



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca- Azuay. Período 2021

Trabajo de titulación previo a la obtención
del título de Psicóloga Clínica

Autora:

Claudia Daniela Paucar Peralta

CI: 0105779318

danypaucarp@gmail.com

Director:

Mgt. Marco Muñoz Pauta

CI: 0102374329

Cuenca, Ecuador

10-septiembre-2021



Resumen

El estudio de la calidad de vida ha sido objeto de análisis desde diversas áreas de la ciencia, una de ellas corresponde al campo de la psicología y permite conocer la perspectiva subjetiva de los individuos al evaluar esta experiencia. Dicha información facilita la creación de programas y medidas para la prevención e intervención que se ajusten a las necesidades reales de las personas. El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo general describir las dimensiones de la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca- Azuay, en el período 2021, según las variables sociodemográficas sexo y edad. Para ello, el estudio tuvo un enfoque cuantitativo, un tipo de diseño no experimental, transversal y de alcance descriptivo. Se trabajó con una población de 61 niños, niñas y adolescentes entre 8 y 18 años. El instrumento que se empleó para recoger la información fue el cuestionario KIDSCREEN- 52, en su versión colombiana, la información sociodemográfica necesaria se incluye en una sección del propio cuestionario. Finalmente, los resultados obtenidos demuestran que la calidad de vida en estos participantes se encuentra dentro de la categoría promedio, cuando se analizaron los datos en función del sexo y edad de los participantes también se concluyó que la mayoría de las dimensiones evaluadas se encontraban dentro de esta misma categoría promedio. Sin embargo, los hombres obtuvieron puntajes mayores a los de las mujeres, y cuando el análisis fue en relación a la edad de los participantes los adolescentes puntuaron menor que los niños y niñas.

Palabras clave: Calidad de vida. Niñez. Adolescencia.



Abstract

The study of quality of life has been the subject of analysis from various areas of science, one of which corresponds to the field of psychology and allows us to know the subjective perspective of individuals when evaluating this experience. This information facilitates the creation of programs and measures for prevention and intervention that are adjusted to the real needs of individuals. The general objective of this research work was to describe the dimensions of the quality of life of children and adolescents of the Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca- Azuay, according to the sociodemographic variables sex and age. For this purpose, the study had a quantitative approach, a non-experimental, cross-sectional and descriptive design. The research was carried out with a population of 61 children and adolescents between 8 and 18 years of age. The instrument used to collect the information was the KIDSCREEN-52 questionnaire, in its Colombian version, the necessary sociodemographic information is included in a section of the questionnaire itself. Finally, the results obtained show that the quality of life in these participants is within the average category. When the data were analyzed according to the sex and age of the participants, it was also concluded that most of the dimensions evaluated were within this same average category. However, men obtained higher scores than women, and when the analysis was in relation to the age of the participants, adolescents scored lower than children.

Keywords: Quality of life. Childhood. Adolescence.



Índice de contenido

| | |
|---|----|
| Resumen..... | 2 |
| Abstract..... | 3 |
| Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional..... | 5 |
| Cláusula de propiedad intelectualFundamentación teórica..... | 6 |
| Proceso metodológico..... | 14 |
| Presentación y análisis de resultados..... | 17 |
| Conclusiones..... | 26 |
| Referencias citadas..... | 29 |
| Anexos..... | 32 |
| Anexo 1. Carta de compromiso..... | 32 |
| Anexo 2. Cuestionario KIDSCREEN- 52..... | 33 |
| Anexo 3. Consentimiento Informado..... | 39 |
| Anexo 4. Asentimiento Informado..... | 42 |

Índice de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Características sociodemográficas de los participantes..... | 17 |
| Tabla 2 Análisis general de las dimensiones de la calidad de vida..... | 19 |
| Tabla 3 Frecuencia de respuesta de cada dimensión de la calidad de vida..... | 20 |
| Tabla 4 Calidad de vida de acuerdo al sexo de los participantes..... | 22 |
| Tabla 5 Calidad de vida de acuerdo a la edad de los participantes..... | 24 |



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Claudia Daniela Paucar Peralta en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca- Azuay. Período 2021**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 10 de septiembre del 2021

Claudia Daniela Paucar Peralta

C.I: 0105779318



Cláusula de propiedad intelectual

Claudia Daniela Paucar Peralta autora del trabajo de titulación **Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca- Azuay. Período 2021**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 10 de septiembre del 2021

Claudia Daniela Paucar Peralta

C.I: 0105779318



Fundamentación teórica

En el último siglo la perspectiva sobre la salud ha cambiado debido al desarrollo de un modelo biopsicosocial que reemplazó al modelo médico. Este nuevo enfoque reconoce “la salud como un proceso-estado que se alcanza cuando hay armonía biológica, psicológica y con el entorno socioambiental” (Oblitas, 2017, p.10). Esta propuesta permitió un avance interdisciplinar para estudiar y cuidar la salud en todas sus dimensiones. Además presentó la salud desde un punto de vista positivo que va más allá de la patología y que contempla el bienestar, el desarrollo humano y la dimensión de la calidad de vida. El estudio de este último elemento ha sido objeto de análisis desde diversos espacios de la ciencia. A continuación se abordará el tema desde el ámbito de la psicología para conocer la perspectiva subjetiva de los individuos al evaluar esta experiencia. Primero se desarrollará la definición del concepto y luego se explicará el mismo desde la psicología del desarrollo contemplando las características evolutivas de la niñez y adolescencia. Para ello se sigue el modelo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) propuesto por el World Health Organization Quality Of Life (WHOQoL) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1995).

Hechas las consideraciones anteriores, se procede a exponer la definición de calidad de vida. Este concepto se difundió por primera vez desde que, en Estados Unidos, luego de la Segunda Guerra Mundial, se usaba para conocer cuál era la percepción de las personas sobre su bienestar o si se sentían financieramente seguras (Urzúa y Caqueo, 2012). Luego, a partir de los años sesenta, profesionales de diferentes áreas como la economía, la medicina y la sociología intentaron analizar este constructo desde su campo de estudio, pero al relacionarlo con diversas variables el término creó confusión con otros similares como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, estado de salud física o felicidad (Meeber, 1993).

En tal sentido, es pertinente empezar por definir claramente el concepto desde el área de la psicología y para ello se sigue la categorización empleada por Borthwick (1992) que planteó el estudio de la calidad de vida relacionado con tres variables. La primera estudia las condiciones de vida, es decir, lo objetivamente medible; la segunda categoría está relacionada con la satisfacción con la vida y considera a la calidad de vida como sinónimo de satisfacción personal; y por último una categoría que considera los supuestos de las dos categorías previamente mencionadas, es decir contempla la perspectiva objetiva y subjetiva para evaluar esta experiencia.

Por su parte, Felce y Perry (1995) añadieron una cuarta categoría que explica la importancia de los valores personales, aspiraciones y expectativas de las personas. Siguiendo esta lógica de definición se incluye la propuesta planteada por la OMS (1995), que con el



propósito de lograr estudios comparativos e internacionales sobre la calidad de vida, creó el WHOQoL, un grupo de trabajo para el estudio de la calidad de vida que la define como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Está influida por la salud física del sujeto, su estado psicológico, sus relaciones sociales y su relación con el entorno. (WHOQoL, 1995)

A partir de este concepto, el WHOQoL (1995) desarrolló el modelo de CVRS que permitió una comprensión exhaustiva de la calidad de vida ya que se centra en la evaluación y percepción subjetiva de las personas respecto a sus capacidades para realizar actividades diarias y en relación con su entorno. Además, este modelo estableció dos maneras de evaluación de la CVRS, una genérica y otra específica. La primera implica la evaluación en población sana y enferma, y la segunda plantea una evaluación exclusiva para alteraciones específicas de la salud (The Kidscreen Group, 2006). Desde esta propuesta de evaluación es posible conocer la calidad de vida en toda la población, y no solo en función de la enfermedad y la patología pues este nuevo paradigma de estudio propone entenderla teniendo en cuenta más variables que pueden influir en la calidad de vida y que serán descritas más adelante.

Esta propuesta es útil en el campo de la salud pública pues es un indicador de resultado que facilita la toma de decisiones que implican costo beneficio en los servicios de salud. Así mismo, permite identificar a las personas en riesgo por alteraciones de su bienestar y cuáles son las necesidades de salud de las poblaciones (Alonso, 2000). Actualmente el concepto de calidad de vida aparece cada vez con más frecuencia relacionada al ámbito clínico y en la economía de la salud porque permite propiciar acciones salutogénicas y adoptar medidas preventivas contra la enfermedad (Vélez y García, 2012).

