamá, el inicio del problema de José fue repentino, y comenzó a los 5 años, a partir del diagnóstico médico de epilepsia. “José empezó con una convulsión, lo internaron y le diagnosticaron epilepsia (...) porque José más que un resfrío no había tenido y de repente esto de la convulsión como que para mí era una convulsión pasajera”. Sin embargo, ya se evidenciaban dificultades escolares, que la mamá denominaba “normales”: “En preescolar no era tan evidente, pero tenía algunas dificultades normales, ya después como que empezó a evidenciarse más”. En esa etapa ocurrieron experiencias penosas en la escuela: “Le quedó una mala experiencia en su colegio, el primer colegio al que fue, que era católico, y es el día de hoy que no quiere ni pasar por la puerta”. El diagnóstico fue difícil: “Al principio cuando nos dijeron que tenía epilepsia fue un <i>shock</i> , eso sí que fue un mal recuerdo, [ríe], pero bueno (...) había que aceptarlo (...) a mí sobre todo me costó aceptar el tema de la enfermedad (...) la enfermedad de un hijo es como una trompada”.
p8-Santino	El inicio que detectan la mamá y el papá es los 2 años, con problemas del habla: “Empezó con problemas del habla, entonces a los 2 años más o menos”, y con fono. A los 3 la fonoaudióloga derivó a neurología, y se diagnosticó retraso madurativo. El problema del habla lo detectó el pediatra; la mamá y el papá no se daban cuenta.
p10-Marina	El proceso fue lineal, comenzó a los 2 años con una fonoaudióloga que taxativamente le indicó que Marina tenía que comenzar tratamiento. En paralelo se hicieron varios estudios, que la mamá describe como “chocantes”, pero los fueron realizando mientras a Marina se le agregaba tratamiento con psicopedagoga. La mediadora fue una psicopedagoga. No describen sufrimientos vinculados a los itinerarios terapéuticos: “Por suerte no tuvimos inconveniente, tuvimos un caminito muy derecho”.
P11-Dante	Las primeras consultas fueron a los 2 años derivados por su pediatra por retraso del lenguaje (esto no surgió en la entrevista por la mamá). En ese momento estaban atravesando dificultades familiares serias, relacionadas con episodios de violencia del papá y realizando terapia vincular. Impresiona que en este primer momento la mamá no logró direccionar y accionar frente a las dificultades que se reconocían. Dice la mamá: “Me costó darme cuenta de que mi hijo necesitaba todo esto”. La evaluación nunca terminó y el próximo contacto con el sistema de salud por el desarrollo de Dante fue a los 4 años y medio, cuando a partir del jardín le mencionaron dificultades de conducta y del lenguaje. Por este motivo comenzaron de manera simultánea evaluaciones en salud mental pediátrica y en fonoaudiología (ambos en el central). Existieron múltiples señales de alarma desde el sistema de salud, y muchos inicios y suspensiones de los tratamientos, y desconfianza hacia las recomendaciones médicas. La fonoaudióloga logró articular el inicio de los tratamientos. Indirectamente, refiere padecimientos de Dante antes de iniciar los tratamientos.
p13-Denise	Proceso largo, poca descripción de las evidencias iniciales, excepto que Denise participaba poco. La mamá lo interpreta como “timidez”. Comenzó con fonoaudiología; la mamá al inicio desconfió de lo que le decía la psicóloga. Ella misma habla de negación. “Desde el primer momento que nos dijeron que Denise tenía un problema no pudimos aceptar, no pudimos aceptarlo, como que no (...) o sea que lo pasamos muy mal, no pudimos aceptar, fue un transcurso largo, fui a distintos lugares y no lo acepté, pensé que era una equivocación, pensé que se equivocaron, mi esposo lo mismo”. La mediadora fue una médica, a la que mencionan repetidamente.
p14-Vanina	La mamá y el papá identifican dificultades tempranamente a los 3 años por dificultades en el jardín: “Le costaba expresarse, no tenía fluidez en lo que serían las palabras”. Comenzaron con terapias particulares, luego se afiliaron al Plan de Salud, y comenzaron los estudios diagnósticos: “Yo entendí de entrada que tenía un inconveniente y entendí que uno se pone en manos del profesional”. El papá destaca la incertidumbre inicial, por no tener un diagnóstico. A los 4 años ya tiene diagnóstico de retraso de desarrollo en la historia clínica.

p16-Tobías Tobías presentaba indicios de algún inconveniente, como hiperactividad, y también tuvo un episodio que podría ser una muerte súbita. A los 3 años tuvo un accidente mayor en el jardín (se llevó por delante una mesa, que le destruyó el párpado), por el que tuvieron que operarlo, dejó de hablar, y a partir de allí comenzaron los tratamientos. Para la mamá el problema de Tobías fue el accidente del jardín, que sin embargo puede haber sido producto del mismo problema, y que sean sufrimientos producto del problema que no se podía reconocer. Los sufrimientos continúan porque durante mucho tiempo no encuentran un marco adecuado de tratamientos. Muchos problemas con la medicación psiquiátrica.

TGD: trastorno general del desarrollo.