



Universidad de Concepción
Dirección de Postgrado
Facultad de Ciencias Sociales
Magister en Intervención Familiar

**AUTOPERCEPCIÓN Y ESTADO EMOCIONAL EN ADOLESCENTES CON
ESCOLIOSIS, CONCEPCIÓN, RANCAGUA, SANTIAGO Y COYHAIQUE 2024.**

Tesis presentada a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de
Concepción para optar al grado académico de
Magíster en Intervención Familiar

Autora:

Andrea Soledad Vásquez Leal.
Trabajadora Social.

Profesora Guía:

María Cecilia Rodríguez Torres
Concepción, mayo del 2025.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por estar presente en mi vida, otorgándome apoyo en todas las áreas de mi vida...

Agradezco a mi madre, esposo, hija y familia. Quienes me brindaron su apoyo y contención en los momentos más cruciales y difíciles...

A mi querida profesora María Cecilia Rodríguez quien con mucha paciencia me guio, en este desafiante caminar del conocimiento y aprendizaje...

A la profesora Carla Vidal y secretaria Alejandra Seguel quienes me otorgaron su apoyo de forma desinteresada durante mi periodo de post grado en esta prestigiosa Universidad de Concepción...

Agradezco Infinitamente a todas las personas que me apoyaron en este proceso...

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCION	8
CAPITULO I	10
PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA	11
JUSTIFICACION	23
CAPITULO II	26
MARCO TEORICO	27
La teoría de la imagen corporal	27
Teoría de la Influencia Social	29
Teoría Autocompasión	32
La Autopercepción	36
Estado Emocional en adolescentes	37
Tipos de Estados Emocional	40
Causas de los estados emocionales de los adolescentes	43
Funciones de las Emocionales	46
MARCO CONCEPTUAL	49
Etiología de la Escoliosis	50
Autoconcepto	53
MARCO LEGAL	57
Legislación Chilena	57
Política Nacional de Salud Adolescente y Joven (2008-2015).	59
Guía Clínica Tratamiento Quirúrgico de Escoliosis en Menores de 25 años	60
MARCO EMPIRICO	61
Carrasco & Ruiz (2016) en su investigación de “Experiencias de jóvenes con escoliosis idiopática”	61

Percepción de las mujeres jóvenes frente a la escoliosis	62
Estudio Imagen percibida en la escoliosis idiopática adolescente	64
Tesis Enfermedades Musculo esqueléticas	65
Investigación sobre el impacto de la ciencia y la tecnología en el tratamiento quirúrgico	65
Estudio sobre la imagen corporal	66
Estudio sobre ¿Qué es la imagen corporal?	67
CAPITULO III	69
Pregunta de investigación	70
Objetivo general	70
Objetivos específicos	70
CAPITULO VI	71
MARCO METODOLOGICO	72
POBLACION: MUESTRA Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN	76
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	79
CRITERIOS DE RIGOR METODOLOGICO	80
CONSIDERACIONES ÉTICAS	82
CAPITULO V	85
ANALISIS DE DATOS	85
ANALISIS DE LOS RESULTADOS	138
CONCLUSIONES	152
APORTE AL TRABAJO SOCIAL	161
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	163
REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS	164
ANEXOS	174
GRAFICO ANEXO 1 Grafico Adolescentes relación de categorías, subcategorías y dimensiones	175
GRAFICO ANEXO 2 Grafico Responsables relación de categorías, subcategorías y dimensiones	176
MALLA TEMATICA Entrevistas Adolescentes y Responsables	177

RESUMEN

La presente investigación está orientado en determinar la autopercepción y estado emocional de los adolescentes con escoliosis. Esta investigación aborda aspectos sociodemográficos para comprender el contexto en que viven los adolescentes, asimismo analiza cómo perciben su propio cuerpo en relación a esta enfermedad y el impacto psicosocial y emocional que describen los adolescentes desde su experiencias personales y adultos responsables. Se trata de una investigación cualitativa, enfoque descriptivo. En las narrativas se obtuvieron mediante entrevistas semiestructuras, dirigidas a siete pacientes adolescentes con escoliosis y a siete adultos responsables.

Los principales hallazgos revelan que la escoliosis es más prevalente en adolescentes femeninas que masculinos, un dato que coincide con lo reportado en la literatura.

Además se identificó en los relatos de los participantes un retraso en el diagnóstico de adolescentes, particularmente en áreas alejadas, lo que resalta la necesidad de mejorar el acceso a servicios de salud y fomentar la detección temprana de escoliosis en zonas con menos recursos.

Otro aspecto que se evidencia una vez que asumen la escoliosis, los pacientes empiezan con un gran efecto en su parte emocional, mostrando miedos y falta de seguridad. Esto muestra lo importante que es otorgar atención médica especializada a los adolescentes, pensando no solo en lo físico, sino también en los problemas que puedan presentar en la comunidad educativa.

Palabras Claves: Escoliosis, adolescentes, adultos responsables, autopercepción, estado emocional, servicio de salud, diagnóstico, tratamiento.

ABSTRACT

The present research is aimed at determining the self-perception and emotional state of adolescents with scoliosis. This research addresses sociodemographic aspects to understand the context in which adolescents live, as well as analyzes how they perceive their own body in relation to this disease and the psychosocial and emotional impact described by adolescents from their personal experiences and responsible adults. It is a qualitative research, descriptive approach. The narratives were obtained through semi-structured interviews, aimed at seven adolescent patients with scoliosis and seven responsible adults.

The main findings reveal that scoliosis is more prevalent in female adolescents than in males, a fact that coincides with what has been reported in the literature.

In addition, a delay in the diagnosis of adolescents was identified in the participants' reports, particularly in remote areas, which highlights the need to improve access to health services and promote early detection of scoliosis in areas with fewer resources.

Another aspect that is evident once they assume scoliosis, patients begin with a great effect on their emotional part, showing fears and lack of security. This shows how important it is to provide specialized medical care to adolescents, thinking not only about the physical, but also about the problems they may present in the educational community.

Keywords: Scoliosis, adolescents, responsible adults, self-perception, emotional state, health service, diagnosis, treatment.

INTRODUCCIÓN

La escoliosis es una condición médica que afecta la curvatura de la columna en forma de “s” o “c” esta, puede tener diferentes causas, tales como: idiopática (causas desconocida), congénita (anomalías en las vértebras el desarrollo fetal), neuromuscular (relacionada con enfermedad que afecta a los músculos) y degenerativa (esta afecta a los adultos mayores).

En la etapa de la adolescencia se evidencia con mayor impacto dado el desarrollo dinámico de la escoliosis, afecta en su mayoría a mujeres que en hombres.

La estructura física de los pacientes que padecen de esta condición, están expuesto a limitaciones en realizar actividades de interés deportivos o actividades cotidianas. Esta enfermedad desencadena en ocasiones una autopercepción negativa, dado que los adolescentes son más conscientes de su aspecto físico lo que provocaría una baja autoestima e inseguridad en sí mismo.

La presión social es otro componente que se evidencia en la vida de los adolescentes, al ser visible la escoliosis puede provocar sentimientos de exclusión e incluso ser marginado por su aspecto físico o discapacidad provocando emociones de tristeza, ansiedad o rechazo social. Afectando su autoconcepto y relación con su entorno familiar.

Por otra parte es fundamental que los pacientes con escoliosis reciban atención de calidad, asegurando un enfoque integral que aborde tanto sus necesidades físicas como emocionales. Asimismo, es crucial proporcionar a sus familias información adecuada sobre la condición, junto con herramientas prácticas que les permitan enfrentar los desafíos asociados y apoyar de manera efectiva a los adolescentes en su proceso.

De acuerdo a lo anterior, esta investigación pretende determinar la autopercepción corporal y su estado emocional en adolescentes con escoliosis.

Para facilitar la comprensión de lo expuesto, en el capítulo I se presenta el planteamiento y justificación de esta investigación, que tiene como propósito de explicar las razones y el interés que impulsan la investigación sobre este tema poco estudiado desde la autopercepción corporal y como esta influye en el estado emocional de los adolescentes.

Posteriormente en el capítulo II se profundizará en el marco teórico, conceptual, legal y empírico, el cual servirá de base y definirá los límites del objeto de estudio. Luego, en el capítulo III se presentarán los objetivos y la pregunta de investigación, elementos clave que orientarán los aspectos a explorar y analizar, con el fin de cumplir y dar respuesta de manera adecuada al propósito de este estudio.

En el capítulo IV se detallará el marco metodológico, especificando los elementos y criterios esenciales que conforman el diseño de esta investigación, orientados a cumplir con los objetivos establecidos. Finalmente, en el capítulo V se presentarán los resultados obtenidos, junto con un análisis comparativo frente a la teoría y los datos empíricos. Este capítulo culminará con las conclusiones y aportes significativos al campo del Trabajo Social.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La escoliosis es una condición médica caracterizada por una curvatura anormal de la columna vertebral. Esta afección afecta a personas de todas las edades, pero en particular, los adolescentes pueden experimentar desafíos únicos de autopercepción y estado emocional debido a la apariencia física alterada y las limitaciones funcionales que a menudo se asocian con la escoliosis (Álvarez y Núñez, 2011).

El período de crecimiento y desarrollo de un niño se produce entre las edades de 10 y 18 años, etapa conocida como adolescencia, y es durante este tiempo que se anticipan cambios físicos, mentales significativos y predecibles (Barreras, 2011).

Durante la prepubertad, los adolescentes experimentan cambios físicos significativos mientras transitan de la infancia a la edad adulta, como el desarrollo de características sexuales secundarias y el aumento del tamaño de los órganos sexuales. También experimentan modificaciones vocales y emisiones nocturnas. El rápido aumento en la estatura, entre los 9 y los 14,5 años en las niñas y entre los 10 y los 18 años en los niños, puede contribuir a la aparición de la escoliosis durante la adolescencia. (Carrasco y Ruiz, 2016).

Por su parte, la escoliosis se define como una desviación lateral (cifosis y lordosis) y horizontal (rotaciones vertebrales) de la columna en el plano frontal. Más recientemente, esta condición ha sido referida como desviación tridimensional bidimensional. Para Zulueta (2013) la escoliosis es una condición que sólo afecta a los seres humanos. Las formas idiopáticas o esenciales de escoliosis que se manifiestan en la adolescencia, incluidas aquellas que lo hacen entre los 10 y los 20 años, serán objeto de esta investigación. Algunos estudios sugieren un componente genético, mientras que otros sugieren una conexión con el cromosoma X o varios factores (Carrasco y Ruiz, 2021).

La escoliosis es una condición médica que se caracteriza por una curvatura anormal de la columna vertebral, presentando desafíos no solo físicos sino también psicológicos, particularmente durante la adolescencia. Este periodo de desarrollo, que abarca aproximadamente de los 10 a los 18 años, es un momento de intensos cambios físicos y emocionales, incluyendo la aparición de características sexuales secundarias y un rápido crecimiento en estatura. Estos cambios son cruciales ya que coinciden con el período en el que la escoliosis tiende a manifestarse más frecuentemente y con mayor severidad (Carrasco y Ruiz, 2016).

La adolescencia es una etapa donde la autopercepción y el autoconcepto están en constante evolución y desarrollo. Durante este tiempo, los adolescentes están particularmente vulnerables a cómo perciben su propio cuerpo y cómo creen que los demás los ven, lo que puede complicarse con condiciones visibles como la escoliosis. Los adolescentes con escoliosis pueden experimentar una autopercepción negativa debido a su apariencia física alterada y las limitaciones

funcionales que pueden acompañar a esta condición. Estudios han mostrado que esto puede llevar a estados depresivos y un impacto negativo significativo en la autoestima (Otero, 2017).

El análisis de la escoliosis desde una perspectiva médica revela que la condición puede tener componentes genéticos significativos y estar relacionada con anomalías en el desarrollo del sistema nervioso central, lo que podría resultar en asimetrías en el ángulo costo-vertebral. Investigaciones que han considerado familias afectadas por la escoliosis a lo largo de cuatro generaciones sugieren que la genética de esta afección es compleja e incluye una expresión variable y penetrancias bajas (Carrasco y Ruiz, 2021).

Además, el tratamiento de la escoliosis en adolescentes, que a menudo incluye el uso de dispositivos como el corsé de Boston o la cirugía, impone su propio conjunto de desafíos psicológicos y sociales. La intervención quirúrgica, aunque puede ser crucial para corregir la curvatura de la columna, puede exacerbar la percepción negativa del adolescente sobre su condición. Esto se debe al ambiente estresante del hospital, el riesgo de complicaciones postoperatorias, y el impacto potencial en la vida social y escolar de los o las adolescentes (Otto, Molina y Chahín, 2020).

En este contexto, es esencial que los tratamientos y abordajes para gestionar la escoliosis en adolescentes no se limiten solo a las intervenciones físicas. Debe haber un enfoque integral que también considere el bienestar emocional y psicológico del paciente. Este enfoque debe integrar estrategias de apoyo psicológico y social que ayuden a los adolescentes a gestionar su condición de una

manera que minimice el impacto en su autoestima y promueva una imagen corporal positiva.

Médicamente, la escoliosis idiopática adolescente (AIS, por sus siglas en inglés) es la forma más común de escoliosis y se presenta sin una causa conocida, afectándolos principalmente en pleno desarrollo. Según investigaciones recientes, esta condición no sólo implica desviaciones físicas de la columna vertebral, sino que también puede estar influenciada por factores genéticos complejos. Estudios han demostrado que hay un componente genético significativo que podría vincularse con ciertas disfunciones del sistema nervioso central, contribuyendo a una asimetría en el desarrollo de la estructura esquelética (Carrasco y Ruiz, 2021).

Desde el punto de vista psicológico, la escoliosis puede inducir una percepción negativa del cuerpo, que a menudo resulta en problemas de autoestima y bienestar emocional. La visibilidad de la curvatura puede hacer que los adolescentes se sientan autoconscientes y a menudo insatisfecho con su apariencia, lo que puede llevar a problemas psicológicos, como depresión y ansiedad. La interacción entre la autoimagen corporal y la autoestima es particularmente delicada durante la adolescencia, un periodo en el cual la conformidad con los grupos de pares es crucial (Otero, 2017).

Socialmente, los adolescentes con escoliosis pueden enfrentar estigmatización o aislamiento debido a su apariencia física o debido a las restricciones en la actividad física que a menudo acompañan a la condición. Estas experiencias pueden limitar su participación en actividades sociales o deportivas, exacerbando sentimientos de alienación o diferencia. Además, el tratamiento para

la escoliosis, que a menudo requiere el uso de corsés ortopédicos o cirugía, puede influir en la percepción de los adolescentes sobre su cuerpo y aumentar la ansiedad relacionada con su imagen corporal.

Educacionalmente, los adolescentes con escoliosis pueden enfrentar desafíos adicionales. Los efectos físicos de la escoliosis, como el dolor o la incomodidad, pueden afectar la concentración y el rendimiento académico. Además, el tratamiento médico intensivo, incluyendo la cirugía, puede resultar en ausencias prolongadas de la escuela, lo que afecta el rendimiento académico y las interacciones sociales que son vitales para el desarrollo emocional y cognitivo.

Para mitigar estos efectos, es esencial que los tratamientos para la escoliosis en adolescentes incorporen un soporte multidisciplinario que aborde tanto las necesidades físicas como psicológicas. Programas de apoyo que incluyan terapia psicológica y grupos de apoyo pueden ser cruciales para ayudar a los adolescentes a manejar su condición de manera más efectiva y positiva. Además, intervenciones educativas en las escuelas que promuevan una mayor conciencia y comprensión sobre la escoliosis pueden ayudar a reducir el estigma y promover una inclusión más efectiva de los estudiantes afectados.

El sector público, guiado por políticas de salud nacionales, tiende a enfocarse en proporcionar accesibilidad y equidad en el tratamiento de la escoliosis. Según autores como Skaggs et al. (2016), los sistemas de salud públicos a menudo enfrentan desafíos como la falta de recursos especializados y demoras en el tratamiento debido a la alta demanda y limitaciones presupuestarias. Sin embargo, los programas públicos son vitales porque garantizan que todos los adolescentes,

independientemente de su situación económica, tengan acceso al diagnóstico y tratamiento básico de la escoliosis. Estos programas suelen incluir campañas de sensibilización y screening en las escuelas, que son esenciales para la detección temprana y la intervención.

En contraste, el sector privado, como señalan Weiss y Goodall (2008), puede ofrecer servicios más especializados y con menor tiempo de espera. Las clínicas y hospitales privados a menudo utilizan tecnologías avanzadas y ofrecen terapias innovadoras que pueden no estar disponibles en el sector público. Sin embargo, el acceso a estos servicios depende en gran medida de la capacidad económica de las familias, lo que puede resultar en una disparidad en la calidad del tratamiento recibido por los adolescentes con escoliosis. Además, el sector privado tiene la flexibilidad de ofrecer programas de rehabilitación y apoyo psicológico más personalizados, que son fundamentales para manejar la percepción que los adolescentes tienen de su condición.

La escoliosis tiene una fuerte influencia genética, aunque los mecanismos exactos y los patrones de herencia son complejos y aún no completamente comprendidos. Estudios recientes han identificado loci genéticos relacionados con la susceptibilidad a esta condición, subrayando su componente genético. Esta comprensión ha impulsado investigaciones hacia tratamientos más personalizados, utilizando marcadores genéticos para predecir la progresión y adaptar intervenciones. Además, el manejo de la escoliosis en adolescentes incluye un importante soporte psicológico debido a los desafíos en la autopercepción. El apoyo

familiar y escolar juega un papel crucial para facilitar una adaptación positiva y mejorar el bienestar emocional y social de los jóvenes afectados.

Cortez et al. (2017), menciona que otros estudios coinciden en que un desarrollo anormal del Sistema Nervioso Central, que produciría una asimetría en el ángulo costo-vertebral es la causa del AIE. Estudios recientes consideran familias de enfermos de escoliosis de hasta cuatro generaciones y afirman que el acervo genético de la afección es extremadamente complejo e incluye expresión variable y penetrancias bajas en las extremidades de la enfermedad.

De acuerdo a Luengo y Salvador (2015), las curvas de escoliosis se evalúan utilizando el método de Cobb, y los resultados se categorizan de la siguiente manera: desviación sin escoliosis (1 a 10 grados); escoliosis leve (11 a 20 grados); escoliosis moderada (21 a 40 grados); y escoliosis severa (41 grados en adelante). Según Hans Rudolf-Weiss, la prevalencia de la escoliosis es más común en mujeres que en hombres, con una proporción de cuatro a siete mujeres por cada hombre. Este estudio se enfoca de manera específica en la escoliosis idiopática del adolescente, una condición que puede manifestarse en niños desde los 10 años hasta adultos jóvenes de 17 años. No obstante, según los autores, el rango de edad para esta afección se extiende hasta la pubertad temprana, que abarca de los 17 a los 18 años, momento en el cual la tendencia al empeoramiento de la escoliosis parece disminuir significativamente.

Por ello es importante, destacar que la adolescencia es una etapa del desarrollo marcada por numerosos cambios físicos, mentales y emocionales. La preocupación por la apariencia física también se hace evidente en este momento.

Estos cambios físicos dan como resultado ajustes en el autoconcepto y la marca personal. La autoimagen negativa según Otero (2017) relacionada con la escoliosis provoca estados depresivos, que tienen un impacto negativo en la autoestima.

En consecuencia, el diagnóstico de escoliosis en esta delicada etapa puede tener importantes consecuencias psicológicas y físicas, que incluyen cambios en la forma de la columna, aparición de gibosidad costal y/o lumbar, asimetrías del tórax, escapular y busto, problemas funcionales con el corazón y los pulmones limitaciones en el rendimiento y funcionamiento del aparato respiratorio y dolor esofágico (Ávila, 2011).

En este sentido, Otto, Molina y Chahín (2020), exponen que numerosos estudios encuentran esta mejora en la imagen personal tras el tratamiento quirúrgico. Sin embargo, el tratamiento quirúrgico puede exacerbar esta percepción negativa de la enfermedad por el potencial de ansiedad inducido por el ambiente hospitalario, el riesgo de complicaciones o incapacidad posquirúrgica, el ausentismo escolar y el consiguiente deterioro de las relaciones sociales, así como la posibilidad de complicaciones o incapacidad posquirúrgica.

Un menor nivel de estabilidad emocional, salud mental, función social e imagen personal fueron características del grupo menos satisfecho con los resultados del tratamiento quirúrgico, que estuvo integrado por 11 de los 42 pacientes que participaron en el estudio. Esto fue determinado por Leal et al. (2018).

Según Sapountzi-Krepia et al. (2014), en su estudio sobre cómo los adolescentes que reciben tratamiento con corsé de Boston son percibidos en

términos de su cuerpo, felicidad y satisfacción, el tratamiento con corsé tiene un impacto significativo en cómo las personas con escoliosis se perciben a sí mismas. Utilizando el cuestionario de Pierre-Harris e incluyendo un grupo de control, el investigador descubrió que los niños con escoliosis, perciben sus cuerpos de manera menos negativa que los niños sin la afección.

Es importante resaltar que en los diversos estudios revisados, se emplean escalas que consideran el autoconcepto en relación con el yo físico, pero rara vez se abordan de manera aislada. El autoconcepto, también denominado como imagen, percepción, representación o concepto de uno mismo, se define según Gentile (2016, p. 34) como una "configuración organizada de autopercepciones que son conscientemente reconocidas por el individuo, compuesta por un conjunto de rasgos, imágenes y sentimientos que se consideran parte integral de la propia identidad".

El autoconcepto se manifiesta de forma multifacética, y su distinción radica en la atención dada a los componentes conscientes del concepto de uno mismo. Sin embargo, no se debe pasar por alto que también existen elementos subyacentes no conscientes. La pregunta de Pierre-Harris, que se basa en informes verbales o escritos realizados por el individuo sobre sí mismo, se considera probablemente el único indicador verdaderamente válido para explorar el concepto en su totalidad en este nivel del fenómeno.

Se espera que un niño entre las edades de 10 y 18 años experimente cambios significativos y predecibles a nivel mental y físico durante la adolescencia. La capacidad de los niños para comprender conceptos abstractos, como conceptos

matemáticos avanzados, y para desarrollar filosofías morales, como las que involucran derechos y privilegios, se desarrolla durante la adolescencia.

Según algunos estudios, el desarrollo anormal del SNC, que produciría una asimetría en el ángulo costo-vertebral, es la causa del AIE. De acuerdo con Chelala et al. (2021), estudios recientes han tenido en cuenta familias con escoliosis que abarcan cuatro generaciones y afirman que el gen de la escoliosis es bastante complicado e incluye una expresión fluctuante y bajas penetrancias en las extremidades de la enfermedad.

Para los adolescentes, descubrir su cuerpo conduce a experiencias inolvidables que marcarán el resto de sus vidas. Es obvio que la presencia de experiencias que afectarán la autoestima y la salud mental resultará de la ruptura de una deformidad física durante este período del desarrollo de la identidad (Palma, García y González, 2011). El adolescente experimenta sentimientos contradictorios hacia la actitud de la humanidad hacia la falla en el cuerpo humano y su rechazo de ella.

Es fundamental identificar las deformidades de la columna en niños debido a su tendencia a empeorar con el crecimiento y a la complejidad del tratamiento en casos graves. A pesar de que las curvas de escoliosis, incluso en su gravedad, a menudo se consideran bien toleradas por los jóvenes afectados, su desarrollo natural puede afectar significativamente la calidad de vida en la edad adulta. La escoliosis idiopática adolescente, una forma común de esta afección, tiene una prevalencia estimada de 4 por cada 1,000 habitantes. Aproximadamente el 1% de estos pacientes presentará curvas graves, y en Chile, se estima que entre 740 y

1,100 pacientes cumplen con los criterios de gravedad que justifican la cirugía (Pantoja y Chamorro, 2015).

Con base a lo anteriormente planteado, el problema de investigación se concentra en la autopercepción y el estado emocional de estos adolescentes bajo el diagnóstico de escoliosis, en función de los diferentes cambios que durante esta etapa afectan la conducta de estos sumado a una condición física, que atrae una mayor atención y que los deja en una posición de vulnerabilidad.

En los servicios de salud o centros que atienden pacientes con esta condición, se observa una problemática específica afectando a adolescentes con escoliosis, quienes experimentan desmotivación al verse impedidos de participar en ciertas actividades que sus pares sin dicha condición realizan con facilidad. Esta limitación en su capacidad para involucrarse en diversas prácticas cotidianas conlleva a una insatisfacción con su propia identidad personal, reflejando el impacto directo que tiene la escoliosis no solo en su bienestar físico, sino también en su autoestima y percepción de sí mismos.

Asimismo los servicios de salud juegan un papel fundamental en la atención y tratamiento de la escoliosis, especialmente para los adolescentes que enfrentan esta condición. La institución emplea un enfoque integral que abarca desde el diagnóstico precoz utilizando tecnologías avanzadas hasta tratamientos multidisciplinarios que incluyen ortopedia, fisioterapia y cirugía, según sea necesario. Además del manejo físico de la escoliosis, proporciona un apoyo psicosocial robusto, ofreciendo acceso a psicólogos y trabajadores sociales que ayudan a los pacientes y sus familias a manejar los desafíos emocionales y

psicológicos asociados con la enfermedad. Este soporte está diseñado para abordar problemas de autoestima, autoimagen y el estrés relacionado con vivir con una condición crónica.

Además, diversos servicios de salud se dedica a la educación y concientización sobre la escoliosis dentro de la comunidad, esforzándose por informar tanto a los pacientes como a sus familias sobre la naturaleza de la escoliosis, las opciones de tratamiento disponibles, y estrategias efectivas para manejar la enfermedad. A través de estas iniciativas educativas, los centros trabajan para reducir el estigma asociado con la escoliosis y promover una perspectiva más inclusiva y empática hacia quienes viven con esta condición.

Establecimientos de salud también están involucrados en la investigación sobre la escoliosis, colaborando con instituciones académicas para mejorar los tratamientos existentes y explorar nuevas posibilidades terapéuticas que puedan ofrecer mejores resultados a largo plazo. Este compromiso con la investigación y el desarrollo subraya la misión de proporcionar no solo atención médica de calidad, sino también de avanzar en el conocimiento y tratamiento de condiciones complejas como la escoliosis. En conjunto, estas actividades reflejan el compromiso con una atención holística y centrada en el paciente, asegurando que los adolescentes con escoliosis reciban no solo tratamiento médico, sino también el apoyo necesario para enfrentar su condición de manera efectiva y positiva. Considerando lo expuesto en párrafos anteriores se puede decir que la problemática de estudio radica en autopercepciones negativas que pueden estar afectando el estado emocional de los adolescentes que son atendidos en establecimientos o centros hospitalarios.

JUSTIFICACIÓN

La transformación de la imagen corporal durante la adolescencia, una fase crítica del desarrollo humano, se destaca por los cambios físicos dramáticos que experimentan los jóvenes. Esta etapa implica un proceso de autodescubrimiento donde los adolescentes viven experiencias memorables que influirán significativamente en su vida futura. La evolución de su anatomía física durante este periodo crucial no solo contribuye al desarrollo de su identidad, sino que también impacta profundamente en su autoestima y bienestar psicológico. Para el observador, esta fase revela la compleja relación entre los individuos y la percepción de sus imperfecciones corporales, dejándolo con sentimientos contradictorios sobre cómo la sociedad valora estas variaciones físicas. Esta perspectiva subraya la importancia de una actitud compasiva y un entendimiento más profundo hacia las luchas internas que enfrentan los adolescentes al navegar por los retos de aceptar su cuerpo en un mundo que a menudo enfatiza la perfección.

La investigación sobre la autopercepción y el estado emocional de adolescentes con escoliosis es de gran importancia y relevancia en el ámbito de la salud y la psicología. Esta área de estudio aborda cuestiones que van más allá de la salud física de los pacientes y se adentra en su bienestar psicológico y emocional.

La escoliosis es una condición médica en la que la columna vertebral se curva de manera anormal. Los adolescentes que padecen esta condición a menudo

experimentan no solo desafíos físicos, como dolor y limitaciones en la movilidad, sino también efectos psicológicos y emocionales. Comprender cómo los adolescentes perciben su propia condición y cómo esto influye en su calidad de vida es crucial para diseñar estrategias de tratamiento más holísticas y efectivas.

Los adolescentes en general pueden ser especialmente sensibles a las diferencias físicas y a la percepción de su imagen corporal. Cuando se trata de adolescentes con escoliosis, es fundamental entender cómo se sienten acerca de su apariencia y cómo esto afecta su autoestima y bienestar emocional. La investigación puede arrojar luz sobre los posibles desafíos psicológicos, como ansiedad, depresión o baja autoestima, y ayudar a desarrollar intervenciones para abordar estos problemas.

Identificar tempranamente cualquier impacto negativo en la autopercepción y el estado emocional de los adolescentes con escoliosis permitirá a los profesionales de la salud intervenir y ofrecer el apoyo adecuado a tiempo. La investigación podría llevar a la implementación de programas de detección y prevención que reduzcan el riesgo de problemas psicológicos a largo plazo.

Los resultados de esta investigación podrían influir en la forma en que se aborda el tratamiento médico y quirúrgico de la escoliosis en adolescentes. Por ejemplo, si se encuentra que la autopercepción negativa está relacionada con una mayor dificultad en la recuperación después de la cirugía, los médicos podrían implementar estrategias de apoyo psicológico pre y postoperatorio para mejorar los resultados globales.

Comprender cómo se sienten los adolescentes con escoliosis puede proporcionar información valiosa para los padres, cuidadores y educadores. Esto les permitirá brindar el apoyo emocional necesario y crear un entorno más comprensivo y solidario para estos adolescentes.

Esta información permitirá a los profesionales de la salud, terapeutas y cuidadores diseñar intervenciones y apoyo emocional más efectivos y centrados en el adolescente. Además, al comprender mejor las experiencias de estos, se pueden identificar áreas de necesidades y oportunidades para mejorar los servicios y la atención proporcionados por los centros hospitalarios en nuestro país.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

La teoría de la imagen corporal: Thomas F. Cash

La teoría de la imagen corporal propuesta por Thomas F. Cash en psicología se centra en el estudio y comprensión de la percepción que las personas tienen sobre su propio cuerpo. Cash argumenta que la imagen corporal no es simplemente una representación visual del cuerpo, sino una construcción mental compleja que involucra pensamientos, sentimientos y actitudes hacia la propia apariencia física (Rodríguez y Alvis, 2015).

Esta teoría destaca la importancia de la autoevaluación y la comparación social en la formación de la imagen corporal. Cash sostiene que las experiencias de comparación con estándares culturales, idealizaciones mediáticas y evaluaciones personales contribuyen a la construcción de una percepción positiva o negativa del propio cuerpo.

Además, la teoría considera factores socioculturales y psicológicos que influyen en la formación de la imagen corporal, como la presión social, los estereotipos de belleza, las experiencias de vida y la autoestima. Cash también destaca la diferencia entre la percepción objetiva del cuerpo y la percepción subjetiva, subrayando que la imagen corporal está influenciada por factores emocionales y cognitivos (Mitchell, 2009).

Según Cash, la imagen corporal no es sólo una representación visual, sino una construcción mental que incluye pensamientos, sentimientos y actitudes hacia la

propia apariencia. Para los adolescentes con escoliosis, la desviación de la norma física impuesta por la curvatura espinal puede llevar a una percepción negativa de su cuerpo debido a la comparación con sus pares y los ideales estéticos promovidos por la sociedad y los medios de comunicación. Estas comparaciones pueden resultar en sentimientos de insuficiencia y diferenciación, exacerbando problemas de autoestima y bienestar emocional.

Además, la teoría de Cash subraya la importancia de los factores socioculturales y psicológicos en la formación de la imagen corporal, tales como la presión social y los estereotipos de belleza. En el caso de los adolescentes con escoliosis, estas presiones pueden ser particularmente intensas, dado que la adolescencia es un periodo donde la conformidad con el grupo y la aceptación social son cruciales. La visibilidad de su condición puede hacer que estos jóvenes sean especialmente vulnerables a las críticas y al juicio, tanto de sí mismos como de otros, lo que puede conducir a una percepción distorsionada de su propia imagen.

Por lo tanto, la investigación sobre cómo la escoliosis afecta la autopercepción y el estado emocional de los adolescentes puede beneficiarse enormemente de la aplicación de la teoría de Cash. Al entender y abordar los complejos factores que contribuyen a la imagen corporal en estos jóvenes, los tratamientos y soportes proporcionados pueden ser más holísticos y efectivos. Esto incluiría no solo intervenciones médicas para tratar la escoliosis físicamente, sino también apoyo psicológico y programas educativos que ayuden a los adolescentes a construir una imagen corporal más positiva y resiliente, reduciendo el impacto negativo en su autoestima y promoviendo una mejor calidad de vida emocional y social.

Teoría de la Influencia Social

La Teoría de la Influencia Social es un marco conceptual en psicología que busca comprender cómo las personas son afectadas por las creencias, actitudes, y comportamientos de quienes las rodean. Esta teoría explora cómo los individuos se ven influenciados por el entorno social en el que interactúan, ya sea a nivel interpersonal, grupal o cultural (Urquijo et al., 2017).

Uno de los conceptos clave en esta teoría es la conformidad, que se refiere a la tendencia de las personas a ajustar sus pensamientos, sentimientos o comportamientos para coincidir con los de la mayoría en un grupo determinado (Lozano, 2014). La conformidad puede deberse a la presión normativa, donde se busca ajustarse a las normas sociales para evitar la desaprobación o el rechazo, o a la presión informativa, donde se acepta la información proporcionada por otros como una guía para el comportamiento.

Otro aspecto fundamental es la obediencia, que se observa cuando las personas responden a las órdenes de una autoridad, incluso si esas órdenes van en contra de sus propios principios o valores personales. Este fenómeno se ha estudiado en profundidad a través de experimentos clásicos, como el experimento de Milgram, que exploró hasta qué punto las personas obedecerían órdenes para infligir dolor a otros (Esteves et al., 2020).

La teoría de la influencia social explora cómo las personas son afectadas por su entorno social, y en este caso, se puede analizar cómo la condición de escoliosis en adolescentes puede influir en su autopercepción corporal y estado emocional.

La teoría de la influencia social destaca procesos como la conformidad, la obediencia y la influencia minoritaria.

El concepto de influencia minoritaria, donde un individuo o un pequeño grupo pueden cambiar actitudes y percepciones a lo largo del tiempo, también podría relacionarse con la investigación. En este caso, la presencia de adolescentes con escoliosis podría representar una minoría en el contexto de la población estudiantil, y su experiencia y autopercepción podrían influir en la percepción general de la mayoría.

La teoría de la influencia social proporciona un marco conceptual para entender cómo la autopercepción corporal y el estado emocional de adolescentes con escoliosis en centros y servicios de salud, son moldeados por su entorno social, considerando aspectos de conformidad, influencia minoritaria y procesos psicológicos subyacentes a la dinámica social.

La teoría de la influencia social ofrece un marco comprensivo para entender cómo el entorno social puede afectar profundamente a los adolescentes con escoliosis, especialmente en su autopercepción corporal y bienestar general. Dado que los adolescentes están en una etapa crítica de desarrollo social y emocional, su autopercepción es especialmente susceptible a las influencias de sus pares y del entorno cultural más amplio. Este fenómeno puede ser aún más pronunciado en

adolescentes que enfrentan condiciones visibles como la escoliosis, que pueden alterar su imagen corporal y la percepción de sí mismos.

Según la Teoría de la Influencia Social, procesos como la conformidad desempeñan un papel crucial en cómo los adolescentes pueden llegar a ajustar sus actitudes y comportamientos para alinearse con las normas grupales percibidas. En el caso de los adolescentes con escoliosis, esto podría manifestarse en un esfuerzo por ocultar o minimizar su condición para evitar la desaprobación o el rechazo por parte de sus compañeros. Este ajuste puede llevar a una serie de comportamientos adaptativos, pero también podría contribuir a sentimientos de aislamiento o a una autoimagen negativa si los jóvenes sienten que deben ocultar una parte fundamental de su identidad para ser aceptados.