Con base en todo lo mencionado anteriormente, se pueden citar tres características fundamentales para entender la calidad de vida: (a) su carácter subjetivo, y por eso la evaluación debe ser desde la perspectiva del propio individuo; (b) es dinámica, es decir cambia de acuerdo a cómo se modifican los valores de las personas de acuerdo a su experiencia; y (c) debe ser estudiada como un constructo complejo y multidisciplinar contemplando gran cantidad de aspectos de la vida de las personas (Matza, Swensen, Flood, Secnik, y Leidy, 2004).

En relación a esta última idea, al ser la calidad de vida un constructo multidisciplinar, está influenciada y puede ser explicada desde diversos factores que alteran y caracterizan el curso de la vida. Trujillo, Tobar y Lozano (2004) destacaron la necesidad de incorporar una mirada desde la Psicología del Desarrollo para estudiar aspectos del ciclo vital e identificar características y necesidades propias de cada etapa evolutiva. Una de las etapas del desarrollo



más importantes son la niñez y adolescencia, pues según Pinto, Villagra, Moya, del Campo y Pires (2014) la calidad de vida en esta población está relacionada con la calidad de vida en la edad adulta.

Papalia y Martorell (2017) identificaron a la niñez como la etapa que comprende desde los 3 a los 11 años, y a la adolescencia como el periodo a partir de los 12 a los 20 años de edad. En la niñez, se consolidan una serie de integraciones desde lo social, psicológico y biológico que posibilitan el alcance de habilidades necesarias para asegurar la autonomía y que el niño o niña se transforme y asuma el papel de una persona integrada a la sociedad (Santillano, 2009). La maduración y el crecimiento físico y cognitivo del niño y niña les permiten conseguir hitos importantes. El autoconcepto se hace más complejo e influye en la autoestima y los compañeros adquieren una importancia central.

Algunos de los cambios individuales y psicosociales más relevantes en este periodo indican que en esta etapa los niños tienden a presentar autopercepciones más positivas que las niñas. Sin embargo, en el dominio del comportamiento las niñas se perciben más competentes que los niños (Molina, Raimundi y Bugallo, 2017). Aquello puede explicarse debido a que los niños tienen mayores presiones que las niñas para cumplir con códigos de conducta socialmente apropiados y exigidos para su género (Faas, 2018). Es importante considerar también la influencia de la cultura en este proceso, pues los niños y niñas se comportan y actúan conforme a patrones propios del contexto sociocultural al cual pertenecen y en el que se desarrollan (Quiceno y Vinaccia, 2013).

Por otra parte, la etapa que prosigue este periodo previamente descrito, es la adolescencia, una etapa de la vida en la que el desarrollo de nuevas formas de pensamiento y el fortalecimiento de relaciones sociales se convierten en una oportunidad irrepetible para la consolidación de valores y fortalezas humanas (Giménez, 2010). Si bien los cambios físicos propios de la pubertad son drásticos y suelen ser los más notables, en esta etapa la búsqueda de la identidad es el objetivo central, así como la necesidad de encontrar un lugar en la comunidad y entre los pares. Estas condiciones exigen constantes procesos de adaptación, por eso Berger (2006), aseguró que este periodo representa una etapa de crisis que exige autoafirmación, exploración, reflexión y descubrimiento. Papalia y Martorell (2017), definieron la adolescencia como una época de oportunidades y riesgos.

Las particularidades de cada sexo en esta etapa pueden explicarse por factores físicos y sociales. En las mujeres los cambios hormonales producto de la menstruación generan mayor inestabilidad emocional, aunque no se puede atribuir toda esta conducta únicamente a lo biológico pues lo social también influye en este comportamiento (Berger, 2006). Por otro lado,



Reyes y Ferragut (2016), señalaron que si bien no existen diferencias de sexo significativas en cuanto a nivel de bienestar entre hombres y mujeres adolescentes, sí son estas últimas las más probables a desarrollar problemas psicológicos en esta etapa de la vida.

En este orden de ideas, la calidad de vida infantil se define como la percepción del bienestar físico, psicológico y social de los niños, niñas y adolescentes (NNA) dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales. Estas particularidades se refieren a los recursos internos biológicos, psicoemocionales y cognitivos que les permiten interpretar los procesos de salud y enfermedad de una manera más o menos adaptativa que otros de su misma edad (Quiceno, 2007, citado en Quiceno y Vinaccia, 2013). Al momento de estudiar la calidad de vida en esta población, es importante tener en cuenta que la evaluación que realizan los NNA sobre su calidad de vida se modifica en función de los constantes cambios físicos, cognitivos y psicosociales que alteran su percepción y entendimiento sobre su bienestar y salud.

La Comisión Europea con el fin de crear medidas genéricas y específicas de las condiciones de salud para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes en todos los países llevó a cabo dos proyectos multicéntricos desde el grupo Kidscreen: el proyecto DISABKIDS y el proyecto KIDSCREEN (Petersen, Erhart y Ravens, 2011). Este último se centró en el desarrollo de herramientas genéricas de evaluación de la CVRS y creó los cuestionarios Kidscreen. Dentro de estos se encuentra el Kidscreen-52, que será el instrumento que se empleará en este estudio y cuyo sustento teórico radica en los principios desarrollados por el WHOQoL de la OMS. Esta herramienta considera las características culturales de la población para su análisis e interpretación debido a que “en las últimas décadas, el aumento de las comparaciones interculturales en el campo de la salud está directamente relacionado con la evaluación de la calidad de vida” (Lima, 2021, p.16). Pues la importancia del contexto sociocultural al momento de evaluar este constructo es indiscutible.

El cuestionario mencionado previamente contempla las siguientes diez dimensiones de la calidad de vida (The Kidscreen Group, 2006): bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, la relación con los padres y la vida familiar, apoyo social y relación con los amigos, entorno escolar, aceptación social, y recursos económicos. La dimensión de bienestar físico explora el nivel de actividad física, energía y estado físico de los NNA. El nivel de actividad física se refiere a la capacidad que tienen para jugar de forma animada o enérgica y realizar actividades físicamente exigentes como deportes. El bienestar psicológico revela las percepciones positivas y las emociones como felicidad y



alegría experimentadas por el individuo Además, refleja el punto de vista de la persona sobre su satisfacción con su vida hasta el momento.

Por su parte, la dimensión de estado de ánimo y emociones indica qué tanto los NNA experimentan estados de ánimo y emociones depresivas y sentimientos como la soledad, la tristeza, la suficiencia o insuficiencia y la resignación. Además, esta dimensión considera cuán angustiosos se perciben estos sentimientos. En la dimensión de autopercepción se refleja el valor que alguien se asigna a sí mismo y la percepción de cuán positivamente los demás le valoran. Así mismo, examina qué tan seguros y satisfechos se sienten los individuos con respecto a sí mismos y a su apariencia física.

La dimensión de autonomía se refiere a la libertad de elección, autosuficiencia e independencia de los NNA. Explora qué tan capaces se sienten de poder tomar decisiones sobre las actividades de su día a día y si es que sienten que tienen oportunidades para participar en actividades sociales. En la dimensión de relación con los padres y la vida familiar se explica la calidad de la interacción entre los cuidadores y los NNA. Si estos se sienten amados y apoyados por su familia, si el ambiente en el hogar es cómodo o no y si sienten que son tratados de manera justa. La dimensión de apoyo social y relación con los amigos examina las relaciones sociales con amigos y compañeros, la naturaleza y calidad de estas relaciones, su apoyo percibido y su capacidad para formar y mantener amistades.

En la dimensión de entorno escolar se explora la percepción y satisfacción de los NNA sobre su capacidad cognitiva, aprendizaje y concentración, y sus sentimientos sobre la escuela. Indica si perciben este espacio como un lugar agradable para estar y su perspectiva sobre la relación con sus maestros. La dimensión de aceptación social se refiere al sentimiento de ser o no aceptados por los demás y la ansiedad hacia los compañeros. Y finalmente, la dimensión de recursos económicos explora si los NNA sienten que tienen suficientes recursos económicos que les permitan llevar un estilo de vida comparable al de sus pares y les brinden la oportunidad de hacer cosas junto a ellos.

Este instrumento ha sido adaptado y validado en varios países europeos y latinoamericanos. En este último contexto, se encuentran los estudios de Berra, Tebé, Esandi y Carignano (2013), que llevaron a cabo un estudio cuantitativo de corte transversal en Argentina aplicando el Kidscreen-52 en 4402 NNA entre 8 y 18 años. Las puntuaciones medias de cada dimensión se estandarizaron a una media de 50 y una desviación estándar de 10 y los resultados confirmaron las diferencias esperadas según la edad y el sexo. Los adolescentes obtuvieron puntuaciones menores que los niños y niñas, y las mujeres puntuaron menor que los hombres. Los adolescentes presentaron puntuaciones menores con un tamaño del efecto (TE) importante



en las dimensiones de Bienestar físico (TE= 0,8), Bienestar psicológico (TE=0,8) y Ambiente escolar (TE= 1,1), mientras que, en las dimensiones de Apoyo social y Relación con amigos, las puntuaciones fueron más bajas en los menores de 12 años, pero con tamaños del efecto mínimos. Los hombres presentaron puntuaciones superiores a las mujeres en cuatro dimensiones con tamaños del efecto mínimos (TE= 0,2-0,4), pero las mujeres tuvieron puntuaciones promedio más elevadas en la dimensión de Ambiente escolar (TE= -0,2).

También, Meade y Dowswell (2016), desarrollaron un estudio cuantitativo longitudinal en Australia para evaluar la CVRS y las posibles diferencias de género y edad en una muestra de 403 adolescentes en edad escolar durante un período de tres años. Emplearon el KIDSCREEN-27 y con un análisis con ANOVA se concluyó que con el tiempo hubieron cambios significativos solo en la dimensión de Apoyo Social ($F(1,940) = 3.210, p = .041, \eta^2 = .008$). Las diferencias de género eran significativas en las dimensiones de Bienestar Físico ($F(1, 356) = 19.061, p < .001, \eta^2 = 0.051$), Bienestar Psicológico ($F(1, 369) = 6.865, p = .009, \eta^2 = 0.018$), y Autonomía y Relación con los padres ($F(1, 367) = 10.163, p = .002, \eta^2 = 0.027$) donde las mujeres tuvieron puntuaciones más bajas que los hombres.

Así mismo, Jaimes, Perpiñá, Cabañero, Cabrero y Richart (2018), con el fin de realizar una validación lingüística de la versión colombiana del KIDSCREEN-52 y evaluar sus propiedades psicométricas, aplicaron el instrumento a 146 NNA entre los 8 y 18 años. Compararon las puntuaciones medias utilizando la prueba t de Student según edad, sexo, nivel socioeconómico y salud autoinformada. Las puntuaciones medias fueron más altas en el grupo de edad de 8 a 10 años y disminuyeron con el aumento de edad. Las mayores diferencias se detectaron al comparar el grupo de edad más joven (8-10 años) con los adolescentes mayores (15-18 años), y estas fueron estadísticamente significativas en seis dimensiones: Bienestar Físico ($t = 4.03, p < .001$), Bienestar psicológico ($t = 4.37; p < .001$), Estado de ánimo y emociones ($t = 2.82; p < .01$), Autopercepción ($t = 2.41; p < .05$), Entorno escolar ($t = 7,89; p < .001$) y Recursos financieros ($t = 3,86; p < .001$). Un análisis por sexo mostró diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de ambiente escolar, donde las mujeres obtuvieron una puntuación media más alta ($t = 2,22; p < .05$).

Cabe mencionar que a nivel nacional y local no existen investigaciones que contemplen estas variables de estudio tal como se plantean en este proyecto de investigación. Si bien sí se ha analizado la calidad de vida en varias poblaciones, no con NNA ni particularmente con este colectivo vinculado al trabajo infantil, que es el caso de los participantes de este estudio: los NNA del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana (PACES) de Cuenca. Que según su página web Fundación Salesiana PACES (Carcelén, s.f), es un proyecto que promueve

y trabaja en el desarrollo integral de NNA y jóvenes en situaciones vulnerables. Para ello desarrolla un programa de labor social con diferentes líneas de trabajo para crear mejores condiciones de vida para los miembros de la fundación y sus familias. Uno de estos proyectos sociales interviene directamente con NNA vinculados al trabajo infantil y tiene como propósito potenciar sus capacidades y prevenir el deterioro humano de esta población en situación de alto riesgo

A pesar de que el trabajo infantil es una realidad abrumadora a nivel mundial son pocos los estudios que han abordado las problemáticas de este colectivo social. Por lo tanto, no se conoce con certeza esta realidad, no existen diagnósticos confiables y no se han desarrollado líneas de acción bien definidas (Castaños y Sánchez, 2015). En Ecuador, la primera Encuesta Nacional de Trabajo Infantil realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC, 2012) indicó que de los 31 687 hogares analizados, el 8,5% de NNA entre 5 a 17 años de edad realizaban actividades de trabajo infantil. Por lo tanto, es necesario abordar esta problemática desde una intervención integral ya que la niñez y adolescencia tienen la mayor tasa de retorno a futuro, lo que reduce la inversión requerida en etapas posteriores y recorta las brechas de desigualdad (Cruz, Dávila, Gutiérrez y Mejía, 2014).

Cordero (2019), señala que los NNA son actores sociales con voz para expresar sus perspectivas en las cuestiones que los involucran. Así mismo, Bustelo (2012) hacía énfasis en que se debe entender la infancia desde la infancia. Ahora bien, hechas las consideraciones anteriores se plantean las siguientes preguntas de investigación: ¿cuáles son las dimensiones de la calidad de vida que predominan en los niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca?, y ¿cuáles son las dimensiones de la calidad de vida que puntúan más alto y más bajo en estos participantes según las variables edad y sexo?

Para responder estas interrogantes, este estudio tiene como objetivo general describir las dimensiones de la calidad de vida de los NNA de la fundación PACES de Cuenca según las variables sociodemográficas sexo y edad en el periodo 2021. Y como objetivos específicos: determinar qué dimensiones de la calidad de vida predominan y cuáles puntúan más bajo, e identificar qué dimensiones de la calidad de vida puntúan más alto y cuáles puntúan más bajo según el sexo y edad de los participantes.



Proceso metodológico

El enfoque que se ajustó a los objetivos de este estudio fue cuantitativo, de tipo no experimental y de corte transversal porque la información se recolectó en un período de tiempo determinado y tuvo un alcance descriptivo.

Se trabajó con toda la población del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca que se encontraba entre los 8 a 18 años de edad, según los requisitos del cuestionario, y estuvo conformada por 61 niños, niñas y adolescentes que asistían a los dos Centros Organizativos Salesianos de la fundación. Participaron 27 hombres y 34 mujeres y la edad media fue de 11 años de edad. Se trabajó con 34 niños y niñas y con un total de 27 adolescentes.

Los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (a) niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca; (b) niños, niñas y adolescentes entre los 8 y 18 años de edad; (c) niños, niñas y adolescentes que acudan presencialmente a la fundación; (d) niños, niñas y adolescentes cuyos padres acepten el consentimiento informado para participar en el estudio. Y los siguientes criterios de exclusión: (a) niños, niñas y adolescentes que no acepten el asentimiento informado para participar voluntariamente en el estudio; (b) niños, niñas y adolescentes que tengan alguna enfermedad física o mental que no les permita responder el cuestionario.

El instrumento para la recolección de los datos fue el cuestionario KIDSCREEN-52 (Jaimes et al. 2006). Este es un cuestionario de autoinforme para explorar la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes cuyas edades comprendan entre 8 y 18 años. Está compuesto por 52 ítems que se puntúan en una escala de Likert de 5 puntos: 1 = nunca; 2 = casi nunca; 3 = algunas veces; 4 = casi siempre; 5 = siempre. Para otros ítems las escalas de respuesta miden la intensidad de una actitud de la siguiente manera: 1= nada; 2= un poco; 3= moderadamente; 4 = mucho; 5= muchísimo. El valor de su Alfa de Cronbach es .94 y se evalúa por puntajes de las diez dimensiones a través de porcentajes, media aritmética y desviación estándar. El cuestionario está compuesto por las siguientes diez dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, la relación con los padres y la vida familiar, apoyo social y relación con los amigos, entorno escolar aceptación social, y recursos económicos. Además de estas dimensiones, el cuestionario tiene una sección inicial donde se recoge información sociodemográfica como sexo y edad por lo que no fue necesario un apartado extra para recolectar estos datos. La aplicación fue de manera presencial e individual y la duración de la aplicación del instrumento tuvo fue de 10 a 15 minutos por participante (Anexo 1).



Para llevar a cabo esta investigación primero se solicitó la autorización y colaboración de las autoridades de PACES mediante una carta de compromiso para llevar a cabo la investigación (Anexo 2). Luego de la aprobación del protocolo de investigación por parte del Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud de la Universidad de Cuenca, se procedió a la socialización de los objetivos de la investigación con el director de la fundación y las profesionales del departamento de psicología para coordinar el desarrollo del estudio. Posteriormente se realizó la aplicación del consentimiento y asentimiento informado (Anexos 3 y 4) y del cuestionario para recoger los datos. La aplicación de estos documentos fue de manera presencial con la intervención de la investigadora principal de esta investigación. Y la información se recolectó en el mes de junio del presente año.