Además, la presión informativa, donde los adolescentes aceptan las opiniones y actitudes de sus pares como guías válidas de comportamiento y percepción, puede llevar a una intensificación de las inseguridades personales sobre su apariencia física. En un ambiente donde predominan ideales de belleza y salud física estereotipados, los jóvenes con escoliosis pueden experimentar una disonancia significativa entre su propia imagen corporal y las expectativas sociales, exacerbando el riesgo de desarrollar problemas psicológicos como la ansiedad o la depresión.

Por otro lado, la influencia minoritaria podría ofrecer una oportunidad para el cambio positivo y la aceptación. Aunque los adolescentes con escoliosis pueden

representar una minoría, su capacidad para influir en las normas y actitudes grupales hacia una mayor inclusión y aceptación de la diversidad corporal no debe subestimarse. Al compartir sus experiencias y desafíos, estos jóvenes pueden desempeñar un papel activo en la redefinición de las normas sociales en torno a la belleza y la salud, fomentando un ambiente más comprensivo y empático.

Por lo tanto, es esencial que intervenciones en lugares como el Instituto Teletón no solo aborden los aspectos médicos de la escoliosis, sino que también proporcionen soporte para navegar estos complejos desafíos sociales y emocionales. Los programas deberían incluir componentes que fomenten habilidades de resiliencia, autoaceptación y defensa de la propia imagen en entornos sociales, así como estrategias para manejar la presión de grupo y cultivar un entorno de apoyo entre los pares. Esto podría ampliarse para incluir campañas de concientización y educación dirigidas a toda la comunidad escolar, con el fin de promover una mayor comprensión y aceptación de las diferencias individuales en la salud y la apariencia física, apoyando así el bienestar integral de todos los adolescentes.

Teoría de la autocompasión

La Teoría de la Autocompasión, desarrollada por la psicóloga Kristin Neff, es un enfoque psicológico que se centra en la forma en que las personas se relacionan consigo mismas en momentos de dificultad, sufriendo o fracaso. A diferencia de conceptos tradicionales como la autoestima, que se basa en evaluaciones positivas

de uno mismo, la autocompasión implica ser amable y comprensivo contigo mismo incluso en situaciones desafiantes.

La autocompasión se compone de tres componentes interrelacionados (Cabrera y Ugarte, 2019):

1. **Amabilidad hacia uno mismo:** Implica tratarse con la misma amabilidad y comprensión que se le brindaría a un amigo cercano en momentos de sufrimiento o error. En lugar de ser crítico y autocrítico, uno se ofrece apoyo y aliento.

2. **Humanidad compartida:** Reconoce la naturaleza común de las experiencias humanas difíciles. Al entender que el sufrimiento es parte integral de la condición humana, se reduce la sensación de aislamiento y se fomenta la conexión con los demás.

3. **Atención plena (Mindfulness):** Implica observar y aceptar las emociones y pensamientos difíciles sin juzgarlos ni evadirlos. La atención plena en la autocompasión permite una conciencia equilibrada de la experiencia sin quedar atrapado en la negatividad.

La Teoría de la Autocompasión se vincula de manera significativa con la investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis. Esta teoría ofrece un enfoque holístico y compasivo hacia uno mismo, lo cual podría tener impactos positivos en el bienestar psicológico de los adolescentes afectados. La práctica de la autocompasión se asocia con niveles más bajos de ansiedad y depresión, mayor resiliencia ante los desafíos y una disposición a aprender de los errores. En el contexto de la escoliosis, esta teoría

podría ser clave para promover una relación más saludable con el propio cuerpo, fomentando la motivación intrínseca y fortaleciendo la capacidad de enfrentar la condición con comprensión y bondad, aspectos cruciales para la autopercepción positiva y el bienestar emocional de los adolescentes.

La Teoría de la Autocompasión, desarrollada por Kristin Neff, ofrece un marco valioso para abordar cómo los adolescentes con escoliosis pueden enfrentar sus desafíos de manera más saludable y constructiva. En contraste con la autoestima, que depende de evaluaciones positivas de uno mismo, la autocompasión no se basa en el éxito o los fracasos, sino en ser amable y comprensivo con uno mismo en momentos de dificultad. Este enfoque podría ser particularmente beneficioso para los adolescentes que luchan con las implicaciones físicas y psicológicas de la escoliosis, una condición que no solo altera la estructura física sino que también puede afectar profundamente la imagen corporal y el estado emocional.

En el contexto de la escoliosis, los adolescentes pueden experimentar sentimientos de aislamiento o diferencia debido a su condición visible, lo que a menudo conduce a una autoevaluación negativa y crítica. La autocompasión, con sus componentes de amabilidad hacia uno mismo, humanidad compartida y atención plena, ofrece un camino para mitigar estos sentimientos. Al practicar la amabilidad hacia sí mismos, los jóvenes pueden aprender a tratarse con la misma compasión y comprensión que ofrecerían a un buen amigo, reemplazando la autocrítica por un apoyo y aliento más positivo.

La humanidad compartida, otro componente esencial de la autocompasión, ayuda a los adolescentes a reconocer que no están solos en sus experiencias de sufrimiento. Esto es crucial para los jóvenes con escoliosis, quienes pueden sentir que sus experiencias son únicas o aislantes. Al entender que el sufrimiento es un aspecto universal de la condición humana, pueden sentirse más conectados con otros, reduciendo la sensación de aislamiento y fomentando un sentido de comunidad y apoyo.

La atención plena permite a los adolescentes enfrentar y aceptar sus emociones y pensamientos, sin juicio. En el caso de la escoliosis, esto podría significar aceptar las emociones negativas como el dolor o la frustración sin reprimirlas o negarlas, facilitando un procesamiento emocional más saludable. Esta conciencia equilibrada ayuda a evitar quedar atrapado en la negatividad, permitiendo a los jóvenes manejar sus sentimientos de manera más efectiva.

Integrar la autocompasión en los programas de tratamiento y soporte para adolescentes con escoliosis podría tener efectos transformadores en su bienestar psicológico. Programas de apoyo que enseñen y fomenten la autocompasión podrían ayudar a estos jóvenes a desarrollar una relación más positiva y compasiva con su cuerpo, aumentar su resiliencia emocional y mejorar su calidad de vida general. Al fomentar una perspectiva compasiva hacia sí mismos, los adolescentes con escoliosis podrían estar mejor equipados para enfrentar los desafíos de su condición, promoviendo así una percepción más saludable de sí mismos y mejorando su bienestar emocional global.

Autopercepción

El término autopercepción se refiere a la imagen mental que un individuo tiene de sí mismo; se trata de un concepto evolutivo que no existe al nacer, sino que es el resultado de experiencias e influencias, es el método por el cual una persona toma conciencia gradualmente de lo que le rodea y de las personas que viven en él, cómo actúan y cómo son en general la manera en que una persona prefiere presentarse (Arrau, Miquel, & Santos, 2019).

Tener conciencia de los propios sentimientos, pensamientos, deseos y acciones; conocerse a sí mismo de dentro a fuera; actuar de acuerdo con los propios valores y principios internos con el enfoque más personal para formarse un juicio preciso sobre alguien de sí mismo, a veces llamado introspección.

Hay que estar familiarizado con ellas para poder dedicarse a la autorreflexión con sus recursos (fortalezas, habilidades, debilidades, amenazas y oportunidades), significa que un individuo tiene la capacidad de formarse su propia autopercepción y reconocer el estado emocional predominante del individuo en un momento dado si una persona es consciente de sí misma, es capaz de sacar conclusiones sobre sí misma y los rasgos de comportamiento que le son propios (Albuja, 2016).

La noción de autopercepción social, definida por la amalgama de ideas, creencias, comportamientos, esperanzas y expectativas en la mente de una persona, plantea un equilibrio entre factores internos y externos. Aunque parte de la realidad externa posee una autonomía interna, la autopercepción social de los individuos dentro de un grupo no se limita a un ejercicio egoísta, sino más bien a la internalización de

normas sociales por parte de cada persona. Este sistema de autopercepción social no debe interpretarse como un artefacto del egoísmo, sino como la interiorización de normas sociales por parte de individuos únicos. Contrariamente a la percepción común de las normas sociales como imposiciones externas, la autopercepción social se concibe como un proceso que emerge desde el interior hacia el exterior, contribuyendo así a la formación de la identidad individual en el contexto social.

Estado emocional en adolescentes

Las emociones, según Piqueras et al. (2009), son respuestas psicológicas de las personas ante situaciones importantes desde el punto de vista adaptativo, como las de peligro, amenaza, daño, pérdida, éxito, innovaciones, entre otros. El estado emocional es una manifestación externa de las reacciones conductuales subyacentes a las emociones que experimenta un ser humano, la emoción se manifiesta visiblemente. No cabe duda de que el estado emocional de una persona puede causar un impacto coordinador e incapacitante en la existencia humana.

El apoyo social de los adolescentes se ha definido como una red de adultos afectuosos con los que se puede contar en momentos de necesidad, tanto económica como emocional. Su utilidad para comprender la dinámica del estrés psicológico y social y sus repercusiones emocionales está ampliamente reconocida, teniendo en cuenta el efecto moderador que tiene en las negociaciones entre los problemas cotidianos a los que se enfrentan los adolescentes y su estado emocional (Musitu & Cava, 2003).

El estado emocional de los adolescentes estará siempre ligado al proceso madurativo y el estrés psicosocial porque desestabiliza la vida emocional del adolescente. Los padres, los parientes cercanos, los profesores y los psicólogos desempeñan un papel crucial para lograr la estabilidad emocional mediante el compromiso entre los problemas y el estado emocional del adolescente.

La interconexión entre el estado emocional de los adolescentes, su proceso madurativo y el impacto del estrés psicosocial emerge como un elemento crucial en el contexto de la investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis. La afirmación de que el estado emocional está intrínsecamente ligado al proceso de madurez resalta la importancia de explorar cómo la presencia de escoliosis podría influir en este proceso de desarrollo. La referencia al estrés psicosocial como desestabilizador subraya la necesidad de comprender cómo la condición médica podría generar tensiones emocionales adicionales. Además, la implicación de la relevancia de padres, parientes cercanos, profesores y psicólogos destaca la necesidad de un sólido apoyo social para preservar la estabilidad emocional de los adolescentes con escoliosis. En conjunto, este enfoque proporciona una perspectiva integral que destaca la importancia de considerar factores emocionales, sociales y de desarrollo en la experiencia de los adolescentes con escoliosis.

El concepto de autopercepción es fundamental para entender cómo los adolescentes con escoliosis se ven a sí mismos y cómo esta percepción influye en su bienestar emocional y social. La autopercepción no es innata, sino que se desarrolla a través de las interacciones y experiencias personales a lo largo del

tiempo. Para los adolescentes que enfrentan cambios físicos significativos debido a la escoliosis, esta autopercepción puede ser particularmente desafiante y evolutiva.

A medida que los adolescentes con escoliosis navegan por sus años formativos, su autopercepción puede verse profundamente afectada por cómo perciben su condición física y cómo creen que los demás los perciben debido a su desviación espinal. Estos jóvenes están en el proceso de desarrollar una comprensión de sí mismos que incluye su imagen corporal, sus capacidades y limitaciones, y cómo se alinean estos aspectos con sus valores y principios internos. Este proceso de autopercepción es crucial porque les permite formar un juicio sobre sí mismos, lo que es vital para su autoestima y salud mental.

La introspección juega un papel importante en este contexto, permitiendo a los adolescentes con escoliosis reflexionar sobre sus fortalezas y debilidades, y cómo su condición afecta sus vidas diarias. Reconocer y aceptar sus limitaciones físicas, mientras se concentran en sus capacidades y fortalezas, puede fomentar una imagen más positiva de sí mismos y reducir el impacto negativo de la escoliosis en su autoestima.

Además, la autopercepción social de estos jóvenes está influenciada tanto por factores internos como por la percepción y las expectativas de la sociedad. En un grupo, la manera en que los adolescentes con escoliosis internalizan las normas sociales y se ven a sí mismos en relación con sus pares puede afectar significativamente su adaptación social y emocional. Esta internalización no sólo refleja cómo se adaptan a las expectativas sociales, sino también cómo negocian su identidad en un contexto más amplio.

Para los adolescentes con escoliosis, el desarrollo de una autopercepción saludable es crucial. Deben aprender a equilibrar la influencia de las normas sociales con su autonomía interna, reconociendo que, aunque su condición los hace únicos, también comparten muchas experiencias con otros jóvenes. Este equilibrio puede ayudarles a sentirse menos aislados y más conectados con sus pares, mejorando así su bienestar emocional y social.

La autopercepción en adolescentes con escoliosis es un proceso complejo que abarca la autoevaluación, la introspección y la interacción social. Comprender y apoyar este proceso es esencial para ayudar a estos jóvenes a navegar por los desafíos de su condición, promoviendo una adaptación más saludable y una mayor resiliencia en su desarrollo personal y social.

Tipos de estado emocional

Según la investigación de Molano, Rojas, & Velez (2021), la persona promedio se encuentra con una amplia gama de emociones todos los días. Estas emociones pueden ser agradables, desagradables o neutras, dependiendo de las circunstancias con diferentes tipos de emociones pueden surgir en respuesta a diferentes circunstancias o experiencias como se experimenta a diario.

Existen tres categorías principales de emociones que experimentan las personas:

Las emociones que reflejan positividad incluyen la alegría, la calma y la satisfacción, placer, y la esperanza de que vendrán tiempos mejores. Por ello, este tipo de emociones tienen un propósito evolutivo de una manera que amplifica los recursos

físicos, sociales y mentales, permitiéndole a uno asumir cualquier reto que se le presente o peligros potenciales. Las emociones positivas atraen a los demás hacia nosotros para que podamos interactuar.

La consideración de las emociones negativas como un mecanismo de defensa destinado a preservar la seguridad resuena de manera pertinente con el tema de investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis. La escoliosis, al ser una condición médica que puede desencadenar emociones negativas debido a la percepción de la propia imagen corporal y a los desafíos asociados, puede entenderse como un factor que activa este mecanismo defensivo. La alusión a las emociones neutras, que no favorecen ni se oponen fuertemente a nada, encuentra aplicación en la búsqueda de la estabilidad emocional en los adolescentes con escoliosis. Lograr una percepción corporal neutral o positiva, alejada de emociones negativas, podría contribuir al bienestar emocional y a la sensación de comodidad y aceptación. En este contexto, el entendimiento de las emociones como mecanismos de defensa y la aspiración a emociones neutras adquieren relevancia para abordar el impacto psicoemocional de la escoliosis en los adolescentes.

La investigación de Molano, Rojas, & Velez (2021) sobre la diversidad de emociones que las personas experimentan diariamente ofrece una perspectiva enriquecedora para entender cómo los adolescentes con escoliosis pueden enfrentar su condición desde el punto de vista emocional. Las emociones juegan un papel crucial en cómo los individuos perciben y responden a su entorno, siendo especialmente

significativas para los adolescentes que enfrentan desafíos adicionales debido a condiciones médicas como la escoliosis.

Las emociones positivas como la alegría y la satisfacción tienen un propósito evolutivo importante, ya que no solo mejoran nuestros recursos físicos y sociales, sino que también fortalecen nuestra resiliencia mental frente a desafíos y peligros potenciales. Para los adolescentes con escoliosis, fomentar estas emociones puede ser esencial para mejorar su bienestar general y su capacidad para enfrentar los desafíos asociados con su condición. Cultivar un ambiente que promueva experiencias positivas y gratificantes puede ayudarles a desarrollar una percepción más saludable de su imagen corporal y de sus capacidades.

Por otro lado, las emociones negativas, que a menudo surgen como mecanismos de defensa para preservar la seguridad, pueden ser particularmente prevalentes en adolescentes con escoliosis, quienes pueden enfrentar sentimientos de ansiedad, miedo o tristeza debido a la percepción alterada de su imagen corporal y a las limitaciones físicas que la escoliosis puede imponer. Entender estas emociones como respuestas naturales y válidas a su situación puede ayudar a estos jóvenes a procesar y manejar sus sentimientos de una manera más constructiva.

Las emociones neutras, que son aquellas que no inclinan fuertemente hacia una respuesta emocional positiva o negativa, también tienen un papel en este contexto. Estabilizar el estado emocional de los adolescentes con escoliosis hacia un equilibrio más neutral puede ser una estrategia eficaz para mitigar los extremos

emocionales que pueden agravar su percepción de la enfermedad y su impacto en la vida diaria. Fomentar una actitud de aceptación y mindfulness puede permitirles vivir sus experiencias sin un juicio excesivo, facilitando una mayor comodidad y aceptación de su cuerpo.

En conjunto, la comprensión de estas diversas categorías emocionales y su impacto en la autopercepción y el bienestar de los adolescentes con escoliosis es fundamental. Al integrar estrategias que promuevan el desarrollo de emociones positivas, comprendan y manejen las negativas, y fomenten la estabilidad de las neutras, se puede apoyar significativamente a los jóvenes en su adaptación a la escoliosis, mejorando su calidad de vida y su bienestar emocional general. Este enfoque holístico hacia la gestión emocional no solo aborda los síntomas físicos de la escoliosis, sino que también se centra en el estado psicoemocional del adolescente, considerando su salud integral como parte esencial del tratamiento y la recuperación.

Causas de los estados emocionales de los adolescentes

El bienestar emocional de los adolescentes puede verse influido por diversos factores, y cada individuo tiene rasgos cognitivos, afectivos y conductuales únicos, y estos rasgos reflejan el entorno en el que se encuentran posibles significados de estas afectaciones en función de las experiencias adquiridas o vividas a través de las cuales presentan una desviación o cambio en el estado emocional (Bayas et al., 2023).

Pueden citarse factores individuales o ambientales como causas de la etiqueta en riesgo del entorno académico, familiar o social que le hacen más propenso a pasarlo mal, como dejar el trabajo sin avisar, rendir mal, experimentar cambios emocionales o de comportamiento dependencia de sustancias, entre otros (Jadue, 2002).

En tanto, es posible entender que cuando los rasgos individuales se sitúan en las circunstancias o las experiencias pasadas de una persona pueden ponerla en riesgo de desarrollar trastornos emocionales que provoquen dificultades interpersonales.

La afirmación de que los rasgos individuales, cuando se sitúan en el contexto de circunstancias o experiencias pasadas, pueden poner a una persona en riesgo de desarrollar trastornos emocionales con consecuencias en las relaciones interpersonales, establece una conexión relevante con el tema de investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis. La condición médica de la escoliosis podría considerarse como uno de esos rasgos individuales que, cuando se enfrenta a circunstancias particulares o experiencias pasadas, puede desencadenar trastornos emocionales y afectar las relaciones interpersonales de los adolescentes. Explorar cómo la escoliosis interactúa con los rasgos individuales y las experiencias pasadas para influir en la salud emocional y las relaciones interpersonales proporcionaría una comprensión más completa de los factores psicoemocionales involucrados en esta población específica.

El bienestar emocional de los adolescentes es un mosaico complejo influenciado por una variedad de factores individuales, ambientales y experiencias vividas. Los rasgos cognitivos, afectivos y conductuales de cada joven no sólo reflejan su

entorno, sino que también pueden desviar o cambiar su estado emocional en respuesta a diversas circunstancias. Estos rasgos y experiencias pueden a veces poner a los adolescentes en situaciones de riesgo, llevándolos a enfrentar desafíos como el bajo rendimiento académico, problemas de comportamiento o incluso dependencia de sustancias.

En el contexto de los adolescentes que viven con escoliosis, esta condición médica se convierte en un rasgo distintivo que puede influir significativamente en su bienestar emocional. La escoliosis no es solo una desviación física de la norma, sino que también puede ser percibida por el adolescente como una desviación de su imagen idealizada del cuerpo, lo que puede generar trastornos emocionales y complicaciones en sus interacciones sociales.

Cuando estos jóvenes enfrentan la escoliosis, no sólo están lidiando con la condición física, sino también con las reacciones emocionales que esta puede provocar, como la ansiedad, la depresión o la baja autoestima. Estos problemas emocionales pueden ser exacerbados por experiencias pasadas o el contexto actual en el que viven, como un ambiente escolar o familiar desafiante. Por ejemplo, si un adolescente ha experimentado bullying o aislamiento debido a su condición, esto podría profundizar su angustia emocional y afectar su capacidad para formar y mantener relaciones saludables.

Además, la forma en que estos adolescentes con escoliosis procesan y responden emocionalmente a su condición puede variar ampliamente dependiendo de sus rasgos de personalidad, recursos de afrontamiento y el apoyo que reciben de su entorno. Algunos pueden ser más resilientes y adaptativos, mientras que otros

pueden encontrarse más vulnerables a las repercusiones psicológicas de vivir con una deformidad visible.

Por lo tanto, comprender cómo la escoliosis interacciona con estos factores individuales y ambientales para influir en el bienestar emocional y las relaciones interpersonales de los adolescentes puede ofrecer insights valiosos. Esto no solo ayudaría a abordar mejor los aspectos físicos de la escoliosis, sino también a implementar intervenciones más efectivas que apoyen la salud emocional y social de estos jóvenes. Un enfoque holístico que considere la salud física y emocional integradas puede facilitar una mejor calidad de vida y relaciones más saludables para adolescentes con escoliosis, ayudándolos a navegar con éxito los desafíos de esta etapa crucial de sus vidas.

Funciones de las emociones

Las emociones tienen propósitos específicos que ayudan al ser humano a desarrollar un comportamiento eficaz y autonomía independientemente de las circunstancias. Todas las emociones sirven a un propósito, capacitando al sujeto para actuar en una determinada situación con respuestas conductuales eficaces, independientemente de la calidad de dichas respuestas hedónicas que producen, al menos desde una perspectiva puramente biológica, de supervivencia o preservación de la integridad física (Pallarés, 2010).

A continuación, desglosaremos con más detalle cada uno de estos tres roles emocionales.

1. Función adaptativa

La especie humana es única en el sentido de que puede reprogramar su biología para aprender el comportamiento adecuado para cada situación dada para el entorno circundante diseñado para apoyar un objetivo concreto, son

Sentimientos, que surgen relacionados con esta función son: miedo, seguridad, rabia, destrucción, tristeza, reintegración, confianza, lealtad, ira, rechazo y anticipación, descubrimiento, imprevisto (Zych et al., 2018).

La idea de que los seres humanos responden físicamente a las emociones en función de sus circunstancias o experiencias vitales resuena de manera pertinente con el tema de investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis. La escoliosis, como una condición que puede generar emociones variadas debido a la percepción de la propia imagen corporal y a los desafíos asociados, puede entenderse como una experiencia vital que influye en la respuesta emocional y física de los adolescentes afectados. La función adaptativa de estas respuestas emocionales cobra un papel fundamental en el bienestar psicológico y emocional, destacando la importancia de comprender cómo la escoliosis puede afectar la adaptación emocional y física de los adolescentes en su búsqueda de bienestar. Este enfoque amplía la comprensión de la relación entre

las emociones, la adaptación y el bienestar psicoemocional en el contexto específico de la escoliosis.

2. Función social

Según Izard (citado en Piqueras et al., 2009), hay una serie de funciones sociales de los sentimientos tal y como son en realidad:

- a) Facilitar la interacción social
- b) Regular el comportamiento de otras personas
- c) Permitir el intercambio de estados emocionales
- d) Fomentar comportamientos útiles

Como función de comunicación, las emociones tienen un doble propósito para la persona muestra alegría, lo que mejora las conexiones interpersonales y el diálogo, está a punto de hacerse realidad. Es posible que nuestros sentimientos estén determinados por los estímulos a los que estamos expuestos.

3. Función como motivador

Dado que la inspiración y la emoción están tan estrechamente relacionadas, la distancia entre ellas es insignificante y se refieren a encuentros de primera mano con una actividad determinada o con el entorno que nos rodea (Gallegos y López, 2020). La motivación siempre estará rebotante de sentimientos optimistas que

podrían allanar el camino para un crecimiento productivo con excelente comportamiento.

La afirmación de que la motivación está intrínsecamente vinculada a sentimientos optimistas y puede allanar el camino para un crecimiento productivo con excelente comportamiento sugiere una perspectiva positiva sobre el papel de la motivación en la conducta humana. Este concepto puede relacionarse con el tema de investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis al considerar cómo la motivación positiva puede influir en la forma en que los adolescentes abordan y gestionan su condición de escoliosis. La presencia de sentimientos optimistas derivados de la motivación puede ser crucial para fomentar una actitud positiva hacia la autopercepción corporal y contribuir al bienestar emocional de los adolescentes afectados. Explorar la intersección entre la motivación positiva, el crecimiento productivo y el comportamiento en el contexto de la escoliosis ofrece una perspectiva valiosa para comprender cómo estos elementos pueden contribuir a un desarrollo saludable en los adolescentes enfrentando esta condición médica.

MARCO CONCEPTUAL

La escoliosis es una curvatura estructural de la columna vertebral que puede torcer el torso. La forma más común, la idiopática del adolescente, se desarrolla durante la pubertad y se diagnostica por exclusión. Las opciones de tratamiento incluyen seguimiento, ortesis o cirugía según la gravedad. El seguimiento clínico es esencial

debido a la imprevisibilidad de la evolución de la curva. Aparte de la cirugía, los corsés pueden ralentizar la progresión de la curva. Las curvas severas o progresivas dentro del corsé pueden necesitar cirugía de fusión. Las curvas no estructurales tienen un manejo particular. Es crucial identificar y tratar tempranamente estas deformidades debido a su tendencia a empeorar con la edad y al desafío que representan en la edad adulta.

Etiología de la escoliosis

En primer lugar, la neuromuscular. La escoliosis es una deformidad de la columna vertebral que afecta a pacientes en ésta con trastornos neurológicos o musculoesqueléticos, como en mielomeningocele, distrofia muscular, parálisis cerebral, distrofia muscular o desigualdad en la longitud de las extremidades (asimetría de las extremidades).

En estas situaciones tenga en cuenta que la gran mayoría de nosotros presenta asimetría en la longitud de las extremidades, generalmente inferior a 1 cm, de la región pélvica no aumenta el riesgo de desarrollar una escoliosis. Y una vez que está madura, la asimetría suele superar los dos centímetros, cuando los músculos están desajustados, la estabilidad de la columna vertebral se ve comprometida, lo que conduce a una escoliosis neuromuscular (Lonstein, 1995).

De este modo la escoliosis puede presentarse con curvas tanto no estructuradas como estructuradas. En estos casos, la escoliosis no es estructural, por lo que no hay componente rotatorio de casos, y puede estar relacionada con la mala postura

de los adolescentes mayor de dos centímetros de diferencia en la longitud del brazo o de la pierna, o con presencia de dolor (en estos casos, la afección se conoce como escoliosis atípica); se le ocurre cuando una persona tiene una infección respiratoria o un empiema.

La mayoría de los pacientes con escoliosis neuromuscular también presentan otros síntomas de la enfermedad subyacente, que ayudan al diagnóstico aclarar el diagnóstico es la congénita número dos con la escoliosis Idiopática, tercera. De este modo, se define la escoliosis para la que no se puede identificar ninguna causa para determinados factores que condujeron al desarrollo de la deformidad. En consecuencia, se trata de un diagnóstico de exclusión, es decir, una vez descartadas todas las demás causas posibles de patología (Tejeda, 2011).

La comprensión de los orígenes y la etiología de la escoliosis es fundamental para abordar la investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional de los adolescentes con esta condición. La escoliosis puede ser categorizada según su origen en neuromuscular, congénita e idiopática, cada una con características y desafíos únicos que influyen directamente en la experiencia vivida por los adolescentes afectados.

La escoliosis neuromuscular, por ejemplo, afecta a pacientes con trastornos neurológicos o musculoesqueléticos que pueden alterar significativamente la postura y la movilidad. Esta forma de escoliosis no solo implica una desviación física de la columna, sino que también está acompañada de otros síntomas de la

enfermedad subyacente, lo que puede complicar el manejo y el tratamiento. La presencia de una deformidad visible y otras limitaciones físicas puede afectar profundamente la autopercepción de los adolescentes, quienes pueden sentirse diferentes o menos capaces que sus pares.

Por otro lado, la escoliosis idiopática, que es la forma más común y se caracteriza por una curvatura de la columna sin una causa conocida, representa un desafío diagnóstico y de manejo. Dado que no se identifica una causa subyacente, los tratamientos y la adaptación emocional dependen en gran medida de cómo el adolescente y su entorno manejan la incertidumbre y los cambios relacionados con la progresión de la escoliosis. En este caso, la incertidumbre puede llevar a una preocupación constante por el futuro y cómo la condición podría afectar su vida diaria y relaciones, influyendo en su estado emocional y social.

Los adolescentes con escoliosis, independientemente del tipo, enfrentan desafíos particulares que pueden influir en su bienestar emocional y relaciones interpersonales. La manera en que estos jóvenes procesan y se adaptan a su condición puede variar ampliamente, pero es crítico considerar que su autopercepción y bienestar emocional están profundamente entrelazados con la naturaleza física de su escoliosis.

Entender la escoliosis en el contexto de sus diferentes etiologías permite a los investigadores y profesionales médicos abordar de manera más efectiva no solo los aspectos físicos sino también los psicosociales. Por ejemplo, intervenciones que incluyen terapia física y apoyo psicológico pueden ser cruciales para ayudar a los adolescentes a manejar su percepción sobre sí mismos y mejorar su calidad de vida. Además, el apoyo educativo y social en escuelas y comunidades también juega un papel vital en la promoción de una mayor comprensión y aceptación de esta condición, ayudando a los adolescentes a sentirse menos aislados y más apoyados en su entorno.

Al investigar la autopercepción corporal y el estado emocional de los adolescentes con escoliosis, es esencial considerar la diversidad de experiencias y desafíos asociados con los diferentes tipos de escoliosis. Esto no solo enriquece la comprensión de la condición sino que también orienta el desarrollo de estrategias más inclusivas y comprensivas para apoyar a estos jóvenes en su desarrollo personal y social.

Autoconcepto

La autopercepción o autoconcepto, de un individuo se basa en sus propias normas subjetivas, tanto positivas como negativas, y una evaluación de la calidad de estos rasgos arroja un juicio que puede situarse dentro de un determinado dominio de las dimensiones analizadas en la bibliografía relacionada con el tema (Mato et al. 2020).

El desarrollo y consolidación del sentido del yo se producen a medida que uno se compromete en un proceso que inicia en la infancia y se extiende hasta la edad adulta. Este proceso se construye de manera continua en respuesta a las demandas de la vida, las cuales son enfrentadas y superadas con la orientación proporcionada por los padres y profesores. A su vez, este desarrollo fortalece la conexión con las normas culturales en general, contribuyendo así a la formación integral de la identidad a lo largo del tiempo.

En cambio, apoyándose en la teoría del autoconcepto de Cooley, Luna (2013) señala que el autoconcepto "es una especie de reflejo de las percepciones que el individuo tiene sobre su imagen ante los demás" (p. 65); es decir, el individuo, para construir su autoconcepto, da gran peso a la interacción que establece con los demás.

En consonancia con esta perspectiva, González y Tourón (1992) indican que el autoconcepto surge como resultado de las percepciones externas que los demás tienen y expresan acerca de nosotros (p. 44). Subrayan además que la característica distintiva de la humanidad radica en la capacidad de ser tanto sujeto como objeto para sí mismo, enfatizando así que el autoconcepto se configura a través de las interacciones sociales.

En relación con la formación de la conducta, los mismos autores resaltan la influencia significativa del autoconcepto, argumentando que este actúa como un filtro selectivo sobre la información percibida por la persona. En este sentido, se tiende a elegir la información que respalda y confirma las creencias preexistentes sobre uno mismo. Así, también estos autores afirman que el autoconcepto de un

individuo es la "forma en que el individuo ve y siente con respecto a sí mismo" (p. 59), actuando como marco presuntivo para la autorregulación. En una línea similar, otros teóricos del autoconcepto, como Kinch (1963), establecieron el autoconcepto con modelos multidimensionales basados en datos empíricos, describiendo elementos, estructuras, componentes y otros factores actuando como marco presuntivo para la autorregulación.

Adicionalmente, Luna (2013) propone el autoconcepto como una teoría que engloba "subsistemas de conceptos internamente consistentes y jerárquicamente organizados, presenta diferentes datos empíricos (corporales, espirituales y sociales), es una organización dinámica y se desarrolla a partir de la experiencia" (p. 66). Este modelo, según el autor, es multidimensional y jerárquico, abordando el desarrollo individual a lo largo del tiempo en términos de estructura y percepción. Luna demuestra su capacidad para identificar los elementos, la organización y la jerarquización del concepto de sí mismo desde la infancia hasta la vejez, ofreciendo así una representación detallada de la evolución de la percepción de uno mismo en cada etapa del desarrollo.

La investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional de los adolescentes con escoliosis puede beneficiarse considerablemente de la comprensión detallada del autoconcepto, como se describe en los trabajos de Mato et al. (2020) y Luna (2013), entre otros. Estos estudios subrayan que el autoconcepto no solo se forma a partir de las percepciones internas de un individuo, sino también como resultado de las interacciones sociales y la recepción de feedback externo.

En el caso de los adolescentes con escoliosis, la formación de su autoconcepto puede estar especialmente influenciada por cómo perciben que los demás ven su condición física. Esta percepción puede afectar profundamente cómo se ven a sí mismos, no solo en términos de su apariencia física sino también en cómo se sienten acerca de su propia valía y capacidad. Si los adolescentes perciben reacciones negativas o de rechazo de sus pares o adultos debido a su condición, esto puede llevar a un autoconcepto negativo, donde se ven a sí mismos de manera más crítica y menos valiosa.

Por otro lado, la teoría del autoconcepto también sugiere que las interacciones positivas y el apoyo social pueden reforzar una percepción más positiva de sí mismos. Esto es crucial para los adolescentes con escoliosis, ya que el apoyo de padres, profesores y compañeros puede ayudarles a desarrollar una imagen corporal positiva y a sentirse más aceptados, a pesar de las diferencias físicas que la escoliosis pueda presentar.

Además, el proceso de formación del autoconcepto implica la selección de información que confirma las creencias preexistentes sobre uno mismo. Esto significa que si los adolescentes con escoliosis pueden cultivar inicialmente una visión positiva de sí mismos con el apoyo de su entorno, es más probable que busquen y retengan experiencias que refuercen esa imagen positiva. Esta dinámica es fundamental para su bienestar emocional, ya que una imagen corporal positiva y

un autoconcepto saludable pueden actuar como un escudo contra los efectos potencialmente negativos de la estigmatización y el aislamiento.

Por lo tanto, es esencial que los programas de tratamiento y apoyo para adolescentes con escoliosis no solo aborden los aspectos físicos de la condición, sino que también se enfoquen en fortalecer el autoconcepto de estos adolescentes. Esto puede lograrse a través de intervenciones psicosociales que promuevan la resiliencia, la aceptación de sí mismo y la formación de una comunidad de apoyo que refuerce continuamente percepciones positivas y realistas de sí mismos y de su capacidad para enfrentar desafíos. Al hacerlo, se facilita el desarrollo de un sentido del yo más integrado y adaptativo que puede mejorar significativamente la calidad de vida de los adolescentes con escoliosis a lo largo de su desarrollo.

MARCO LEGAL

Legislación Chilena

Esta garantiza el acceso libre e igualitario a la promoción, protección y recuperación de la salud, así como a la rehabilitación, según lo establecido en la Constitución del país (La Constitución Política de la República de Chile, 1980, pp. 9-12). Esta disposición abarca el uso de los sistemas de salud público, privado y militar. En el contexto de la investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis, esta garantía legal subraya la importancia de explorar cómo dicho acceso se traduce en la experiencia de los adolescentes

afectados. La relación entre la legislación que asegura la equidad en la atención médica y los aspectos emocionales y de percepción corporal de los adolescentes con escoliosis puede arrojar luz sobre la eficacia de estas garantías legales en la promoción del bienestar en este grupo específico.