Para el procesamiento y análisis de la información se utilizó el programa SPSS v. 25. Los datos fueron analizados mediante estadísticos descriptivos con medidas de tendencia central, media y dispersión, mínimos, máximos y desviación estándar. La información se analizó con el parámetro de Pearson al caracterizar a los participantes según edad y sexo y estandarizar a una media de 50 con una desviación estándar de 10 para determinar las dimensiones que puntúan más alto. Se consideraron los puntajes de cada dimensión de la siguiente manera como refiere el manual del cuestionario: de 0-39: por debajo del promedio; de 40-60: promedio; y de 61 en adelante: por encima del promedio.

Además, esta investigación garantizó del cumplimiento de los principios generales éticos del American Psychological Association (APA, 2010). Los principios de beneficencia y no maleficencia en el uso de datos, fidelidad y responsabilidad para con la investigación, integridad y honestidad en el proceso, justicia, y respeto por los derechos y la dignidad de las personas participantes del estudio. Para garantizar la confidencialidad de los participantes la respuesta de los cuestionarios fue anónima y los instrumentos aplicados están bajo la custodia de la autora quien restringirá esta información y nadie más podrá acceder a esta base de datos.

Finalmente, debido a que los participantes con quienes se realizó el estudio son niños, niñas y adolescentes en situaciones sociales y económicas adversas que representan población vulnerable, de acuerdo a lo establecido en la pauta 17 de las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos desarrolladas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, se llevó a cabo la investigación solamente porque los riesgos para ellos son mínimos y los beneficios son mayores. Los principios éticos de la investigación garantizaron un manejo y cuidado adecuado de la situación para procurar el bienestar de los participantes en todo momento. Para ello también se contó con



la supervisión del director de esta investigación y de la psicóloga de la fundación durante todo el proceso.

Presentación y análisis de resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos luego de la aplicación del cuestionario KIDSCREEN-52 a los 61 participantes de este estudio en el Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca en el periodo 2021. En la investigación participaron 34 mujeres y 27 hombres entre los 8 y 18 años y la edad promedio fue de 11 años. Primero se describirán las características sociodemográficas de los participantes, luego los resultados del cuestionario aplicado para describir la calidad de vida de manera general y después de acuerdo a las variables sociodemográficas de sexo y edad.

La población del estudio tuvo las siguientes características sociodemográficas que se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1

Características sociodemográficas de los participantes

| Variable | Categoría | Frecuencia | % |
|----------|---------------------------|------------|-------|
| Sexo | Mujer | 34 | 55.74 |
| | Hombre | 27 | 44.26 |
| Edad | Niñez (8-11 años) | 34 | 55.74 |
| | Adolescencia (12-18 años) | 27 | 44.26 |

Nota: %=porcentaje

De acuerdo con el primer objetivo específico de esta investigación que consistía en determinar qué dimensiones de la calidad de vida predominan y cuáles puntúan más bajo en los niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca en el periodo 2021, los datos recolectados muestran que las dimensiones de la calidad de vida que predominaron fueron las de Autopercepción ($M= 52.27$; $DE=9.70$) y la dimensión de Entorno escolar ($M= 51.15$; $DE=11.66$).

El puntaje de la primera dimensión indica que los participantes valoran positivamente cómo se perciben a sí mismos y cómo les perciben los demás. Este resultado se puede explicar debido a las exigencias de su entorno familiar y social, donde desde edades tempranas estos niños, niñas y adolescentes tienen grandes responsabilidades como la participación activa en el cuidado del hogar debido al trabajo de sus padres o su implicación en el ámbito laboral colaborando en los puestos de su familia en el mercado. En cambio, el puntaje obtenido en la dimensión de entorno escolar indica que los participantes se sienten satisfechos con su experiencia académica y respecto a la relación con sus maestros. Estos datos podrían explicarse



por el programa de apoyo educativo que brinda la fundación que facilita instalaciones y equipos para que los participantes reciban clases y además tienen un equipo de profesionales que realizan control diario de tareas con ellos.

Por otro lado, las dimensiones que puntuaron más bajo fueron las de Recursos económicos ($M= 37.02$; $DE=10.96$) y la dimensión de Estado de ánimo y emociones ($M= 39.80$; $DE=11.46$). El puntaje obtenido en la dimensión de recursos económicos indica que los participantes se perciben financieramente en desventaja y perciben que sus recursos económicos interfieren negativamente en su estilo de vida. Este es un hecho, pues se conoce que ellos y sus familias viven en situaciones económicas adversas. Y la interpretación que el manual del cuestionario le da al puntaje obtenido en la dimensión de estado de ánimo y emociones señala que los participantes de este estudio experimentan estados de ánimo como la soledad, la tristeza y resignación. Aquello también puede ser consecuencia del contexto socioeconómico en el que viven.

Además, ocho de las diez dimensiones de la calidad de vida que evalúa el cuestionario puntuaron dentro de la categoría promedio (40-60), mientras que las dos dimensiones restantes y descritas en el párrafo anterior puntuaron por debajo del promedio como se muestra en la Tabla 2. Por lo tanto se infiere que la calidad de vida de los participantes evaluados se encuentra dentro de la categoría promedio. Pese a las condiciones socioeconómicas adversas que viven los participantes pues son niños, niñas y adolescentes vinculados al trabajo infantil, es interesante la percepción que tienen sobre sus experiencias de vida, por eso es importante entender los resultados considerando lo que propone la teoría desarrollada por Borthwick (1992), que explicaba que el componente subjetivo están implicado al momento de evaluar la experiencia de vida. Este componente pudo haber influenciado en los resultados obtenidos pues en realidad lo que se evalúa es la percepción que los participantes tienen respecto a su vida. Y esta percepción está influenciada por varios factores y uno de ellos es la relación con el entorno y cómo este influye en sus expectativas y en su manera de evaluar su calidad de vida como indicaban Felce y Perry (1995).



Tabla 2

Análisis general de las dimensiones de la calidad de vida

| Dimensiones | M | DE |
|---|-------|-------|
| Bienestar físico | 48.72 | 11.85 |
| Bienestar psicológico | 49.79 | 11.67 |
| Estado de ánimo y emociones | 39.80 | 11.46 |
| Autopercepción | 52.27 | 9.70 |
| Autonomía | 42.67 | 12.60 |
| Relación con los padres y vida familiar | 44.53 | 13.48 |
| Recursos económicos | 37.02 | 10.96 |
| Apoyo social y relación con los amigos | 40.72 | 13.81 |
| Entorno escolar | 51.15 | 11.66 |
| Aceptación social | 43.19 | 13.79 |

Nota: M=media; DE=desviación estándar

A continuación se expone la frecuencia de respuesta en cada dimensión del cuestionario en la Tabla 3. Como se puede observar en siete dimensiones la mayoría de participantes eligieron respuestas dentro del promedio y en las tres dimensiones restantes la frecuencia de respuesta más alta está dentro de la categoría por debajo del promedio. Solamente en la dimensión de Bienestar Físico la frecuencia de respuesta es igual en la categoría de por debajo del promedio y por encima del promedio, en las demás dimensiones la categoría por encima del promedio tiene la menor frecuencia de respuesta. Es más, en la dimensión de Relación con los padres y vida familiar, Recursos económicos y Aceptación social ninguno de los participantes evaluados respondió dentro la categoría por encima del promedio. Esta información indica que la frecuencia de respuesta estuvo en su mayoría dentro de la categoría promedio, en segundo lugar en la categoría de por debajo del promedio y finalmente con menor frecuencia en la categoría de por encima del promedio.



Tabla 3
Frecuencia de respuesta de cada dimensión de la calidad de vida

| Dimensiones | Categoría | Frecuencia |
|---|-----------|------------|
| Bienestar físico | PDP | 16 |
| | P | 29 |
| | PEP | 16 |
| Bienestar psicológico | PDP | 9 |
| | P | 43 |
| | PEP | 9 |
| Estado de ánimo y emociones | PDP | 34 |
| | P | 26 |
| | PEP | 1 |
| Autopercepción | PDP | 6 |
| | P | 40 |
| | PEP | 15 |
| Autonomía | PDP | 28 |
| | P | 29 |
| | PEP | 4 |
| Relación con los padres y vida familiar | PDP | 18 |
| | P | 43 |
| | PEP | 0 |
| Recursos económicos | PDP | 37 |
| | P | 24 |
| | PEP | 0 |
| Apoyo social y relación con los amigos | PDP | 31 |
| | P | 25 |
| | PEP | 5 |
| Entorno escolar | PDP | 10 |
| | P | 38 |
| | PEP | 13 |
| Aceptación social | PDP | 20 |
| | P | 41 |
| | PEP | 0 |

Nota: PDP=por debajo del promedio; P=promedio; PEP=por encima del promedio



El segundo objetivo específico pretendió identificar qué dimensiones de la calidad de vida puntuaban más alto y cuáles puntuaban más bajo según la edad y el sexo de los participantes. Los puntajes de las dimensiones de la calidad de vida según el sexo de los participantes se explican en la Tabla 4. Estos resultados muestran que en los hombres que participaron en esta investigación nueve de las diez dimensiones puntuaron dentro de la categoría promedio y la dimensión restante puntuó por debajo del promedio.

Así mismo, las dimensiones que puntuaron más alto fueron las de Autopercepción ($M=52.0$; $DE=10.3$) y Bienestar físico ($M=51.3$; $DE=12.6$). Estos datos indican que los hombres se sienten satisfechos con ellos mismos y con la percepción que los demás tienen de ellos, además se sienten capaces y con energía para realizar actividades físicas. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Meade y Dowswell (2016), quienes concluyeron que los hombres también tenían puntuaciones mayores en las dimensiones de bienestar físico. Además este resultado se puede explicar también por las características físicas y sociales de los participantes, quienes realizan más actividades físicas por sus roles dentro de sus trabajos. Por lo general son ellos los encargados de trabajos que requieren esfuerzo físico pues suelen trabajar desde pequeños como “cargadores” en el mercado o ayudan con esta labor en sus propios negocios.

Y las dimensiones que puntuaron más bajo en los participantes hombres fueron las de Recursos económicos ($M=37.5$; $DE=12.0$) y Estado de ánimo y emociones ($M=40.5$; $DE=12.5$). Estos indicadores señalan que los participantes perciben que su condición económica influye negativamente en su estilo de vida, e indican además que experimentan sentimientos de soledad. El contexto socioeconómico en el que viven los participantes explica estos datos, así mismo las exigencias a las que están constantemente expuestos por sus responsabilidades podrían dar cuenta del estado emocional alterado que indicaron.

Por su parte, en las mujeres siete de las diez dimensiones evaluadas puntuaron dentro de la categoría promedio y las otras tres dimensiones puntuaron dentro de la categoría por debajo del promedio. Además, las dimensiones de la calidad de vida que puntuaron más alto fueron las de Entorno escolar ($M=53.3$; $DE=11.4$) y Autopercepción ($M=52.5$; $DE=9.3$). Aquello significa que las mujeres que participaron en este estudio perciben satisfactoriamente su experiencia académica y se perciben positivamente a sí mismas. Estos resultados coinciden con el estudio de Berra et al. (2013), en el que las mujeres puntuaron más alto en la dimensión de entorno escolar, así mismo en el estudio de Jaimes et al. (2018) en el cual obtuvieron este mismo resultado. Además como se observa en la Tabla 4 el puntaje en la dimensión de entorno

escolar es mayor a la de los hombres (Mujeres: 52.5; Hombres: 48.5). Estos datos concuerdan con lo expuesto por Molina et al. (2017) que explicaban que las mujeres se perciben como más competentes en comparación con los hombres.

Por otro lado, las dimensiones con puntajes más bajos en estas participantes fueron las de Recursos económicos ($M=36.6$; $DE= 10.2$) y la de Apoyo social y relación con amigos ($M=38.4$; $DE=14.0$). Esta información indica que las mujeres perciben que su realidad económica afecta negativamente en su calidad de vida y que no se sienten aceptadas y apoyadas por sus pares. Esta última afirmación puede ser resultado de la influencia de exigencias sociales en el comportamiento que crea patrones conductuales esperados según el género como explicaba Faas (2018) y que puede crear estereotipos sobre las relaciones interpersonales en las mujeres.

Los resultados en función del sexo de los participantes de esta investigación no concuerdan con lo que indicaban Reyes y Ferragut (2016), quienes defendían que no existen diferencias significativas de sexo en cuanto a nivel de bienestar entre hombres y mujeres. Sin embargo, como se mencionó anteriormente y como se observa en la Tabla 4 los hombres obtuvieron puntajes mayores en las dimensiones evaluadas.

Tabla 4
Calidad de vida de acuerdo al sexo de los participantes

| Dimensiones | Sexo de los participantes | | | |
|---|---------------------------|------|-------|------|
| | Hombre | | Mujer | |
| | M | DE | M | DE |
| Bienestar físico | 51.3 | 12.6 | 46.7 | 11.0 |
| Bienestar psicológico | 50.6 | 13.1 | 49.1 | 10.5 |
| Estado de ánimo y emociones | 40.5 | 12.5 | 39.3 | 10.7 |
| Autopercepción | 52.0 | 10.3 | 52.5 | 9.3 |
| Autonomía | 45.2 | 12.8 | 40.7 | 12.2 |
| Relación con los padres y vida familiar | 45.6 | 13.6 | 43.7 | 13.5 |
| Recursos económicos | 37.5 | 12.0 | 36.6 | 10.2 |
| Apoyo social y relación con amigos | 43.7 | 13.2 | 38.4 | 14.0 |
| Entorno escolar | 48.5 | 11.7 | 53.3 | 11.4 |
| Aceptación social | 44.0 | 15.8 | 42.5 | 12.1 |



Ahora bien, los resultados de las dimensiones de la calidad de vida según la edad de los participantes se exponen en la Tabla 5. Esta información indica que en la niñez las dimensiones que puntuaron más alto fueron las de Entorno escolar ($M= 53.5$; $DE=10.2$) y la dimensión de Bienestar físico ($M= 51.9$; $DE=10.1$). Estos datos señalan que los niños y niñas se sienten satisfechos con su experiencia en el ámbito escolar, y que se perciben capaces y con la energía para realizar actividades físicas. Estos resultados coinciden con el estudio de Jaimes et al. (2018) en el cual se exponían los puntajes más altos en este grupo de edad en las dimensiones de bienestar físico. La puntuación mayor en la dimensión de entorno escolar podría ser resultado del programa educativo que ofrece la fundación por lo que disponen de supervisión constante para recibir clases y realizar sus tareas.

Las dimensiones que puntuaron más bajo en la niñez fueron las de Recursos económicos ($M= 35.5$; $DE=11.6$), y la de Aceptación social ($M=37.8$; $DE=14.7$). Aquello señala que los niños y niñas se perciben financieramente en desventaja y que no se sienten aceptados por su contexto social inmediato. Las condiciones económicas de los niños y niñas son efectivamente adversas y ellos lo perciben como tal. Además, el resultado de la dimensión de aceptación social es consistente con la investigación de Berra et al. (2013) que también concluyó que esta dimensión puntuaba más bajo en los menores. Esta realidad podría deberse a las exigencias sociales propias del momento evolutivo en el que se encuentran estos participantes y que implica pasar por un proceso para conseguir la autonomía y la integración social.

Finalmente, los resultados obtenidos en los participantes adolescentes indicaron que las dimensiones que puntuaron más alto fueron las de Autopercepción ($M=53.2$; $DE=9.5$) y la de Aceptación social ($M=49.9$; $DE=9.0$). Esto significa que las y los adolescentes se perciben satisfactoriamente a sí mismos y que además se sienten socialmente aceptados por los demás. Estos datos concuerdan con lo que mencionaba Giménez (2010), quien indicaba que en esta etapa se fortalecen las relaciones sociales y la búsqueda de la identidad y reafirmación es el objetivo central.

Las dimensiones que puntuaron más bajo en la adolescencia fueron las de Estado de ánimo y emociones ($M= 37.0$; $DE=11.5$) y la dimensión de Recursos económicos ($M= 38.9$; $DE=10.1$). Es decir, los participantes en esta etapa evolutiva se sienten emocionalmente alterados y perciben cómo su condición económica influye de forma negativa en su calidad de vida. Estos datos coinciden con los del estudio de Berra et al. (2013), donde también los adolescentes obtuvieron puntuaciones bajas en la dimensión de estado de ánimo. Este resultado debe entenderse en relación a las demandas que viven las personas en esta etapa de la vida por

los constantes cambios físicos, sociales y psicológicos a los que están expuestos, así lo defendía Berger (2016) al mencionar que la adolescencia es una época de crisis.