Chile ha ratificado una serie de acuerdos, convenciones y tratados internacionales relativos a la salud integral de adolescentes y jóvenes. Algunos de los más destacados son:

En el contexto de la investigación sobre la autopercepción corporal y el estado emocional en adolescentes con escoliosis, estas declaraciones y acuerdos adquieren relevancia al establecer un marco legal que aboga por la equidad, el acceso a la salud y la eliminación de formas de discriminación. La Declaración Universal de los Derechos Humanos del Niño, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Acuerdo Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer son instrumentos que, al ser vinculados con el tema de investigación, resaltan la importancia de considerar el bienestar integral de los adolescentes con escoliosis, asegurando que tengan acceso a la atención médica y estén protegidos contra la discriminación. Estos documentos proporcionan un marco ético y legal que respalda la investigación al subrayar la necesidad de abordar el bienestar y los derechos de este grupo específico.

Política Nacional de Salud Adolescente y Joven (2008-2015). Cuyo propósito es contribuir al máximo estado de bienestar biopsicosocial de la población de adolescentes y jóvenes en Chile, asegurando que este bienestar se distribuya equitativamente y esté anclado en la ley para la promoción del Desarrollo Humano, los adolescentes y adultos jóvenes son reconocidos en esta política sujetos de derechos y responsabilidades, cuyas necesidades deben ser satisfechas y cuya participación en la búsqueda de un bienestar óptimo.

Este programa se encuentra dentro de las estrategias implementadas para aplicar la política de salud, específicamente el Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes 2012-2020, que está integrado en la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020 (ENS), así como en la Estrategia Regional del Sistema Óptimo de Salud Pública 2010-2018. Además, se alinea con los respectivos Planes de Acción en Salud diseñados para mejorar la salud de adolescentes y jóvenes.

Los objetivos incluyen ampliar y mejorar el acceso de los usuarios a los servicios de acogida en atención sanitaria, impulsar leyes que protejan y contemplen los derechos y necesidades de los jóvenes para aumentar la aportación de los jóvenes al desarrollo de políticas y programas, aplicar intervenciones basadas en pruebas, promover la integración del sector en la elaboración de políticas, entre otros (MINSAL, 2012).

Guía Clínica Tratamiento Quirúrgico de Escoliosis en Menores de 25 años de la Ley Garantías explícitas en Salud, en el Decreto N° 121, de 2005, del Ministerio de Salud, que aprueba el Reglamento que establece normas para el desarrollo y Determinación de las Garantías Expresamente Previstas en Salud en la Ley N° 19.966; y que de acuerdo al Plan Nacional de Salud y a los recursos disponibles, el Gobierno ha desarrollado el Régimen General de Garantías en Salud, marco normativo sanitario. Este marco está contemplado en el artículo 4 de la Ley N° 18.469. De conformidad con las disposiciones de la Ley N° 18.469, el Fondo Nacional de Salud es responsable de cubrir los costes de una amplia gama de servicios de atención preventiva, curativa, rehabilitadora y paliativa para los beneficiarios (BCN, 2016).

El "Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes 2012-2020" en Chile es una iniciativa amplia diseñada para abordar de manera integral las necesidades de salud de la población adolescente y joven. Con el objetivo general de mejorar la salud y el bienestar de este grupo, el programa abarca áreas clave que incluyen la promoción de la salud, atención médica integral, salud mental, educación sexual y reproductiva, participación y derechos, así como la prevención de violencias. La implementación se lleva a cabo mediante la colaboración entre el Ministerio de Salud, otras instituciones gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil y actores locales, utilizando enfoques participativos y de género. Se incorporan mecanismos de evaluación y seguimiento para medir el impacto y ajustar estrategias, promoviendo la rendición de cuentas y la transparencia. En resumen,

el programa busca mejorar la calidad de vida y la salud de los adolescentes y jóvenes, destacando su enfoque integral y participativo.

MARCO EMPÍRICO

Carrasco & Ruiz (2016) en su investigación de “**Experiencias de jóvenes con escoliosis idiopática**” realizada en el **Hospital de Traumatología y Rehabilitación Vall d’Hebron en Barcelona España**, señalan que el sentimiento de autoestima de muchas personas depende de cómo perciben su cuerpo, y esto es especialmente cierto durante los años formativos de la adolescencia, cuando la persona en desarrollo experimenta una serie de cambios físicos que pueden tener profundos efectos en su sentimiento de autoestima.

La falta de seguridad en uno mismo, que puede desembocar en pesimismo y baja autoestima, aumentan los niveles de ansiedad y, como consecuencia, se deteriora el funcionamiento social y psicológico con aislamiento psicológico total, por lo que es posible que necesite tratamiento físico y social. La influencia perjudicial de la deformidad de la columna sobre la percepción de la propia imagen y apariencia parece ser el síntoma clínico más destacado de la EIA.

Cuando los jóvenes tienen por fin la oportunidad de hablar de sus luchas, dicen sentir una profunda tristeza que hacen un movimiento de llanto cuando se les pide que se expresen verbalmente con sentimientos relacionados con la escoliosis o cuando se les pide que articulen los sentimientos asociados a ese recuerdo.

Estudio de naturaleza cualitativa, específicamente fenomenológica y arraigada en la hermenéutica, cuyo propósito es desentrañar la vivencia de jóvenes diagnosticadas con escoliosis idiopática que experimentan una deformidad corporal. La metodología empleada incluye entrevistas semiestructuradas dirigidas a pacientes con escoliosis que se encuentran ingresadas en la unidad de raquis del Hospital Vall d'Hebron. Las jóvenes describen su experiencia con la escoliosis basándose en su percepción de la deformidad. Abordan el tema del dolor como un síntoma distintivo de la condición, explicando cómo este afecta sus interacciones sociales. Utilizan términos como "horrible", "vergüenza", "complejo" y "problema" para describir su deformidad. Se llega a la conclusión de que el dolor es el síntoma preeminente mencionado y que la principal preocupación de las jóvenes se relaciona con la estética corporal y los sentimientos asociados a ella. Intentan abordar este problema adaptando su vestimenta y considerando la opción de someterse a cirugía. A pesar de que la cirugía puede corregir la deformidad, no garantiza la plena satisfacción con su imagen corporal.

Asimismo, Bonilla (2016) señala en su investigación **“Percepción de las mujeres jóvenes frente a la escoliosis”** desarrollada en el departamento de enfermería de la **Universidad de Alicante**. El aspecto físico es lo más importante para estos jóvenes. Como las deformidades son tan evidentes, sirven de recordatorio diario que puede afectar a la salud mental. La obsesión por el aspecto físico puede hacer que la percepción corporal real se distorsione en una imagen mental de deformidad que empeora. La deformidad se experimenta como algo que está mal y no se acepta; se define como una "sensación corporal extraña". Los pacientes se sienten

"horribles" y quieren mejorar su aspecto para sentirse mejor. Las personas con deficiencias psicológicas suelen tener dificultades para expresar con palabras sus sentimientos y perspectivas; frases como "he caído moralmente" o "he estado muy decaído" son indicativas de ello. Algunos de los sentimientos y emociones que expresan las personas tienen que ver con una experiencia corporal horrible, como la tristeza, la preocupación, el miedo, la ira, la confusión y el pavor.

Durante la etapa de la adolescencia y la juventud, se produjeron cambios tanto psicológicos como fisiológicos que fueron parte integral del desarrollo normal. La aparición de la escoliosis durante este período tuvo un impacto significativo en la forma en que las personas percibieron su propio cuerpo.

El objetivo de este estudio fue comprender cómo la escoliosis influía en la estabilidad emocional de las mujeres jóvenes diagnosticadas con esta condición. Para llevar a cabo esta investigación, se adoptó un enfoque cualitativo, específicamente de tipo fenomenológico, situado en el marco de la hermenéutica. La metodología empleada consistió en la realización de entrevistas semiestructuradas dirigidas a mujeres jóvenes que habían sido diagnosticadas con escoliosis idiopática y estaban siendo tratadas en la unidad de raquis del Hospital Vall d'Hebron en Barcelona.

Los resultados obtenidos revelan que estas jóvenes experimentan un fuerte impacto emocional que afecta sus actividades cotidianas. Este impacto se manifiesta en ocasiones a través de sentimientos como vergüenza, tristeza, preocupación, miedo,

amargura, complejo y rabia. La vivencia de la escoliosis se percibe como un proceso de duelo debido a la pérdida de expectativas futuras.

En conclusión, los sentimientos y emociones expresados por estas pacientes tienen un impacto considerable en su estabilidad emocional, subrayando la complejidad y la magnitud del impacto psicológico asociado con la escoliosis en mujeres jóvenes.

Por otro lado **Solano & Bonilla (2014)**, en su estudio **Imagen percibida en la escoliosis idiopática adolescente de la Universidad de Alicante España**, destacan que la falta de autoconciencia de una deformidad, seguida de su descubrimiento a través de la perspectiva de otra persona, se ha relacionado con una mejor adaptación en algunos casos, la circunstancia, porque la deformidad es externa al campo de visión, cae de espaldas, y uno puede pensar que su descubrimiento fue un golpe de suerte de influir o no influir en la propia calidad de vida para la persona joven que la padece.

Cuando uno tiene una autopercepción basada en la representación de la desfiguración existe un recordatorio visual constante frente al espejo que incita a una imagen perjudicial de uno mismo. La imagen corporal contribuye en gran medida al sentimiento de autoestima de uno mismo y de muchas personas, sobre todo durante la transición entre la adolescencia, lo que más preocupa a los a los jóvenes la belleza física y la autoestima, la vergüenza y complejo que causan su deformidad. Lo que esto significa es que todo el mundo está por debajo del

centímetro del cuerpo, viendo una asimetría en una evolución progresiva y cada vez mayor que se traduce en un deterioro de las conexiones sociales.

También se destaca **en la tesis de Sandra Cortés (2015), dirigida por el doctor Carlos Barrios, forma parte de la investigación que se está llevando a cabo en el Instituto de Enfermedades Musculo esqueléticas de la Universidad Católica de Valencia España**, que se evidencia un alto porcentaje de insatisfacción corporal o trastornos de la imagen en estas jóvenes, a pesar de que su insatisfacción corporal no parece predecir cambios en su conducta alimentaria. Se observó que la escoliosis en las niñas no sólo altera el desarrollo morfológico de la columna vertebral, sino que también tiene implicaciones en el desarrollo físico y emocional de las niñas que la padecen.

De igual modo, **Alonso, Clavero, & Abreus (2022) en su investigación sobre el impacto de la ciencia y la tecnología en el tratamiento quirúrgico de la escoliosis idiopática del adolescente de la Universidad de Cienfuegos Cuba**, que algunos estudios históricos han demostrado que la escoliosis idiopática del adolescente (EIA) altera la imagen corporal y otros indicadores de la salud mental. Aunque existen algunos informes contradictorios, la mayoría de los expertos coinciden en que la escoliosis es una afección médica que requiere tratamiento porque disminuye el funcionamiento psíquico, baja la autoestima y se resiente la

salud emocional, la energía vital y causa problemas de percepción de la salud física. Los dos estudios más recientes sobre este tema han demostrado que los pacientes con escoliosis se perciben a sí mismos como menos saludables y limitados por ciertas restricciones actividad que combina la socialización con un esfuerzo físico ligero. Los pacientes que no reciben tratamiento son más propensos a estar descontentos con su aspecto físico y con cómo se ven vestidos o desnudos (Solano & Bonilla, 2014).

De igual modo, el estudio de **Vaquero et al. (2013), en el estudio sobre la imagen corporal; revisión bibliográfica en la Universidad de San Antonio Perú**, se describe que en las naciones industrializadas, prevalecen actualmente estándares de belleza centrados en modelos de delgadez, especialmente internalizados por adolescentes y jóvenes, principalmente mujeres. Esto se convierte en un factor de riesgo para el desarrollo de trastornos en la imagen corporal y su percepción.

Tuvo como objetivo analizar exhaustivamente las investigaciones actuales acerca de la imagen corporal, las variables sociodemográficas que la afectan y su relación con la composición corporal, la adopción de dietas, los trastornos de la conducta alimentaria, la participación en actividades deportivas, así como los programas de intervención y prevención.

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en Medline, ISI Web of Knowledge y Dialnet, además de una revisión manual de las referencias de los estudios seleccionados y en diversas bibliotecas.

Se observó que una mayor influencia sociocultural se vincula con una percepción más intensa de la grasa corporal, una mayor insatisfacción con la imagen corporal y una menor apreciación del autoconcepto físico en general. Estas circunstancias conllevan a que muchos adolescentes y jóvenes recurran a dietas restrictivas y enfrenten trastornos de la conducta alimentaria. En cuanto a la relación entre la práctica deportiva y las alteraciones de la imagen corporal, los resultados de diversos estudios son contradictorios. Se destaca la necesidad de desarrollar herramientas objetivas para detectar estas alteraciones y profundizar en la elaboración de programas de prevención e intervención, especialmente dirigidos a las franjas de edad más vulnerables a estos fenómenos.

Concluyó con la preocupación excesiva por la imagen corporal conlleva la adopción de dietas y la aparición de trastornos de la conducta alimentaria. Existen factores adicionales que influyen en la imagen corporal y su percepción, como la participación en ejercicio físico, aunque los resultados sobre la relación entre ambos factores son divergentes. Por tanto, es crucial profundizar en estos aspectos, desarrollando herramientas para la detección de alteraciones y diseñando programas efectivos de prevención e intervención.

Finalmente, el estudio de **Baile Ayensa (2003), este artículo sobre ¿Qué es la imagen corporal?, de la Universidad de la Rioja España**, tiene como propósito examinar el concepto de imagen corporal en el contexto de la psicología contemporánea, abordando su definición, su vinculación con los Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) y las modalidades de evaluación disponibles. La

metodología empleada comprende una revisión exhaustiva de la literatura científica pertinente, incorporando las contribuciones de 26 estudios.

Entre las conclusiones más significativas, se destaca la falta de consenso en torno a la definición precisa de imagen corporal y sus alteraciones, así como la influencia de su estudio en relación con los TCA. El artículo señala que desde la década de los años 60 del siglo XX, la investigación sobre la imagen corporal ha recibido considerable atención, proporcionando abundante información sobre los factores relacionados con este concepto.

No obstante, persiste la ausencia de un consenso científico acerca de su definición, evaluación y alteraciones, posiblemente debido a la orientación de su estudio centrada en su conexión con los TCA, más que como un objeto específico de análisis. Se subraya la necesidad de establecer un compromiso previo al uso de los términos "imagen corporal" o sus alteraciones, mediante una declaración explícita por parte del investigador sobre su comprensión de estos conceptos y las técnicas específicas empleadas para medirlos. Este enfoque permitiría avanzar en la investigación, facilitar comparaciones entre estudios y lograr una mayor precisión conceptual.

CAPÍTULO III

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿De qué manera influye la autopercepción corporal en el estado emocional de los adolescentes con escoliosis?

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General

- Analizar la autopercepción corporal y el estado emocional de adolescentes con escoliosis Concepción, Rancagua, Santiago y Coyhaique (2024), considerando sus características sociodemográficas, impacto psicosocial y las percepciones de los responsables.

Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de los adolescentes con escoliosis.
- Caracterizar la autopercepción corporal por parte de los adolescentes con escoliosis.
- Comprender el impacto psicosocial de la escoliosis en los adolescentes, y cómo esta condición se manifiesta en su estado emocional.
- Caracterizar la percepción y comprender el impacto de la condición en los responsables.

CAPÍTULO VI

MARCO METODOLÓGICO

METODOLOGÍA

Tipo y enfoque

El tipo de investigación para este trabajo, es descriptivo y su enfoque cualitativo. Según Guevara Albán, et al (2020), la investigación **descriptiva** tiene como objetivo describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes.

En la investigación descriptiva, el investigador puede elegir entre ser un observador completo, observar cómo participante, un participante observador o un participante completo. Por ejemplo, en un supermercado, un investigador puede monitorear desde lejos y rastrear las tendencias de selección y compra de los clientes. Esto ofrece una visión más profunda de la experiencia de compra del cliente (Cazau, 2006)

Por su parte, el enfoque de la de investigación **cualitativa** es una metodología que se caracteriza por explorar y comprender fenómenos complejos desde una perspectiva holística, buscando captar la riqueza y profundidad de la realidad social. A diferencia de la investigación cuantitativa, que se centra en la medición numérica y la estadística, la investigación cualitativa se enfoca en la comprensión de contextos, significados y experiencias (Paitán et al., 2014).

El término cualitativo tiene su origen en el latín “qualitas”, el cual hace referencia a la naturaleza, carácter y propiedades de los fenómenos (Niglas, 2010).

Con el enfoque cualitativo también se estudian fenómenos de manera sistemática. Sin embargo, en lugar de comenzar con una teoría y luego “voltear” al mundo empírico para confirmar si esta es apoyada por los datos y resultados, el investigador comienza el proceso examinando los hechos en sí y revisado los estudios previos, ambas acciones de manera simultánea (Sampieri, 2018).

El enfoque de investigación cualitativa se destaca por su énfasis en la comprensión profunda, la interpretación y la flexibilidad metodológica. Este enfoque es especialmente valioso para explorar contextos sociales complejos, entender significados subyacentes y proporcionar una base sólida para el desarrollo teórico.

Sampieri (2018), proponen al respecto que una peculiaridad del proceso cualitativo consiste en que la muestra, la recolección y el análisis son fases que se realizan prácticamente de manera simultánea y van influyéndose entre sí. La ruta cualitativa resulta conveniente para comprender fenómenos desde la perspectiva de quienes los viven y cuando buscamos patrones y diferencias en estas experiencias y su significado.

Diseño

En este caso, se implementa el diseño fenomenológico. Según Sampieri, et al (2018), el propósito principal de este diseño es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias.

Y de acuerdo con Mertens (2015) el diseño fenomenológico se fundamenta en las siguientes premisas:

- Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (momento en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas que las vivieron) y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

Técnicas de análisis

En este caso, se considera el análisis de contenido. Según Riffe, et al (1998), el análisis de contenido es una herramienta metodológica que permite estudiar los elementos comunicativos de forma ordenada y repetible. Consiste en asignar valores cuantificables según normas establecidas de medición, con el objetivo de identificar relaciones entre esos elementos y aplicar técnicas estadísticas para interpretar y comprender el contenido, su producción y recepción.

Y según, Sampieri et al (2018) el análisis de contenido es una técnica cuantitativa que posibilita el examen de grandes volúmenes de datos a partir de una muestra que representa a un conjunto más amplio, lo que permite hacer inferencias sobre ese universo. En este estudio específico, no se pretende aplicar la técnica en su forma cuantitativa clásica, sino más bien utilizarla para identificar las propiedades físicas y de contenido presentes en las revistas analizadas.

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para captar de manera profunda y efectiva las experiencias de los adolescentes con escoliosis y sus familias, se diseñarán preguntas guías semiestructuradas organizadas en categorías clave. Estas abordarán las dimensiones personal, social y emocional afectadas por la condición, permitiendo una comprensión integral de sus vivencias. La estructura de las preguntas se adaptará a las particularidades de cada participante, enfocándose en los aspectos más relevantes según su relación con la escoliosis, lo que garantizará una exploración detallada y personalizada.

Esta técnica flexible permitirá recoger perspectivas individualizadas, considerando las diferencias en el impacto emocional y social de la escoliosis en cada caso. Así, se obtendrá información matizada que refleje la diversidad de experiencias, enriqueciendo el análisis y la interpretación de los datos recopilados.

Pasos para el desarrollo del estudio

1. **Selección de participantes:** Se contacta y se obtiene el consentimiento de los adolescentes y sus padres o tutores para participar en las entrevistas.

2. **Conducción de entrevistas:** Se realizan entrevistas individuales en un ambiente cómodo y seguro para que los adolescentes expresen libremente sus experiencias y emociones relacionadas con la escoliosis.

3. **Transcripción y análisis de datos:** Se transcriben las entrevistas y se lleva a cabo un análisis fenomenológico para identificar patrones y significados subyacentes en las vivencias de los adolescentes.

4. **Identificación de estructuras de significado:** Se busca comprender las estructuras de significado compartidas por los participantes, centrándose en las auto percepciones, emociones y la influencia de la escoliosis en su vida diaria.

Este diseño de investigación cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico permitirá una comprensión más profunda de cómo la escoliosis impacta en la auto percepción y el estado emocional de los adolescentes, proporcionando información valiosa para el desarrollo de estrategias de apoyo emocional y mejora en su calidad de vida.

POBLACION: MUESTRA Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN

En el contexto de este estudio la población de interés se divide en dos grupos principales: los pacientes adolescentes con escoliosis y sus familias, que desempeñan un papel crucial en su apoyo y manejo de la condición.

Se propone una muestra compuesta por 14 participantes: 7 adolescentes con diagnóstico de escoliosis y 7 adultos responsables de su cuidado. Una vez identificados los participantes, se establecieron acuerdos con las familias para llevar

a cabo el proceso de recolección de datos. En función de esto, cuatro familias aceptaron realizar visitas domiciliarias sin inconvenientes, mientras que otras tres familias, que residían en ciudades alejadas como Santiago, Rancagua y Coihaique, optaron por participar a través de la modalidad telemática. Esta estrategia permitió superar barreras geográficas y facilitó la aplicación de entrevistas, así como la recopilación de información relevante.

Pacientes afectados por escoliosis:

El primer grupo central de informantes está constituido por adolescentes que han sido diagnosticados con escoliosis. Este grupo es esencial para entender directamente las experiencias personales, desafíos y adaptaciones requeridas por la condición. La inclusión de estos pacientes permitirá explorar en profundidad aspectos como la autopercepción corporal, el impacto emocional y social de la escoliosis, y las estrategias de afrontamiento que desarrollan a lo largo del tiempo.

Criterios de inclusión:

- Adolescentes entre los 12 y 18 años.
- Diagnosticados con escoliosis por un profesional médico.
- Disponibles y dispuestos a compartir sus experiencias en entrevistas detalladas.

Criterios de exclusión:

- Adolescentes que no han sido formalmente diagnosticados con escoliosis.

- Aquellos que están actualmente involucrados en otros estudios que puedan influir en su percepción de la condición.

Familia del paciente:

El segundo grupo fundamental está compuesto por los miembros de la familia del paciente, incluyendo padres, hermanos y otros cuidadores cercanos que juegan un papel activo en el manejo de la enfermedad. Este grupo proporcionará una visión sobre la dinámica familiar, los desafíos emocionales y logísticos que enfrentan, y el apoyo que ofrecen al adolescente.

Criterios de inclusión:

- Familias que tengan al menos un miembro adolescente con diagnóstico de escoliosis.
- Miembros de la familia que estén directamente involucrados en el cuidado o apoyo del adolescente.

Criterios de exclusión:

- Familias que no estén directamente involucradas en el cuidado del adolescente con escoliosis.
- Miembros de la familia que no deseen participar o compartir sus experiencias.

Tipo de muestreo:

Dado el enfoque cualitativo de este estudio, se utilizará un muestreo por conveniencia para seleccionar a los participantes. Este tipo de muestreo permitirá acceder a una población que es fácilmente accesible y dispuesta a participar, lo que es fundamental para explorar en profundidad las experiencias y percepciones de los informantes.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de la información se realizó mediante un enfoque cualitativo descriptivo, utilizando el diseño fenomenológico para explorar las experiencias de los adolescentes con escoliosis y sus familias. Las técnicas de recolección de datos incluyeron entrevistas semiestructuradas, organizadas en categorías clave como la dimensión personal, social y emocional, lo que permitió captar la riqueza de las vivencias de los participantes. Para garantizar el rigor metodológico, se aplicaron criterios como validez interna, confiabilidad, transferibilidad y credibilidad, mediante la triangulación de perspectivas (adolescentes y responsables) y la codificación consistente de los datos. Además, se utilizó el software Atlas.ti (versión 8.4.3) para transcribir y analizar las entrevistas, facilitando la identificación de patrones y estructuras de significado compartidas.

Los procedimientos seguidos en el análisis fueron:

Transcripción y codificación: Las entrevistas fueron transcritas textualmente y codificadas según categorías emergentes, como autopercepción corporal, impacto emocional y estrategias de afrontamiento.

Triangulación concomitante: Se compararon las perspectivas de adolescentes y responsables para identificar elementos comunes, diferenciales y complementarios, enriqueciendo la interpretación de los resultados.

Identificación de temas clave: A partir de las citas textuales, se extrajeron temas recurrentes, como la normalización de la condición, el apoyo familiar y las limitaciones físicas.

Validación de hallazgos: Se contrastaron los resultados con el marco teórico y se utilizaron citas directas para respaldar las interpretaciones, asegurando la autenticidad y relevancia de los datos.

Este proceso permitió una comprensión profunda del fenómeno, destacando la complejidad del impacto psicosocial de la escoliosis y proporcionando bases sólidas para futuras intervenciones.

CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Los criterios de rigor metodológico en esta investigación se centran en garantizar la validez, confiabilidad y calidad general de los datos recopilados y del análisis llevado a cabo. Para lograr estos estándares, se seguirán diversos enfoques.

1. Validez Interna:

- Se buscará la validez interna asegurando que las conclusiones extraídas reflejen de manera precisa las experiencias y perspectivas de los participantes. Esto se logrará a través de la triangulación, comparando las percepciones de diferentes grupos de participantes (adolescentes y familiares) para obtener una imagen más completa y precisa de la realidad investigada.

2. Confiabilidad:

- La confiabilidad se garantizará mediante una codificación consistente y la aplicación rigurosa de los criterios de inclusión. Se buscará la coherencia en el análisis y la interpretación de los datos, permitiendo que otro investigador pueda replicar el estudio y obtener resultados similares.

3. Transferibilidad:

- La transferibilidad se abordará proporcionando detalles exhaustivos sobre el contexto de la investigación, la selección de participantes y el proceso de análisis. Esto permitirá a otros investigadores evaluar la aplicabilidad de los resultados a diferentes contextos o poblaciones.

4. Credibilidad:

- La credibilidad se fortalecerá a través de la participación activa y reflexiva del investigador en el proceso de investigación. Se llevará a cabo una inmersión profunda en los datos, y las citas directas de los participantes se utilizarán para respaldar las interpretaciones y conclusiones.

5. Consistencia:

- Se mantendrá la consistencia en la aplicación de los procedimientos de investigación desde la selección de participantes hasta el análisis de datos. Esto asegurará la uniformidad en la recopilación y tratamiento de la información, contribuyendo a la integridad del estudio.

6. Reflexividad del Investigador:

- La reflexividad del investigador se promoverá mediante la conciencia constante de su posición, suposiciones y sesgos. Se documentarán explícitamente las decisiones metodológicas y el impacto potencial de la subjetividad del investigador en el proceso y los resultados.

7. Participación activa de los participantes:

- La participación activa de los participantes se fomentará durante todo el proceso, permitiéndoles expresar sus experiencias de manera auténtica. Esto contribuirá a la autenticidad y relevancia de los datos recopilados.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El diseño y la ejecución de esta investigación estarán guiados por consideraciones éticas fundamentales para garantizar el respeto, la integridad y la protección de los participantes. En primer lugar, se llevará a cabo un proceso de obtención de consentimiento informado, donde se explicarán claramente los objetivos de la investigación, la participación voluntaria y los posibles riesgos y beneficios

asociados. Es crucial asegurar que los adolescentes y sus familias comprendan plenamente la naturaleza del estudio y den su consentimiento de manera libre e informada.

La confidencialidad será una prioridad, y se implementarán medidas para proteger la identidad de los participantes. Se asignarán códigos o se utilizarán seudónimos en lugar de nombres reales en los informes y presentaciones para salvaguardar la privacidad de los individuos. La información confidencial se manejará con el máximo cuidado, y solo el equipo de investigación tendrá acceso a los datos identificables.

El bienestar de los participantes será una consideración constante durante el estudio. Dado que se abordarán temas sensibles relacionados con la salud y la dinámica familiar, se adoptarán enfoques sensibles y se ofrecerá apoyo adicional si surge alguna angustia emocional. Se proporcionarán recursos y referencias a servicios de apoyo psicológico en caso de que los participantes lo requieran.

Además, se respetará la autonomía de los adolescentes, y se les dará la opción de participar o retirarse en cualquier momento sin consecuencias negativas. En el caso de los menores de edad, se obtendrá el consentimiento de los padres o tutores legales antes de la participación. La investigación se llevará a cabo de manera ética y responsable, considerando siempre el impacto potencial en la vida de los participantes y la contribución a la generación de conocimiento valioso en el campo de la escoliosis.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS DE DATOS

Los datos recopilados en esta investigación, centrados en la autopercepción y el estado emocional de adolescentes con escoliosis, se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido y el muestreo en bola de nieve. Este enfoque permitió profundizar en las experiencias personales y emocionales tanto de los jóvenes como de sus cuidadores adultos. Para garantizar un procesamiento sistemático, las transcripciones se realizaron utilizando el software Atlas.ti (versión 8.4.3 para Windows), herramienta que facilitó la identificación de temas clave basados en el marco teórico preestablecido.

A partir de los textos obtenidos en las entrevistas semiestructuradas, se extrajeron categorías emergentes, las cuales se organizaron y clasificaron según su relevancia temática. Posteriormente, se seleccionaron citas textuales significativas que sustentaron los hallazgos, permitiendo una presentación de resultados fundamentada en las voces directas de los participantes. Este proceso metodológico aseguró un análisis riguroso y coherente con los objetivos planteados en la investigación.

Objetivo 1: **Describir las características sociodemográficas de los adolescentes con escoliosis**

El estudio contó con la participación de siete familias, cada una compuesta por un adolescente diagnosticado con escoliosis (entre 12 y 18 años) y su respectivo adulto responsable, totalizando catorce participantes. El proceso de reclutamiento se inició en establecimientos de salud públicos, complementándose posteriormente con la técnica de muestreo bola de nieve, lo que permitió conformar un grupo diverso en sus características sociodemográficas.

Geográficamente, la muestra presentó una distribución representativa de distintas zonas del país. Cuatro familias procedían de la región del Biobío, donde se centró el estudio, mientras que las tres restantes provenían de otras regiones: una de la Región Metropolitana de Santiago (área urbana), una de O'Higgins (zona semiurbana) y una de Aysén (zona rural, específicamente de Coyhaique). Esta diversidad territorial permitió identificar diferencias significativas en el acceso a servicios de salud, observándose que los casos de zonas más alejadas como Coyhaique presentaban diagnósticos más tardíos en comparación con los de áreas urbanas.

En cuanto al perfil socioeconómico, predominaron las familias de sectores medios-bajos (cinco casos), seguidas por dos familias de nivel medio-bajo. Todos los participantes mantenían vinculación con el sistema público de salud, lo que refleja el carácter inclusivo de los servicios médicos de referencia. La composición familiar mostró variedad, con tres familias reconstituidas (padres e hijos de relaciones anteriores), tres biparentales (padres e hijos biológicos convivientes) y una uniparental (madre e hija).

La estructura de los hogares reveló que en cinco casos la jefatura familiar recaía en figuras masculinas, con ocupaciones diversas que incluían profesionales como ingeniero en informática y trabajador social, así como oficios en construcción y minería. En los dos casos restantes, la jefatura correspondía a mujeres: una trabajadora social institucional y una empleada doméstica independiente. Respecto al nivel educativo, cuatro familias contaban con al menos un adulto con estudios universitarios completos, mientras que en tres familias el máximo nivel alcanzado era la educación secundaria.

El estado civil de los adultos responsables mostró que cinco parejas se encontraban casadas o en unión estable, mientras que dos adultos estaban solteros (ambos correspondientes a la familia uniparental). En cuanto a los adolescentes participantes, se registró una predominancia femenina (cinco mujeres frente a dos

varones), proporción que concuerda con lo reportado en la literatura médica sobre escoliosis. Todos los jóvenes se encontraban en el rango de 15 a 18 años, y no se identificaron casos con pertenencia étnica particularmente relevante para los objetivos del estudio.

Esta configuración muestral, con su diversidad geográfica, socioeconómica y familiar, permitió captar las distintas manifestaciones de la escoliosis en diversos contextos sociales, destacando especialmente las desigualdades en el acceso a servicios de salud especializados entre zonas urbanas y rurales. La variedad en las estructuras familiares y ocupacionales enriqueció el análisis de las experiencias recogidas, manteniendo siempre como eje central las particularidades del sistema de salud público en el manejo de esta condición.

Objetivo 2 Caracterizar la autopercepción corporal por parte de los adolescentes con escoliosis.

Categoría: Percepción corporal

Subcategoría: Dimensión Emocional

Los adolescentes se caracterizan por cambios físicos y emocionales, esto genera que estén atentos a su apariencia y como son aceptados, por su grupo de pares y familiares. Sin embargo los adolescentes que padecen esta condición son más frágiles emocionalmente, desarrollando en ocasiones un autoconcepto negativo, por su apariencia o restricciones funcionales, que no le permiten desarrollar actividades comunes que el resto, afectando su autoconcepto y estado emocional. Por tal motivo es necesario que el servicio garantice al paciente un tratamiento efectivo

disponiendo de profesionales especializados, y efectuando un seguimiento y cuidado continuo de acuerdo a la gravedad de la escoliosis.

Dimensión: Impacto Emocional Inicial del Diagnóstico

Las respuestas obtenidas por los entrevistados(as) en este estudio están relacionadas a las percepciones iniciales tales como: enfermedad de escoliosis, shock, miedo, inseguridad y confusión. A continuación se detallan algunas experiencias de los adolescentes que refieren aspectos significativos:

Entrevistado N° 5, 18 años, describe: *“Me sentí inseguro sobre algunos conceptos y no sabía si los entendía... Me impactó la gravedad de la enfermedad”. Inseguridad y preocupación.*

Entrevistada N° 6, 17 años, asevera: *“También tenía miedo... tenía más miedo...” Miedo al diagnóstico.*

Entrevistada N° 7, 17 años, indica: *“Me quedé un poco en shock... me sentí un poco mal, me desanimé”* (Shock y malestar).

Entrevistada 2, 18 años, expresa: *“Cuando me diagnosticaron escoliosis soy tan joven, no recuerdo mucho... no recuerdo”* (Ambigüedad y olvido del diagnóstico).

Entrevistado N° 4; 18 años, relata: *“Mi diagnóstico fue dado cuando era muy joven, por lo que a esa edad no tenía ninguna percepción de cómo impactaría en mi vida diaria”.*

De acuerdo a los relatos de los adolescentes se percibió un impacto emocional no favorable sobre el diagnosticado. Otras reacciones como en estado de shock, miedo y la inseguridad son habituales en pacientes que no cuentan con información clara sobre la enfermedad.

Además, se observa en los hallazgos poca claridad de recuerdos entendiéndose que el diagnóstico pudiera haber sido un evento complicado de procesar en ese momento, sobre todo en edades muy tempranas.

Dimensión: Evolución emocional y aceptación

En la presente dimensión describe cambios de emociones transcurridos algunos periodos expresados por las adolescentes. Asimismo se despliega en los relatos, la normalización y la aceptación, pero además se visualizan sentimientos de frustración y rechazo vivenciados por los informantes quienes refieren a continuación.

Entrevistada N°1, 16 años, narra: *"Quizás haya sido difícil, como la autoaceptación, pero... es algo que he ido trabajando poco a poco... hasta el punto de que ahora lo veo más normal, lo he normalizado todo"* (**Proceso gradual de autoaceptación**).

Entrevistada N°7, 17 años, refiere: *"La verdad me sentí un poquito mal, porque no quería que me pasara"* (**Aceptación negativa**).

Entrevistada N°2, 18 años, destaca: *"En manera emocional ha llegado el momento donde me frustró, ya que trato de hacer algunas cosas o hacer ejercicio a*

veces me estanco porque el dolor es muy fuerte, por lo cual me quedo estanca"

(Frustración producto de las limitaciones)

Las experiencias emocionales son estado afectivos que se encuentran en constante desarrollo y pueden ser positivos o negativos. Algunas adolescentes, como (entrevistada N°1), relata su experiencia manifestando que había trabajado en su proceso logrando aceptar su condición, mientras que otros, como (entrevistada N°7) expresa tristeza por la situación y (entrevistada N°2). Expresa sentimientos de frustración afectando su autopercepción corporal.

De acuerdo a lo señalado anteriormente se enfatiza que la escoliosis afecta el estado emocional de los adolescentes ocasionando crisis

Dimensión: Emociones al Pensar y Hablar sobre la Escoliosis

Describe las emociones de los adolescentes que padecen esta condición sobre, sentimientos mixtos, evitación y normalización. A continuación se evidencian los relatos de los participantes expresando aspectos significativos frente a la enfermedad los cuales se detallan.