Además, como se observa en la Tabla 5, tanto en los participantes niños y niñas como en los adolescentes, ocho de las diez dimensiones evaluadas puntuaron dentro de la categoría promedio y solo dos de ellas se encontraron por debajo del promedio. Sin embargo es evidente que las puntuaciones en la niñez son mayores que en la adolescencia, únicamente en la dimensión de Aceptación social se ve una diferencia mayor en la cual los adolescentes puntúan mayor con 12.1 puntos. Pero de manera general se observa que los puntajes son más altos en la niñez, tal como mostraron los estudios de Berrá et al. (2013) y de Jaimes et al. (2018), en los que los resultados indicaron que las puntuaciones de las dimensiones de la calidad de vida evaluadas disminuían en los adolescentes. Esto podría ocurrir por las particularidades propias de cada etapa de desarrollo que demanda más exigencias en los y las adolescentes por los cambios drásticos a los que están expuestos.

Tabla 5

Calidad de vida de acuerdo a la edad de los participantes

| Dimensiones | Edad | | | |
|---|-------|------|--------------|------|
| | Niñez | | Adolescencia | |
| | M | DE | M | DE |
| Bienestar físico | 51.9 | 10.1 | 44.7 | 12.8 |
| Bienestar psicológico | 50.9 | 9.6 | 48.4 | 13.9 |
| Estado de ánimo y emociones | 42.1 | 11.1 | 37.0 | 11.5 |
| Autopercepción | 51.5 | 9.9 | 53.2 | 9.5 |
| Autonomía | 42.5 | 11.3 | 42.9 | 14.3 |
| Relación con los padres y vida familiar | 45.6 | 10.5 | 43.2 | 16.6 |
| Recursos económicos | 35.5 | 11.6 | 38.9 | 10.1 |
| Apoyo social y relación con amigos | 41.0 | 12.5 | 40.4 | 15.5 |
| Entorno escolar | 53.5 | 10.2 | 48.2 | 12.8 |
| Aceptación social | 37.8 | 14.7 | 49.9 | 9.0 |



Los resultados obtenidos en esta investigación deben entenderse considerando el contexto social de los participantes. La mayoría de datos concuerdan con las investigaciones referidas pues existen características evolutivas y sociales comunes en la niñez y adolescencia, sin embargo las diferencias encontradas se deben a las particularidades del entorno social, económico y familiar de los participantes de este estudio.



Conclusiones

Esta investigación tuvo como objetivo describir las dimensiones de la calidad de vida en los participantes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca según las variables sociodemográficas de sexo y edad en el periodo 2021. De acuerdo a los resultados analizados se concluye que de manera general la calidad de vida de estos participantes se encuentra dentro de la categoría promedio. De acuerdo a los objetivos específicos que fueron determinar qué dimensiones de la calidad de vida predominaban y cuáles puntuaban más bajo, e identificar qué dimensiones de la calidad de vida puntuaban más alto y cuáles puntuaban más bajo según el sexo y edad de los participantes, cuando se analizaron los resultados en función de estas variables también se concluyó que la mayoría de las dimensiones evaluadas se encontraban dentro de esta misma categoría promedio. Sin embargo, los hombres obtuvieron puntajes mayores a los de las mujeres, y cuando el análisis fue en relación a la edad de los participantes los adolescentes puntuaron menor que los niños y niñas.

Estos resultados deben entenderse considerando varios factores propuestos por la teoría. En primer lugar, es importante comprender los datos obtenidos teniendo en cuenta el componente subjetivo propio de los participantes al momento de realizar la evaluación de cada dimensión, pues en realidad lo que evalúan es la percepción que tienen sobre su experiencia. Y esta percepción no refleja precisamente la realidad objetiva, ya que estos niños, niñas y adolescentes viven en un contexto social, económico y familiar adverso que les vincula con el trabajo infantil y deben asumir grandes responsabilidades y exigencias desde edades tempranas. A pesar de esto, como se pudo observar en los resultados, ellos perciben su calidad de vida dentro del promedio. Aunque sí son conscientes de cómo sus condiciones económicas afectan negativamente el curso de su vida y así lo demostraron en los puntajes que obtuvieron en la dimensión de recursos económicos.

Además, los resultados de estos participantes demuestran la influencia que tiene el contexto social, las características evolutivas y las diferencias individuales al momento de evaluar su percepción sobre sus experiencias de vida. Así mismo, a pesar de vivir en situaciones sociales similares la percepción de la calidad de vida es diferente a medida que avanza la edad de los participantes por los cambios de cada etapa de desarrollo en la que se encuentran. Por lo tanto, se puede concluir que evidentemente la calidad de vida es un constructo complejo y dinámico que está influenciado por la experiencia subjetiva de las personas y por las condiciones de su medio social inmediato.



El trabajo infantil sigue siendo un problema social en nuestro país que requiere atención apremiante para su erradicación y para intervenir y garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Para ello es necesario identificar líneas de acción que dirijan acciones concretas, y para ese fin pueden contribuir los resultados de esta investigación pues es importante conocer a fondo esta realidad para poder intervenir al respecto de manera eficaz.

Finalmente, se consideran como limitaciones de esta investigación el factor tiempo y el rango de edad de los participantes. El periodo de tiempo que se dispuso para la recolección de datos restringió el contacto con más participantes que no asistían regularmente a la fundación. Además, como el cuestionario era para niños, niñas y adolescentes entre los 8 y 18 años el resto de integrantes del proyecto con edades menores no pudieron participar y constituyen un número importante de personas, por lo que no se puede generalizar estos resultados a todos los niños, niñas y adolescentes de PACES.



Recomendaciones

Con base en todo lo mencionado previamente, se recomienda que en futuras investigaciones se pueda abordar el problema de investigación con todos los integrantes del centro para poder generalizar los resultados y conseguir acercarse más a esta realidad social. Así mismo, se recomienda que los resultados de esta investigación puedan ser usados por la fundación PACES para facilitar la creación de líneas de acción que respondan a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes del centro. Esta información es importante para comprender la realidad de los participantes desde su propia perspectiva y dar soluciones reales a los problemas identificados.

Además, con los datos de esta investigación sería posible acercarse a esta realidad social y realizar más estudios en otros contextos para conocer a mayor profundidad las condiciones de los niños, niñas y adolescentes vinculados al trabajo infantil e identificar sus necesidades para dar contribuir a la mejora de sus condiciones de vida. Igualmente, al ser la calidad de vida un constructo multidisciplinar se recomienda realizar este estudio desde otras áreas de la ciencia para comprender mejor la calidad de vida de estos participantes.

Finalmente, resulta pertinente continuar investigando sobre el tema en esta población y con estas características sociales para identificar las acciones concretas que den respuesta a este problema y contribuyan a la protección y garantía de los derechos que todos los niños, niñas y adolescentes tienen para gozar de una vida digna y un desarrollo integral saludable.



Referencias citadas

- Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*, 14, 163- 167. doi: 10.1016/S0213-9111(00)71450-6
- Berger, K. (2006). *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia*. Séptima edición. España: Editorial Médica Panamericana S.A.
- Berra, S., Tebé, C., Esandi, M., y Carignano, C. (2013). Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 111 (1), 29-36. doi: 10.5546 / aap.2013.29
- Borthwick, S. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation.
- Bustelo, G. (2012). Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. *Salud Colectiva*, 8 (3), 287-298. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73125097004>
- Carcelén, J. (s.f). *Fundación Salesiana PACES*. <https://paces.org.ec/>
- Castaños, S., y Sánchez, J. (2015). Niñas y adolescentes en riesgo de calle: Bienestar subjetivo y salud mental. *Revista CES Psicología*, 8 (1), 120-133. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5157352>
- Cordero, M. (2019). Calidad de vida relacionada a la salud de niños y niñas rurales de Tucumán, Argentina (2015). *Población y Salud Mesoamericana*, 16 (2), 1-28. doi: 10.15517/psm.v0i0.33986
- Cruz, F., Dávila, M., Gutiérrez, T., y Mejía, M. (2014). *Desarrollo Infantil Integral*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social. Recuperado de: <https://docplayer.es/161582704-Desarrollo-infantil-integral.html>
- Faas, A. (2018). *Psicología del desarrollo de la niñez*. Segunda edición. Brujas: Editorial Brujas.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16, 51- 74. doi: 10.1016 / 0891-4222 (94) 00028-8.