Entrevista N°1, 16 años, declara: "Es como, igual a veces, depende de cómo me sienta, me da pena, como que igual siento como un poco de emoción al hablarte de todo, pero creo que con el tiempo ya sé cómo hablarlo sin que más me afecte tanto" **(Ambigüedad emocional y adaptación).**

Entrevista N° 2, 18 años, explica: "Hablando de las emociones, la verdad no me ha afectado mucho porque la escoliosis igual es una discapacidad o enfermedad

que se ve mucho ahora, entonces como que tampoco me estanca a hablar o a querer hacer cosas sabiendo que tengo escoliosis" **(Normalización)**.

Entrevistado N°4, 18 años, expresa: "No comento mucho sobre mi escoliosis, intento evitar estos temas para no darle importancia y hacer mi vida como cualquier otro" **(Evitación)**.

Entrevistado N°5, 18 años, relata: "Yo creo que fueron cambiando con el tiempo... eran emociones principalmente negativas, en el sentido de que me comparaba con los otros niños... ya después, con el tiempo, como que lo fui aceptando" **(Evolución de las emociones y aceptación)**

Los entrevistados manifestaron sentimientos al hablar o pensar de este diagnóstico. Sondeándose elementos como de normalización, aceptación, y evitación.

Subcategoría: Impacto en el cuerpo y la actividad

Dimensión: Limitaciones funcionales y cambios en la rutina

La siguiente dimensión hace referencias a las limitaciones físicas cuando la curvatura es significativas en los pacientes, que presentan esta condición médica. Es decir como estas limitaciones impactan en la rutina diaria de los adolescentes. A continuación se mencionan algunas experiencias de adolescentes que participaron del presente estudio:

Entrevistada N°1, 16 años, expresa: *"Como siempre he crecido con eso, como que siempre fue... no hago las cosas tan distintas... tal vez más lento, cosas con más cuidado, pero nunca fue algo tan distinto"* **(Adaptación temprana)**.

Entrevistada N°2, 18 años, comenta: *"no vi la interrupción, porque no lograba hacer cosas que pudieran como interrumpirme por tener escoliosis"* **(Integración)**.

Entrevistada N°3, 17 años, refiere: *" En estos momentos no realizo ciertas actividades como moverme, y bailar"* **(Restricciones físicas)**.

Entrevistada N°6, 17 años, señala: *"deje de realizar deporte porque me dolía"* **(Limitaciones deportivas)**.

Entrevistado N°4, 18 años, expresa: *"trato de adaptar las actividades físicas para evitar que la enfermedad continúe"* **(Adaptación consciente)**.

De acuerdo a los hallazgos obtenidos se logra comprender que los adolescentes han experimentado cambios significativos en su rutina diaria debido a la escoliosis. En algunos casos los adolescentes han adaptado su vida, frente a esta condición de manera natural, mientras que en otros grupos han enfrentado prohibiciones en participar de actividades físicas y deportivas. Consiguientemente, esto sugiere que el impacto de la escoliosis en la rutina diaria es variable y dependerá, de la capacidad de adaptación y el grado de severidad de este diagnóstico.

Dimensión: Conciencia y autocorrección de la postura

En esta dimensión se esboza los relatos de los adolescentes, cómo ellos logran identificar su postura corporal y/o intentos de autocorregirla. Tomando conciencia y cuidado en la realización de actividades básicas en su quehacer diario. Contando con el apoyo profesional y familiares. A continuación se describe las vivencias de los informantes desde su experiencia personal:

Entrevistado N°5, 18 años, indica: "*Me daba cuenta de que estaba así muy encorvado. Y yo mismo me trataba de autocorregir, o sea, decía así como yo también me veo feo... me trataba de poner bien... después inconscientemente volvía a estar en la misma posición*" (**Autocorrección consciente**).

Entrevista N°7, 17 años, describe: "*Ahora estoy más consciente de mi postura... actualmente, controlo mi espalda sobre cómo estoy parada o me siento o camino*" (**Conciencia postural**).

Concluyendo, los adolescentes se vuelven más conscientes de su condición, esforzándose continuamente por mantener una postura correcta, lo que refleja una mayor atención a su cuerpo y sus movimientos.

Subcategoría: La Escoliosis y la interacción con otros

Dimensión: Comparación Social y Percepción de Diferencia

En la presente dimensión indaga la comparación social de los adolescentes con sus grupos de pares, y el desarrollo de sentimientos de aislamiento, que son recurrentes en ellos dada la afectación de esta enfermedad. A continuación se relata las experiencias difundidas por los participantes.

Entrevistado N°4, 18 años, declara: "El mayor impacto que tiene es el tamaño porque notas diferencias respecto a otras personas o compañeros" (centrarse en las diferencias de tamaño).

Entrevistado N°5, 18 años, menciona: “Empecé a prestar mucha atención a eso, a prestar atención a la postura... como que te comparas... Vi a otros niños, no sé, en la clase de gimnasia, estaban trotando, trotando todo el tiempo y yo pensaba, patear, ¿cómo debería lucir corriendo?” **(Comparación con otros)**

Entrevista N°6, 17 años, refiere: “Me sentí mal antes de la cirugía, me sentía un extraño, diferente a las demás personas, y usaba ropa grande... No me gustaba que me vieran, y no me gustaba ir al río a bañarme, por lo mismo sentía que me encerraban” **(Sensación de diferencia y aislamiento).**

Las vivencias relatadas por los adolescentes que padecen esta condición médica, destacan las diferencias con otros en el ámbito corporal, desarrollando sentimientos de aislamiento y miedo. Afectando su autoimagen y seguridad frente a sus pares.

Subcategoría: Proyección a futuro y adaptación a largo plazo

Dimensión: Expectativas de la Vida Futura

La siguiente dimensión detalla como los adolescentes se visualizan en su vida futura, lo que incluye aspectos como la normalidad, la superación y la mejora post-tratamiento. A continuación se detalla los relatos de los participantes, desde diversas perspectivas abordándose varios significados.

Entrevistada N°1 16 años, indica: "Yo creo que me sigo viendo, igual que ahora como siguiendo con la vida, no sé, no he pensado como mucho en eso"
(Continuidad y normalidad).

Entrevista N°2, 18 años, expresa : "La verdad que seguir adelante, ya que no ha sido un impedimento esta condición, dado que cuento con el apoyo de mi familia, ellos siempre me han apoyado en todo sentido" (Resiliencia y superación).

Entrevistada N°3, 17 años señala: "Estar con mis padres, mascotas y ser feliz.(Normalidad)

Entrevistado N°4, 18 años, refiere: "Lograr mis objetivos con mi forma de vivir, por lo que si sigo así no tendré problemas, espero ser un profesional y ser independiente en todos los ámbitos de mi vida" (Logro de objetivos).

Entrevistado N°5, 18 años, indica: "Me imagino realizando mi vida normal, así también preparándome en el futuro académicamente hablando, preparándome para iniciar estudios superiores de derecho y eso dado que siempre he contado con el apoyo de mi familia y he tenido una buena experiencia en el ámbito del tratamiento que he recibido y eso" (Logro de objetivos).

Entrevistada N°6, 17 años, expresa: "Ahora que me operé, yo creo que después de mi recuperación voy a hacer una vida mejor, todo mejor" (Mejora post-tratamiento).

Entrevistada N°7, 17 años, comenta: "En unos años, yo creo que bien. Me veo bien, ya sin preocupación sobre mi espalda y ya me veo sin la curva" (Mejora post-tratamiento).

De acuerdo a los hallazgos expresados por los adolescentes estos logran elaborar un amplio abanico de oportunidades para su futuro. Algunos se preparan para una vida normal sin cambios significativos, mientras que otros se imaginan

superando desafíos, alcanzado objetivos y mejorando su calidad de vida después del tratamiento.

Existe una adaptación consciente a esta condición, con una mejora significativa de la conciencia postural y las capacidades de autocorrección. Las personas con escoliosis perciben su imagen corporal de forma dual: algunas se sienten cómodas y seguras, mientras que otras tienen dificultades para conciliar cómo ven su cuerpo y cómo los ven los demás. Esta tensión interna puede afectar tu autoestima y confianza. Sus emociones están en un torbellino, desde la confusión y la aceptación inicial, hasta la adaptación a la nueva realidad a través de la negación como mecanismo de defensa. Sin embargo, esta última suele convertirse en la mejor etapa intermedia, donde la comprensión y la adaptación se vuelven cruciales.

En resumen, la escoliosis tiene un profundo impacto en la vida y la salud física y mental de los adolescentes. Cada experiencia es única, al igual que una huella digital, y por ello es indispensable que los centros médicos logren unificar criterios al momento de intervenir, facilitando un servicio que se ajuste a las necesidades de los pacientes, en el ámbito físico y psicológico acorde a la realidad de cada persona y familia.

Objetivo N°3 Comprender el impacto psicosocial de la escoliosis en los adolescentes, y cómo esta condición se manifiesta en su estado emocional.

Categoría: Impacto psicosocial

Subcategoría: Relaciones sociales y familiares

Las familias están compuestas por vínculos e interacciones desde la llegada del primer hijo, los adultos responsables asumen el cuidado durante los primeros años de vida, hasta que los hijos logran independizarse siendo un proceso gradual. En esta dimensión abarca la influencia de su entorno, en la construcción de su autopercepción corporal y bienestar emocional.

Dimensión: Cambios en la percepción social y familia.

En la presente dimensión permite indagar, cómo la percepción de los demás interfiere en los adolescentes con escoliosis, y esta varía en el transcurso del tiempo, así como el impacto de la condición en las relaciones interpersonales.

Ayudados en los relatos de los entrevistados se puede apreciar aspectos significativos los cuales se mencionan:

Entrevistada N°1, 16 años, indica: *"Más que nada, cuando ahora que he crecido, la gente como que ya no te mira tanto... como que te ven más como una persona normal... cuando uno crece tiene mejor relación con las personas, con la gente de su edad, porque no te miran como distinto"* (**Cambio positivo con la edad**).

Entrevista N°2, 18 años, declara: *"No ha cambiado en nada porque no encuentro que me ha afectado socialmente"* (**Ausencia de impacto**).

Entrevista N°7, 17 años expresa: *"La verdad no mucho cambio un ejemplo podría ser que me dicen si estoy como mal parada... o me hacen así como un golpecito en la espalda y es como que ya me doy cuenta al tiro"* (**Bromas familiares sin mala intención**).

Concluyendo, se perciben diferentes apreciaciones entre los participantes, algunos cambios positivos en la percepción social a medida que maduran, notando una mayor aceptación y menos aislamiento; otros no notan mucha diferencia y algunos expresan voluntariamente que ciertas bromas o comentarios siguen existiendo dentro del contexto familiar.

Dimensión: Apoyo familiar y aceptación social

En esta dimensión se hace referencia al rol que asume el núcleo familiar y la aceptación por parte de grupos de pares y compañeros en la adaptación de los adolescentes a la escoliosis. Los relatos vertidos nos demuestran la importancia significativa de las familias y amistades en el proceso de los pacientes con la escoliosis, los cuales se demuestran a continuación.

Entrevistado N° 5, 18 años, describe: "Mi familia me ayudó mucho... mis compañeros nunca fueron, nunca como que fueron, como de hacer bullying... mis mismos compañeros me ayudaban a sacarme el corset... y me apoyaban... mis relaciones afectivas, digamos, de amistades y cosas, yo creo que incluso mejoraron un poco... con el tratamiento, viendo que mi entorno me aceptaba, digamos, como

estaba con el corset y todo. Eso igual me ayudó mucho a generar un poco más de confianza en mí mismo" (Importancia del apoyo familiar y de compañeros).

Entrevistada N°6, 17 años, señala: "Yo era muy deportiva... Y después empecé a dejarlo por el dolor y me empecé como a cerrarme en mis circunstancias" (Cambio negativo en la participación social).

Entrevistada N°3, 17 años, manifiesta: "Después que me llevaron al Hospital cambió mi forma de caminar puedo hacer cosas juego, bailar eso" (Mejora tras el tratamiento).

Entrevistado N°4, 18 años, asevera: "Mi familia siempre me ha apoyado con respeto y consejos de cómo seguir con mi vida y que actividades puedo realizar".(Apoyo familiar)

El apoyo familiar y la aceptación social son fundamentales para la experiencia de los adolescentes con escoliosis. Siendo indispensable promover un ambiente de seguridad, confianza y menos emociones negativas. Cuando no hay apoyo disponible, se produce un ambiente desafiante, aislamiento social y se disminuye la participación en actividades sociales.

Subcategoría: Participación social

En la presente subcategoría participación social es abordada, la manera como escoliosis impacta la capacidad de los adolescentes para participar

plenamente en actividades sociales y físicas cotidianas, así como los sentimientos de inseguridad y exclusión que pueden surgir de estas limitaciones.

Dimensión: Limitaciones en la participación social y física

Esta dimensión indaga cómo las limitaciones físicas atribuidas por la escoliosis obstaculizan la participación en actividades sociales y físicas comunes, llevando a sentimientos de exclusión en los pacientes. Los Hallazgos obtenidos por los informantes describen experiencias complejas, derivado a la enfermedad los cuales se detallan a continuación:

Entrevistada N°1, 16 años, refiere: "El mismo hecho de ser amigos, sobre todo cuando eras chica, porque todos salían a correr en el patio, jugar, saltar, entonces el hecho de yo... la mayoría de cosas no poder hacer o hacer con más dificultad, he la gente, los niños no se acercaban tanto a mí" (Exclusión social)

Entrevistada N°2, 18 años, indica: "Hay cosas, mantenerse mucho tiempo agachada, estar sentada en una mala posición también me afecta" (Dificultades físicas).

Entrevistada N°3, 17 años, expresa: "Problemas al caminar y moverme, agacharme, eso era complicado para mí" (Limitaciones físicas).

Entrevistado N°4 18 años afirma: "Más que nada el rechazo a ciertas actividad que no puedo realizar por mi condición" (Rechazo a la actividad física).

Las limitaciones físicas pueden generar a la exclusión social, durante la infancia y adolescencia temprana. Además, la ausencia para participar en

actividades comunes puede generar sentimientos de: inseguridad, aislamiento, depresión afectando la interacción con otros.

Dimensión: Inseguridad y autoimagen en contextos específicos

Esta dimensión explora como las limitaciones físicas impuesta por la escoliosis dificultan la participación en actividades sociales y físicas comunes llevando a sentimientos de exclusión. Las narrativas de los informantes, refieren experiencias significativas que conlleva esta condición, las que se mencionan:

Entrevistada N°6, 17 años, asegura: "Por ejemplo, en el verano yo no podía, no me gustaba usar ropa que se usa en el verano. Ya, muy ajustada. Me pasaba con buzo" (Inseguridad con la ropa).

Entrevistada N°7, 17 años, describe: "Capaz cuando he usado traje de baño, ahí como que digo, oh chuta, me da cosa, porque se nota hartito la curva de mi espalda, entonces ese es como un momento que me da, me la pienso cuando me pongo traje de baño" (Incomodidad con el cuerpo).

En efecto, es como si se hubiera planteado un problema de imagen corporal entre los adolescentes con escoliosis. Esa curvatura modesta o mucho más pronunciada de la columna ahora llama la atención, una marca que los adolescentes sienten que los distingue en público. La forma de vestirse que anteriormente los identificaban, se ha convertido ahora en la primera línea de una batalla en la que cada pieza es criticada y condenada por no ocultar la vergüenza. El espejo se convierte en una herramienta demasiado cruel e imperdonable que muestra no solo el estado físico que trae consigo la escoliosis, sino también el dolor y el miedo que

la acompañan. Los adolescentes, en ese camino hacia la búsqueda de sí mismos, tendrán que aprender a amar sus cuerpos en un mundo que tan a menudo romantiza la perfección prístina de los cuerpos. Aquí es donde la escoliosis pasa a otro nivel más allá de los desafíos físicos y se convierte en una prueba mental que exige compasión y conciencia.

Subcategoría: Estrategias de afrontamiento

Esta subcategoría analiza los mecanismos y recursos que los adolescentes con escoliosis, han desarrollado para enfrentar los desafíos tanto físicos como emocionales que implica vivir con esta condición.

Dimensión: Autoaceptación y apoyo social como estrategia

Los adolescentes muestran capacidades de resiliencia al desarrollar formas y estrategias para enfrentar los desafíos tanto físicos como emocionales que conlleva esta condición. En este apartado se logra visualizar aspectos significativos de la participante, expresados desde sus experiencias.

Entrevistada N°1, 17 años, indica: *“El factor de mayor aceptación, creo, es mi propio apoyo y el apoyo de la gente, y ver que tener esto no te hace tan diferente del resto”* **(Autoaceptación y apoyo)**

Dimensión: Conciencia corporal y adaptación

Los adolescentes en este estudio, demuestran capacidades resilientes logrando desarrollar formas y medios para enfrentar los desafíos tanto físicos como emocionales que conlleva esta condición.

La autoaceptación y el apoyo social aparecen como las formas básicas de afrontar los problemas emocionales. Como señala en la narrativa la informante.

Entrevistada N°2, 18 años, describe: *“Lograr he, lograr conocer que movimientos o que acciones puedo hacer para que no me afecte ni emocionalmente ni físicamente”*. **(Conciencia Corporal)**

Entrevistada N°7, 17 años, expresa: “He... los ejercicios que me recetaron, eso me han ayudado harto y el estar atento a mi postura, como eso sería. **(Adaptación)**

La autoaceptación sirve como base para construir una autoestima positiva y reducir el impacto emocional negativo de la escoliosis. El apoyo de familiares y amistades en caso de escoliosis facilita el desarrollo de sentimientos de pertenencia y de ser normal; esto mejora la autopercepción de ellos mismos.

Dimensión: Reinterpretación positiva del tratamiento y apoyo profesional

Acá se indaga cómo cambiar la percepción negativa hacia el tratamiento y el apoyo profesional son habilidades para manejar la escoliosis. De acuerdo a los relatos de los participantes se mencionan:

Entrevistado N°5, 18 años, refiere: "*Yo creo que lo que hicieron principalmente fue como cambiar la percepción respecto al tratamiento sobre todo... mi entorno al menos, mi familia o mis amigos no tenían una percepción como de, oh, tiene un corset*" **(Apoyo profesional y familiar).**

Entrevistada N°3, 18 años, comenta: "*recibo terapia y tengo el apoyo de mi familia y compañeros*" **(Apoyo profesional y familiar).**

Entrevistado N°4, 18 años, indica: "*Confío en mi capacidad para superar los retos físicos que me frenan*". **(Apoyo profesional).**

Entrevistada N°6, 17 años, expone: "*mi madre me apoyo en todo momento*" **(Apoyo familiar).**

Se evidencia las estrategias útiles para el afrontamiento de la escoliosis y sus consecuencias sobre la imagen personal, siendo un indicador positivo hacia la terapia, la movilización de redes de apoyo profesional en el área médica, adherencia a participar del tratamiento asistiendo a terapia y ejercicios específicos.

Subcategoría: Apoyo recibido

El apoyo recibido se enfoca en la importancia del entorno social y afectivo en la experiencia de los adolescentes con escoliosis, destacando cómo la familia y los amigos actúan como pilares fundamentales en su adaptación a la condición.

Dimensión: Apoyo familiar Incondicional y práctico

El entorno social y emocional de los adolescentes se identifica como un elemento clave en las experiencias vividas en los pacientes. Dentro de este ámbito, el apoyo familiar destaca como el más sobresaliente. La familia (y los amigos) se convierten así en el lugar donde los adolescentes pueden refugiarse y obtener la motivación que impulse su adaptación a la condición. En las narrativas de las informantes se evidencian el apoyo que reciben las adolescentes:

Entrevistada N°1, 16 años, expresa: *“Bueno, mi familia siempre me ha ayudado, ellos han... Bueno, ir a la Teletón y todas esas cosas también me ha ayudado mucho”* (**apoyo general**) Esto indica un tipo de apoyo más que sólo emocional, hay involucramiento en actividades y tratamientos.

Entrevistada N°2, 18 años, pone de relieve la ayuda en la vida cotidiana, donde los hechos valen más que las palabras, indica: *“mi familia me ha apoyado mucho, cuando tengo que hacer algo que pueda afectar a mi escoliosis me ayudan y tratan de que no lo haga para evitar dolores de espalda y todo eso”* (**cuidado en la rutina diaria**).

Entrevistada N°3, 17 años, detalla: *“Mis tíos, primos y padres me alientan, me siento muy querida por mi familia”* **(amor y apoyo familiar)**

Entrevistado N°4, 18 años, afirma: *“Mi familia siempre me ha apoyado con respeto y consejos sobre cómo seguir con mi vida y qué actividades puedo realizar”* **(respeto y orientación).**

El apoyo aquí se refiere a los factores de respeto, comprensión e información para, fomentar la autonomía y la autoestima del adolescente. La implicación familiar incluye el seguimiento del tratamiento, como se observa.

Entrevistada N°7, 17 años, relata: *“Me han apoyado recordándome que tengo que hacer los ejercicios, recordándome que tengo que estar siempre de pie, recordándome que tengo que esforzarme”* **(seguimiento de las pautas medicas).**

De acuerdo a las percepciones de los entrevistados el apoyo familiar se considera incondicional, práctico y esencial. El apoyo emocional, práctico y logístico que brindan las familias fortalece la resiliencia de los adolescentes que viven con escoliosis. Además, el apoyo en el tratamiento demuestra la implicación familiar, lo que contribuye a la salud y el bienestar del adolescente, mejorando así su calidad de vida.

Dimensión: normalización y cuidado por parte de amigos

En la dimensión se explora el trato de normalidad que ejercen las amistades de los adolescentes, a la vez que modifican sus comportamientos para cuidar de ellos. De acuerdo a las narrativas vertidas por los participantes se evidencian aspectos significativos a continuación:

Entrevistado N°5, 18 años, relata: *"Mi papá principalmente, mi familia en general, siempre... no hubo como un, digamos, cambio en el trato... me siguió tratando normalmente... Al menos de parte de mis compañeros, de mis amigos... ellos siempre me estuvieron apoyando... ellos sabían que yo, por ejemplo, estaba con un corset... ellos sí me trataron con más cuidado que antes, pero siempre desde un punto de vista positivo"* **(Normalización y cuidado por parte de amigos).**

Entrevistada N°6, 17 años, expresa: *"Como mensajes alentadores, No, creo que no"* **(Ausencia de apoyo emocional).**

Puede notarse que el apoyo social, particularmente el proveniente de los pares desempeñan un papel crucial en el bienestar de los adolescentes con escoliosis. La aceptación y el trato normalizado por parte de los amigos, sumado a un cuidado adicional, pueden fortalecer su autoestima y resiliencia. Sin embargo, la variabilidad en la percepción del apoyo emocional sugiere que algunos adolescentes pueden no recibirlo y, por lo tanto, resalta la necesidad de programas que aumenten la sensibilidad en el entorno social y promuevan redes de apoyo sólidas.

Este análisis, para el objetivo N° 2 Comprender el impacto psicosocial de la escoliosis en adolescentes y cómo esta condición se manifiesta en su estado emocional, plantea una estructura de categorías, subcategorías y dimensiones que evidencian la complejidad del impacto psicosocial de la escoliosis en adolescentes. Enfatizando que las relaciones sociales y familiares son básicas en el proceso de construcción de la autopercepción por parte de los adolescentes, lo que se aplica

a las experiencias que concluyen en una mirada positiva en la percepción social y el contacto con otros.

El apoyo familiar y la aceptación facilitan la adaptación en los adolescentes generando recursos y seguridad frente a situaciones desafiantes que pueden presentarse en su vida cotidiana. La participación social está influida por las limitaciones físicas del individuo, lo que genera sentimientos de exclusión y aislamiento. La inseguridad y la falta de autoestima en determinados contextos, en particular los que implican la exposición del cuerpo, pueden dar lugar a la evitación de situaciones sociales, así como a sentimientos de vergüenza e inferioridad.

Concluyendo, las diversas estrategias de afrontamiento desarrolladas por los adolescentes incluyen la autoaceptación, la conciencia corporal y la reinterpretación positiva del tratamiento, por mencionar algunas. El apoyo familiar incondicional y práctico, así como el trato normalizado y afectuoso de los amigos, pueden considerarse factores generales vitales para su bienestar y relaciones positivas con grupo de pares.

Grafico adolescentes (relación de categorías, subcategorías y dimensiones)
(Anexo N° 1)

Adultos Responsables de los adolescentes

- **Objetivo N° 4 Caracterizar la percepción y comprender el impacto de la condición en los responsables.**

Subcategoría: Reacción al diagnóstico

Categoría: Percepción corporal de los responsables

Esta subcategoría describe las reacciones emocionales inmediatas y los primeros procesos de adaptación que atraviesan los cuidadores tras recibir información de sus hijos sobre el diagnóstico de escoliosis.

Dimensión: Dolor y preocupación inmediatos

La dimensión indaga las reacciones emocionales inmediatamente después del diagnóstico de escoliosis en sus hijos, sentimientos de dolor, preocupación, tristeza y angustia frente a lo desconocido. Algunos hallazgos de adultos responsables, que expresan sus vivencias al enterarse del diagnóstico de sus hijos frente a la enfermedad.

Entrevistada N°1, 53 años, relata: *“Nuestra reacción fue que nos dolió igual, porque tenemos otro hijo también, nos dolió mucho al principio”* (**Dolor inicial**).

Entrevistada N°2, 48 años, narra: *“La verdad, creo que fue preocupación por el desconocimiento que uno tiene cuando te dan el diagnóstico y no tener la seguridad de si mi hija iba a poder mejorar”* (**Preocupación y desconocimiento**).

Entrevistada N°3, 43 años, indica: *“Nos pusimos a llorar, porque por la condición de Antonia, por su TEA, para ella es todavía más difícil, sumado a otra dificultad que tiene que enfrentar”* (**Tristeza**).

Entrevistada N° 5, 44 años, refiere: *“La verdad es con tristeza, con tristeza, más que nada sabiendo que ella tenía una condición que tal vez no se podía tratar bien”* (Tristeza).

En la dimensión emergen los sentimientos de dolor, preocupación, tristeza y malestar se entremezclan emociones de incertidumbre. Los cuidadores manifiestan emociones intensas al enterarse del diagnóstico de sus hijos, proyectándose de las consecuencias que afectarían en el ámbito físico y próximo futuro.

Dimensión: Alivio y adaptación gradual

De acuerdo a la dimensión se analiza la preocupación que hay detrás del diagnóstico, donde algunos cuidadores muestran alivio y comienzan a adaptarse a la situación, sobre todo al recibir más información sobre el diagnóstico y apoyo. Ante la pregunta sobre la gravedad de la condición de su hija, la informante clave otorga respuesta.

Entrevistada N°1, 53 años, señala: *“Pero después, como ya sabíamos más o menos, y entre los médicos de la Teletón que los vieron, nos dijeron que no era tan grave como el de mi otro hijo”. Entonces, ahí se nos alivió la carga un poco y*

empezamos de a poco con las terapias de ejercicio, terapias de ejercicio" (Alivio al recibir información).

Entrevistada N°4, 53 años, relata: "*Fue doloroso para nosotros como padres, pero tuvimos el apoyo de la Teletón, optando a varios tratamientos para el Nico, lo cual ha sido positivo, no pensamos que sería impedimento a futuro" (Búsqueda de tratamiento).*

Disponer con más información y apoyo de los profesionales en el área de salud, sobre todo sabiendo que la escoliosis no es tan grave como se creía, reduce la ansiedad inicial. La búsqueda activa de iniciar el tratamiento y la confianza en la Teletón ayudan a reducir la ansiedad inicial y favorecen la adaptación a la nueva situación.

Dimensión: Sorpresa y desconocimiento

Las familias al enterarse de esta condición médica, suele presentarse sentimientos de incertidumbre para los cuidadores, es decir el desconocimiento a la enfermedad como estar atento a los síntomas, prestar mayor atención. Por ello, la falta de sospecha inicial genera un impacto emocional. De acuerdo al relato que expresa la responsable, se evidencian aspectos significativos.

Entrevistada N°2, 48 años, describe: "*Estábamos preocupadas, nos sorprendió, no nos lo esperábamos, ya tenía 12 años, nadie nos había dicho que tenía escoliosis, no lo sabíamos, no teníamos mucha información sobre qué es la escoliosis" (sorpresa y desconocimiento).*

La sorpresa y el desconocimiento son reacciones habituales cuando no se ha notado ni sospechado previamente la sintomatología. La inexperiencia del diagnóstico de escoliosis promueve en los adultos sentimientos de tristeza, desesperanza, y preocupación inicial de las familias.

Dimensión: Sospecha previa y confirmación

Esta dimensión, indaga cómo algunos responsables ya sospechaban la condición, pero necesitaban una confirmación médica. A continuación se explora el relato de la responsable, dando respuesta desde su experiencia.

Entrevistada N°7, 38 años, plantea: *"Fue una sorpresa, pero lo sospechábamos. Ya veníamos hace rato pensando que podía ser eso, pero requería hacer trámites, sacar horas y no contábamos con mucho tiempo. Así que había pasado harto tiempo, pero cuando lo pudimos concretar, sí fue una sorpresa"*

(Confirmación de sospechas).

Para algunos de los adultos responsables, el diagnóstico validó sus temores, a pesar de dudas, la verificación del diagnóstico demuestra la importancia de consultar a un experto en salud.

Subcategoría: Cambios en la vida diaria

En la subcategoría se explora cómo el diagnóstico de escoliosis en un hijo impacta la rutina cotidiana y las dinámicas de funcionamiento dentro de la familia.

Dimensión: Continuidad y normalización

Posteriormente esta dimensión mide el impacto de ese enfoque en mantener la normalidad y no hacer diferencias entre su hijo y los demás solo porque tiene este diagnóstico. Los siguientes discursos dan respuesta a las experiencias vividas por las familias.

Entrevistada N°1, 53 años, narra: *“Para nosotros no ha estado bien, no, como le dije, para nosotros no, porque todos somos iguales, aquí todos somos iguales, nada porque usted tiene escoliosis y lo van a tratar diferente, nada, simplemente como iguales. No, claro que le digo a mi hija que se siente bien, esas recomendaciones así, pero aquí en casa la familia no, todo es normal, no nos tratan diferente” (Trato normal).*

Entrevistada N°4, 53 años, refiere: *“No hemos hecho ningún cambio porque mi hijo lleva su vida normal, no hacemos ninguna diferencia, siempre lo apoyamos a él y a sus otros hermanos” (Ausencia de cambios).*

De acuerdo a los relatos, algunos de los familiares tienden a mantener la dinámica familiar normal y no diferencian entre sus hijos con escoliosis y otros. Con esto, prácticamente, se intenta minimizar el efecto de la enfermedad en la vida familiar siendo un apoyo en los adolescentes que en ocasiones deben enfrentar desafíos frente a esta condición.

Dimensión: Percepción de cambios físicos y limitaciones

En la presente dimensión detalla como los responsables, han observado cambios físicos en sus hijos, así como limitaciones en la realización de actividades

diarias. En la siguiente narrativa, adulta describe situación de la adolescente causada por la escoliosis.

Entrevistada N°2, 48 años, relata: *"Físicamente es que ella tiene un hombro más arriba que el otro, como que si estuviera un poquito chueca, y dolor para hacer ciertas actividades físicas"* **(Cambios físicos y limitaciones)**.

De los entrevistados algunos cuidadores son reflexivos de los cambios físicos en sus hijos, como un hombro más alto que otro, y reconocen las limitaciones que impone la condición, especialmente al realizar ciertas actividades físicas.

Dimensión: Mayor cuidado y conciencia en la familia

El diagnóstico de escoliosis requiere una mayor atención y cuidado en casa, en particular en lo que respecta a la postura y las actividades diarias. Adulta responsable describe desde su experiencia actividades diarias en el cuidado con la adolescente.

Entrevistada N°3, 43 años, expresa: *"Bueno, somos más cuidadosos con esto y ahora todos tratamos de tener una mejor postura... realmente nos volvimos conscientes"* **(Mayor conciencia y cuidado)**.

El diagnóstico de escoliosis ha llevado a una mayor conciencia a los cuidados de los hijos frente a esta condición, respecto a la postura de la columna, y las actividades. Las familias se vuelven más atentas a las necesidades del niño,

promoviendo espacios saludables lo cual beneficiara en el avance y progreso del tratamiento presentes en esta condición.

Dimensión: Enfoque en la búsqueda de tratamiento y apoyo

Una vez que las familias tienen conocimiento del diagnóstico acuden a redes de apoyo, involucrándose en el tratamiento con sus hijos. Un testimonio relata esta realidad.

Entrevistada N°6, 58 años, manifiesta: *“Una vez que empezamos a visitar el hospital, empezamos a buscar información, a ver a un fisioterapeuta, a ver cómo pueden recuperarse; empezamos a preocuparnos por esa parte de algo que no estaba con nosotros, que no era nuestra preocupación”* **(Búsqueda de tratamiento).**

La búsqueda de un tratamiento adecuado, se vuelve entonces esencial trasladándose las familias a las ciudades, para beneficiarse y contar con atención profesional, frente a los desafíos que conllevan a esta enfermedad.

Dimensión: Tensión y frustración de los adolescentes

Esta dimensión aborda cómo los cuidadores o figuras parentales logran identificar la frustración que experimentan sus hijos al verse limitados por la condición. Adulta responsable describe su experiencia en la atención que recibió su hijo de parte del profesional.

Entrevistada N°5, 44 años, describe en los relatos: *“Él se frustraba el hecho de que los demás niños pudieran hacer algo y él no, entonces ahí uno como que trabajaba más en esa área, su pediatra siempre estuvo muy muy pendiente de él, entonces siempre trabajando también en el área de que él no se sintiera menos que el resto”* (**Frustración del hijo ante las limitaciones**).

Los adultos están conscientes de lo frustrante que puede ser para los adolescentes tener limitaciones físicas y esto los lleva a brindar apoyo individual.

Subcategoría: Impacto Emocional

En el Impacto emocional indaga cómo esta condición, afecta el bienestar psicológico de los adolescentes, desde la perspectiva de los cuidadores, captando las circunstancias y vivencias que experimentan sus hijos en relación con su autoimagen, su autoestima y su salud mental. Los adolescentes que padecen esta condición se comparan constantemente con sus pares siendo en ocasiones discriminados y aislados en participar de actividades habituales afectando su autoconcepto y relaciones sociales.

Dimensión: Impacto de la Mirada Social y la Autoimagen

En el Impacto emocional comprende cómo la escoliosis afecta el equilibrio emocional de los adolescentes desde la mirada de los cuidadores, desde las perspectivas revelando las complejas emociones y las dificultades que experimentan sus hijos en relación con su autoimagen, su autoestima y su salud

mental. Los relatos de los participantes señalan como impacta esta condición en la autoestima y la autoimagen de los adolescentes, generando inseguridad y malestar emocional. Evidenciándose aspectos significativos en las respuestas de los informantes, los que se describen.

Entrevistada N°1, 53 años, indica: *"A mi hija le ha afectado tener su espalda así porque, del momento que, por ejemplo, que sale y que los niños la miran, de primera cuando chica yo creo que le afectaba que la miraran tanto, incluso algunas veces no eran los niños, eran los adultos, los adultos como que se dan vuelta mirándoles"* (**Impacto de las miradas**).

Entrevistada N°6, 58 años, relata: *"Ella estaba bien bajoneada, se sentía mal, complejada por su físico, se vestía con polerones grandes, tratando de tapar su cuerpito, que no se le notara la falla que tenía"* (**Impacto en la autoimagen**).

Entrevistada N°4, 44 años, describe: *"A mi hijo le afectó en el ámbito emocional porque las personas adultas y compañeros cuando era más pequeño hacían distinción, lo cual ahora la situación es diferente, dado que él está más maduro y se vincula sin dificultad con su grupo de amigos."* (**Discriminación social**).

Efectivamente, la percepción de los demás, especialmente las miradas curiosas o discriminatorias, impacta negativamente la autoestima y la autoimagen de los adolescentes. Por lo tanto, la conciencia de la diferencia en sus cuerpos genera inseguridad y malestar emocional.

Dimensión: Preocupación por la progresión y el tratamiento

La siguiente dimensión describe cómo los temores constantes sobre la escoliosis y su tratamiento persiguen a los adolescentes. Adulta describe su situación particular con la adolescente, y como deben lidiar con esta condición. Entrevistada N°2, 48 años, narra: *“Por su parte, le preocupa si progresará demasiado rápido, si progresa o si no progresa. Si se puede hacer algo en caso de que la afección sea más grave, eh, eso es emocionalmente hablando más que nada”*

(Preocupación por la progresión y el tratamiento).

Para este contexto, las preocupaciones por la evolución de la escoliosis y la efectividad del tratamiento es una constante en la vida emocional de los adolescentes. En consecuencia, la incertidumbre sobre el futuro genera preocupación y angustia tanto en los adolescentes como en sus familias.

Dimensión: Limitaciones físicas, cambios de humor y superación

Las dificultades físicas de movilidad generadas por la escoliosis, afectan los estados emocionales provocando cambios de humor y/o inseguridades en los adolescentes, creando así estrés y problemas para realizar actividades diarias en los adolescentes. Los siguientes discursos hacen referencia a situaciones que viven los adolescentes, a continuación se desprenden algunas respuestas emitidas por los responsables.

Entrevistada N°3, 43 años, declara: *“Anto pesaba demasiado antes de bajar de peso. Ahí fue cuando notaron que tenía escoliosis. Empezó a encorvarse y le costaba mucho respirar, hacer cosas básicas, caminar mucho, eh, hacer ejercicios,*

muy difícil agacharse, pero después de la operación, ya está súper derecha, respira bien, camina mejor... ya juega, se agacha, baila y camina más... **(Limitaciones y mejoría física)**

Entrevista N°5, 44 años, refiere: *“En ese momento era complejo... era el más bajito... el doctor le dijo que si se paraba bien... iba a ser más grande que todos... y de hecho, tenía razón...”* **(Proceso de crecimiento y tratamiento).**

Entrevistada N°7, 38 años manifiesta: *“Yo creo que en algún momento se pudo haber impactado su autoestima... y ‘El hecho de que le dieran la oportunidad de hacer el tratamiento fue súper bueno porque le explicaron que si seguía con los tratamientos podría ser reversible”* **(Impacto en la autoestima y la esperanza).**

Las limitaciones físicas, directa o indirectamente, afectan al estado emocional de los adolescentes, volviéndolos malhumorados, irritables y desesperanzados. Sin embargo en el proceso, se evidencian cambios positivos en la recuperación retomando los adolescentes, algunas actividades que anteriormente no podían realizar dada sus condiciones físicas.

Subcategoría: Manejo Familiar

En la subcategoría se detalla la forma en que las familias emplean sus recursos frente a las dificultades que experimentan sus hijos, tomando en cuenta las estrategias, la dinámica establecida y cómo el sistema familiar, se involucra en el proceso, adaptándose y promoviendo buenas prácticas en el cuidado de los adolescentes.

Dimensión: Apoyo y coordinación familiar

Está centrada en la organización y planificación de los cuidadores en satisfacer las necesidades básicas de los adolescentes, lo que implica acompañarlos a las terapias y garantizar el cumplimiento del tratamiento, favoreciendo del bienestar y cuidado. En los siguientes discursos describen las experiencias desde el acompañamiento y apoyo frente a esta condición.

Entrevistada N°1, 53 años, relata: *“Bueno, como familia siempre nos hemos apoyado, nos ponemos de acuerdo para acompañar a Constanza...”*

(Coordinación familiar).

Entrevistada N°5, 44 años, describe: *“Cómo lo llevamos en realidad, fue como muy... cansador, porque... Javier tenía cuatro días de fisioterapia, y eran dos horas entonces teníamos que ir a buscarlo a la escuela teníamos que llevarlo al fisioterapeuta esperarlo en el fisioterapeuta aprender los ejercicios del fisioterapeuta... y volver y volver”* **(Coordinación y esfuerzo).**

Entrevista N°7, 38 años, comenta: *“Gracias a Dios todavía era leve, entonces no requirió de mayor reto que el tratamiento y estar pendiente de ella porque no era una escoliosis grave”.* **(Coordinación tratamiento)**

En general, el involucramiento y compromiso de las familias en el cuidado y asistencia a controles, promueve avances en el tratamiento de los adolescentes con la escoliosis, subsanando las dificultades que acarrea esta enfermedad.

Dimensión: Fomento de la autonomía y la resiliencia

Esta dimensión implica como los adultos se relacionan con el adolescente reforzando buenas prácticas que facilitan el fomento de la autonomía y la resiliencia en sus hijos. Acá la responsable otorga respuestas, desde su experiencia con la adolescente en el apoyo emocional frente a esta condición.

Entrevistada N°2, 48 años, relata: *"En realidad siempre le decimos que ella lo puede hacer todo, independiente de cómo sea o lo que tenga, que siempre puede, siempre tiene que dar más de lo que puede..."*. **(Fomento de la autonomía)**.

Las familias fomentan en sus hijos la independencia y capacidades que les permiten superar situaciones adversas, reforzando sentimientos de seguridad y autoconcepto positivo en los adolescentes.

Dimensión: Adaptación y búsqueda de soluciones

Hace referencia a como los cuidadores se adaptan a esta condición médica, buscando soluciones e investigando con los expertos en el área de salud, para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Las figuras responsables dan respuesta a sus experiencias y desafíos con los adolescentes.

Entrevistada N°3, 43 años, verbaliza: *"Pero lo hemos enfrentado bien como familia, de hecho hemos tomado los resguardos necesarios para que Anto tenga una buena calidad de vida tanto en la casa como en el colegio, en el colegio le hacen las terapias"* **(Adaptación y resguardos).**

Entrevistada N°6, 58 años, manifiesta: *"Bueno, nosotros somos bien luchonas, así que ahí peleamos nomás y a nada le decimos que no, nos dicen hagan esto y vayan allá, vayan acá, lo hacemos"* **(Actitud luchadora de la familia).**

Las familias idóneas se adaptan al contexto en la búsqueda de soluciones, demostrando una actitud proactiva, desarrollando estrategias para evitar problemas potenciales.

Con respecto a la subcategoría "Reacción al Diagnóstico" presenta múltiples emociones iniciales en los adultos, asociada a la angustia y preocupación, sorpresa y desconocimiento. Sin embargo los adultos logran adaptarse a lo implica está condición médica, acudiendo y solicitando apoyo a profesionales que faciliten un bienestar físico en sus hijos que padecen esta condición.

En lo que respecta a la subcategoría "Cambios en la vida cotidiana", revela cómo las familias afrontan la escoliosis en su vida cotidiana. Asimismo se observa como los cuidadores mantienen la normalidad evitando conductas desiguales siendo apoyados sin diferencias, en otros aspectos los cuidadores reconocen los cambios físicos y la necesidad de una mayor conciencia, frente a la enfermedad. Principalmente comprometidos en asistir a los controles y terapias siendo prolijos en este proceso frente a la escoliosis.

Consiguientemente, se considera que la subcategoría de impacto emocional hace referencia a los factores que afectan al estado psicológico del adolescente, asociado a su autoimagen y a sus preocupaciones sobre la evolución, que también están relacionados con la depresión y la inseguridad. La subcategoría de gestión familiar destaca los factores que implican el apoyo y la coordinación familiar, la promoción de la autonomía y la búsqueda de soluciones como elementos clave para afrontar esta situación.

Categoría: Impacto psicosocial en familiares

Subcategoría: Relaciones familiares

Para este escenario es evaluada las relaciones familiares en relación con el impacto de la dinámica familiar, que abarca tanto la normalización y continuidad de las relaciones como el apoyo y la adaptación familiar.

Dimensión: Normalización y continuidad de las relaciones

En esta dimensión se analizan, como algunos cuidadores de los adolescentes refieren que la escoliosis no ha interferido en vínculos o relaciones familiares, señalando que las familias no hacen diferencias, abordando con la normalidad y tratar al adolescente como siempre. Los siguientes discursos dan respuesta a las experiencias significativas que experimentan las familias.

Entrevistada N°1, 53 años, declara: *“No, no, nada, aquí no es un problema para nosotros, algunos tíos y primos, no, toda Coni que se lleva muy bien con sus*

tíos, los primos, pues tampoco tenemos mucho contacto, cuando nos juntamos no, todo normal, o sea que no ha habido problema” (Normalidad en las relaciones).

Entrevistada N°2, 48 años, declara: *“La verdad es que nos lo hemos tomado con calma y tranquilidad, sin perder el foco de lo importante que yo puedo hacer”* (Tranquilidad ante la condición).

La mayoría de los padres piensan que la escoliosis no ha provocado grandes cambios en los vínculos familiares. Esto describe que el tratamiento y apoyo emocional constante de las familias facilita el desarrollo de habilidades interpersonales, reduciendo el impacto que genera la enfermedad en la vida de sus hijos.

Dimensión: Apoyo y adaptación familiar

Esta dimensión se centra en cómo las familias se adaptan a la condición y brindan apoyo a sus hijos, incluyendo el acompañamiento en el tratamiento y las modificaciones en la vida diaria. A continuación se detallan las respuestas de las participantes desde sus vivencias.

Entrevistada N°3, 43 años, expresa: “Bueno, después de la operación la Anto se piñizco y se dejó una marca en la espalda. Bueno, a la Anto la cuidamos y tomamos las medidas necesarias para la vida cotidiana de la Anto y estudiamos las condiciones y cómo poder enfrentar la operación, ahora ya es como un tema que ya pasó” (Cuidado y adaptación).

Entrevistada N°4, 53 años, indica: "La verdad que como familia siempre lo hemos apoyado en asistir a terapia, traslado y todo lo que él necesita, es un buen hijo inteligente que se ha destacado en el ámbito escolar" (Apoyo al tratamiento).

Los adultos logran adaptarse a la escoliosis, facilitando apoyo y contención a sus hijos, además el apoyo terapéutico. Los cambios que se generan en la vida cotidiana y la búsqueda de información, son los elementos esenciales que constituyen el proceso de adaptación.

Dimensión: Aprendizaje y participación conjunta

Es abordada cómo la escoliosis interfiere a que la familia comprenda y se involucre conjuntamente en las actividades relacionadas con el tratamiento y el cuidado de su hijo. Las entrevistadas dan respuesta frente a los desafíos que conlleva esta condición, expresando desde sus miradas y vivencias.

Entrevistada N°5, 44 años, relata: "Bueno, un cambio de vida, porque tuvimos que todos aprender a hacer ejercicio para la escoliosis. Bueno, de hecho, él hacía los ejercicios y nosotros lo hacíamos junto con él... entonces, yo creo que eso fue más de familia que de otra cosa" (**Aprendizaje y participación conjunta**).

Entrevistada N°6, 58 años, expresa: *"He bueno con tratar de cuidar a la Carol, que no haga esto, ella es muy, muy hacendosa, muy inquieta, entonces tratando siempre, Carol trate tranquila, Carol no haga esto, Carol, siempre preocupando de que no ande en esas cosas que no debe hacer"* (Cuidado familiar constante).

En este sentido, la escoliosis genera un proceso de aprendizaje y participación conjunta de los responsables fortaleciendo los vínculos y aumenta la

conciencia de salud. El apoyo de las familias se manifiesta en consecuencia a través del involucramiento activo en el tratamiento, cuidados y modificación de rutinas diarias.

Subcategoría: Valoración del sistema de salud

La subcategoría explora cómo los responsables perciben y evalúan la atención y el tratamiento que sus hijos han recibido en los servicios de salud.

Dimensión: Limitaciones en la atención y necesidad de mejora

Esta dimensión se centra en las valoraciones sobre el sistema de salud, destacando las limitaciones en la continuidad, frecuencia y acceso a especialistas. Las informantes describen aspectos significativos en los servicios de salud, los que a continuación se describen.

Entrevistada N°1, 53 años, describe: "Es bueno, pero es muy poco, porque teniendo la experiencia de mi otro hijo que bueno, en esos años se ingresaba como el mes completo y se le hacía una terapia completa el mes completo todos los días... y ya ahora es casi dos veces en el año con la doctora y la doctora manda ejercicio y son dos veces por la semana por dos o tres semanas nada más" (Limitación en la frecuencia de las terapias).

Entrevistada N°2, 48 años, indica: "La verdad que desde el diagnóstico ahora que son casi un poco más de un año, todavía estamos esperando la interconsulta con el traumatólogo de columna. Así que se entenderá que no hemos tenido buenas respuestas" (Falta de acceso oportuno a especialistas).

De acuerdo a los relatos de las ambas figuras parentales describen un descontento, señalando limitaciones en la atención recibida, como la falta de continuidad y la dificultad para acceder a especialistas. Además, la lentitud del sistema y la falta de recursos son factores que generan preocupación e insatisfacción en las familias.

Dimensión: Valoración Positiva de la Atención y el Trato

Se abordan las valoraciones positivas las cuales detallan la atención, trato recibido por los profesionales de la salud, destacando la calidad del servicio y la empatía del personal. Los siguientes discursos hacen referencia a experiencias positivas acogidas por las informantes con respecto al servicio otorgado a los pacientes.

Entrevistada N°3, 43 años, refiere: *"La operamos en el hospital Exequiel González, excelente la atención"* **(Excelente atención en el hospital).**

Entrevistada N°4, 53 años, relata: *"Bueno, la verdad el apoyo de los profesionales en la Teletón"* **(Apoyo de los profesionales de la Teletón).**

Entrevistada N°5, 44 años, narra: *"Mire, la verdad es que nosotros somos unos privilegiados de parte de Dios, porque yo soy consciente que no todos tuvieron la bendición de ser bien tratados como mi hijo... nosotros teníamos... un médico... y siempre él estuvo muy pendiente de Javier..."* **(Atención privilegiada).**

Entrevistada N°6, 58 años, declara: *"El que recibimos en el Calvo Mackenna, muy bueno. La gente muy preocupada... tuvimos la mejor atención, nada que quejarnos... cuando el doctor la vio... dijo, ¿sabes qué? Te dijo, ¿tienes una? Y tú*

le dijo, así que te voy a operar mañana..." (Buena atención en el hospital y prioridad en el caso).

Entrevistada N°7, 38 años, expresa: "*Excelente, fue muy bien recibida, ellos bien profesionales para la atención, amables también y súper agradecidos porque la Antonia estaba en la edad ya para terminar y no acceder al tratamiento, pero aun así le permitieron estar en terapia" (Profesionalismo y amabilidad del personal).*

Como resultados obtenidos en las entrevistas, las responsables señalan mayoritariamente de forma positiva la calidad de la atención, preocupación, eficiencia de los profesionales sanitarios en el manejo de los casos. Sin embargo, otros reconocieron que su experiencia fue superior a la de otras familias, superando las expectativas, siendo positivo su experiencia con el servicio de salud.

Subcategoría: Oportunidades de mejora y expectativas

Al indagar esta subcategoría, sintoniza con los anhelos y deseos de los adultos, en relación con las mejoras que consideran necesarias en el manejo de la escoliosis así como las expectativas para el futuro de sus hijos.

Dimensión: Necesidad de mayor personal y atención especializada

Esta dimensión abordará la percepción de los responsables sobre la necesidad de contar con más profesionales de la salud especializados en esta

materia. Adulta describe su experiencia en la atención de su hijo, señalando algunos aspectos que deben considerarse en el tratamiento.

Entrevistada N°5, 44 años, indica: *"Yo creo que más médicos en el área especialista de escoliosis... en este momento en el hospital regional hay un solo médico que le hace los corset a los niños... El tema es que es uno, para una atención que son muchos niños... la atención en sí podría mejorar si hubiera más profesionales dedicados en esta área de escoliosis. Y para hacer los corset, porque como le digo, hay una parte que se llama... que es él solamente el que hace el corset"* **(Necesidad de más especialistas).**

Resumiendo se observa una limitante, dado que el servicio de salud no dispone con especialistas en el área ortopédica ocasionando retraso en la atención de los pacientes.

Dimensión: Mejora en la oportunidad y personalización de la atención

Esta dimensión se basa en las necesidades de los pacientes, en la entrega de horas de atención, la continuidad del tratamiento, el seguimiento postoperatorio y la personalización del tratamiento en pacientes que presenten otras necesidades. En los siguientes discursos, se desprenden aspectos significativos relacionados con la atención destacándose aquellos que requieren mejoras para optimizar la calidad del servicio.

Entrevistada N°2, 48 años, describe: *"Si la rapidez que te llamen o te entreguen o que te vea el profesional del Hospital"* **(Necesidad de mayor rapidez).**

Entrevistada N°3, 43 años, relata: "*Yo creo que el servicio debería, eh, tener... la Antonia que tiene TEA... los ruidos fuertes, eh, las cosas muy bruscas, ella le dan mucho miedo... yo esa parte, yo la tendría solita en una sala, sería como mi opinión*" **(Necesidad de atención personalizada).**

Entrevistada N°6, 58 años, indica: "*No, lo único que las operan y después a los seis meses recién vuelven a ver cómo les ha ido. Eso es como bastante largo*" **(Falta de seguimiento continuo).**

Se hace necesario que los servicios de salud abarquen las necesidades de los pacientes. Incrementando el personal de salud requerido para la población, optimizando la disponibilidad de horas, asegurando la continuidad de los tratamientos, reforzando seguimiento postoperatorio, ofreciendo una atención personalizada entre otros requerimientos para el tratamiento efectivo.

Dimensión: Limitaciones de la atención por el sistema

En la dimensión se aborda la percepción de los responsables en los servicios personalizados y la continuidad del tratamiento. En el siguiente relato, la adulta comparte su experiencia en el servicio, evidenciando diferencias en la atención brindada a niños y adultos.

Entrevistada N°1, 53 años, relata: "*En la Teletón yo creo que ya no, porque resulta que como le digo hay más niños ahora, entonces no son primordiales como uno niño específico, o puede que sea para los niños que están como más postrados a lo mejor puede que tengan otros beneficios más y como la Coni a independiente*

entonces como su escoliosis no más entonces igual no necesita terapia pero a lo mejor no tanto como a lo mejor otros niños." (Limitaciones del sistema).

Como resultado, se evidencia la sobrepoblación, siendo una limitante que impide una atención de calidad destinado a los pacientes. Sumado a otros aspectos donde priorizan los casos urgentes, postergando a otros que lo requieren.

Dimensión: Ampliación de la cobertura por edad

En la dimensión se explora cómo algunos responsables consideran necesario ampliar el rango de edad para la atención en los servicios de salud. A continuación se evidencia la percepción de la madre de la adolescente, desde sus experiencias.

Entrevistada N°7, 38 años, dicta: "Sí, la ampliación de edad, es muy limitada, como hablábamos antes, los adultos quedamos fuera, entonces la prioridad es cortar la brecha." (Necesidad de ampliar la edad de la atención).

Por lo tanto, algunos responsables ven necesario ampliar el rango de edad para la atención en estos centros, evitando que los adultos no accedan a la atención requerida.

Dimensión: Autonomía, éxito personal y profesional

En la siguiente dimensión se basa en cómo los adultos esperan que sus hijos alcancen la autonomía y logren el éxito personal y profesional, sin que la

enfermedad sea un impedimento en concretar proyecto de vida. Los que se aprecia en las respuestas de las informantes.

Entrevistada N°1, 53 años, indica: "Que estudie una carrera, que salga adelante, que ella elija su futuro, que va a tener el apoyo 100% a los papás, no, y la veo independiente... que viva solita, o a lo mejor que iba con nosotros pero sea independiente total ahí en su vida porque nosotros acá todos les vamos a dar el apoyo" (Autonomía y apoyo familiar).

Entrevistada N°4, 53 años expresa: "Que sea profesional independiente dado que el Nico se destaca en sus estudios, un buen alumno que la verdad que no creo que sea un impedimento para él, la escoliosis no le ha afectado en su vida" (Éxito profesional).

En general, los adultos responsables esperan que sus hijos alcancen la autonomía y logren el éxito personal y profesional.

Dimensión: Bienestar físico y superación de la condición

Esta dimensión se centra en como las familias se proponen metas, orientados a subsanar aspectos que ha provocado la enfermedad, en los adolescentes principalmente bienestar físico, autonomía en la toma de decisiones y realización de proyecto de vida personal y profesional.

Los discursos describen situaciones particulares con los responsables y/o sus hijos.

Entrevistada N°3, 43 años, refiere: "Que no tenga que pasar por otra operación y que todo el esfuerzo valga la pena" (Superar la condición).

Entrevistada N°6, (58 años) Señala: *"Ahora buena, esperar que deje de doler porque todavía le duele mucho su espalda... esperar que llegue el momento en que se cure completamente y ya no sienta más dolor para poder hacer una vida normal"*
(Recuperación física y sin dolor).

Entrevistada N°7, 38 años, declara: *"Que pueda corregir completamente, que los ejercicios ella pueda usar la actividad física como manera de vivir"* **(Estilo sano).**

Dimensión: Seguimiento médico y control de la condición

La dimensión aborda la expectativa de los responsables de que se mantenga un seguimiento médico y control de la condición de sus hijos, aun en la etapa adulta. Evidenciándose en los hallazgos aspectos significativos en la atención.

Entrevistada N°5, 44 años, manifiesta: "Mi hijo va a cumplir 19 años... lo vio el doctor Luarte y lo vio de alta, porque ya gracias a Dios no tiene una condición severa. Él tiene que seguir obviamente con ejercicio, de hecho, en febrero lo mandó al traumatológico a control, cosa que nunca me han llamado hasta el momento... ahí uno se puede dar cuenta de la diferencia que hay entre adulto y niño."
(Necesidad de continuidad en el seguimiento)

En este sentido, las familias esperan una continuidad en los controles y el seguimiento médico de sus hijos, aún en la etapa adulta, puesto que perciben que la atención entre niños y adultos difiere, así como las necesidades.

Dimensión: Mayor rigurosidad y prontitud en el diagnóstico y tratamiento

Desde esta dimensión se explora cómo algunas familias consideran que se necesita mayor rigurosidad en la detección temprana de la escoliosis, y prontitud en la aplicación del tratamiento de sus hijos. Las informantes expresan sus experiencias desde varias perspectivas, manifestando la necesidad y apoyo profesional especializado los cuales se describen.

Entrevistada N°1, 53 años, sostiene en su relato: "Puede que haya sido, eh, yo a lo mejor haberme puesto más firme en la postura o alguna cosa más para ver, no haberse doblado mucho, a lo mejor, a lo mejor haberme puesto como más firme porque igual yo le digo hija siéntese bien, esas cosas que ayudan al poco, pero a lo mejor yo no fui como muy tajante así, pues a lo mejor eso influyó que en la escoliosis lo hablara un poquito más" (Necesidad de mayor rigurosidad).

Entrevistada N°2, 48 años, indica: "La rapidez, y o el tiempo de espera que tienen los pacientes en los hospitales, yo creo que eso mejoraría en varios sentidos la espera, la ansiedad, de saber que va pasar si avanza, si no avanza si se puede operar, si hay que usar algún tipo de ayuda, o hay que usar un tipo de faja para poder corrigiendo la desviación de la columna" (Necesidad de prontitud en la atención).

Entrevistada N°7,38 años, de vela: "El haber accedido con mi hija antes a la atención, más pequeña." (Importancia del acceso temprano al tratamiento).

Por los discursos expresados, algunos responsables sienten que podrían haber sido más firmes en la detección temprana, el tratamiento de la escoliosis, y que el sistema de salud debería ser eficiente en la atención.

Dimensión: Necesidad de mayor Información y apoyo en el tratamiento

Es abordada la responsabilidad que se necesita más información sobre la condición y el tratamiento. Adulta describe situación particular expresando la necesidad de contar con información sobre la enfermedad.

Entrevistada N°3, 43 años, manifiesta: "*Más información* sobre la misma operación. Y que nos expliquen bien el manejo en casa del dolor" (**Necesidad de más información**).

Caso particular, algunos responsables les preocupa la ausencia de información clara y detallada sobre la enfermedad y el tratamiento. Otro aspecto relevante de este proceso es la necesidad de contar con estrategias para manejar el dolor en el hogar.

Dimensión: Mejoras en la continuidad, equidad y especialización de la atención

Esta dimensión se centra en la necesidad de mejorar la continuidad de la atención, la equidad en el trato, y la presencia de profesionales especializados en escoliosis. A continuación se mencionan algunos relatos significativos de las informantes.

Entrevista N°4, 53 años, relata: "*Quizás haber optado a un tratamiento más riguroso o quizás que hubiera optado a una cirugía, pero la verdad que la doctora nos señaló que no era favorable por tema cardíaco, que se evitó este procedimiento a nuestro hijo.*" **(Necesidad de otros tratamientos).**

Entrevista N°5, 44 años, describe: "*Bueno, mejorar en todo sentido el tema de la atención que fuera de adulto a niño, porque es como que tú ya creciste y tienes que ver otros profesionales, el tema es que no es el mismo trato, o no es la misma preocupación... yo creo que eso en el servicio de salud debiera mejorar como salud en general y bueno, específicamente la escoliosis debiera mejorar porque hay muchas personas adultas que lamentablemente el dolor en su espalda, en su columna es muy fuerte y quizás a veces con un tratamiento Kinésico cambia mucho y le mejoraría la vida a ciertas personas*" **(Necesidad de mejorar la atención para adultos y más especialistas).**

Entrevistada N°6, 58 años, manifiesta: "*Que haya más gente que se preocupe de algo así porque cuando uno ve las ecografías con las radiografías y uno ve cómo están las espaldas de los niños y aquí en la región como que, pues ya sabes, aquí no hay solución. Tiene que quedarse así... Y nadie le abre los ojos, nadie le da una respuesta, le dice puedes buscar por otro lado... ellos saben y uno... averiguar, averiguar, supe de esas dos palabritas que tenía que cambiarle nomás y que me la cambiara a otro hospital*" **(Falta de preocupación y soluciones, y necesidad de profesionales en regiones).**

De los discursos de los responsables, los aspectos que los sistemas sanitarios deberían mejorar para ofrecer una mejor atención se encuentran la

mejora de la continuidad de la atención, la equidad del tratamiento y la presencia de profesionales especializados en escoliosis. Por otro lado, la problemática se ve resaltada por la discontinuidad del tratamiento y la falta de especialistas en esta área, lo que genera barreras para acceder al tratamiento necesario.

La estructura de análisis detallado por categorías, subcategorías y dimensiones revela la complejidad del impacto psicosocial en las familias de adolescentes con escoliosis. Se puede resumir en dos puntos principales: los lazos familiares se fortalecen a través de la adaptación, el apoyo y la búsqueda de la normalidad; por otro lado, una evaluación del sistema de salud permite ver la calidad de la atención y lo que habría que hacer para mejorar la continuidad y el acceso a los especialistas

La subcategoría “Oportunidades de mejora y expectativas” también resalta la importancia de la detección temprana, el tratamiento oportuno y de calidad, y el manejo, así como el deseo de que su hijo tenga independencia, salud y éxito por sí mismo.

Grafico *Relación de categorías, subcategorías y dimensiones (Responsables) Anexo N°2.*

ANALISIS DE RESULTADOS

Adolescentes con Escoliosis

Los hallazgos primarios obtenidos revelan información importante sobre la cantidad de adolescentes con escoliosis, tomando en cuenta el autoconcepto. Así también de los pacientes con escoliosis, se evidencia que esta condición se presenta con mayor frecuencia en el sexo femenino en comparación con el masculino, un hallazgo que coincide con lo descrito en la literatura especializada.

En cuanto al nivel de ingresos, se encuentran distintos tipos de familias, con predominancia en el nivel medio y bajo. Sin embargo, también hay algunos casos adolescentes que provienen de zonas rurales. La ubicación geográfica de los adolescentes también es variada. Aunque muchos viven en las ciudades de Concepción, hay casos que vienen de lugares más alejados, como Coyhaique, Rancagua y Santiago.

Además, se vio un retardo en el diagnóstico de algunos jóvenes, sobre todo los que viven en lugares más alejados. Este hallazgo muestra la necesidad de mejorar el acceso a servicios de salud y detección temprana de escoliosis en zonas con menos acceso a recursos.

Se percibe que la escoliosis afecta el estudio y el aprendizaje en algunos pacientes. Esto muestra lo importante que es dar ayuda completa a los adolescentes con escoliosis, pensando no solo en lo físico, sino también en los

problemas que puedan tener en su escuela. Mediante los relatos pudo evidenciarse que la escoliosis afecta el entorno de aprendizaje en algunos adolescentes, esto subraya la necesidad de dar apoyo integral a los adolescentes con escoliosis, esto quiere decir que la enfermedad no puede verse solo los aspectos físicos sino también las posibles dificultades que puedan encontrar en su desarrollo académico.

El estudio muestra que la forma en que los adolescentes asumen la escoliosis empieza con un gran efecto su parte emocional, mostrando miedos y falta de seguridad. Estos sentimientos coinciden con investigaciones anteriores, que refieren el diagnóstico de escoliosis como una crisis emotiva (Ávila, 2011). La falta de claridad inicial y el olvido del diagnóstico, sobre todo en los primeros años, se vinculan con estudios pasados sobre lo difícil que es recordar eventos de negatividad en edades tempranas.

El modo de aceptar emociones en jóvenes con escoliosis no es claro y puede tener sentimientos mezclados de rechazo y molestia. La variedad de emociones experimentadas que van desde la duda hasta el huir, muestra la variedad de maneras de manejar las emociones en cada adolescente

En cuanto al efecto en la vida diaria, se ve una amplia variedad de experiencias. Algunos jóvenes logran ajustarse y hacer parte la curva a su vida sin grandes problemas, mientras que otros tienen dificultades funcionales y en los deportes. Esta diferencia se conecta con trabajos anteriores que muestran que la adaptación depende de lo fuerte que es la condición y las formas propias del paciente (Solis et al., 2023). El cambio activo pide un proceso activo de ajuste a las

restricciones impuestas por la curva mientras la conciencia postural muestra un gran conocimiento y entendimiento del cuerpo (Belli et al., 2022).

La comparación social y la percepción de diferencia reflejan una preocupación por la autoimagen y la dificultad para encajar en los estándares sociales, lo cual concuerda con hallazgos sobre el impacto de la imagen corporal en adolescentes con escoliosis (Kınıklı et al., 2022). El sentimiento de inseguridad resalta cómo la escoliosis puede generar emociones negativas en relación con la autopercepción y las interacciones sociales, lo que se relaciona con la literatura que señala un sentimiento de alteridad y vergüenza en estos casos (Auerbach et al., 2014).

A pesar de los desafíos que presenta la escoliosis, algunos adolescentes logran proyectarse hacia el futuro con una visión de continuidad y normalidad, lo que sugiere una adaptación a largo plazo. Esta capacidad de adaptación se evidencia en la presencia de resiliencia y superación, así como en un enfoque proactivo en el logro de objetivos. La búsqueda de mejora y recuperación tras el tratamiento refleja el anhelo de un futuro sin limitaciones, lo que concuerda con estudios previos sobre la mejora de la imagen corporal después del tratamiento (Otto, Molina y Chahín, 2020).

Las conexiones familiares en el manejo de la enfermedad de la escoliosis son varias. Algunos jóvenes ven normalización y continuidad en sus dinámicas de familiares; esto sugiere un esfuerzo consiente para mantener rutina a pesar de condición. En otros casos el apoyo y adaptación familiar se convierten en parte clave, mostrando una actitud proactiva. Los responsables de los adolescentes se

involucran activamente en tratamiento de sus hijos y adaptan a necesidades específicas que surgen a partir de escoliosis; esto muestra compromiso grande con bienestar sus hijos. El aprendizaje y participación conjunta evidencian cómo la escoliosis puede fortalecer los vínculos familiares y la conciencia sobre la salud, lo cual concuerda con hallazgos sobre la efectividad del apoyo familiar (Guerrero et al., 2025).

Las limitaciones en la interacción social y física eran comunes, al igual que la inseguridad en entornos particulares, lo que resaltaba la angustia emocional que podía evocar la escoliosis. La autoaceptación y el apoyo social surgieron como vías principales para mitigar las dificultades emocionales; la conciencia corporal y la adaptación se indicaron para hacer frente a las limitaciones físicas. Un enfoque activo para el manejo de la escoliosis es la reevaluación positiva del tratamiento y el apoyo profesional son indicativos de un enfoque activo para hacer frente a la escoliosis; el papel del apoyo de los amigos tiene un efecto positivo en la autopercepción y, en consecuencia, en el funcionamiento emocional.

En lo que respecta la valoración del tratamiento los adolescentes valoran la integralidad y el ambiente de la Teletón, y la atención profesional cercana. La necesidad de mayor apoyo psicológico se alinea con estudios sobre la importancia de un abordaje integral. La continuidad y celeridad de la atención son aspectos importantes, así como la expectativa de autonomía. En resumen, la escoliosis impacta integralmente la vida de los adolescentes, influyendo en sus relaciones, participación, afrontamiento, apoyo y valoración del tratamiento. Se necesita una atención integral que considere aspectos físicos, emocionales y sociales.

Los responsables manifiestan un dolor y preocupación por la confirmación del diagnóstico. La adaptación gradual se da con la recepción de información y apoyo. La sorpresa contrasta con la sospecha previa, evidenciando la importancia de la información y la variabilidad en experiencias. Los padres se ven esforzados por mantener la normalidad en la dinámica familiar, aunque reconocen los cambios físicos y las limitaciones. El cuidado y la conciencia se incrementan, y se prioriza la búsqueda de tratamiento y apoyo, siendo conscientes de la frustración del adolescente.

Por otro lado, muestran preocupación sobre la imagen de sí mismos que tienen los adolescentes, ya que pensaban que eso tenía un efecto malo en la confianza en sí mismos de los adolescentes desde un punto de vista social, la preocupación sobre el cambio trajo confusión y estrés. Consideran que aunque se puede hacer mejora con ayuda de un terapeuta y apoyo familiar las barreras físicas pueden cambiar el estado emocional. Las familias usan maneras que ayudan, unen, dan lugar a independencia y buscan respuestas. En síntesis, los responsables pasan por muchos sentimientos y ajustes para tratar de estar bien y ayudar a sus hijos.

En el mundo familiar, la escoliosis afecta lo normal y el curso de las relaciones, así como la ayuda y adaptación. El saber que viene de la vida junta fortalece los lazos familiares. Los adultos de los jóvenes muestran una doble visión del sistema de salud: reconocen las faltas en atención, pero también valoran la calidad y trato recibido. Sin embargo, saben que sus vivencias son privilegiadas y mencionan necesidad de mejorar justicia en acceso a atención.

En cuanto a mejoras, los adultos responsables piden al personal de salud atención personal y especial, junto con más chances y adaptación en los cuidados. También quieren que se aumente la cobertura por edad para asegurar que los adolescentes tengan acceso a la ayuda que requieren. Los responsables tienen altas esperanzas para el porvenir de sus hijos, esperando que logren independizarse, ser exitosos y estar bien.

En resumen, la escoliosis afecta a toda la familia, y los hogares trabajan para hallar un balance entre lo normal y el cambio. Las aspiraciones es poder acceder a un sistema de salud más eficaz y asegurar un futuro independiente para sus hijos en la adolescencia.

Tabla

Análisis comparativo Triangulación concomitante

Categoría	Adolescentes	Responsables	Elementos comunes	Elementos diferentes	Elementos complementarios
Reacción al Shock inicial, miedo, inseguridad (E5, E6, E7). Ambigüedad u olvido del diagnóstico, especialmente a edades tempranas (E2, E4). Evolución hacia la aceptación, negativa o frustración por limitaciones (E1,E7,E2).	Dolor y preocupación (R1, R2, R3, R5). Desconocimiento inicial (R2, R6). Adaptación gradua, y reconocimiento del apoyo I (R1, R4). Variedad de experiencias previas entre la sorpresa vs. Duda (R6,R7)	Los dos grupos experimentan emociones intensas al inicio, aunque se manifiestan de forma diferente (miedo/preocupación).	Los adolescentes internalizan el impacto en su auto percepción, en cambio que los responsables se enfocan en la preocupación y el desconocimiento inicial sobre el estado de sus hijos	Los adolescentes confirman la sospecha del diagnóstico. El alivio que sienten los responsables complementa la adaptación por parte de los adolescentes.	
Afectación en el día a día	Reconocen la adaptación temprana (E1, E2). Limitaciones deportivas (E3,	Esfuerzo por normalización (R1, R4). Percepción de cambios físicos y	Ambos reconocen el impacto en la rutina diaria, aunque la experiencia de los adolescentes es	Los adolescentes se centran en su propia experiencia de adaptación,	Los responsables observan los cambios físicos y limitaciones desde una

<p>E6). Adaptación consciente a limitaciones (E4). Mayor conciencia familiar (R3). Mayor conciencia postural (E5, E7).</p>	<p>limitaciones (R2). Mayor cuidado y conciencia familiar (R3). Búsqueda de tratamiento y apoyo (R6). Percepción de tensión y frustración (R5)</p>	<p>personal y la de los responsables centrada en la dinámica familiar.</p>	<p>mientras que los responsables notan las limitaciones que esto genera en sus hijos.</p>	<p>perspectiva externa, mientras que los adolescentes los viven desde dentro. La atención y cuidado familiar complementan la auto corrección de los adolescentes.</p>
--	--	--	---	---

<p>Autopercepción en la sociedad</p>	<p>Comparación social y percepción de diferencia (E4, E5). Sentimiento de diferencia y aislamiento (E6). Inseguridad sobre la apariencia (E7).</p>	<p>Preocupación por la autoimagen (R1, R4, R6). Preocupación por la progresión de la condición y el tratamiento (R2). Observación de cambios de humor y el proceso de superación (R3, R5, R7).</p>	<p>Ambos reconocen el impacto de la percepción social en la autoestima y seguridad.</p>	<p>Los adolescentes viven directamente la comparación social y el sentimiento de diferencia, mientras que los responsables se preocupan por cómo la percepción social afecta a sus hijos.</p>	<p>La preocupación de los padres y el impacto emocional se complementan con la experiencia de inseguridad y el sentimiento de aislamiento de los adolescentes.</p>
--------------------------------------	--	--	---	---	--

Estrategias de Afrontamiento	<p>Dualidad emocional y evitación (E1, E4). Autoaceptación y apoyo social como estrategias (E1). Conciencia corporal y adaptación (E2, E7). Reinterpretación positiva del tratamiento (E5, E3, E4, E6). Búsqueda de normalización (E5).</p>	<p>Apoyo y coordinación familiar (R1, R5, R7). Fomento de autonomía y resiliencia (R2). Adaptación y búsqueda de soluciones (R3, R6).</p>	<p>Ambos grupos implementan estrategias de afrontamiento, aunque de diferente naturaleza (los adolescentes a nivel personal y los responsables a nivel familiar).</p>	<p>Los adolescentes buscan estrategias a nivel personal y social (autoaceptación, conciencia corporal, reinterpretación del tratamiento), mientras que los responsables lo hacen a nivel familiar (apoyo, autonomía y soluciones)</p>	<p>La búsqueda de normalización de los adolescentes se complementa con el apoyo y la coordinación familiar de los responsables.</p>
------------------------------	---	---	---	---	---

Visión futurista	<p>Continuidad y normalidad (E1, E2). Fortaleza ante la</p>	<p>Se preocupan por el bienestar físico de sus hijos y su capacidad para</p>	<p>Globalmente, lo reflejado en las entrevistas refleja el deseo de un futuro de</p>	<p>Los responsables, por su parte, comparten la</p>	<p>El grupo de adolescentes se</p>
------------------	---	--	--	---	------------------------------------

adversidad (E3). superar la superación de la preocupación por centran en su Logros escoliosis (R3, enfermedad el bienestar físico recuperación con personales (E4, R6), y también , donde la normalidad de sus hijos y su el objetivo de E5). Esperanza tienen , y la superación son capacidad para alcanzar sus de recuperación expectativas en y la superación son superar la logros personales post tratamiento cuanto a la elementos clave. Los escoliosis (R3, , mientras que los (E6, E7). eficiencia del adolescentes con escoliosis (R6), pero responsables se sistema de salud se proyectan hacia el futuro con una visión de normalidad y continuidad (E1, E2), destacando su resiliencia y capacidad de superación (E3), así como su enfoque en logros personales (E4, E5). La esperanza de recuperación tras el tratamiento (E6, E7) y la búsqueda de autonomía (R1) también son importantes para ellos enfatizan la necesidad de un sistema de salud eficiente que responda a sus necesidades (R2, R7).

padres preocupan por el bienestar integral y un sistema de salud eficiente para sus hijos. La búsqueda de un sistema de salud eficiente por los padres complementa el anhelo de recuperación y bienestar por parte de los adolescentes.

Valoración socio profesional Integridad en la atención de Teletón (E1). Atención Valor de atención positiva trato y privilegio (R3, R4, R5, R6, R7). Los grupos reconocen la importancia del apoyo profesional, aunque Los adolescentes valoran el trato personalizado y el apoyo en su La necesidad de más apoyo psicológico por parte de los

<p>profesional cercana y personalizada (E5, E6). Apoyo profesional en tratamiento y recuperación (E4, E7). Aspiraciones en el mayor apoyo psicológico e información (E5, E6). Mejora en continuidad del programa de atención (E2, E7).</p>	<p>Limitaciones en continuidad y acceso a especialistas (R1, R2). Necesidad de mayor personal y atención especializada (R5) y de un sistema más eficiente (R2,R7).</p>	<p>desde perspectivas diferentes.</p>	<p>proceso de recuperación, mientras que los responsables se preocupan por la eficiencia, la continuidad y la equidad del sistema de salud.</p>	<p>de adolescentes complementa la necesidad de un sistema de salud eficiente expresada por los responsables.</p>
--	--	---------------------------------------	---	--

Fuente: La autora (2025)

El proceso de triangulación de los adolescentes con escoliosis y sus responsables crea un panorama mixto, donde se juntan elementos comunes, diferentes y complementarios, lo que mejora la interpretación del fenómeno estudiado. Un lugar clave es la forma en que tanto los adolescentes y responsables perciben el impacto emocional en el diagnóstico.

De igual manera, ambos grupos saben sobre las barreras que la escoliosis pone en su día a día, lo que marca lo común del reto de adaptarse y superar la condición limitante.

La influencia de la mirada social en la confianza del adolescente aparece como un punto importante para los dos grupos, mostrando cómo lo que ven los demás cambia la forma en que miran su cuerpo. También, se encuentra una necesidad común de maneras para lidiar con problemas, viendo lo esencial de cosas que ayuden a jóvenes y sus familias enfrentar las dificultades emocionales y de la vida diaria relacionadas a la curva en la espada. Por último ambos grupos manifiestan un gran deseo un futuro bueno, valorando el apoyo profesional como parte clave para obtener este meta.

Sin embargo, las diferentes maneras en que se vive la experiencia de la escoliosis son significativas, especificando a los adolescentes, se internalizan el impacto de la condición desde su propia percepción corporal y emocional, experimentando en primera persona la ambivalencia, la autoimagen y las limitaciones físicas y sociales. Mientras que los responsables perciben la experiencia desde la preocupación por sus hijos, focalizando su atención en la gestión del entorno familiar, la búsqueda de tratamientos y la provisión de apoyo

práctico y emocional. De igual manera, difieren las estrategias de afrontamiento empleadas: mientras que los adolescentes se centran en aspectos personales y sociales, como la autoaceptación y la reinterpretación del tratamiento, los responsables se enfocan en el núcleo familiar, implementando estrategias como la coordinación familiar, el fomento de la autonomía y la búsqueda de soluciones prácticas para los desafíos del día a día., las diferencias en la forma en que se vive la experiencia de la escoliosis son significativas.

La experiencia interna de los adolescentes sobre sus emociones experiencias y desafíos se complementa con la perspectiva de los cuidadores, quienes buscan el bienestar de sus hijos y brindan un entorno seguro y de apoyo. De esta manera, ambos grupos se complementan en la búsqueda de soluciones para superar los desafíos que plantea la escoliosis.

La derivación de los hallazgos en la triangulación tiene implicaciones importantes para la atención y el apoyo de adolescentes con escoliosis. En primer lugar, la necesidad de una atención integral se vuelve patente, ya que es crucial considerar las perspectivas tanto de los adolescentes como de sus familias, reconociendo sus necesidades y experiencias diferenciadas. En segundo lugar, el empoderamiento de los jóvenes se ve como una prioridad que necesita esfuerzos que apoyen una imagen de sí mismo y la formación de planes para enfrentarse mejor a los problemas.

En tercer lugar, el refuerzo del respaldo familiar se ve como una necesidad urgente, es decir, mayor información, herramientas y recursos para que puedan ayudar a sus hijos de manera efectiva y consciente. Por último, es clave mejorar el

sistema de salud, asegurando la eficiencia, equidad y continuidad del cuidado de manera que se atiendan bien las necesidades de los adolescentes así como las preocupaciones de sus familias.

CONCLUSIONES

La escoliosis, es una condición médica que afecta la forma de la columna, tiene un efecto que va más allá del cuerpo, trascendiendo a lo psicosocial. Este análisis interpretativo realizado a adolescentes y adultos responsables atendidos en centros y servicios de salud que operan en otras regiones de nuestro país. Permite visualizar a fondo cómo esta situación afecta la autopercepción y su bienestar emocional de los adolescentes. De los resultados obtenidos emergen ideas importantes que ayudan a tener una mejor idea de las necesidades y vivencias de este grupo de adolescentes junto a sus adultos responsables.

En primer lugar, para el objetivo 1 **Describir las características sociodemográficas de los adolescentes con escoliosis**. La variedad hallada en cuanto a nivel socioeconómico resalta la necesidad de ajustar las intervenciones y servicios a lo particular de cada adolescente y su medio. Evidenciando en el presente estudio desigualdades en la atención en el acceso a la salud entre zonas rurales y urbanas. Debido a la falta de recursos y tecnología en estas áreas especializada. Algunas familias de zonas alejadas tuvieron que enfrentar desafíos significativos principalmente en alejarse de sus familias, durante periodos prolongados, asimismo disponer de los recursos económicos, destinado a transporte, estadía, alimentación entre otros factores no previstos. Asimismo la falta de acceso a la atención médica especializada, puede tener consecuencias graves para los adolescentes con escoliosis, una escoliosis no tratada puede llevar a problemas como dolores crónicos, problemas respiratorios y discapacidad. Por tal

motivo es trascendental la implementación de programas de telemedicina que permitan a los pacientes recibir consultas y seguimiento a distancia. Creación de centro de atención en zonas alejadas y capacitación de profesionales especializados en áreas apartadas.

Otra característica sociodemográfica que se identificó en este estudio es la prevalencia significativa en las adolescentes mujeres en comparación en los adolescentes varones, afectando en su mayoría a las adolescentes quienes son más propensas en desarrollar esta condición médica, replicándose en este estudio con la literatura. Lo cual se hace necesario implementar programas en las comunidades educativas que brinden apoyo específico a las adolescentes que enfrentan esta condición. Estos programas deben incluir herramientas y estrategias diseñadas para ayudarlas a afrontar tanto los desafíos emocionales como físicos que implica vivir con esta enfermedad.

Otro aspecto a destacar es la presencia del adulto responsable visualizándose una alta incidencia compuesta por mujeres quienes desempeñan un rol trascendental en el apoyo emocional y práctico destinado a sus hijos. Visualizándose en la práctica, responsabilidad en apoyar y guiar a los adolescentes en sus desafíos asociados a la escoliosis como la autoestima y la aceptación. Otro aspecto es la coordinación a citas médicas, terapias y tratamientos, asegurándose de que el adolescente reciba la atención adecuada, estableciendo rutinas que incluyan ejercicios recomendados, una buena postura y el uso de aparato ortopédico.

El apoyo emocional brindado por los responsables familiares, así como por los contextos sociales, educativos y de atención médica en los que se desenvuelven los adolescentes con escoliosis, resulta clave para ayudarles a enfrentar los desafíos cotidianos. Este respaldo les permite superar las barreras relacionadas con la discriminación y el estigma asociados a la enfermedad. Por lo tanto, se hace imprescindible promover la concienciación sobre esta condición para garantizar una mayor comprensión y apoyo hacia quienes la padecen.

Además, es fundamental promover futuras investigaciones para identificar con precisión los obstáculos que enfrentan estos adolescentes. De este modo, será posible optimizar la calidad de la atención brindada y fomentar su recuperación, facilitando una vida plena tanto en el aspecto emocional como en el físico.

Objetivo 2 Caracterizar la autopercepción de los adolescentes con escoliosis.

Del estudio se desprende que la autopercepción corporal en adolescentes con escoliosis no es un estado, sino un proceso dinámico y complejo, que se desarrolla bajo la influencia de la evolución emocional a lo largo del tiempo. Aunque el primer diagnóstico suele tener un impacto inicial negativo, los participantes parecen seguir una trayectoria emocional variada. Algunos llegan a lograr un proceso gradual de autoaceptación y normalización de su condición, mientras que otros todavía luchan con sentimientos persistentes de frustración, rechazo o ambigüedad emocional. Esta complejidad enfatiza la necesidad de que el apoyo

psicológico se adapte a cada caso, teniendo en cuenta las trayectorias emocionales diferenciales de los adolescentes y fomentando estrategias de afrontamiento adaptativas.

De la conciencia del cuerpo y los cambios emergen importantes acciones para la adaptación de los jóvenes con escoliosis, aunque su percepción cambia. Estos hallazgos muestran la gran necesidad de planes de ayuda que resguarden tanto el hacer físico como la creación de planes personales.

La comparación social, por otro lado, parece ser un aspecto importante de la auto percepción corporal de los adolescentes con escoliosis. Las diferencias de tamaño y postura en comparación con sus pares los hacen sentir diferentes, inseguros e incluso socialmente aislados. El temor al juicio y la exclusión puede causar que los adolescentes escondan sus cuerpos, eviten eventos sociales y tengan problemas en sus interacciones con otras personas. Estos hallazgos muestran la gran necesidad de crear espacios que incluyan y apoyen a todos, que favorezcan la aceptación de la variedad de cuerpos y luchan contra la exclusión que trae la escoliosis. Además, es muy importante hacer acciones que mejoren la autoestima y la imagen que tienen los adolescentes de ellos mismos, al mismo tiempo reforzar sus habilidades sociales en las relaciones interpersonales.

Por lo tanto, un futuro normalizado y la esperanza de una mejoría posterior al tratamiento son vitales para la adaptación a largo plazo a la escoliosis. La mayoría de los adolescentes, a pesar de todos los desafíos emocionales y físicos, hacen una proyección positiva de su futuro, imaginando una vida plena y normal, donde la escoliosis no será un impedimento para lograr sus objetivos. La esperanza en los

beneficios del tratamiento y la posibilidad de mejorar la calidad actúan como impulsores de la motivación y la resiliencia. Esto subraya que es esencial fomentar la esperanza y el optimismo en los adolescentes con escoliosis, al brindarles información clara y realista sobre sus opciones de tratamiento, los posibles resultados y cómo estos pueden mejorar su calidad de vida, brindándoles herramientas para mantener una actitud positiva y proactiva frente a su condición.

En cuanto al objetivo 3 **Comprender el impacto psicosocial de la escoliosis en los adolescentes, y cómo esta condición se manifiesta en su estado emocional.**

Los hallazgos del estudio develaron impactos de la escoliosis en las relaciones sociales y familiares son muy variables y dependen significativamente del contexto. Algunos adolescentes, a medida que maduran, disfrutaban de un cambio positivo en la atmósfera social percibida; otros continúan enfrentándose a constantes burlas o comentarios en el entorno familiar, y otros no ven ningún impacto significativo en sus relaciones. Esta variabilidad subraya la necesidad de tener en cuenta la edad, el entorno social y la dinámica familiar específica de cada adolescente al diseñar intervenciones psicosociales. Los resultados señalan la importancia de la ayuda familiar y la aceptación de los amigos en la adaptación y los sentimientos de los adolescentes con escoliosis. En un contexto de ayuda, marcado por el cuidado, el respeto y la comprensión mejoran la confianza en uno mismo, reduce el efecto de los malos sentimientos y ayuda con las actividades sociales.

Igualmente, el no tener apoyo familiar y ser maltratado por los amigos puede causar soledad, menor participación en las tareas cotidianas y empeoramiento del estado emocional. Estos hallazgos subrayan la necesidad de construir sistemas de apoyo social y familiar para los adolescentes con escoliosis; fomentando el diálogo, la comprensión y la aceptación incondicional.

Tras interpretar las limitaciones corporales que provoca la escoliosis, se puede llegar a impedir que el adolescente participe en reuniones y desplazamientos habituales, generando sentimientos de exclusión y dañando la autoimagen del adolescente en determinadas situaciones. La dificultad para participar en deportes o pasatiempos divertidos o incluso para elegir la ropa adecuada puede provocar sentimientos de malestar, vergüenza y soledad. Las interpretaciones de las voces de los informantes ponen en evidencia la necesidad de impulsar la inclusión de los adolescentes con escoliosis en actividades sociales y físicas adaptando las tareas a sus capacidades y fomentando un espacio de acogida y consideración para los diferentes tipos de cuerpo.

Este estudio señala, entre otras cosas, un conjunto de estrategias de afrontamiento adaptativas que mejoran el bienestar emocional de los adolescentes con escoliosis. La autoaceptación de la enfermedad, el desarrollo de la conciencia corporal y la reinterpretación positiva del tratamiento se percibe como una herramienta para mejorar su calidad de vida y no como una limitación- aparecen como mecanismos clave para afrontar los retos, tanto emocionales como físicos, que plantea la escoliosis. Los hallazgos subrayan la importancia de fomentar el

desarrollo de estas estrategias en los adolescentes, con un arsenal similar al que puede utilizarse para lograr la autoaceptación, la comprensión de la propia imagen corporal y la visión positiva del tratamiento.

Objetivo 4 Caracterizar la percepción y comprender el impacto de la condición en los responsables.

Al interpretar las experiencias emitidas por los responsables, se pueden describir emociones negativas intensas, como angustia, preocupación y tristeza, acompañadas de sorpresa y desconocimiento en algunos casos. Esta reacción inicial es dinámica en la naturaleza, ya que cambia con el tiempo a medida que aumenta la información sobre la enfermedad y los recursos de apoyo disponibles. El proceso de búsqueda activa de tratamiento, el establecimiento de confianza en instituciones como Teletón y llegar a comprender que la escoliosis no es una condición tan grave como se percibía inicialmente, construyen procesos que reducen la angustia y permiten un proceso de adaptación gradual.

La diagnosis médica en adolescentes altera dramáticamente la vida cotidiana de las familias y requiere un esfuerzo deliberado por mantener las cosas normales y no diferenciar al adolescente. Sin embargo, esta búsqueda de normalización no debe eclipsar las limitaciones físicas y emocionales que impone la condición. Por lo tanto, los cuidadores se enfrentan al desafío de lograr un equilibrio entre fomentar la autonomía y la resiliencia en sus hijos y ser más conscientes y cautelosos en el hogar para adaptar las actividades, fomentando así hábitos posturales saludables.

Este balance reflejaría adecuadamente la complejidad que implica la crianza de un niño con escoliosis, destacando así el apoyo integral que necesita, que abarca tanto los aspectos físicos como los emocionales.

La revisión manifiesta que los responsables conocen muy bien cómo afecta la enfermedad a la autoimagen y la autoestima de los niños. La percepción de miradas curiosas o incluso discriminatorias por parte de otras personas genera una constante inseguridad y malestar emocional sobre la evolución y el tratamiento de la escoliosis, algo que parece preocupar a todos los adolescentes. Por ello, los cuidadores desearían proporcionar un apoyo emocional constante, autoaceptación y reconocimiento de los logros de sus hijos junto con un mensaje de esperanza y confianza en el futuro. También asumirían un papel activo en la búsqueda de soluciones y recursos que puedan utilizarse para mejorar la calidad de vida de estos niños, revelando así un compromiso incondicional con su bienestar.

El estudio se revela que, cuando un adolescente se diagnostica con escoliosis, la familia busca un equilibrio entre continuidad y adaptación. Normalizar y mantener las relaciones preexistentes para minimizar el impacto psicológico es importante, pero la condición requiere de apoyo que se puede traducir en acompañamiento al tratamiento, modificaciones en la vida diaria y una actitud de aprendizaje conjunto sobre la escoliosis. Esta implicación familiar no solo estrecha el vínculo, sino que también aporta un mayor nivel de conciencia de salud en el hogar.

Los cuidadores de adolescentes con escoliosis, por tanto, expresan una valoración ambivalente del sistema de salud. Valoran muy positivamente la calidad del tratamiento y la dedicación de los profesionales en la prestación de servicios a los mismos, especialmente en instituciones como Teletón. Por otro lado, señalan algunas limitaciones importantes en la continuidad de la atención, el difícil acceso a especialistas y que los tratamientos no son personalizados, lo que genera preocupación e insatisfacción.

Esta doble percepción subraya la necesidad de reforzar la coordinación entre los diferentes niveles de atención y de conseguir un enfoque centrado en las necesidades individuales de los pacientes y sus familias. En este sentido, los líderes concluyen con una serie de oportunidades de mejora en el sistema de salud, que van desde un diagnóstico y tratamiento más oportuno y riguroso hasta una mayor cobertura por edad y la personalización de la atención.

En definitiva, estas mejoras apuntan a un sistema más centrado en el paciente que promueva la autonomía, el bienestar general y el éxito personal y profesional de los adolescentes con escoliosis. Esta aspiración de que sus hijos lleven una vida plena y normal, libres de las cargas de la escoliosis es lo que impulsa a los líderes a abogar por un sistema de salud más eficiente, equitativo y con mayor capacidad de respuesta individual.

APORTES AL TRABAJO SOCIAL

La presente investigación constituye un aporte significativo al campo del Trabajo Social, ya que los profesionales de esta disciplina desempeñan un rol crucial en la intervención desde un enfoque psicosocial. Este enfoque tiene como objetivo apoyar a los pacientes con escoliosis, quienes enfrentan desafíos asociados tanto al ámbito físico como emocional, impactando su calidad de vida.

Es especialmente importante garantizar que los adolescentes y sus familias, particularmente aquellos que residen en localidades rurales, zonas aisladas o que pertenecen a sectores vulnerables, puedan acceder a servicios médicos esenciales. Estos incluyen diagnósticos tempranos, tratamientos adecuados y un seguimiento continuo que se adecue a las necesidades individuales de cada paciente. La equidad en el acceso a estos servicios es un eje prioritario para reducir brechas sociales y garantizar un cuidado integral.

Conjuntamente, el Trabajo Social tiene un papel fundamental en la educación y sensibilización de las familias sobre la escoliosis. Esto implica fomentar la detección temprana, proporcionando información clara y adecuada, y trabajando en la eliminación de prejuicios y estigmas que rodean esta condición médica. Este proceso educativo contribuye no solo al bienestar físico, sino también a la estabilidad emocional y social de las personas afectadas.

Otro aspecto esencial es la participación activa del Trabajo Social en la formulación de políticas públicas, estas políticas deben integrar programas de salud

orientados a abordar de manera integral las necesidades de las personas con escoliosis. Esto incluye la incorporación de estrategias que promuevan la prevención, la atención médica oportuna y el acompañamiento psicosocial necesario para garantizar un desarrollo pleno en los ámbitos físico, emocional y social.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Al inicio de esta investigación, se encontraron diversas dificultades que impactaron el proceso de recolección de datos y el tamaño de la muestra. Un desafío importante fue la falta de colaboración por parte de las redes formales, ya que estas no accedieron a proporcionar información sobre los pacientes que estaban siendo atendidos. Esta situación complicó la selección de una muestra que cumpliera con los requisitos necesarios para participar en el estudio.

Otro obstáculo relevante fue la resistencia de algunos informantes que, aunque inicialmente manifestaron su disposición para participar, no completaron las entrevistas dentro del tiempo establecido. A pesar de realizar múltiples intentos para concretar estas entrevistas, quedaron inconclusas y fuera de los parámetros previamente definidos en la pauta establecida.

Resumidamente, aunque se presentaron desafíos significativos al inicio de la investigación, se implementaron medidas para adaptarse a las circunstancias y garantizar la obtención de datos valiosos. Estos esfuerzos contribuyeron a avanzar en el análisis y a enriquecer los resultados del estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albuja, V. (2016). *La autopercepción de la imagen corporal y su relación con la autoestima en los estudiantes de la unidad particular santo domingo savio de pomasqui en la ciudad de quito durante el año 2016*”<https://repositorio.uti.edu.ec/bitstream/123456789/610/1/TESIS%20PR>.

Alonso, J. J., Clavero, G. V., & Abreus, J. (2022). *El impacto de la ciencia y la tecnología en el tratamiento quirúrgico de la escoliosis idiopática del adolescente* <file:///C:/Users/luise/Downloads/365-Texto%20del%20art%C3%ADculo-778-1-10-20220531.pdf>.

Álvarez, L. & Núñez, A. (2011). Escoliosis idiopática. *Pediatría Atención Primaria*, 13(49), 135-146.

Arrau, J., Miquel, T., & Santos, P. (2019). *La autopercepción del entorno socio-cultural y la incidencia en la comprensión lectora en estudiantes de tercero básico de un colegio municipal de Las Condes* <https://core.ac.uk/download/pdf/491661549.pdf>.

Ávila, J. (2011). Diagnóstico de la escoliosis. *Orthotips AMOT*, 7(2), 83-88.

Baile Ayensa, J. (2003). ¿Qué es la imagen corporal?. *Cuadernos del Marqués de San Adrián: revista de humanidades*, (2), 53-70

Barreras, M. (2011). Escoliosis: concepto, etiología y clasificación. *Orthotips AMOT*, 7(2), 75-82.

Bayas, J., Montesdeoca, Z., Jaramillo, P., Chicaiza, M. & Machado, P. (2023). Efectos emocionales en los adolescentes a causa de Covid-19. *MENTOR revista de investigación educativa y deportiva*, 2(5), 412-435.

BCN. (2016). *Biblioteca Nacional de Chile, Decreto21*
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1091947&idParte=9711873&idVersion=2016-06-29>.

Bonilla Carrasco, M. I. (2016). Percepciones de las mujeres jóvenes frente a la escoliosis. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante, España

Bonilla, M. (2016). *Percepciones de las mujeres jóvenes frente a la escoliosis*
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61202>.

cazau, p. (2006). *introducción a la investigación en ciencias sociales*. buenos aires, argentina. obtenido de
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/37844523/cazau__metodologia.pdf?1433610979=&response-content

Cabrera, C., & Ugarte, L. (2019). Escala de autocompasión (SCS): evidencias psicométricas iniciales en adolescentes de Lima. *PsiqueMag*, 8(2), 77-95.

Carrasco, M. (2016). *Percepciones de las mujeres jóvenes frente a la escoliosis* (Doctoral dissertation, Universitat d'Alacant-Universidad de Alicante).

Carrasco, M. y Ruiz, M. (2014). Imagen percibida en la escoliosis idiopática adolescente: revisión integrativa de la literatura. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, 748-757.

Carrasco, M. y Ruiz, M. (2016). Vivencias de las jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática. *Enfermería Global*, 15(4), 37-50.

Carrasco, M. y Ruiz, M. (2021). Dolor y alteración de la imagen corporal en adolescentes con escoliosis idiopática. *Metas de enfermería*, 24(8), 7-14.

Carrasco, M.^a Isabel Bonilla, & Ruiz, M.^a Carmen Solano. (2016). Vivencias de las jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática. *Enfermería Global*, 15(44), 37-50. Recuperado en 17 de noviembre de 2024, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000400002&lng=es&tlng=es.

Chelala, C., Legrá, A., Legrá, L. y Toledo, A. (2021). Intervención comunitaria con adolescentes sobre deformidades del raquis. In *cibamanz2021*.

Cortés, S., Barrios, C., Escrivá, M. D., Benet, I., Burgos, J., Hevia, E., ... & Domenech, P. (2017). Autoestima y conducta alimentaria en adolescentes con escoliosis idiopática. Correlación con los dominios clínicos y funcionales del SRS-22. *SITUACIÓN ACTUAL DE LA PSICOLOGÍA CLÍNICA*, 126.

Esteves, A., Paredes, R., Calcina, C., & Yapuchura, C. (2020). Habilidades sociales en adolescentes y funcionalidad familiar. *Comuni@cción*, 11(1), 16-27.

Guevara Albán, G. P., Verdesoto Arguello, A. E., & Castro Molina, N. E. (2020). *Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción)*. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento (RECIMUNDO)*, 4(3), 163–173. [https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)

Gallegos, A. & López, M. (2020). La motivación y la inteligencia emocional en secundaria. Diferencias por género. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 101-110.

Gee, J. P. (2014). *Literacy and education*. Routledge.

Gentile, L. (2016). Consenso de escoliosis idiopática del adolescente. *Arch Argent Pediatr*, 114(6), 585-594.

González, M., & Tourón, J. (1992). *Autoconcepto y rendimiento escolar: sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje*. ISBN: 84-313-1216-5. Pamplona, España: Ediciones Universidad de Navarra - EUNSA.

Grantham W, Jespersen E, Płaszewski M. (2021) The end of being a straight child: an autoethnography of coping with adolescent idiopathic scoliosis. *Disabil Rehabil*; 43 (3):362-369.

Güemes, M., Ceñal, M. e Hidalgo, M. (2017). Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría integral*, 21(4), 233-244.

Gutiérrez, M., Núñez, J., & Rivera, J. (2009). Caracterización socioeconómica y espacial de la criminalidad en Chile.

Hernández, R., & Mendoza, C. (2020). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-hill.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2018). *Metodología de la investigación* (Vol. 4, pp. 310-386). México: McGraw-Hill Interamericana.

Jadue, G. (2002). *Factores psicológicos que predisponen al bajo rendimiento, al fracaso y a la deserción escolar*
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=173513847012>.

Jaramillo, I. & Ramírez, R. (2006). *Método y conocimiento: metodología de la investigación: investigación cualitativa/investigación cuantitativa*. Universidad Eafit.

Karol, L. A. (2011). Early definitive spinal fusion in young children: what we have learned. *Clinical Orthopaedics and Related Research*®, 469(5), 1323-1329.

Katayama, R. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Universidad Inca Garcilaso de la Vega.

Kinch, J. (1963). *A Formalized Theory of the Self-Concept*. *American Journal of Sociology*, 68(4), 481-486, ISSN: 0002-9602; e-ISSN: 1537-5390. Recovered from: <https://doi.org/10.1086/223404>.

Leal, M., Martínez, F., Pérez, M., García, R., Mena, R., & Caballero, J. (2018). Análisis de la calidad de vida en los pacientes afectos de escoliosis vertebral. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 44(4), 227-233.

Li, K., & Han, Y. (2022). Effect of Environmental Psychological Factors on Compliance with Brace Treatment in Adolescent Idiopathic Scoliosis.

Lonstein, J. (1995). *Idiopathic scoliosis*. In: Lonstein JE, Bradfordn DS, Winter RB, Ogilvie J, eds. *Moe's Textbook of scoliosis and other spinal deformities*. 3rd Ed. Philadelphia, Pa : WB Saunders Co; 1995: 219.

Lozano A. (2014). Teoría de teorías sobre la adolescencia. *Última década*, 22(40), 11-36.

Luengo, E., y Salvador, P. (2015). Historia natural de la escoliosis idiopática. *Rehabil*, 43(6), 258-64.

Luna, A. (2013). *Expectativas personales, factores contextuales y fracaso escolar en niñas, niños y jóvenes de escuelas públicas en Pernambuco-Brasil. Tesis Doctoral. España. Programa de Doctorado en Psicología de la Universidad de Oviedo.*

Macías, G. (2018). Metodología para la investigación cualitativa fenomenológica y/o hermenéutica. *Revista latinoamericana de psicoterapia existencial*, 17, 17-23.

Mato, O., Sandoval, J., Young, M., & Mato, Y. (2020). *Autoconcepto en adolescentes* <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v12n6/2218-3620-rus-12-06-22.pdf>
<http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v12n6/2218-3620-rus-12-06-22.pdf>.

MINSAL. (2012). *Programa Nacional de Salud Integral de adolescentes y jóvenes 2012 – 2020.*

Mitchell, W. (2009). *Teoría de la imagen* (Vol. 5). Ediciones Akal.

Miyamoto, R., Ono, C., Faustina, K., Miyamoto, K., Nakamatsu, P., & Lew, D. (2024). Resilience among racially diverse adolescent patients with chronic orthopedic conditions. *Current Psychology*, 43(5), 4549-456

Molano, N., Rojas, E., & Velez, R. (2021). *Estado emocional y su correlación con las habilidades de afrontamiento de universitarios, Popayán-Colombia (Emotional state and its correlation with the coping skills of university stu.*

Musitu, G., & Cava, M. (2003). *El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes* <https://www.uv.es/lisis/mjesus/8cava.pdf>.

Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.

Olabuénaga, J..(2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (Vol. 15). Universidad de Deusto.

Otto, J., Molina, J., & Chacín, A. (2020). Escoliosis idiopática del adolescente de bajo grado. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(5-6), 417-422.

Paitán, H., Mejía, E., Ramírez, E. & Paucar, A. (2014). *Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de la tesis*. Ediciones de la U.

Pallarés, M. (2010). *Emociones y sentimientos*. Marge books.

Palma, J., García, S., & González, A. (2011). Insatisfacción de la imagen corporal y autopercepción en adolescentes de una escuela secundaria. *Rev Neurol Neurocir Psiquia*, 44(4), 4-9.

Pantoja, T. & Chamorro, L. (2015). Escoliosis en niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(1), 99-108.

Pinto, J. (2018). *Metodología de la investigación social: Paradigmas: cuantitativo, sociocrítico, cualitativo, complementario*. Ediciones de la U.

Piqueras, J., Linares, V., Martínez, A., & Oblitas, L. (2009). *Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física*. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=134213131007>.

Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behaviour*. Sage Publications, Inc.

Rodríguez, D., & Alvis, K. (2015). Generalidades de la imagen corporal y sus implicaciones en el deporte. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(2), 279-287.

Sampieri, R. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill México.

Sanders, L. M., Hortobagyi, T., la Bastide-van Gemert, S., van der Zee, E. A., & van Heuvelen, M. J. (2019). Dose-response relationship between exercise and cognitive function in older adults with and without cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(1), e0210036.

Santos, G. A. O. (2017). Psicología Fenomenológico-Existencial y Pensamiento Decolonial: un diálogo necesario. *Revista do NUFEN*, 9(3), 93-109.

Sapountzi-Krepia, D. S., Valavanis, J., Panteleakis, G. P., Zangana, D. T., Vlachogiannis, P. C., & Sapkas, G. S. (2014). Perceptions of body image, happiness and satisfaction in adolescents wearing a Boston brace for scoliosis treatment. *Journal of advanced nursing*, 35(5), 683-690.

Skaggs, G., Hein, S. F., & Wilkins, J. L. (2016). Diagnostic profiles: A standard setting method for use with a cognitive diagnostic model. *Journal of Educational Measurement*, 53(4), 448-458.

Solano, M., & Bonilla, M. (2014). *Imagen percibida en la escoliosis idiopática adolescente: revisión integrativa de la literatura*https://www.researchgate.net/publication/268984782_Perceived_self-image_in_adolescent_idiopathic_scoliosis_An_integrative_review_of_the_literature/link/548ed339.

Tejeda, M. (2011). *Escoliosis: concepto, etiología y clasificación*
<https://www.medigraphic.com/pdfs/orthotips/ot-2011/ot112d.pdf>.

Tones, M., Moss, N., & Polly Jr, D. W. (2006). A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine*, 31(26), 3027-3038.

Torres, R. (2019). Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. *Mexicana. México*.

Urquijo, M., Zapata, L., Lewis, S., Pineda, W., Doria, L., & Lopera, D. (2017). Influencia del riesgo social en la teoría de la mente y funciones ejecutivas de adolescentes colombianos. *Universitas Psychologica*, 16(2), 37-50.

Vaquero-Cristóbal, R., Alacid, F., Muyor, J. M., & López-Miñarro, P. Á. (2013). Imagen corporal: revisión bibliográfica. *Nutrición hospitalaria*, 28(1), 27-35.

Vecina, R., Kesting Jiménez, A., Martínez, J., & Moya, F. (2017). Escoliosis idiopática y autoconcepto en el adolescente. *Revista de Fisioterapia*, 8(2).

Wallace, M. (2018). *Relación entre la autopercepción de la imagen corporal y el estado nutricional de adolescentes mujeres de la escuela Santa Teresita del Niño Jesús* (Doctoral dissertation, Universidad de Concepción del Uruguay--CRR).

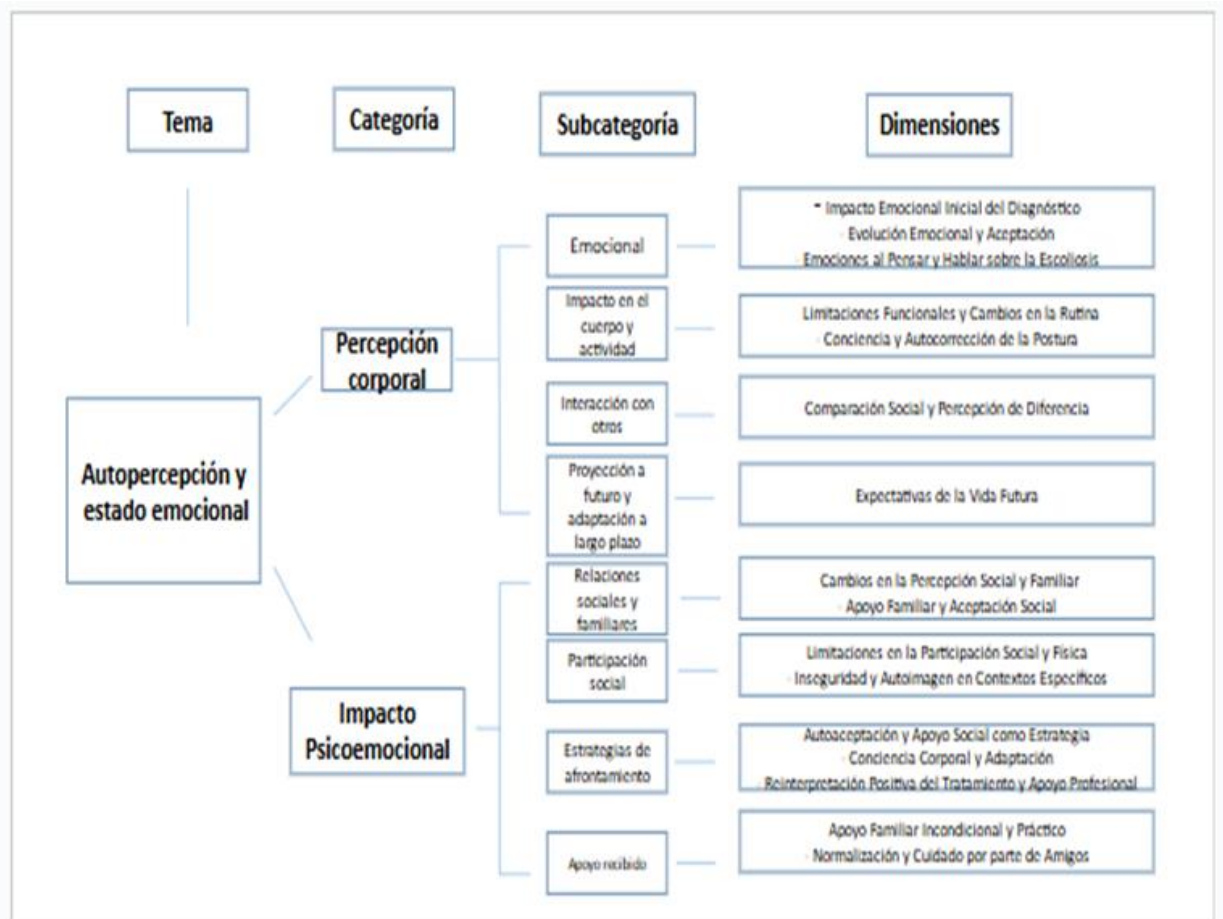
Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Wright, J. G., & Dobbs, M. B. (2013). Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *New England Journal of Medicine*, 369(16), 1512-1521.

Weiss, H. R., & Goodall, D. (2008). Rate of complications in scoliosis surgery—a systematic review of the Pub Med literature. *Scoliosis*, 3, 1-18.

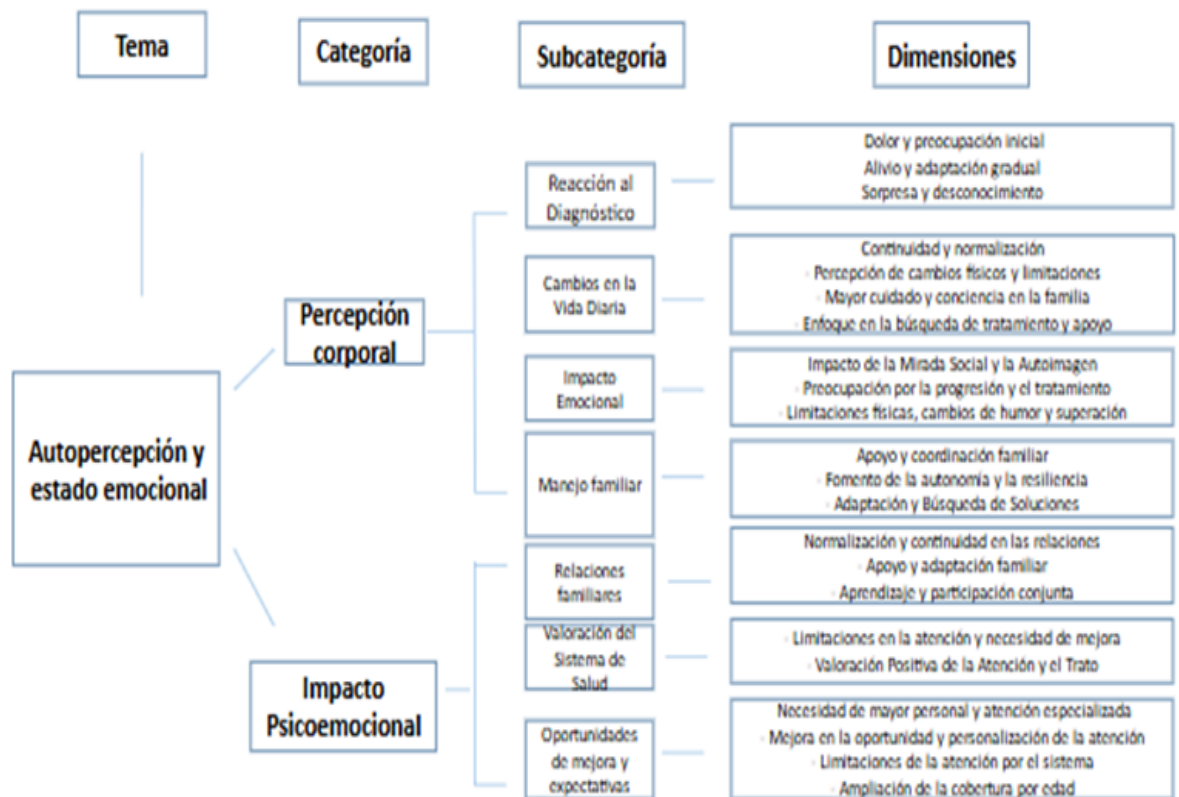
Zulueta, A. (2013). Experiencia del cuerpo y construcción de la imagen corporal en la adolescencia: vivencias, obsesiones y estrategias. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, (2), 53-74.

Zych, I., Beltrán, M., Ortega, R., & Llorent, V. (2018). Competencias sociales y emocionales de adolescentes involucrados en diferentes roles de bullying y cyberbullying. *Revista de Psicodidáctica*, 23(2), 86-93

ANEXOS



Anexo N°1



Anexo N°2

MALLA TEMATICA

Entrevista destinada a los adolescentes con escoliosis:

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

2. Auto percepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

5. Experiencia en el Servicio de salud:

- "Basado en tu experiencia en el Servicio de salud, ¿Qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el Instituto Teletón?"

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Entrevista para las familias de adolescentes con escoliosis:

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

3. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

4. Experiencia en el servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el Instituto Teletón?"

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Estas preguntas se adaptarán durante las entrevistas según la respuesta y comodidad del entrevistado, asegurando que la conversación fluya naturalmente y proporcione aportes profundos y relevantes.

Entrevistada N° 1

Edad 16 años

Sexo: Femenino

Diagnóstico de Escoliosis

Adulto Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

He yo siempre tuve la escoliosis lo que pasa que cuando he ido creciendo, se ha ido como como agrandando, pero sinceramente fue algo que no me afecto tanto, hasta ahora en la adolescencia, donde me fui fijándome en mi cuerpo y empecé, a tener como mis inseguridades y cosas... pero nunca... nunca fue como, como que, yo supiera del diagnóstico, fue simplemente como que crecí con eso, crecí sabiendo de lo que tenía.

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

He... no, no como siempre he crecido con eso, como que siempre fue... no fue tan no hago las cosas tan distinta como que entiende, tal vez más lento, cosas con más, con cuidado pero nunca fue algo tan distinto, desde porque siempre lo he sabido.

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

He igual pudo haber sido complicado, como el hecho del auto aceptación, pero no si dentro que es algo que he trabajado de a poco con los meses con los días de que ya que lo veo más normal lo he normalizado todo.

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

Mmm es como igual a veces, depende de cómo me sienta, me da pena, como que igual siento como un poco de como como emoción hablarte de todo pero creo que con el tiempo ya sé cómo hablarlo sin que más afecte tanto.

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

Más que nada, cuando ahora que he crecido, la gente como que ya no te mirá tanto, sobretodo estando en media, como que te ven más como una persona normal, porque yo recuerdo cuando estaba en básica que hay niños de otros cursos o de mi curso, preguntándome lo que yo tenía o bueno, de hecho, de salir a la calle y venir, porque ahí mirándote y hablándole a las mamás de qué tiene ella, porque

yo lo he escuchado, uno se da cuenta de que... de que cuando uno crece tiene mejor relación con las personas, con la gente de su edad, porque no te miran como distinto.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

El mismo hecho de ser amigos, sobre todo cuando eras chica, porque todos salían a correr en el patio, jugar, saltar, entonces el hecho de yo... la mayoría de cosas no poder hacer o hacer con más dificultad, he la gente, los niños no se acercaban tanto a mí, porque ellos preferían estar corriendo en el patio, que estar sentados, jugando o hablando. Entonces, eso yo siento que hacen como los más desafiantes, pero como dije el hecho de que la gente, de que han crecido, como yo y yo hemos madurado, y es más fácil esto.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

El hecho más de aceptación, yo creo. Es mi mismo apoyo y el apoyo de la gente, y ver que no por tener esto eres como tan distinto al resto.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Bueno, mi familia siempre me ha ayudado, me ha... Bueno, el hecho de ir a teletón y todas esas cosas, igual me ha ayudado mucho. Y amigos, a veces, las que

no es como un tema que yo hable tanto como mis amigos solamente me expreso cuando me siento como insegura, cuando normalmente me siento muy mal, pero eso ya no sucede tanto como antes.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

Bueno, es que en el teletón no solo vemos cosas de mi espalda, sino de mis manos y muchas cosas más, que no sé si saltamos de los nombres, pero... los ejercicios básicos, es que no hago nada, pero el ejercicio de espalda o igual, lo que más valoro es el ambiente que hay en el teletón, es muy sano y no hay momentos donde tú te sientas, o por lo menos yo, que no me sientes incómoda y en el teletón, creo que siempre me ha agradado y nunca ha sido como un lugar donde no me gusta ir.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

No. yo creo que ninguno, o sea, le echo de que igual he por ejemplo, renovaron como el teletón la mejoraron como que ahora es centro de que todo está mejor, entonces yo no veo como nada.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

Yo creo que me sigo viendo, igual que ahora como siguiendo con la vida, no sé, no he pensado como mucho en eso.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Más que con o sea, como conmigo misma de poder ya hacer yo misma como hacer ejercicio como sentarme mejor, como que yo misma de a poco ir evolucionando como en eso.

Entrevistada N°1

Adulto Responsable: Madre

Edad: 53 años

Profesión o actividad: Ingeniero en Informática

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

Nosotros la reacción fue que igual nos dolió porque con nosotros tenemos otro hijo también igual nos dolió de un principio harto pero después como ya sabíamos más o menos y en medio de los doctores de la teletón que los vieron los

doctores nos decían que no era tan grave como la de mi otro hijo. Entonces ahí se nos alivió la carga un poco y empezamos de a poco con las terapias de ejercicio, terapias de ejercicio. Pero hubo un tiempo que como la enfermedad de la colagenopatía, todo eso la escoliosis se empezó a mover como quiso nomás y nadie la detuvo. Entonces ahí ya con Corsé trataron de colocarle Corsé unas cosas firmes las posturas pero no hubo caso. Después había la opción después de un tiempo de operarla pero no quisimos nosotros no mi marido no quiso pero así ha pasado el tiempo y por lo menos a ella le duele bien poquito la espalda, casi nada le duele la espalda entonces mientras no le duele no tenga algo fuerte no estamos bien hasta el momento con eso.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

No, para nosotros no ha sido como todo bien no como le dijera de nosotros no porque todos iguales no más aquí todos son iguales no nada porque tienes escoliosis y se va a tratar diferente nada por iguales no claro que yo le digo a mi hija que se siente bien esas recomendaciones así pero aquí en la casa la familia no es todo normal no se trata diferente.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿Cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?" Bueno, yo creo que a mi hija le ha afectado la de ha afectado tener su espalda así porque del momento que por ejemplo que sale y que los niños la miran de primera cuando chica yo creo que le afectaba que la miraran

tanto incluso algunas veces no eran los niños, eran los adultos los adultos como que se dan vuelta mirándoles entonces a nosotros nos daba rabia ese sentido pero después yo empecé a decirle ya hija no se preocupe yo misma empecé a decirle no se preocupe no porque la mira no vamos a salir salgamos igual no más vistamos, nos vámonos lindas no me salimos entonces da poquito ella puede que esté aceptando su escoliosis en su vida diaria puede que alguna cosa alguna ropa como no le queda bien alguna cosa eso le puede afectar pero no, yo le doy animo alguien o sea a todos le damos ánimo a todos aquí.

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

Bueno como familia siempre nos hemos apoyado con mi esposo y mi hijo mayor nos coordinamos para acompañar a terapia a Constanza y su otro hermano que presenta la misma condición física. En casa todos somos iguales no hacemos diferencias y nos apoyamos.

3. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

Bueno mi hija como tiene ansiedad depresiva, puede que haya sido también por el problema de la escoliosis también que le haya afectado eso también puede lo a lo mejor las niñas o los niños no se juntaban con ella o la dejaba un lado puede que también le haya afectado eso y eso le produjo esa ansiedad tan grande que no que no afectó a todos como familia cuando le empezaron a dar con su crisis pero

con tratamiento con todos los que ha tenido ella más nosotros como familia vamos salido adelante y a llevar bien bien su problema digamos.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

No, no, nada aquí por lo menos nosotros no es un problema unos tíos que unos primos no todo la Coni que se lleva genial con los tíos, los primos bueno que tampoco lo tenemos tanto contacto cuando nos juntamos no todo lo normal sea no ha habido un problema.

4. Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el servicio de salud?"

Es bueno pero es muy poco porque teniendo la experiencia de mi otro hijo que bueno en esos años se ingresaba como el mes completo y se le hacía una terapia completa el mes completo todos los días se ingresaba a las 9 de la mañana y se llegaba a las 6 de la tarde a la casa y ya ahora es casi dos veces en el año con la doctora y la doctora manda ejercicio y son dos veces por la semana por dos o tres semanas nada más y que yo le pido para la columna porque yo le pido a la doctora me dice ejercicio para la columna para enderezarle pero ayudarle un poco al estiramiento porque un poco está como poco tiesa y después nada más y después cuando toca el otro control que puede ser en 4 o 6 meses más después viene la doctora y la doctora de nuevo la manda entonces digamos que la Coni tiene dos meses en el año no más ejercicio pero dos días no más por la semana pero eso ya no se puede evitar porque hay muchos niños el sistema de la teletón a ha

cambiado mucho entonces no se puede evitar entonces yo por lo menos a los terapias de kinesiología yo trato de no faltar puede ser a la otra terapia o a divu que se encarga ahí sí pero de kinesiólogo trato de no faltar.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

En la Teletón yo creo que ya no, porque resulta que como le digo hay más niños ahora entonces no son primordiales como uno niño específico o puede que sea para los niños que están como más postrados a lo mejor puede que tengan otros beneficios más y como la Coni a independiente entonces como su escoliosis no más entonces igual no necesita terapia pero a lo mejor no tanto como a lo mejor otros niños.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Ha ya no que estudie una carrera que salga adelante que ella elija su futuro que va a tener el apoyo 100% a los papás no y la veo independiente a lo mejor no casada a lo mejor sí porque ella no está ni ahí en ese sentido de tener hijos también dice que no pero no sé a lo mejor puede que tenga su departamento que viva solita o a lo mejor que iba con nosotros pero sea independiente total ahí en su vida porque nosotros acá todos les vamos a dar el apoyo.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Puede que haya sido he, yo a lo mejor haberme puesto más firme en la postura o alguna cosa más para ver no haberse doblado mucho a lo mejor a lo mejor

haberme puesto como más firme porque igual yo le digo hija siéntese bien esas cosas que ayudan al poco pero a lo mejor yo no fui como muy tajante así pues a lo mejor eso influyó que en la escoliosis lo hablara un poquito más.

Entrevista N°2

Edad: 18 años

Sexo: Femenino

Diagnóstico: Escoliosis

Adulto Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

Cuando me diagnosticaron escoliosis yo estaba muy pequeña, que no recuerdo mucho como logre llevar la situación, que si no logro acordarme.

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

La verdad no interrumpió mucho porque no lograba hacer cosas que pudieran como interrumpirme por tener escoliosis.

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

En manera emocional ha llegado el momento donde me frustro ya que trato de hacer algunas cosas o hacer ejercicio a veces me estanco porque el dolor es muy fuerte, porque me quedo estanca y así.

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

Hablando de las emociones la verdad no me ha afecta mucho porque la escoliosis igual es una discapacidad o enfermedad que se ve mucho ahora entonces como que no tampoco me estanca a hablar o a querer hacer cosas sabiendo que tengo escoliosis

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

No ha cambiado en nada porque no encuentro que me ha afectado socialmente.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

Hacer cosas desafiantes pues si porque hay cosas mantenerse mucho tiempo agachada estar sentada en una mala posición también me afecta.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

Lograr he, lograr conocer que movimientos o que acciones puedo hacer para que no me afecte ni emocionalmente ni físicamente.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Mi familia me apoyado súper bien, al momento de tener que hacer algo que puedan afectar mi escoliosis me ayuda y tratan de yo no hacerlo para evitar que me duela la espalda y eso.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

Bueno no ha sido una buena experiencia dado que aún no he contado con atención con especialista.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

Que fuese más rápida porque ha pasado harto tiempo para mi atención.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

La verdad que seguir adelante ya que no ha sido un impedimento esta condición, dado que cuento con el apoyo de mi familia ellos siempre me ha apoyado en todo sentido.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Sería bueno que las horas con especialistas pudieran ser más rápidas porque es necesario para nosotros que contamos con este diagnóstico.

Entrevista N° 2

Adulto Responsable: Madre

Edad: 48 años

Profesión o actividad: Trabajadora Social

Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

La verdad yo creo, que preocupación por, el desconocimiento que uno tiene cuando le entregan el diagnóstico y no tener certeza si mi hija iba hacer capaz de mejorarse bien y lo otro que pasaba por mi cabeza que podría ocurrir más adelante eso con muchas dudas sobre el diagnostico.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

Físicamente es que ella tiene un hombro más arriba que el otro, como que si estuviera un poquito chueca y dolor para hacer ciertas actividades físicas.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

Por parte de ella preocupación, si va avanzar muy rápido, si avanza, o si no avanza. Si se podrá hacer algo en caso de que sea algo más grave la condición he eso emocionalmente hablando más que nada.

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

En realidad siempre le decimos que ella lo puede hacer todo, independiente de cómo sea o lo que tenga, que siempre puede, siempre tiene que dar más de lo que puede, para que le resulte lo que vaya a realizar.

3 Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

La verdad que no lo hemos visto, afectado de manera importante, he por parte de la condición de la escoliosis, he pero si por ejemplo ella sabe que no puede hacer fuerza con la columna. Pero en si no lo hemos visto afectado o no lo ha impactado de gran manera.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

La verdad que lo hemos tomado de manera tranquila y liviana sin perder el foco de lo importante que pueda hacer. He tratamos de apoyar de ayudarla la mayor cantidad de cosas posible.

4. Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hija ha recibido en el servicio de salud?"

La verdad que desde el diagnostico ahora que son casi un poco más de un año todavía estamos esperando la interconsulta con el traumatólogo de columna. Así que se entenderá que no hemos tenido buenas respuestas

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

Si la rapidez que te llamen o te entreguen o que te vea el profesional del Hospital

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Que logre hacer o que logre tener una vida totalmente normal sin dificultades físicas.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

La rapidez y o el tiempo de espera que tienen los pacientes en los hospitales, yo creo que eso mejoraría en varios sentidos la espera, la ansiedad, de saber que va pasar si avanza, si no avanza si se puede operar si hay que usar algún tipo de ayuda, o hay que usar un tipo de faja para poder corrigiendo la desviación de la columna.

Entrevista N°3
Edad: 17 años
Sexo: Femenino
Diagnóstico: Escoliosis
Adulta Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

Bueno yo tenía dolores en la espalda rodillas y después las cosas mejoraron desde que estuve en el hospital.

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

Ahora realizo algunas actividades que antes no podía realizar como moverme bailar.

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

Antes sentía dolor ahora no siento dolor puedo moverme.

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

Mucho dolor en mis rodillas y espalda.

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

Después que me llevaron al Hospital cambio mi forma de caminar puedo hacer cosas juego, bailar eso.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

Problemas al caminar y moverme agacharme eso era complicado para mí.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?" voy a terapia en el colegio y mi familia me apoya.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Me dan ánimo mis tíos, primos y padres soy regalona de mi familia.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el Servicio de Salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

Las personas del hospital se preocuparon y me sentí apoyada.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el ámbito de Salud?"

Nada, todo bien.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

Estar con mis padres, mascotas y ser feliz.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Todo fue bueno me sentí acompañada eso.

Entrevista N°3

Adulto responsable: Madre

Edad: 43 años

Profesión o actividad: Dueña de Casa

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

Solo lloramos porque por la condición de la Antonia por su TEA es aún más difícil para ella, sumado a otra dificultad que debe enfrentar.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

Bueno tenemos más cuidado con ella y ahora como que todos tratamos de tener mejor postura de no caernos o dejar cosas en el suelo. Cosas básicas, pero la verdad tomamos conciencia.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

He bueno antes de la operación, la Anto pesaba mucho ochenta kilos y cuando ella bajo de peso, llego a sesenta, cincuenta y ocho kilos, ella ahí se le noto recién he la escoliosis, ella empezó a enchuecarse no se bien la palabra, pero a enchuecar, empezó a caminar por un lado y antes le mandaron hacer exámenes de pulmón y donde ella estaba tan chueca, he le costaba respirar, hacer cosas básicas caminar mucho, he hacer ejercicios esas cosas le costaba mucho hacerla, agacharse, y me decía que le dolía la rodilla, he que le dolía la espalda.

Y después de eso la diagnosticaron, con la escoliosis. Y la Anto después de la operación, ella ahora está súper derecha, respira bien, camina mejor, de hecho se le enderezaron hasta las piernas, estaba muy chueca en los pies y todo. Entonces yo en lo personal tenía como mucho miedo en operarla ya que es algo súper invasivo...más la condición de ella pero no me arrepiento en realidad

Yo vi su cambio, su cambio físico y ahora puede hacer muchas más cosas, de hecho lleva casi tres meses operaba y ella ya juega, se agacha, baila, camina más, se cansa más, siente más frío como esas cosas pero bien.

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

Son los desafíos tanto en la familia, como en el colegio, es un todo en realidad, porque por la condición del TEA de Anto, es más complicado aún, porque ella no sabía en realidad lo que le pasaba, no sabía lo que le iban hacer, procedimientos nada. Pero lo hemos enfrentado bien como familia de hecho hemos tomado los resguardos necesarios para que Anto tenga una buena calidad de vida tanto en la casa como en el colegio en el colegio le hacen las terapias.

3. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

Yo creo que los dolores y ella sabía que tiene una herida y algo en la espalda pero no sabía por qué y lo otro para nosotros fue que la Anto no se sacara el parche y rascarse su piel.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

Bueno después de la operación la Anto se piñizco y se dejó una marca en la espalda. Bueno a la Anto la cuidamos y tomamos las medidas necesarias para la vida cotidiana de la Anto y estudiamos las condiciones y como poder enfrentar la operación ahora ya es como un tema que ya paso.

4. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el ámbito de salud"

La operamos en el hospital Exequiel González excelente la atención.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

Si, yo creo que el servicio debería he tener suponte la Antonia que tiene TEA, ella los ruidos fuertes he, las cosas muy brusca ella le dan mucho miedo, entonces yo suponte estuvo cuatro días en la UTI y después paso a sala común y en la UTI estuvo sola. Pero en la sala común había más gente, habían tres niñas más y los niños lloraban la Anto se me descompensaba era todo más más más ruido, entonces yo esa parte, yo la tendría solita en una sala, sería como mi opinión.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Que no tenga que volver a someterse a otra operación y que todo el esfuerzo valiera la pena

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Más información sobre la misma operación. Y que nos expliquen bien el manejo en casa del dolor.

Entrevista N°4
Edad 18 años
Sexo: Masculino
Diagnóstico: Escoliosis
Adulto responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

- Bueno mi diagnóstico fue dado cuándo yo era bastante menor por lo que a esa edad no tuve percepción de cómo me afectará en mi vida cotidiana

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

Desde que he estado con escoliosis he adaptado mi vida entorno a actividades que pueda realizar para evitar daño o problemas a futuro

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?" –

Lo más que puede afectar es en tema de tamaño ya que se nota la diferencia en comparación a otra personas o compañeros.

"Describe las emociones que suelen experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

No comento mucho sobre mi escoliosis, intento evitar estos temas para no darle importancia y hacer mi vida como cualquier otro.

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

No he notado realmente un cambio ya que siempre dejo en claro mi condición a mis compañeros o amigos o personas que me rodean y respondo preguntas que tengas respecto a mí y la opinión que tengan. Además mi familia siempre me ha apoyado dándome ánimo y contención en lo que yo necesito.

"¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

Más que nada el rechazo a ciertas actividad que no puedo realizar por mi condición

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

Realizar ejercicios de acuerdo a las indicaciones de profesionales para mejorar mi condición a pesar de las dificultades físicas que presento.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Mi familia siempre me ha apoyado con respeto y consejos de cómo seguir con mi vida y que actividades puedo realizar.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?" El apoyo que me otorga la teletón ha sido crucial en mi vida apoyo profesionales Kinesiólogo entre otros. Han dado apoyo necesario para evitar que la situación empeore.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

He tenido una buena atención en general porque no tengo una mejora que sugerir

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

Lograr mis objetivos con mi forma de vivir por lo que si sigo así no tendré problemas, espero ser un profesional y ser independiente en todos los ámbitos de mi vida.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Finalizar mi tratamiento y poder tener una vida normal como cualquier persona. Dado que la escoliosis no ha sido impedimento para realizar mis actividades cotidianas dado que he tomado cuidado de acuerdo a las terapias con los profesionales que me asisten.

Entrevista N°4
Adulto Responsable: Madre
Edad: 53 años
Profesión o actividad: Ingeniero en Informática

Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?" Fue doloroso para nosotros como padres pero tuvimos el apoyo de la Teletón, optando a varios tratamientos para el Nico lo cual ha sido positivo, no pensamos que sería impedimento a futuro.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

Ningún cambio hemos tenido, porque mi hijo hace su vida normal nosotros no hacemos diferencias siempre lo hemos apoyado al igual que sus otros hermanos.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

- A mi hijo le afectó en el ámbito emocional porque las personas adultas y compañeros cuando era más pequeño hacían distinción lo cual ahora la situación es diferente dado que él está más maduro y se vincula sin dificultad con su grupo de amigos.

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

- No son desafíos porque mi hijo no ha sido algo que no pueda hacer por tener escoliosis hace todo normal

3. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

- Ninguna situación desafiante como familia porque mi hijo tiene una vida normal. Eso sí que él toma cuidado en hacer fuerza en algunas actividades pero él hace su vida con tranquilidad.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

La verdad que como familia siempre lo hemos apoyado en asistir a terapia traslado y todo lo que el necesita es un buen hijo inteligente que se ha destacado en el ámbito escolar.

Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el servicio de salud?"

Bueno la verdad el apoyo de los profesionales en la Teletón.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

- Quizás optar a otro tratamiento pero la verdad que el Nico no podía operarse que nosotros por resguardar su vida desistimos por orientación profesional, que solo el asiste a terapia con Kinesiólogo y eso a él lo ayudado en sus posturas y cuidados.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Que sea profesional independiente dado que el Nico se destaca en sus estudios en buen alumno que la verdad que no creo que sea un impedimento para él la escoliosis no le ha afectado en su vida.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Quizás haber optado a un tratamiento más riguroso o quizás que hubiera optado a una cirugía pero la verdad que la doctora nos señaló que no era favorable por tema cardiaco, que se evitó este procedimiento a nuestro hijo.

Entrevista N°5
Edad 18 años
Sexo: Masculino
Diagnóstico: Escoliosis
Adulto Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

Ya, cuando a mí me diagnosticaron la escoliosis, a ver, yo tuve que estar en séptimo básico más o menos, entonces yo creo que igual, o sea, desde chiquitito como que uno no entiende mucho acerca de ciertos conceptos, como que me digan escoliosis y todo, pero cuando me explicaron así como muy resumidamente, era por ejemplo el tema de la columna. Y igual, por ejemplo, lo mismo hace cuando uno es niño, como que no entiende muy a grandes rasgos ciertas cosas, pero, no sé, pues yo sabía que tenía algo, o sea, como en el sentido de que, o sea, no me veía yo exactamente qué es lo que tenía, pero siempre, por ejemplo, mi mamá me decía como que me pare bien y cosas así, como que no esté curvado. Y yo decía, pero como que a veces me cuesta, o sea, de repente estoy sentado bien y como que, no sé, no me doy cuenta cuando estoy así o una cosa así. Entonces, yo como que no entendía bien y de repente como que digo, oye, igual estoy como muy chueco, así como muy así para abajo y todo, y eso igual como que me causó impacto porque yo, siendo niño, busqué así como qué es lo que es escoliosis, así como en YouTube y todo, porque me decían así que tenía esto. Y claro, pues veía casos que eran ya más severos, y eso me impactó, que eran ya casos de gente que directamente no se podía parar normal y tenía que andar en silla de ruedas y todo. Y yo recuerdo

que en un momento fuimos al médico, no sé si habrá sido en el momento del diagnóstico, pero un poco después cuando me mostraron una radiografía, un rayo X, y veo mi columna que parecía una S prácticamente, y veo mi columna y esa ahí me impactó porque yo decía así estoy. Entonces, eso yo creo que fue lo que más me impactó. O sea, a ver, no sé si puede ser como un impacto necesariamente negativo, pero quedé como diciendo esto soy yo por dentro o una cosa así, y era una S directamente la columna como la tenía.

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

Ya, mi rutina yo creo que cambió igual radicalmente en el sentido de que yo, no sé, no me daba, como no estaba consciente de lo que tenía, no tenía problemas, o sea, no tenía dramas ni nada, o sea, era mi vida normal. Y yo cuando me enteré de que tenía un diagnóstico médico de la columna y cosas, yo ahí, por ejemplo, de repente me acomplejaba solo en el sentido de que no se me estaba hablando con mis amigos, y de repente me daba cuenta que estaba así muy encorvado. Y yo mismo me trataba de autocorregir, o sea, de que decía así como yo también tengo que ver feo, así seguramente, porque están todos así como, bueno, bien, yo solo como que me decía así como, oye, estoy muy encorvado, me trataba de poner bien y todo, y después inconscientemente volví a estar en la misma posición y todo. Eso, y después cuando empecé con el tratamiento, fueron ejercicios, eran ejercicios específicos para la columna diariamente, o sea, que eso era parte del tratamiento. Entonces, de repente ya yo me daba cuenta de que no podía estar curvado todo el

tiempo, pero después cuando me paraba bien, después inconscientemente volvía a estar curvado. Entonces eso igual me acomplejaba

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

He chuta, yo creo que me afectó en el sentido de que de repente veía que los demás estaban todos así como, me empecé a fijar mucho en eso, en la postura, porque eso puede ser principalmente, me empecé a fijar mucho en la postura de las personas. No necesariamente en la mía, sino que inconscientemente uno igual como que se compara. Claro. Entonces veía, por ejemplo, a los otros niños cuando, no sé, en educación física, trotaban y trotaban recto. Y yo decía, chuta, ¿cómo me debo ver yo trotando? O sea, ¿debo ser como curvado? Estabas agachadito. Entonces eso me costaba mucho, porque yo veía a los otros niños correr recto, entonces yo decía, chuta, ¿cómo? Y mientras trataba de correr recto, igual, no sé. Entonces yo creo que eso, la comparación inconsciente que hace uno cuando es niño, es difícil.

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

He yo creo que fueron cambiando con el tiempo. Por ejemplo, cuando era más chico y me pasaba eso, eso yo creo que era una, ¿cómo decirlo? Pero eran emociones principalmente negativas, en el sentido que me comparaba con los otros

niños, entonces yo mismo me sentía mal conmigo mismo. Pero ya después, con el tiempo, como que lo fui aceptando. Con el sistema de tratamiento y cosas así, ya por ejemplo estaba acostumbrado a hacer los ejercicios. Ya con el tiempo me fui acostumbrando un poco más y ahí fueron cambiando las emociones. Fueron cosas que yo decía, por ejemplo, al principio era más complicado porque yo decía, los otros niños corren bien, yo no, o los otros niños se sientan bien y yo no. Y ya después con el tiempo fui como dejando eso y lo cambié como a un, tengo un problema pero todavía es reversible, entonces tengo que hacer algo para cambiarlo. Y eso yo creo que fue como un cambio durante el tratamiento.

2. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

Yo, bueno, mi entorno, principalmente mi familia, bueno no lo digo porque está mi mamá al lado, pero principalmente mi familia me ayudó mucho. En el sentido que, por ejemplo, igual, bueno, mis compañeros nunca fueron, nunca como que fueron, como de hacer bullying, ¿ya? Como que decir eso, no, mis compañeros al contrario. Cuando yo estuve pasando por el tratamiento del corset, porque yo tenía que estar con el corset todo el día, entonces el único momento donde yo me lo podía sacar, ya eso hablando del tratamiento, era durmiendo o haciendo actividades físicas. Y cuando teníamos que ir a educación física, he mis mismos compañeros me ayudaban a sacarme el corset porque era por atrás, entonces mis mismos

compañeros me ayudaban a sacarme el corset pero, y me apoyaban, o sea, me decían así como, de hecho, bueno, niño igual, decía, por ejemplo, no, el Javier tiene una armadura, en el sentido así como de un soldado o una cosa así. Entonces mis compañeros como que en ningún momento lo vieron de una manera negativa tampoco hacia mí. O sea, no, como que mis relaciones afectivas, digamos, de amistades y cosas, yo creo que incluso mejoraron un poco en el sentido que, bueno, a mí igual quizá mi caso fue distinto porque me tocó un buen ambiente, o sea, como que tuve un buen ambiente alrededor y gente que me apoyaba. Pero eso, o sea, las emociones negativas que yo sentía al principio principalmente eran mías. A ver, era como en el sentido de que ¿por qué los otros niños están derechos y yo no? Pero tenías como penitas, te sentías poco comprendido, o te daba... Me daba como pena que los otros niños pudieran estar derechitos y yo no. Pero ya eso, bueno, cómo le digo, con el paso del tiempo fue cambiando. O sea, con el tratamiento, viendo que mi entorno me aceptaba, digamos, como estaba con el corset y todo. Eso igual me ayudó mucho a generar un poco más de confianza en mí mismo.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

Yo creo que... A ver, es que lo que pasa es que puede ser que siempre estuve siendo apoyado por mi entorno, pero yo al principio no lo veía, yo creo que esa es la diferencia. Al principio igual uno como es niño quizá no ve su entorno, que si lo está apoyando, entonces como que uno... O sea, principalmente eran pensamientos míos, pero mi entorno en general fue bastante bueno en esos momentos.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?" Yo creo que lo que hicieron principalmente fue como cambiar la percepción respecto al tratamiento sobre todo. ¿En qué sentido? En que, por ejemplo, yo no... O sea, mi entorno al menos, mi familia o mis amigos no tenían una percepción como de, oh, tiene un corset. Sino que era una percepción distinta, así como de, oh, es una armadura, digamos, de un caballero, por ejemplo. Entonces, el hecho de cambiar esa percepción de algo no malo, pero de algo como un tratamiento que podría como dificultar la vida de una persona, como que se tornó en algo positivo.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Yo creo que tuvieron distintos tipos de apoyos. Por ejemplo, mi papá principalmente, mi familia en general, siempre, o sea, no hubo como un, digamos, cambio en el trato. Digamos, no fue como que me trataban como un, por ejemplo, como un niño con escoliosis, sino que me siguió tratando como un Javier, o sea, me siguió tratando normalmente. No hubo como un cambio o una compasión, digamos, más allá, sino que fue todo normal. Entonces, como que yo no sentí como que hubiera un cambio brusco, digamos, que ahora tengo corset y antes no, antes me trataban distinto, ahora no. Siempre fue un cambio, o sea, siempre fue un trato normal. Y al menos de parte de mis compañeros, de mis amigos, bueno, eso principalmente, entonces ellos siempre me estuvieron apoyando. Ellos mismos, por ejemplo, cuando jugaban en los recreos y todo, ellos sabían que yo, por ejemplo, estaba con un corset y que ese corset no se podía romper. Entonces, ellos sí me

trataron con más cuidado que antes, pero siempre desde un punto de vista positivo en el sentido de, por ejemplo, no sé, unos niños de repente corren y cosas, entonces siempre tenían la precaución de que no me golpearan en el corset y cosas así. Entonces, yo creo que eso sí, o sea, al menos de mi entorno de amistades, sí cambió un poco en el sentido de que tenían una precaución mayor a la hora de interactuar.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

Yo creo que el trato de los doctores, en el sentido de que, porque yo todo el tratamiento lo hice en el hospital regional. Entonces, el tratamiento de los doctores fue muy bueno, o sea, el trato, digamos, de los, en el sentido, sí, porque en ese momento igual era el doctor es de pediatría. Entonces, igual ellos tenían como un trato bien cercano en el sentido de, o sea, bueno, en todos los procedimientos que se realizaban en él, por ejemplo, cuando me tuve que hacer un nuevo corset porque había crecido, el doctor me decía ya, por ejemplo, tienes que ganarte así, y él me enrollaba con un, con un, como con un yeso y cosas. Entonces, pero los doctores en todo momento tuvieron un buen trato hacia mí. O sea, yo no tengo nada que decir al respecto. De hecho, cuando yo le, me acuerdo que una vez yo le comenté al doctor, al principio, cuando ya había recibido el trato, le había comentado de que yo me sentía mal conmigo mismo porque los otros niños corrían, trataban así recto y todo. Y me acuerdo siempre que el doctor me dijo una vez, me dijo, sí, pero tú con este tratamiento del corset vas a poder correr igual que los otros niños, incluso

mejor, me dijo, porque vas a correr más derecho que los otros niños. Entonces, por parte del apoyo de los doctores fue muy, muy bueno conmigo.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

Yo creo que, o sea, yo lo que siempre he asumido es de que mi caso fue bueno. Ya. En el sentido de que yo tuve un buen ambiente, yo tuve una buena, una buena red de apoyo y todo. Pero yo creo que una cosa que podría mejorarse es en conjunto con el tratamiento de escoliosis físico, podría haber incluso un tratamiento yo creo que un poco más de apoyo, más psicológico en el sentido de, no sé, un psicólogo, un pediatra o algún especialista en el tema. Porque entiendo que mi caso fue bueno, pero es muy probable que algún otro niño que haya pasado por eso, que no lo haya pasado también en el sentido de que le hayan hecho bullying, o la familia no lo haya apoyado correctamente. Y yo creo que, bueno, y otra cosa yo creo que se podría mejorar, porque yo estuve cuando los doctores estaban en pediatría, y después, poco tiempo después, yo me estuve haciendo controles. O sea, controles de la columna y todo eso. Entonces yo creo que una cosa que cambió ahí fue cuando pasé de pediatría a medicina para adultos. O sea, como, y ahí la atención cambió un poco en el sentido, no necesariamente de parte de los doctores, sino que en general. Porque siento yo que hay muchos adultos que también pasan por eso, y la atención cambia bruscamente en el sentido que para los niños es una muy buena atención, mientras que para los adultos es como, por ejemplo, hay adultos, bueno, hay gente que todavía está esperando que los llamen, o cuando los llaman no los tratan de la misma manera. Entonces yo creo que también puede ser

complejo para un adulto. Entonces yo viví ese cambio, o sea, el cambio de pediatría a medicina como más para adultos, y fue un poco más brusco en el sentido que no reciben el mismo apoyo que los niños.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

Me imagino realizando mi vida normal así también preparándome en el futuro académicamente hablando preparándome para iniciar estudios superiores de derecho y eso dado que siempre he contado con el apoyo de mi familia y he tenido una buena experiencia en el ámbito del tratamiento que he recibido y eso.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

¿Qué espero yo? Yo creo que, bueno, principalmente lo que comentaba atrás, que haya como un apoyo también de parte psicológico para la gente que haya. Yo creo que eso podría esperar.

Entrevista N°5
Adulto Responsable: Madre
Edad: 44 años
Profesión o actividad: Dueña de Casa

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

La verdad con pena, con pena, más que nada por saber de qué tenía una condición que quizá a lo mejor no iba a poder ser bien tratada, no iba a quedar bien su columna, pero sabíamos que lo íbamos a apoyar, o sea, tratamiento lo iba a tener de alguna manera, el tema era si es que si el tratamiento iba a ser efectivo.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

Lo que pasa es que Javier tuvo como varios diagnósticos desde muy pequeño, entonces siempre hubo mucha tensión en él, él es el primero, el mayor, por así decirlo, entonces era como, era un hijo muy esperado, entonces como que toda la tensión la tenía Javier, y la verdad es que los cambios fueron paulatinos, porque siempre, nunca fue como un peso el hecho de que él tuviera que ir a médico, que él había que ver un traumatólogo especialista, que había que hacer esto, que había que hacer esto otro, y la verdad que yo estaba 100% con él, buscando los mejores médicos, hasta que llegamos al hospital regional, y la verdad es que ahí ya fue un trato de llegar a los mejores profesionales, porque lo atendíamos particular, entonces ya el trato nunca fue el mismo, quizá lo mejor que tenían los otros niños, entonces por eso que Javier nunca, él se sintió menos cavado, nunca él sintió como que era algo, si uno lo veía porque él era muy mal genio, bueno todavía tiene un genio, pero él no sé, como que él se frustraba el hecho de que los demás niños pudieran hacer algo y él no, entonces ahí uno como que trabajaba más en esa área, su pediatra siempre estuvo muy muy pendiente de él, entonces siempre trabajando también en el área de que él no se sintiera menos que el resto.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

Bueno, en ese tiempo fue complejo, fue complejo porque fue todo en plena adolescencia, vino la operación primero de los dos pies, eso fue en nueve años, después él era el más bajito, porque ese fue otro problema, de donde él andaba siempre agachado, él no crecía, entonces todos sus compañeros eran muy altos, y él era muy bajito, entonces el doctor le decía que si él se paraba bien, si él se sentaba bien, si él usaba el corset, él iba a ser más grande que todo el resto, y de hecho tuvo razón, porque creció hasta ahora mido un 84, entonces un tratamiento que fue completamente exitoso, y ese periodo fue con tratamiento kinésico, fue con corset que estuvo dos años, entonces para él quizás a lo mejor no fue algo tan traumante como quizás para otro pequeño, porque de hecho el corset tenía que usarlo, si el día tenía 24 horas, él tenía que usarlo 23 horas, hasta dormir con el corset, entonces fue como fuerte en su momento, pero fue a la vez paulatino, no fue porque primero empezaron con tratamiento kinésico, estuvo dos años con tratamiento kinésico antes que el corset, ya como el tratamiento no funcionó, iban a probar con el corset, que fue cuando tenía como 12, 13 años aproximado, y si no funcionaba con eso, al primer año ya iba a ser operación, entonces siempre fue como probando y gracias a Dios funcionó

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

Cómo lo manejamos en realidad, fue como muy, a ver, quizás, no sé si extenuante la palabra, pero cansador, por el hecho de que, por ejemplo, de lunes a viernes, Javier tenía cuatro días de kinés, y eran de dos horas, entonces había que ir a retirarlo al colegio, había que llevarlo al quinesiólogo, esperarlo en el quinesiólogo, aprender los ejercicios del quinesiólogo, porque era un niño, o sea, yo no podía decir, ya Javier, tú tienes que aprendértelo, no, sino que yo tenía que aprendérmelo junto con él, para incentivarlo aquí en la casa que pudiera hacerlo, ya en ese periodo tenía mi hija pequeñita también, entonces, era como que entre las dos, entre la chica y yo siempre, porque el papá siempre trabajó afuera, entonces éramos como los tres, y estar yendo para allá, para acá, y el papá llegaba en la noche, y qué hiciste, hijo, y tratando de estar siempre con él.

2. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

Desafiante, a ver, la verdad que, no sé si desafiante, pero sí, por ejemplo, el hecho de enfrentar en el colegio con sus compañeros, desde un principio fue un desafío, yo tuve entrevista en el colegio, por ejemplo, para presentar, antes de que Javier llegara con el Corset, hablando, de hecho, gracias a Dios, el colegio nos prestó una ayuda tremenda, él estaba desde pre-kinder en ese colegio, entonces,

los compañeros que venían con él, eran, se conocían desde muy niños, entonces, el desafío fue enfrentarme a ellos, quizás como alumnos, como compañeros, y decir que Javier venía, como preparar la tierra, antes de que Javier llegara, porque Javier, por ejemplo, yo lo escuchaba cuando decía, sus compañeros siempre fueron partners, siempre fueron, pero también hay un trabajo detrás, porque yo hablaba, por ejemplo, con los papás, que mi hijo iba a llegar en esta condición, como ya nos conocíamos hace muchos años, y los chicos que lo tomaron perfecto, que el profesor de educación física fue un puntal, pero tremendo, en poder ayudar, la psicóloga del colegio, entonces, fue un conjunto de, y eso fue un desafío, porque no había estado ningún niño con corset dentro del colegio, entonces, yo creo que eso fue un desafío, tanto para el colegio, para nosotros como padres, y para sus compañeros, porque Javier, por ejemplo, nunca dejó de hacer educación física, él, cuando le tocaba educación física, él se tenía que sacar el corset, y sus compañeros le ayudaban, porque ellos eran los que estaban en sala con él, y el profesor nunca dice que él nunca tuvo que ayudarlo, porque siempre sus compañeros estaban ahí con él, entonces, nunca, ese, yo creo que fue uno de los más grandes desafíos que nosotros tuvimos como papás, en el sentido de que él se sintiera que no era un problema, y que él iba a quedar bien, que su tratamiento iba a ser, quizá a lo mejor fuerte en el momento, pero ya después, gracias a Dios, ya en primeros segundos fueron controles, ejercicio, y nunca más tuvo que usar corset.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

Bueno, un cambio de vida, porque tuvimos que todos aprender a hacer ejercicio para la escoliosis. Bueno, de hecho, él hacía los ejercicios y nosotros lo

hacíamos junto con él, Javier tenía que tirarte más, de hecho, era como chistoso, porque la chiquitita, ella no tiene ni un problema, es súper derecha, sí, pero por un tema de que siempre estaba mirando a su hermano que hacía ejercicio. Entonces, yo creo que eso fue más de familia que de otra cosa. Ya, y con el tema de la experiencia en el servicio de salud

4. Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el servicio de salud?"

Mire, la verdad es que nosotros somos unos privilegiados de parte de Dios, porque yo soy consciente que no todos tuvieron la bendición de ser bien tratados como mi hijo. Gracias a Dios, nosotros teníamos, bueno, la pediatra de mi hijo, que lo recibió desde un mes, ella nos contactó con otro médico dentro del servicio de salud, y siempre él estuvo muy pendiente de Javier, o sea, como él decía, por ejemplo, él nunca tuvo que esperar una atención muchas horas para que le dieran una hora disponible, porque yo iba y hablaba con el doctor y el doctor me daba la hora y le colocaba en el papel urgente, iba a SOME y me daban la hora. Entonces, yo sé que el servicio de salud quizás, a lo mejor, si tú no tienes un conocido, lamentablemente, en Chile, no es una muy buena atención, o no sé si no buena, pero la rapidez, nosotros somos unos privilegiados en ese sentido, porque Javier tuvo una atención privilegiada.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

Mire, yo creo que más médicos en el área especialista de escoliosis, porque, por ejemplo, en este momento en el hospital regional hay un solo médico que le hace los corsetas a los niños, que se llama el doctor Luarte, es un médico humano, es muy consciente, es muy apañador con los niños. El tema es que es uno, para una atención que son muchos niños, y como bien decía usted, una escoliosis son distintos grados de escoliosis, hay niños que están muy complejos, con mucho dolor, de hecho Javier estuvo en la primera etapa con dolor, que yo creo que él ni se acuerda porque no lo dijo, pero fue tan mínimo que ya los ejercicios con eso fueron pasando, pero hay niños que no tienen eso tampoco, porque es un médico el que deriva para todo eso. Entonces, eso es complejo. Gracias a Dios, como le digo, nosotros no tuvimos mayor inconveniente, pero la atención en sí podría mejorar si hubieran más profesionales dedicados en esta área de escoliosis. Y para hacer los corset, porque como le digo, hay una parte que se llama, que es abajo en el hospital regional, que es él solamente el que hace el corset, entonces no da abajo para poder hacerle a todos los niños que necesitan corset.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Gracias a Dios, mi hijo va a cumplir 19 años ahora en febrero, y a los 18 años, bueno, unos días antes de 18 años, porque él estaba en febrero, lo vio el doctor Luarte y lo vio de alta, entre comillas, porque ya gracias a Dios no tiene una condición severa. Él tiene que seguir obviamente con ejercicio, de hecho, en febrero lo mandó al traumatológico a control, cosa que nunca me han llamado hasta el momento, porque ya yo no tengo ningún coloquio. Entonces, ahí uno se puede dar

cuenta de la diferencia que hay entre adulto y niño. El niño uno puede, es más accesible, se demora quizás, pero es accesible, pero en el traumatológico ya estamos hablando de otra cosa, de adultos, entonces ahí yo no sé, he ido a preguntar como dos o tres veces, me dicen, no, tiene que esperar, tiene que esperar, y esto estamos hablando ya hace más de un año.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Bueno, mejorar en todo sentido el tema de la atención que fuera de adulto a niño, porque es como que tú ya creciste y tienes que ver otros profesionales, el tema es que no es el mismo trato, o no es la misma preocupación porque ya tu escoliosis ya en un adulto ya a lo mejor no tiene un tratamiento más específico, quizás a lo mejor esperas una cirugía, no lo sé. Entonces quizás a lo mejor el tratamiento es distinto, pero en el caso de mi hijo, yo lo he llevado particular y gracias a Dios vamos bien, no es algo que yo diga, sí estoy esperando esto porque necesito una cirugía, quizás a lo mejor si necesitara cirugía o algo así, tendría que esperar en el traumatológico, pero ahí es donde se genera quizás un poco la diferencia y esperaríamos que eso mejorara, yo creo que en muchas áreas, no solamente en el área de la escoliosis, en el área de salud, hay mucha gente que está esperando hace mucho tiempo una atención y lamentablemente a veces pasan años, años y años y la gente ya cuando llega la hora ya quizás a veces ni la necesita porque a veces ni está. Yo creo que eso en el servicio de salud debiera mejorar como salud en general y bueno, específicamente la escoliosis debiera mejorar porque hay muchas personas adultas que lamentablemente el dolor en su espalda, en su columna es

muy fuerte y quizás a veces con un tratamiento Kinésico cambia mucho y le mejoraría la vida a ciertas personas.

Entrevista N°6
Edad 17 años
Sexo: Femenino
Diagnóstico: Escoliosis
Adulto Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

¿"Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

Yo bueno en ese tiempo era pequeña igual, o sea igual tuve miedo pero pensé que se iba a resolver con la ayuda de la Junaeb y con el Corset y ya a medida que fue creciendo y fue evolucionando así, la curvatura empezó a crecer y ahí tuve más miedo porque bueno acá en Coyhaique que no hay opciones de operación. Era así o así salir de acá, de mi casa, dejar mi familia y fue complicado. La verdad yo pensé que nunca me iba a operar, que iba a quedar así para siempre y en mi caso yo quiero ser mamá cuando sea grande y eso igual genera complicaciones. De ahí también que no pueda hacer fuerza bruta, ni nada de eso, como que tenía que depender de alguien siempre y cuando sea mayor iba a ser peor.

¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

Bueno como me contaba mi mamá, hace leños a veces yo la ayudaba y de ahí ya no hacía nada, como que empecé a tener una vida sedentaria. Porque por ejemplo me dolía hacer deporte, Vólibol y cosas que me gustaban no podía hacerlas por el dolor.

2. Autopercepción y Emociones:

¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

Antes de que yo me operara me sentía muy mal, me sentía como extraña, diferente a los otros y usaba ropa muy grande. Por ejemplo yo soy como XS y yo usaba hasta talla L y no me gustaba que me vieran, no me gustaba ir al río a bañarme por lo mismo, como que me encerraba.

¿Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

Yo creo que nerviosí, quizás un poco de nostalgia cuando me lo dijeron, cuando creía que no me esperaban y quizás un poco de alegría al ver que sí se pudo.

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

Bueno yo antes de que me digan lo de mi escoliosis y que empezara a empeorar yo era muy deportiva, hacía fútbol, básquetbol y todo lo que me dijeran que haga yo lo hacía. Y después empecé a dejarlo por el dolor y me empecé como a cerrarme en mis circunstancias.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?" He por ejemplo, en el verano yo no podía, no

me gustaba usar ropa que se usa en el verano. Ya, muy ajustada. Me pasaba con buzo.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

De parte del hospital creo que una más que el doctor, el traumatólogo, solo mi mamá me apoyó en todo el proceso que conllevó que me digan que me tenía que operar, solo mi mamá.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Como mensajes alentadores, No, creo que no.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿Qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

El apoyo que te dan en el cargo máquina es súper bueno. Cuando tú tienes algún problema, así como el que yo tuve, como que te tratan de ayudar en todo lo posible, en que salgas rápido y bien. Sí, igual el trato con los test que te ayudaban en el día a día igual era súper bueno. Como que, no sé, pues si te veían triste, te contaban chistes sobre cuando estabas en la cama y así.

¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

Yo creo que darle un poco más de apoyo e información a las familias, porque yo con mi mamá lo tuvimos que hacer así por nuestra cuenta. Nadie nos dijo como, no, como que tratamos de hacerlo todo por nuestra cuenta. Igual ellos si se supone que saben, deberían decirlo.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

Ahora que me operé, yo creo que después de mi recuperación voy a hacer una vida mejor, todo mejor.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Yo creo que ayuda psicológica falta mucho, porque yo no tuve ninguna. Sí, porque yo antes de mi operación yo me sentía mal con mi escoliosis y me sentía como muy baja.

Entrevista N° 6

Adulto Responsable: Madre

Edad: 58 años

Profesión o actividad: Dueña de casa.

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

Preocupación, nos tomó de sorpresa, no nos esperábamos eso, tenía 12 años ya, nadie nos había dicho que tuviera escoliosis y tampoco sabíamos, no teníamos mucha información de qué era la escoliosis.

¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?

La empezar a ir al hospital, empezar a buscar información, empezar a ver quinesiólogo, a ver cómo se puede recuperar, empezar a preocuparnos de esa parte de algo que no estaba con nosotros, no era nuestra preocupación eso.

2. Apoyo y Percepciones:

¿Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?

Alto, ella estaba bien bajoneada, se sentía mal, complejada por su físico, se vestía con polerones grandes, tratando de tapar su cuerpito, que no se le notara la falla que tenía.

¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

Bueno, nosotros somos bien luchonas, así que ahí peleamos nomás y a nada le decimos que no, nos dicen hagan esto y vayan allá, vayan acá, lo hacemos.

3. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

La salir de la región fue una, dejar a mi pareja solo porque él igual tiene harto problema con la diabetes, con el cáncer, con los problemas de la próstata. Yo siempre me preocupo de sus remedios, todo eso, y tuve que partir a Santiago, bueno nosotros partimos por tres días, pero terminamos quedándonos un mes y medio, y eso conlleva gastos, conlleva dejar la casa sola, mi viejo solo acá, fue un tremendo desafío.

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

He bueno con tratar de cuidar a la Carol, que no haga esto, ella es muy, muy hacendosa, muy inquieta, entonces tratando siempre, Carol trate tranquila, Carol no haga esto, Carol, siempre preocupando de que no ande en esas cosas que no debe hacer.

4 Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el servicio de salud?"

El que recibimos en el Calvo Mackenna, muy bueno. La gente muy preocupada, se preocupan hasta de lo lejos que nos vive, tuvimos la mejor atención, nada que quejarnos así como se quejan de los hospitales públicos, de las cosas, nosotros no, a nosotros todo se nos dio, cuando el doctor la vio, nosotros íbamos para que la viera nomás el primer día. Claro. Y ver al doctor cómo uno va y le cuenta lo que tiene y chao. Dijo, ¿sabes qué? Le dijo, ¿tienes una? Y tú le dijo, así que te voy a operar mañana. Fue como de verle, le dijo, ya, me caes tan bien que mañana te voy a operar. Y nos fue así, nos encontramos con que tenía problemas a la sangre, tuvimos que empezar a hacerle estudios a su sangre, fue, se nos complicó y yo le dije, yo le empecé a decir, no, yo no me voy de aquí hasta que, ya que nos hayan dicho que nos iban a operar, hasta que tengamos una solución.

Y empezamos a ver a otras doctoras, una hematóloga que nos vio, que tenía ahora como para dos meses más. Y yo fui a su puerta y yo la toqué, porque nadie quería hablar con ella porque decían que era mañosa. Y yo le dije, ¿sabes qué? Y me fue a la puerta de la doctora, le pregunté a su secretaria y dijo, no, está atendiendo al último paciente. Y yo fui y le dije, ¿sabes qué? Yo vengo con la Carol, esta es mi niñita, tiene 16 años, de Coyhaique, la iban a operar, no pudieron por sus problemas a la sangre. Así que la doctora me dijo, ya, le voy a, te voy a ver tu niñita, le dijo. Dijo, mañana ven a sacarle sangre y la veo de nuevo. Así, porque se suponía que era para dos meses, logro. Claro. Y de ahí teníamos que ir a otro hospital,

¿cómo se llama el hospital que fuimos? El Sotero del Río. Y ahí la vio un conjunto de doctores y igual, era para mucho tiempo más el examen. Y yo fui y ya le conté el mismo cuento. Me dijeron, ya, el viernes traigo a la Carol y le vamos a tomar los exámenes y en una semana le vamos a tener los resultados. Y antes de la semana tuvieron los resultados. Todo se fue dando, se fue dando. Bueno, yo igual, porque yo soy así, pues yo no me quedo aunque me dicen que no. Y no, pues era llorar y no me voy a encerrar. Yo toco las puertas, hablo con la gente, ya no sé, con el director del hospital y si tengo que hablar, lo hago.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

No, lo único que las operan y después a los seis meses recién vuelven a ver cómo les ha ido. Eso es como bastante largo. Cuando le hicieron los exámenes de sangre y nos mandaron al otro hospital a ver, y ahí había una junta médica y vieron su caso, y ahí le dieron la solución y volvimos al hospital y le dijeron ya tiene que inyectarse un medicamento y con ese no tiene, no se va a desangrar, no va a haber problema. Solo que tenía que tener una sala de UCI para salir de la operación. Pero todo eso le dieron en su sala de UCI, los tres días ahí.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Ahora, bueno, esperar que termine de mejorarse porque todavía la carne, todavía le duele mucho su espalda. Es que ahora llegamos de Aisén y estaba descansando acostadita porque le duele su espalda, por cierto, todavía le duele hartito. Entonces, esperar que llegue la hora que se sane completamente y ya no sienta más dolor y pueda hacer una vida normal.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

Que haya más gente que se preocupe de algo así porque cuando uno ve las ecografías con las radiografías y uno ve cómo están las espaldas de los niños y aquí en la región como que, pues ya sabes, aquí no hay solución. Tiene que quedarse así porque es tan cara la operación, uno ni vendiendo su casa no sacaría para operarla. Y nadie le abre los ojos, nadie le da una respuesta, le dice puedes buscar por otro lado.

No todas las personas son busquillas, como yo porque yo al doctor, yo fui y le dije, mire doctor, cámbiale esa espalda ahorita que dice estacionaria, cámbiesela por... Claro, que le quite la palabra, que no era estacionaria su enfermedad porque cada vez iba más chueca, pues se iba empeorando. Cámbiale eso, le dije yo, y cámbiale al GES. Imagínense, cuando ellos son los profesionales, ellos saben y uno, bueno, yo porque no sé tanto, averiguar, averiguar, supe de esas dos palabritas

que tenía que cambiarle nomás y que me la cambiara a otro hospital. Averiguando y llegué a saber que el “Calvo Mackenna” hacía esas operaciones porque nosotros le íbamos al “San Borja”, pero le íbamos así como uno va a cualquier doctor y se sienta en la sillita y sale y ya le miran la espalda y para el otro año te veo. Ni una solución. Y eso que íbamos a Santiago, nos quedábamos solamente con Coyhaique, pero hay poca preocupación por el asunto.

Entrevista N°7

Edad 17 años

Sexo: Femenino

Diagnóstico: Escoliosis

Adulto Responsable: Madre

1. Experiencia Personal:

- "Cuéntame sobre el momento en que te diagnosticaron con escoliosis, ¿Cómo te sentiste y qué pensaste?"

He cuando me dijeron, quedé como un poco en shock, pero me lo esperaba un poco, porque ya mis papás me estaban diciendo más o menos cómo estaba mi postura y como que ya lo veía venir, la verdad. Y he la verdad me sentí un poquito mal, porque no quería que me pasara, pero me pasó, me bajoneó, la verdad.

- "¿De qué manera ha cambiado tu rutina diaria desde que te diagnosticaron con escoliosis?"

Cambió, cambió mucho en el sentido de que estoy más atenta a mi postura, desde ese día. Bueno, antes yo no me fijaba ni cómo estaba parada, ni cómo estaba mi espalda o cómo me sentaba, y actualmente sí, sí, automáticamente ya me controlo solita mi espalda sobre cómo estoy parada o me siento o camino. He entonces ha cambiado mucho al respecto de cómo estoy tan atenta a mi cuerpo.

2. Autopercepción y Emociones:

- "¿Cómo te ha afectado la escoliosis, tu manera de ver y sentir sobre tu cuerpo?"

He me ha afectado un poco, la verdad, más que todo en el sentido de cómo se ve mi espalda, porque cómo se ve la parte de la espalda más arriba con el cuello, se nota como un poco la curva, y como que eso no me gusta y no me hace sentir segura, se podría decir. Pero sería más que todo.

- "Describe las emociones que sueles experimentar al pensar o hablar sobre tu escoliosis."

Nervios, un poquito me da como lata, pero cada vez menos, la verdad, lo he ido superando.

3. Relaciones Sociales:

- "¿Has notado cambios en tus relaciones con amigos o familiares desde tu diagnóstico? ¿Puedes darme algún ejemplo?"

La verdad no mucho cambio un ejemplo podría ser que me dicen si estoy como mal parada. Eso podría ser que me dicen cómo antojo tu espalda o me hacen así como un golpecito en la espalda y es como que ya me doy cuenta al tiro.

- "¿Hay alguna situación social que hayas encontrado particularmente desafiante debido a tu diagnóstico?"

He capaz cuando he usado traje de baño, ahí como que digo, oh chuta, me da cosa, porque se nota harto la curva de mi espalda, entonces ese es como un momento que me da, me la pienso cuando me pongo traje de baño.

4. Afrontamiento y Apoyo:

- "¿Qué estrategias has encontrado útiles para manejar los desafíos físicos y emocionales de la escoliosis?"

He los ejercicios que me recetaron, eso me han ayudado harto y el estar atento a mi postura, como eso sería.

- "¿Cómo te han apoyado tus amigos y familia en esta situación?"

Me han apoyado en recordarme que haga los ejercicios, en recordarme que siempre esté bien parada, en recordarme que me tengo que esforzar.

5. Experiencia en el Servicio de Salud:

- "Basado en tu experiencia en el servicio de salud, ¿qué aspectos del tratamiento o apoyo valoras más?"

He apoyo harto los atentos que fueron los Kinesiólogos conmigo, cuando me enseñaban los ejercicios, la paciencia que tenían con enseñar cada uno, los constantes que eran y atentos. Fueron un 7 para mí, sin duda.

- "¿Qué mejoras sugerirías para los servicios que has recibido en el servicio de salud?"

He capaz que sean las sesiones más seguidas podría ser, porque era una vez a la semana y un poquito de rato, entonces capaz si eran más, podía capaz avanzar un poco más en menos tiempo tal vez.

6. Visión Futura:

- "¿Cómo imaginas tu vida en los próximos años en relación con tu escoliosis?"

En unos años, yo creo que bien. Veo bien, ya sin preocupación sobre mi espalda y ya me veo sin la curva.

- "¿Qué esperas que mejore en términos de tratamiento o apoyo para la escoliosis?"

Tal vez en ejercicios más, que se puedan hacer como en cualquier momento. Me explico que hay ejercicios en los que tengo que estar como solamente haciendo ejercicio. Como sacar un tapete y acostarme en el piso. Entonces podrían ser ejercicios que pueda hacerlo como en cualquier momento. No sé, algo así como un ejercicio simple de mover el brazo o los hombros.

Entrevista N°7

Adulto Responsable: Madre

Edad: 38 años

Profesión o actividad: Trabajadora Social

1. Experiencia desde la Perspectiva Familiar:

- "¿Cómo reaccionaron ustedes cuando se enteraron del diagnóstico de escoliosis de su hijo/a?"

Fue una sorpresa, pero lo sospechábamos. Ya veníamos hace rato pensando que podía ser eso, pero requería hacer trámites, sacar horas y no contábamos con mucho tiempo. Así que había pasado hartoo tiempo, pero cuando lo pudimos concretar, sí fue una sorpresa.

- "¿Qué cambios han observado en la vida diaria de su familia desde el diagnóstico?"

Que estamos más pendientes de, por ejemplo, cuando estuvo en sí en los ejercicios, nos organizábamos, nos coordinábamos entre nosotros para acompañarla, para que no fuera sola dentro de lo posible. Ya estar pendientes del kinesiólogo, qué decía y aquí en casa estar como bien pendientes de avisarle cuando no está derecha.

2. Apoyo y Percepciones:

- "Desde su perspectiva, ¿cómo ha impactado la escoliosis en la vida emocional de su hijo/a?"

Yo creo que en algún momento en su autoestima pudo haber impactado. Hem y el que le otorgaron la posibilidad de hacer el tratamiento fue súper bueno, porque le explicaron que si ella continuaba con los tratamientos podía ser reversible.

- "¿Cómo manejan ustedes como familia los desafíos que presenta la escoliosis?"

Es que gracias a Dios era como igual leve, entonces no requirió mayor desafío que el tratamiento y estar como pendiente de ella, porque no era una escoliosis grave.

2. Relaciones y Dinámica Familiar:

- "¿Han enfrentado situaciones desafiantes como familia debido a la escoliosis? ¿Podrían compartir alguna?"

He sí, fue como el desafío inicial de observar que antes estaba así como igual antes del tratamiento, entonces eso sí era desafiante y nos vimos como yo en realidad había avanzado su escoliosis, pero con el tratamiento ya lo pudo corregir mucho más

- "¿Cómo ha influido la escoliosis en las relaciones dentro de la familia?"

Bueno, igual así como, pucha, te dijimos, era deber, era debimos haberlo hecho antes, claro de nosotros también dejar pasar tanto tiempo.

4. Experiencia en el Servicio de salud:

- "¿Cómo valoran la atención y el tratamiento que su hijo/a ha recibido en el servicio de salud?"

Excelente, fue muy bien recibida, ellos bien profesionales para la atención, amables también y súper agradecidos porque la Antonia estaba en la edad ya para terminar y no acceder al tratamiento, pero aun así le permitieron estar en terapia.

- "¿Hay algún servicio o aspecto del tratamiento que consideren que podría mejorarse?"

Sí, la ampliación de edad, es muy limitada, como hablábamos antes, los adultos quedamos fuera, entonces la prioridad es cortar la brecha.

5. Expectativas y Deseos para el Futuro:

- "¿Qué esperan para el futuro de su hijo/a en relación con su condición?"

Que lo pueda corregir del todo, que los ejercicios, ella pueda adoptar la actividad física como forma de vida.

- "¿Qué aspectos del manejo de la escoliosis les gustaría ver mejorados?"

El haber accedido con mi hija antes a la atención, más pequeña.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: *“Autopercepción y estado emocional de adolescentes con escoliosis”*

Investigador principal: Andrea Soledad Vásquez Leal, celular de contacto 972708879. Correo electrónico avasquezudec.cl

Descripción del estudio: Estimado/a, Usted está siendo invitado/a a participar, junto con su hijo/a adolescente, en un estudio que busca comprender cómo la escoliosis afecta la autopercepción y el estado emocional de los jóvenes que la padecen. Este estudio tiene como objetivo determinar la autopercepción corporal y su estado emocional en adolescentes con escoliosis, describiendo las características sociodemográficas, la autopercepción corporal de los adolescentes y comprender el impacto psicosocial y como esta se manifiesta en su estado emocional.

Propósito de la participación: Durante este estudio, su hijo/a será entrevistado/a de manera respetuosa y confidencial, y se le pedirá que comparta sus experiencias y percepciones sobre cómo la escoliosis influye en su vida.

Confidencialidad: Toda la información recopilada será tratada de manera estrictamente confidencial y utilizada únicamente para fines académicos. Los datos serán codificados, lo que significa que no se asociarán directamente con su identidad ni con la de su hijo/a.

Participación voluntaria: La participación de su hijo/a es completamente voluntaria. Tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin que esto tenga consecuencias negativas.

Beneficios y riesgos: Si bien este estudio no representa riesgos significativos, es posible que algunas preguntas evoquen emociones. En caso de ser necesario, se proporcionará orientación para acceder a apoyo profesional. Como beneficio, su participación ayudará a generar conocimiento que podría influir en el diseño de futuros programas de apoyo emocional y social.

Declaración de consentimiento: Al firmar este documento, usted declara que comprende los objetivos del estudio, sus procedimientos, así como los derechos y responsabilidades de los participantes.

Autorización del adulto responsable: Yo, (nombre del adulto), autorizo que mi hijo/a participe en el estudio *Autopercepción y estado emocional de adolescentes con escoliosis*. Firma del adulto responsable: _____ Fecha:

Consentimiento del adolescente: Yo, (nombre del adolescente), acepto participar en este estudio después de haber recibido la explicación sobre sus objetivos y procedimientos. Firma del adolescente: _____ Fecha:

Contacto del investigador para dudas o aclaraciones: (Tu nombre) (Tu correo electrónico o teléfono)