- Giménez, M., Vázquez, C., y Hervás, G. (2010). El análisis de las fortalezas psicológicas en la adolescencia: Más allá de los modelos de vulnerabilidad. *Psychology, Society, & Education*, 2 (2), 97-116.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2012). Encuesta Nacional de Trabajo Infantil. Recuperado de: <https://anda.inec.gob.ec/anda/index.php/catalog/657>
- Jaimes, M., Perpiñá, J., Cabañero, M., Cabrero, J., & Richart, M. (2018). Adjusted linguistic validation and psychometric properties of the Colombian version of KIDSCREEN-52. *Journal of Child Health Care*, 23 (1), 20-34. doi: 10.1177/1367493518777291
- Lima, S. (2021). Conceptualización e importancia del estudio de la calidad de vida relacionada con la salud. En Lima, S., Bueno, A., Arias, P., Aguilar, M., Cabrera, M., Cordero, F., Peña, E., y Racines, D (Eds), *Calidad de vida y variables asociadas: reflexiones, concepciones teóricas y los desafíos de su evaluación* (pp.13-23). Cuenca: Universidad del Azuay Casa Editora.
- Matza, L., Swensen, A., Flood, E., Secnik, K., & Leidy, N. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7 (1), 79-92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x.
- Meade, T., & Dowswell, E. (2016). Adolescents' health-related quality of life (HRQoL) changes over time: a three year longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14 (14), 1-8. doi: 10.1186/s12955-016-0415-9
- Meeberg, G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38. doi: 10.1046 /j.1365-2648.1993.18010032.x
- Molina, M., Raimundi, M., y Bugallo, L. (2017). La percepción de los estilos de crianza y su relación con las autopercepciones de los niños de Buenos Aires: diferencias en función del género. *Universitas Psychologica*, 16 (1).
- Oblitas, L. (2017). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Cuarta edición. México: Cengage Learning.
- Papalia, D., y Martorell, G. (2017). *Desarrollo humano*. México: McGraw-Hill Education.
- Petersen, C., Erhart, M., & Ravens, U. (2011). Assessing health-related quality of life in European children and adolescents. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35, 1752-1756. doi: 10.1016/j.neubiorev.2011.02.012



- Pinto, D., Villagra, H., Moya, J., del Campo J., y Pires, R. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes latinoamericanos. *Revista Panam Salud Pública*, 35 (1), 46-52. Recuperado de: https://www.academia.edu/25720314/Calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_de_adolescentes_latinoamericanos
- Quiceno, J., y Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*, 7 (2), 69-86.
- Quiceno, J., y Vinaccia, S. (2014). Calidad de vida, fortalezas personales, depresión y estrés en adolescentes según sexo y estrato. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14 (2), 155-170.
- Reyes, S., y Ferragut, M. (2016). Fortalezas psicológicas y diferencias de sexo en adolescentes. *Escritos de Psicología*, 9 (3), 28-36. doi: 10.5231/psy.writ.2016.2811
- Santillano, I. (2009). La adolescencia: añejos debates y contemporáneas realidades. *Última Década*, 31, 55-71. doi: 10.4067/S0718-22362009000200004
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires- Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Germany: Pabst Science Publishers.
- The World Health Organization Quality of Life Group. (1995). Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409. doi: 10.1016 /0277-9536 (95)00112-k
- Trujillo, S., Tobar, C., y Lozano, M. (2004). Formulación de un modelo teórico de la calidad de la vida desde la psicología. *Universitas Psychologica*, 3, 89-98. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64730109>
- Urzúa, M., y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 1 (30), 61-71. doi: 10.4067/S0718-48082012000100006
- Vélez, M. y García, I. (2012). Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*, 25 (3), 240-249. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v25n3/v25n3a07>.



Anexos

Anexo 1. Carta de compromiso



Azuay, Cuenca, 11 de noviembre de 2020

Atte. Mgt. Mónica Aguilar Sizer
Decana Subrogada de la Facultad de Psicología
Universidad de Cuenca

CARTA COMPROMISO

Luego de un cordial saludo, me permito expresar el compromiso realizado para COLABORAR en la aplicación de la batería de instrumentos de forma física que se proyecta en el Trabajo Final de Titulación I (TFT I): "Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca. Período 2021" con la autoría de una estudiante de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca, del 9no ciclo de la carrera de Psicología Clínica: Claudia Daniela Paucar Peralta, mediando en esta gestión la docente investigadora de esa facultad Dra. Isis Angélica Pernas Álvarez.

Es de mi conocimiento que este TFT I tiene como objetivo general reconocer las dimensiones de calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana (PACES) en Cuenca, en el periodo 2021, para lo cual se pretende primero indagar en las dimensiones de calidad de vida y entenderlo desde la etapa de desarrollo evolutivo de los participantes, con la finalidad de identificar futuras líneas de prevención e intervención que contribuyan al desarrollo de los objetivos de la fundación PACES. Esta investigación está concebida para diez (10) meses (Noviembre 2020 – Agosto 2021), según lo declarado en el cronograma de trabajo, con un enfoque cuantitativo, transversal, de alcance descriptivo y, tipo de diseño no experimental.

Los participantes serán **niños, niñas y adolescentes** del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, en Cuenca, en el periodo 2021, que cumplan los criterios de inclusión de ser: ser parte del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana de Cuenca, de ambos sexos. Y como criterios de exclusión: participantes que no firmen el asentimiento informado. Conozco también que se aplicarán: una **ficha sociodemográfica** para explorar las variables biopsicosociales como edad, sexo y escolaridad; y el cuestionario **KIDSCREEN-52**, para la aplicación se cuenta con el apoyo de la Lcda. Daniela Coronel, Psicóloga de PACES, quien se compromete a coordinar la aplicación del instrumento de forma presencial cuando los participantes acudan al centro.

Sin otro particular, queda de usted atentamente,


Arq. Edgar Gordillo
Director del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana (PACES)



**Anexo 2. Cuestionario KIDSCREEN- 52**

Por favor, lee cada pregunta cuidadosamente. ¿Cuál respuesta es la que primero se te ocurre?

Escoge la opción que creas mejor para ti.

Recuerda que esto no es un examen, o sea que no hay respuestas correctas e incorrectas. No tienes que mostrar tus respuestas a nadie. Ni nadie más aparte de nosotros podrá ver tus respuestas. No necesitas escribir tu nombre ni apellido.

| | | |
|---|---|-----------------------------|
| Por favor indica la fecha de hoy: | ___/___/___ | |
| Eres hombre o mujer: | <input type="radio"/> Hombre | <input type="radio"/> Mujer |
| ¿Cuál es la fecha de tu nacimiento y edad? | Fecha de nacimiento: ___/___/___ Edad: ___ | |

1. Actividad física y salud

1. ¿Cómo consideras que es en general tu salud?

- Excelente
 Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Muchísimo |
| 2. ¿Te has sentido bien de salud y en forma? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Has estado físicamente activo/a (por ejemplo, has corrido, jugado fútbol, basquetbol, trotado, montado en bicicleta)? | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Has podido correr sin dificultad? | <input type="radio"/> |



| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 5. ¿Te has sentido con energía? | <input type="radio"/> |

2. Tus sentimientos

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Muchísimo |
| 1. ¿Has disfrutado de la vida? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Te has sentido a gusto con tu vida? | <input type="radio"/> |

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 4. ¿Has estado de buen humor? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Te has sentido alegre? | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Te has divertido? | <input type="radio"/> |

3. Estado de ánimo

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has tenido la sensación de estar haciendo todo mal? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Te has sentido triste? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Te has sentido tan mal como para no hacer nada? | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Has sentido que todo en tu vida sale mal? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Te has sentido | <input type="radio"/> |



| | | | | | |
|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| aburrido/a? | | | | | |
| 6. ¿Te has sentido solo/a? | <input type="radio"/> |
| 7. ¿Te has sentido bajo presión? | <input type="radio"/> |

4. Sobre ti

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Te has sentido contento/a con tu ropa? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Has estado preocupado/a por tu apariencia | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Has sentido envidia de la apariencia de otros niños/niñas/jóvenes de tu sexo? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Hay alguna parte de tu cuerpo que te gustaría cambiar? | <input type="radio"/> |

5. Tu tiempo libre

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has dedicado tiempo para ti? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Has podido hacer las cosas que has querido en tu tiempo libre? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Has podido salir de casa, a cualquier lado? | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Has tenido tiempo para reunirte con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre? | <input type="radio"/> |

**6. Tu vida familiar**

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Muchísimo |
| 1. ¿Tus padres te han entendido? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Te has sentido querido/a por tus padres? | <input type="radio"/> |

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 3. ¿Te has sentido feliz en casa? | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Tus padres te han dedicado tiempo? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Tus padres te han tratado de forma justa? | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido? | <input type="radio"/> |

7. Tu dinero

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos? | <input type="radio"/> |

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Muchísimo |
| 3. ¿Tienes suficiente dinero para gastar, hacer cosas con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |

8. **Tus amigos/ as**

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Has compartido con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Te has divertido con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Tú y tus amigos se han ayudado unos a otros? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Has podido hablar de todo con tus amigos/as? | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Has podido confiar en tus amigos/as? | <input type="radio"/> |

9. **Escuela/ colegio**

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nada | Un poco | Moderadamente | Mucho | Muchísimo |
| 1. ¿Te has sentido feliz en el colegio? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Te ha ido bien en el colegio? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Te has sentido satisfecho/a con tus profesores? | <input type="radio"/> |

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 4. ¿Has podido poner (prestar) atención en clase? | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Te ha gustado ir al colegio? | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Te has llevado bien con tus profesores/as? | <input type="radio"/> |



10. **Tú y los demás**

| Piensa en la última semana... | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Casi siempre | Siempre |
| 1. ¿Has sentido miedo de otros compañeros/as? | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Se ha burlado de ti algún compañero/a? | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Te han molestado, intimidado (amenazado) otros compañeros/as? | <input type="radio"/> |

¡Muchas gracias por tu participación!

**Anexo 3. Consentimiento Informado**

UNIVERSIDAD DE CUENCA

**COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD****FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca- Azuay. Período 2021
 Datos del equipo de investigación:

| | Nombres completos | # de cédula | Institución a la que pertenece |
|--|--------------------------------|-------------|--------------------------------|
| Investigador Principal | Claudia Daniela Paucar Peralta | 0105779318 | Universidad de Cuenca |
| ¿De qué se trata este documento? | | | |
| Su representado(a) está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana. Este documento explica las razones por las que se realiza el estudio y cuál será la participación de su representado(a). También se explica los posibles riesgos, beneficios y los derechos en caso de que usted permita que su representado(a) participe. Después de revisar la información en este consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre la participación o no de su representado(a) en este estudio. Tómese su tiempo para decidir. | | | |
| Introducción | | | |
| Estudiar la calidad de vida en los niños, niñas y adolescentes permite conocer, desde su propio punto de vista, cómo evalúan esta experiencia. Aquello es importante para reconocer sus necesidades reales y desarrollar planes de prevención e intervención mediante programas y políticas públicas de salud que mejoren su calidad de vida. Estas etapas de la vida, la niñez y adolescencia, son de suma importancia para el desarrollo de las personas, muchos autores coinciden en que son momentos clave para asegurar una adultez más sana, por lo mismo su estudio e intervención permiten identificar características propias de este momento de la vida para mejorar las condiciones en las que se desarrolla. Se decidió trabajar con los integrantes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana porque es necesario continuar en el esfuerzo de potenciar el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes del programa, y los resultados de esta investigación permitirán identificar futuras líneas de trabajo para la fundación que mejoren la calidad de vida de quienes la conforman. | | | |
| Objetivo del estudio | | | |
| Describir las características de la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca-Azuay, en el año 2021. | | | |
| Descripción de los procedimientos | | | |



| |
|---|
| <p>Primero se procederá a la capacitación de la psicóloga de la fundación quien se pondrá en contacto con los participantes y sus representantes para la aplicación del consentimiento y asentimiento informado, y para la posterior aplicación del cuestionario. Lo hará de manera presencial con quienes acudan al centro, y de forma digital para quienes no puedan asistir. La aplicación del cuestionario tiene un tiempo estimado de 15 a 20 minutos. Y cuando termine la investigación los resultados se compartirán con las autoridades de la fundación.</p> |
| Riesgos y beneficios |
| <p>Un posible riesgo es que al responder el cuestionario su representado(a) podría reconocer aspectos de su calidad de vida que le generen malestar o tristeza. En caso de que esto suceda su representado(a) puede dejar de contestar el cuestionario y retomararlo cuando se sienta mejor o simplemente retirarse del estudio, además recibirá atención por parte de la psicóloga de la fundación si así lo necesita. Por otro lado, los beneficios a mediano y largo plazo, consisten en la mejoría de la atención integral de la fundación, por lo que su representado(a) sería un beneficiario directo de los futuros programas de intervención que se generen a partir de los resultados obtenidos. Así mismo, esta información posibilitará futuras investigaciones para el desarrollo de medidas que respondan a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes en este contexto.</p> |
| Otras opciones si no participa en el estudio |
| <p>Usted tiene la total libertad de decidir que su representado(a) no participe en este estudio.</p> |
| Derechos de los participantes |
| <p>Usted tiene derecho a:</p> <ul style="list-style-type: none">Recibir la información del estudio de forma clara;Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no que su representado(a) participe del estudio;Ser libre de negarse a que su representado(a) participe en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;Ser libre para decidir que su representado(a) se retire del estudio en cualquier momento;El respeto del anonimato (confidencialidad) de su representado(a);Que se respete la intimidad (privacidad) de su representado(a). |
| Información de contacto |
| <p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0989845119 que pertenece a Claudia Daniela Paucar Peralta o envíe un correo electrónico a cdaniela.paucarp@ucuenca.edu.ec</p> |
| Consentimiento informado |
| <p>Comprendo la participación de mi representado(a) en este estudio. Me han explicado, en un lenguaje claro y sencillo, los riesgos y beneficios de su participación. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de</p> |



permitir que mi representado(a) participe, y acepto voluntariamente la participación de mi representado(a) en esta investigación.

Nombres completos del/a representante
del/a participante

Firma del/a representante
del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

**Anexo 4. Asentimiento Informado**

UNIVERSIDAD DE CUENCA

COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE LA SALUD**FORMULARIO DE ASENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca- Azuay. Período 2021

Datos del equipo de investigación:

| | Nombres completos | # de cédula | Institución a la que pertenece |
|--|--------------------------------|-------------|--------------------------------|
| Investigador Principal | Claudia Daniela Paucar Peralta | 0105779318 | Universidad de Cuenca |
| ¿De qué se trata este documento? | | | |
| Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana. Este documento explica las razones por las que se realiza la investigación y cuál será su participación en ella. También se indican los posibles riesgos, beneficios y los derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar esta información y aclarar todas sus dudas, podrá decidir si quiere o no participar del estudio. | | | |
| Introducción | | | |
| Estudiar la calidad de vida en los niños, niñas y adolescentes permite conocer, desde su propio punto de vista, cómo viven esta experiencia. Esto es importante para reconocer sus necesidades reales y desarrollar medidas y programas que mejoren su calidad de vida. Estas etapas de la vida, la niñez y adolescencia, son clave para el desarrollo de las personas, por lo mismo su estudio permite identificar características propias de este momento de la vida para mejorar las condiciones en las que se desarrollan las niñas, niños y adolescentes. | | | |
| Objetivo del estudio | | | |
| Describir las características de la calidad de vida de los niñas, niñas y adolescentes del Programa Artesanal de Capacitación Especial Salesiana, Cuenca-Azuay, en el año 2021. | | | |
| Descripción de los procedimientos | | | |
| Primero se procederá a la capacitación de la psicóloga de la fundación quien se pondrá en contacto con los participantes y sus representantes para la aplicación del consentimiento y asentimiento informado, y para la posterior aplicación del cuestionario. Lo hará de manera presencial con quienes acudan al centro y de forma virtual para quienes no puedan asistir. La aplicación del cuestionario tiene un tiempo estimado de 15 a 20 minutos. Y cuando termine la investigación los resultados se compartirán a las autoridades de la fundación. | | | |



| |
|--|
| Riesgos y beneficios |
| Un posible riesgo es que al responder el cuestionario usted podría reconocer aspectos de su vida que le generen malestar o tristeza. En caso de que esto suceda usted puede dejar de contestar el cuestionario y retomarlo cuando se sienta mejor o simplemente retirarse del estudio, además recibirá atención por parte de la psicóloga de la fundación si así lo necesita. Por otro lado, si bien no recibirá beneficios inmediatos, los resultados de este estudio a medio y largo plazo permitirán mejorar la atención integral de la fundación, por lo que usted sería un beneficiario directo de los futuros programas de intervención que se generen a partir de los resultados obtenidos. |
| Otras opciones si no participa en el estudio |
| Usted tiene la total libertad de participar o no en este estudio. |
| Derechos de los participantes |
| Usted tiene derecho a: Recibir la información del estudio de forma clara; Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; El respeto de su anonimato; Que se respete su privacidad. |
| Información de contacto |
| Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0989845119 que pertenece a <i>Claudia Daniela Paucar Peralta</i> o envíe un correo electrónico a <i>cdaniela.paucarp@ucuenca.edu.ec</i> |
| Consentimiento informado |
| Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado en un lenguaje claro y sencillo los riesgos y beneficios de participar. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar, y acepto voluntariamente participar en esta investigación. |



Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec