

AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES CON DISCAPACIDAD FÍSICA DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN “BENDICIONES”

AUTONOMY OF PATIENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES AT THE “BENDICIONES” REHABILITATION CENTER

Carmen Esthela Suárez Mendoza¹
Gabriela Lorena Abril Lucero²
Christian Joseph Junta Andagana³
Graciela Lissette Moreno Manzano⁴

Recibido: 2024-10-07 / Revisado: 2024-12-07 / Aceptado: 2025-01-15 / Publicado: 2025-03-15

Forma sugerida de citar: Suárez-Mendoza, C. E., Abril-Lucero, G. L., Junta-Andagana, C. J. y Moreno-Manzano, G. L. (2025). Autonomía de los pacientes con discapacidad física del centro de rehabilitación “Bendiciones”. *Revista Científica Retos de la Ciencia*. 1(5). Ed. Esp. 138-148. <https://doi.org/10.53877/rc1.5-571>

RESUMEN

Este estudio evalúa el impacto de los dispositivos domóticos en la autonomía de pacientes con discapacidad física (mielomeningocele, hidrocefalia y parálisis cerebral moderada) y la de sus cuidadores en el Centro de Rehabilitación “Bendiciones”. Se empleó un enfoque mixto con alcance explicativo, aplicando pruebas psicométricas estandarizadas: Escala de Autonomía del Cuidador (EAC), Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora (ENPDM), test WeeFIM y Test AF5 de Autoconcepto (AF5). Los resultados muestran que la autonomía de los pacientes experimentó mejoras limitadas, con un leve incremento en independencia funcional, aunque manteniendo una dependencia significativa. En contraste, la autonomía de los cuidadores disminuyó de manera notable, probablemente debido a dificultades en la adaptación a los dispositivos domóticos y al incremento de la carga de cuidado. A pesar de avances en movilidad e interacción social, persisten barreras físicas y emocionales. Estos hallazgos resaltan la necesidad de fortalecer la capacitación y el acompañamiento a los cuidadores para mejorar la efectividad de estas tecnologías. Se recomienda realizar evaluaciones periódicas y ajustar las intervenciones para optimizar el impacto de los dispositivos domóticos en la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Palabras clave: discapacidad, niño, autonomía, independencia, tecnología.

¹ Psicóloga Clínica. Universidad Tecnológica Indoamérica. Ecuador. carmensuarez@uti.edu.ec / <https://orcid.org/0000-0002-2427-1011>

² Psicóloga Clínica. Universidad Tecnológica Indoamérica. Ecuador. gabrielaabril@uti.edu.ec / <https://orcid.org/0000-0003-0233-6651>

³ Master en Gestión de Tecnologías de la Información. Centro de Investigaciones de Ciencias Humanas y de la Educación - CICHE Universidad Tecnológica Indoamérica. Ecuador. juntachristian@indoamerica.edu.ec / <https://orcid.org/0009-0004-9230-4884>

⁴ Estudiante de Psicología. Universidad Tecnológica Indoamérica. Ecuador. gmoreno8@indoamerica.edu.ec / <https://orcid.org/0009-0007-5303-0333>

ABSTRACT

This study evaluates the impact of domotic devices on the autonomy of patients with physical disabilities (myelomeningocele, hydrocephalus and moderate cerebral palsy) and that of their caregivers at the “Bendiciones” Rehabilitation Center. A mixed approach with explanatory scope was used, applying standardized psychometric tests: Caregiver Autonomy Scale (CAS), Needs Scale for Patients with Motor Disabilities (ENPDM), WeeFIM test and AF5 Self-Concept Test (AF5). The results show that patients' autonomy experienced limited improvements, with a slight increase in functional independence, although maintaining significant dependence. In contrast, caregiver autonomy decreased markedly, probably due to difficulties in adapting to home automation devices and increased caregiving burden. Despite advances in mobility and social interaction, physical and emotional barriers persist. These findings highlight the need to strengthen training and support for caregivers to improve the effectiveness of these technologies. Periodic evaluations and adjustment of interventions are recommended to optimize the impact of home automation devices on the quality of life of patients and caregivers.

Keywords: disability, child, autonomy, independence, technology.

INTRODUCCIÓN

La autonomía e independencia en niños con discapacidad física representan un desafío tanto para el paciente como para sus cuidadores. Patologías como el mielomeningocele con hidrocefalia y la parálisis cerebral moderada pueden afectar la movilidad, el control postural y la capacidad de realizar actividades de la vida diaria. Esto genera una alta dependencia de los cuidadores, quienes, además de enfrentar una sobrecarga física y emocional, ven limitada su calidad de vida (Alcalá y Ochoa, 2022).

Si bien los programas de rehabilitación buscan mejorar la funcionalidad y autonomía de estos pacientes, los resultados suelen depender del acceso a terapias constantes y del entorno en el que se desenvuelven. En este contexto, es fundamental explorar alternativas que complementen a otros tipos de terapias y permitan optimizar la independencia y autonomía de los pacientes y la carga asistencial de sus cuidadores, en el caso de los niños que presentan estas patologías son los padres quienes están al cargo de su asistencia y apoyo diario, quienes además de esta responsabilidad tiene otras obligaciones y compromisos que atender lo que conlleva a un desgaste tanto físico como emocional (García, 2020).

La presente investigación se desarrolla en el Centro de Rehabilitación “Bendiciones” de la ciudad de Ambato, donde se atiende especialmente a niños con discapacidad física y neurológica. Se seleccionaron como muestra dos pacientes infantiles con diagnósticos de mielomeningocele con hidrocefalia y parálisis cerebral moderada. En este contexto, se busca evaluar el impacto del uso de dispositivos domóticos como apoyo en la autonomía de los niños y la independencia de sus cuidadores.

En los últimos años, el desarrollo tecnológico ha permitido la incorporación de la domótica en distintos ámbitos, incluidas las terapias de rehabilitación para personas con discapacidad motriz, los cuales se han convertido en una herramienta prometedora para mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Estos dispositivos no solo potencian la autonomía, sino también reducen la dependencia y alivian la carga asistencial (Rivera y Cajas, 2021).

Estudios previos, como los de Rivera y Rivas (2016) en México, han analizado la implementación de sistemas domóticos controlados por ondas cerebrales y comandos de voz, destacando su efectividad en la movilidad de personas con paraplejía y cuadriplejía. Sus hallazgos permitieron señalar que los adultos mayores de 45 años tuvieron mayores dificultades para controlar el sistema, mientras que los niños mostraron una mejor adaptación y aprendizaje. Esto resalta la influencia de la edad en la capacidad de interacción con la tecnología.

Por otro lado, Alarcón et al. (2017) en Colombia diseñaron un sistema de accesibilidad domótica en dispositivos móviles para mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad. El estudio contó con la participación de 41 personas con discapacidad motora y visual, tras una serie de pruebas, se comprobó que estos dispositivos mejoraron la movilidad de los pacientes en espacios cerrados. Aunque la propuesta representa una innovación significativa, los resultados sugieren la necesidad de mejoras, especialmente en relación con un periodo de adaptación que facilite su uso.

En Ecuador, Flores y Sánchez (2022) desarrollaron un sistema domótico con Arduino y controlados de voz mediante Alexa, con transmisión de datos vía Wi-Fi. Obteniendo un 93,2% de efectividad y una aceptación del 64% entre los usuarios, destacando su potencial como alternativa tecnológica para personas con dificultades motrices.

A pesar de estos avances aún existen vacíos en la literatura respecto al impacto de la domótica en la autonomía e independencia de niños con mielomeningocele con hidrocefalia y parálisis cerebral moderada, lo que resalta la importancia de esta investigación.

El interés por este tema radica en la necesidad de proporcionar evidencia sobre la utilización de herramientas innovadoras como dispositivos domóticos que permitan mejorar la autonomía de los niños con discapacidad física y reducir la carga de sus cuidadores. La implementación de estos dispositivos podría optimizar la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, facilitando su independencia en tareas cotidianas.

Para comprender el impacto de los dispositivos domóticos en niños con discapacidad física, es necesario definir conceptos clave en el desarrollo de esta investigación:

La niñez es una etapa importante en el desarrollo humano, caracterizada por la adquisición de habilidades sociales, cognitivas, emocionales y motoras. Piaget (1952) sostiene que durante esta etapa los niños aprenden a través de la exploración y la interacción con su entorno. En el caso de los niños con discapacidad física, su desarrollo puede verse condicionado por limitaciones en la movilidad, lo que enfatiza la importancia de herramientas que promuevan su independencia (Delgado, 2024)

Según Parker et al. (2022), señala que los cuidadores son aquellas personas responsables del bienestar de las personas que requieren asistencia debido alguna condición de salud o discapacidad. En el caso de los niños que presentan discapacidad física, los cuidadores suelen ser los padres o familiares cercanos, quienes proporcionan atención continua.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) define la discapacidad como una condición que afecta la interacción con su entorno, limitando su capacidad para llevar a cabo actividades diarias.

El mielomeningocele es una de las formas más graves de espina bífida, una malformación congénita del tubo neural en la que la columna vertebral y la médula espinal no se cierran correctamente durante el desarrollo fetal. Como consecuencia, las meninges y la médula espinal protruyen fuera del canal vertebral, quedando expuestas a infecciones (González et al., 2022). Las causas incluyen factores genéticos, ambientales y nutricionales, destacando la deficiencia de ácido fólico, el uso de fármacos antiepilépticos y la diabetes materna pregestacional como principales factores de riesgo. La hidrocefalia, frecuente en estos pacientes, resulta de la obstrucción del flujo del líquido cefalorraquídeo, lo que puede generar daño neurológico severo si no se trata adecuadamente (Pérez y Fernández, 2020).

La parálisis cerebral moderada es un trastorno neurológico que afecta aproximadamente a 2 de cada 1000 nacidos vivos y es una de las principales causas de discapacidad en la infancia (Sánchez, 2019). Este trastorno dificulta el control del movimiento y la postura, con consecuencias que dependen de la gravedad y localización de la lesión cerebral. En el ámbito cognitivo, algunos pacientes presentan dificultades en la comunicación verbal y problemas en el desarrollo intelectual (Martínez y Peña, 2020).

El tratamiento del mielomeningocele con hidrocefalia la cirugía es la primera línea de intervención, con colocación de una derivación ventrículo peritoneal para drenar el exceso de líquido cefalorraquídeo (Ortiz et al., 2017). Para la parálisis cerebral, la terapia física intensiva y la terapia ocupacional son esenciales para fortalecer los músculos y mejorar la funcionalidad

(Pérez y Trujillo, 2020).

La domótica se refiere al conjunto de tecnologías que automatizan y controlan distintos sistemas en el hogar, mejorando la accesibilidad y facilitando la interacción con el entorno. Según Gutiérrez y López (2019), la domótica ha demostrado ser una herramienta valiosa para personas con discapacidad, permitiendo operar dispositivos mediante comando de voz, aplicaciones móviles o sensores de movimiento, con la finalidad de incrementar la autonomía de los pacientes en la vida cotidiana.

La autonomía, es la capacidad que tiene una persona para tomar decisiones y realizar actividades por sí misma. Para Erikson Los padres ayudan a fomentar la autonomía a los niños a través de habilidades nuevas.

La dependencia, se relaciona a la necesidad de asistencia externa para poder realizar actividades básicas. En el caso de los niños con discapacidad física como es el caso de mielomeningocele, la dependencia puede ser alta debido a sus limitaciones motoras (Martínez y Peña, 2020).

Independencia, hace referencia a la capacidad de una persona para desempeñarse sin apoyo externo. Desde el enfoque sociocultural de Lev Vygotsky (1978), el aprendizaje y el desarrollo infantil están determinados por la interacción con el entorno y las herramientas que facilitan la adquisición de nuevas habilidades. Su concepto de Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) plantea que los niños pueden realizar actividades que están ligeramente fuera de su capacidad actual si reciben el apoyo adecuado, ya sea de un adulto, compañero o una herramienta mediadora. En este sentido, los dispositivos domóticos pueden actuar como facilitadores en la ZDP de los niños con discapacidad física, permitiéndoles realizar tareas con mayor autonomía y reduciendo la necesidad de asistencia constante por parte de sus cuidadores. Esta visión respalda la hipótesis de que la tecnología no solo optimiza la rehabilitación, sino que también tormenta la independencia y el bienestar emocional de los pacientes.

En función de lo expuesto, esta investigación tiene como objetivo principal evaluar el impacto del uso de dispositivos domóticos en la autonomía de los niños con discapacidad física y la independencia de sus cuidadores en el Centro de Rehabilitación "Bendiciones" de Ambato.

Desde un enfoque epistemológico socioconstructivista, se analizará como la tecnología puede actuar como una herramienta que promueve la independencia de los pacientes y reduce la carga de asistencia de sus cuidadores. Se espera que los resultados contribuyan a la integración de la domótica en entornos terapéuticos y al desarrollo de estrategias tecnológicas para la rehabilitación de personas con discapacidad física.

MATERIALES Y MÉTODOS

La presente investigación se llevó a cabo con un enfoque mixto, combinando los paradigmas cualitativo y cuantitativo. Desde el enfoque cualitativo, se buscó comprender las percepciones y experiencias de los cuidadores respecto al impacto del uso de dispositivos domóticos en la autonomía e independencia de los pacientes y cuidadores. Desde el enfoque cuantitativo se midieron cambios en la autonomía de los niños con discapacidad física y en la independencia de los cuidadores mediante herramientas estandarizadas.

La investigación se sustenta en el paradigma socioconstructivista, ya que considera que el aprendizaje y la autonomía de los niños con discapacidad física se desarrollan a partir de la interacción con su entorno y los apoyos tecnológicos disponibles (Vygotsky, 1978).

De tipo exploratorio y descriptivo, con un alcance correlacional. Es exploratorio porque investiga el impacto de los dispositivos domóticos en un contexto poco estudiado en niños con mielomeningocele con hidrocefalia y parálisis cerebral moderada. Es descriptivo porque analiza cómo se manifiestan los cambios a nivel de la autonomía e independencia de los participantes. Finalmente, tiene un alcance correlacional, ya que busca identificar la relación entre el uso de dispositivos domóticos y la mejora en la calidad de vida de los niños y sus cuidadores a nivel de su autonomía e independencia.

La modalidad de la investigación es de campo y experimental, ya que los datos fueron obtenidos directamente de los participantes en su contexto natural mediante la aplicación de dispositivos domóticos y pruebas pre y post intervención.

La población de este estudio estuvo conformada por los pacientes infantiles que asisten al Centro de Rehabilitación "Bendiciones". Se seleccionaron dos participantes una niña de 8 años con mielomeningocele con hidrocefalia y un niño de 9 años con parálisis cerebral moderada. La selección se la realizó mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, basado en criterios de disponibilidad y consentimiento informado por parte de sus representantes legales y/o cuidadores.

Se utilizaron como criterios de inclusión niños con diagnóstico confirmado de discapacidad física, participación de un cuidador primario responsable del cuidado del paciente, el consentimiento informado firmado por los representantes legales y cuidadores. Como criterios de exclusión aquellos pacientes con diagnósticos distintos a discapacidad física, pacientes que hayan participado en investigaciones previas sobre domótica.

Para evaluar la autonomía de los niños y la independencia de sus cuidadores, se utilizaron pruebas psicométricas validadas y una encuesta de preguntas abiertas sobre la experiencia con el uso de dispositivos domóticos.

La Escala de Autonomía del Cuidador (EAC), mide el nivel de autonomía del cuidador, consta de 10 ítems en escala de Likert del 0 a 3, donde, donde 3 indica completa autonomía y 0 no tiene autonomía. La fiabilidad y validación de la escala es de contenido y evaluado por expertos. (SENAMA, 2019).

Escala de necesidades para pacientes con discapacidad motora (ENPDM), consta de 12 ítems en escala de Likert del 1 al 4 evalúa las necesidades que el paciente tiene hacia su cuidador (realiza actividades de manera independiente, algunas veces realiza actividades de manera independiente o no realiza actividades de manera independiente). Para la validación y fiabilidad de la escala, se ha utilizado la validez de contenido por expertos (Díaz, 2013).

Test WeeFim, mide el nivel de dependencia funcional en niños con discapacidad física o cognitiva, evalúa habilidades de autocuidado, movilidad y cognición. Consta de 34 ítems en escala de Likert, 14 referidos a la parte conductual y 20 relacionados con la parte emocional. En una escala de Likert de 1 a 4 (Dependencia total - No domina la función, Dependencia parcial - Se cansa de la función e independencia - Carece de la función) Su validez garantiza con Alfa de Cronbach de 0.89 en diversas poblaciones (Liu et al., 1998).

Test AF5 - Autoconcepto Forma 5, evalúa cinco dimensiones de autoconcepto (académica, social, emocional, familiar y física). Consta de 30 ítems en escala de Likert, donde 1 representa una autoevaluación negativa (García y Musitu, 1999). Presenta una validez con un alfa de Cronbach de 0.86 para la dimensión de autoconcepto físico, y 0.90 para autoconcepto académico (Méndez y Hernández, 2019).

Además, Se diseñó una encuesta semiestructurada con preguntas abiertas para conocer las percepciones y experiencias de los cuidadores respecto al uso de dispositivos domóticos en la autonomía del niño y su impacto en la calidad de vida del cuidador.

La investigación se llevó a cabo en dos fases: Fase 1 de línea base, con la aplicación inicial de las pruebas psicométricas (pre-test) para medir la autonomía y la independencia del cuidador antes de la intervención con domótica y la Fase 2 la aplicación de los postest para la medición posterior de los dispositivos domóticos para medir el impacto de estos con relación a la autonomía e independencia.

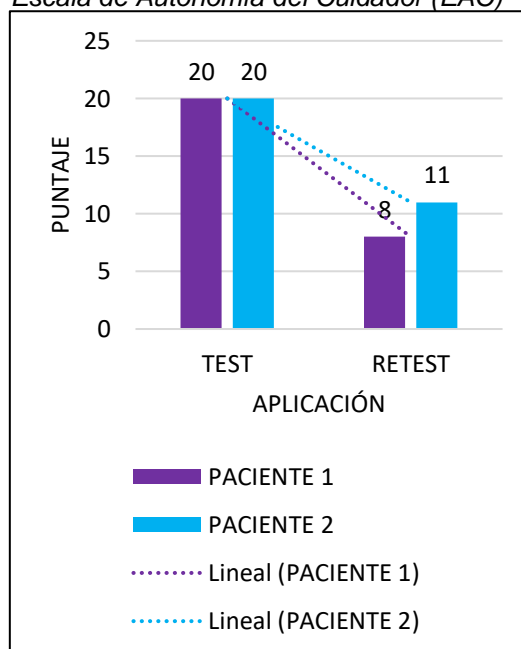
Además de las pruebas psicométricas, se aplicó una encuesta con preguntas abiertas diseñada para recoger percepciones y experiencias sobre el uso del dispositivo domóticos, permitiendo comprender el impacto de esta tecnología en la vida cotidiana de los pacientes y cuidadores.

La recolección de datos se llevó a cabo en dos fases: la primera aplicación de las pruebas psicométricas antes de la intervención con los dispositivos domóticos, estableciendo una línea base de la autonomía y calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. La segunda fase aplicación de las mismas pruebas después de un periodo del uso de los dispositivos domóticos, permitiendo evaluar cualquier cambio en las variables estudiadas.

Los datos obtenidos fueron analizados mediante técnicas de estadísticas descriptiva y correlacional para las pruebas cuantitativas, con la finalidad de identificar cambios en las variables de autonomía e independencia. Para el análisis cualitativo, se utilizó la técnica de análisis de contenido, categorizando las respuestas de los cuidadores en tono a facilidades, desafíos y beneficios percibidos del uso de dispositivos domóticos. La investigación cumplió con los principios éticos de acuerdo a la Declaración de Helsinki, garantizando el consentimiento informado de los representantes legales y de los cuidadores. Se aseguró la confidencialidad de la información y el derecho a la privacidad de los participantes, cumpliendo con las normativas vigentes, así como garantizando el riesgo mínimo (Asociación Médica Mundial, 2019).

RESULTADOS

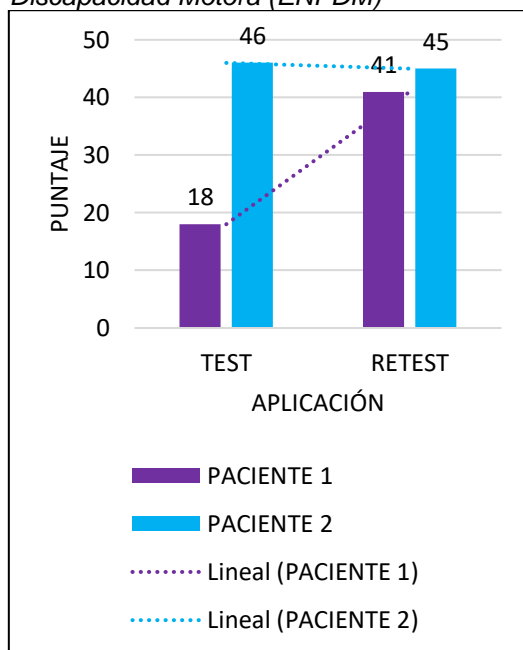
Figura 1
Escala de Autonomía del Cuidador (EAC)



Nota: Evalúa el nivel de autonomía del cuidador en 10 ítems

Con relación a los resultados de la autonomía del cuidador, muestran una disminución significativa en la autonomía del cuidador en ambos casos: **Paciente 1**, Disminuye de una autonomía completa a una autonomía, esto es, de una puntuación inicial de 20 a 9. **Paciente 2**, Disminuyó de una completa autonomía a poca autonomía esto es de una puntuación de 20 a 11. Estos resultados muestran una reducción en relación a la autonomía e independencia del cuidador tras la implementación de los dispositivos domóticos, posiblemente por dificultades en la adaptación a los dispositivos domóticos.

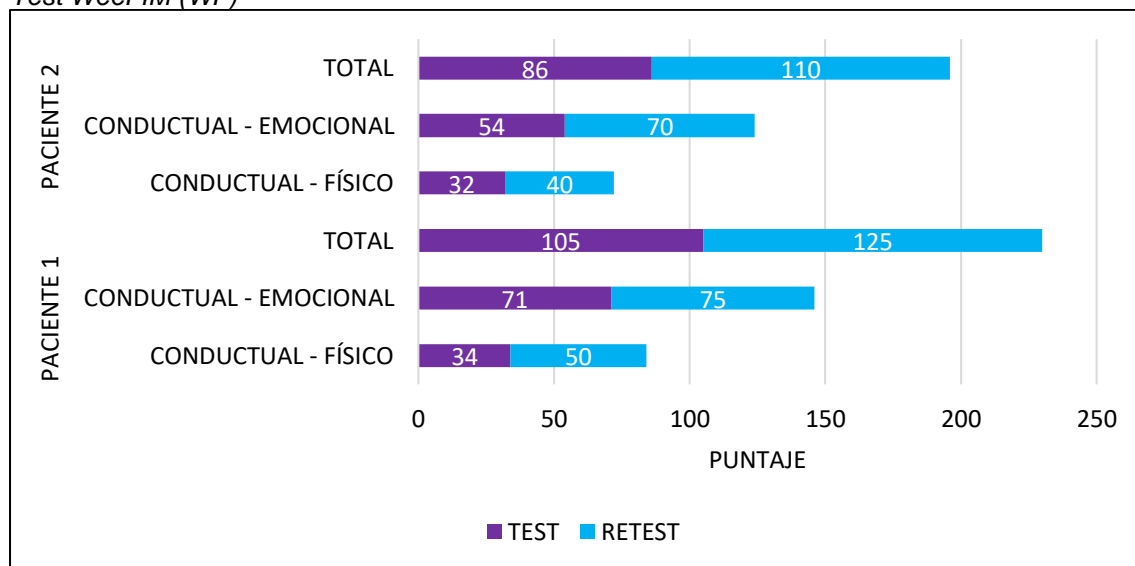
Figura 2
Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora (ENPDM)



Nota: El gráfico representa el incremento de las necesidades de dependencia por cada participante

Los datos obtenidos mediante la Escala de Necesidades muestran una diferencia poco significativa: **Paciente 1**, La puntuación aumentó de 18 a 41 sin embargo se mantiene dentro del rango de dependencia total. **Paciente 2** la puntuación pasó de 46 a 45, similar situación se mantiene dentro del rango de dependencia total hacia su cuidador.

Figura 3
Test WeeFIM (WF)



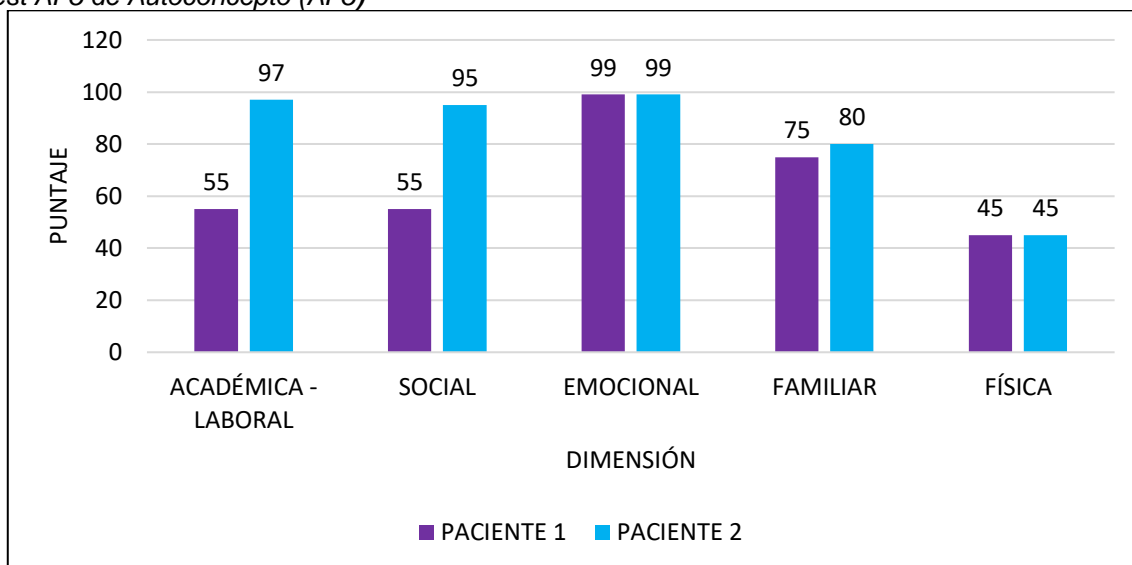
Nota: El gráfico representa la dependencia funcional por cada uno de los participantes

Los resultados del Test WeeFIM, que evalúa la dependencia funcional muestran: **Paciente 1**: Incrementó la puntuación total de 105 a 125, que equivale a un autoconcepto muy alto. Dimensión conductual-emocional de 71 a 75, lo que sugiere un Autoconcepto medio alto. Dimensión conductual-física, pasando de 34 a 50, indicando un autoconcepto medio. **Paciente 2**: Puntuación total incrementó de 86 a 110, mostrando un Autoconcepto Alto.

Dimensión conductual-físico de 32 a 70, Autoconcepto medio. Dimensión conductual-emocional, de 54 a 74 que equivale a un Autoconcepto medio. Estos incrementos en las puntuaciones indican que los pacientes lograron mayor autonomía en diferentes aspectos.

Figura 4

Test AF5 de Autoconcepto (AF5)



Nota: El gráfico representa el autoconcepto en cinco dimensiones

Los resultados del **test AF5 de Autoconcepto** muestran diferencias en la percepción del autoconcepto entre los pacientes: **Paciente 1**, mostró puntuaciones moderadas en las dimensiones académica-laboral (55), Social (55) y física (45), lo que sugiere una percepción media-baja de sus capacidades en estos ámbitos. En contraste, presentó una valoración elevada en las áreas emocional (99) y familiar (75), lo que indica una notable estabilidad emocional y un sólido apoyo familiar. La baja percepción en el área física podría estar asociada a las limitaciones motrices de su condición. El **paciente 2** mostró una percepción más elevada en la mayoría de las áreas, con puntuaciones altas en académica-laboral (97), social (95), emocional (99) y familiar (80), lo que indica una autovaloración positiva en su desempeño intelectual, relaciones interpersonales y estabilidad emocional. Al igual que el Paciente 1, su autoconcepto físico es bajo (45).

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en esta investigación evidencian una disminución significativa en la autonomía del cuidador tras la implementación de dispositivos domóticos en los pacientes. Aunque se esperaba que estas tecnologías facilitaran el cuidado y promovieran mayor independencia, se observó que, en ambos casos, la autonomía del cuidador se redujo notablemente. Estos hallazgos contrastan con estudios previos que han resaltado los beneficios de los sistemas domóticos para la accesibilidad y la movilidad de personas con discapacidad (Rivera & Rivas, 2016; Alarcón et al., 2017; Flores & Sánchez, 2022).

Con relación a la autonomía del cuidador, los resultados de esta investigación muestran que el cuidador del Paciente 1 muestra una pérdida significativa de autonomía, mientras que en el Paciente 2 la reducción señala una afectación parcial. Esto podría estar relacionado con dificultades en la adaptación a los dispositivos domóticos, un aspecto que no ha sido ampliamente explorado en investigaciones previas. Estudios como el de Rivera y Rivas (2016) han identificado que la edad influye en la capacidad de interacción con la tecnología, con mayores dificultades en adultos mayores. Aunque el presente estudio no se enfocó en el rango etario de los cuidadores, es posible que factores como la familiaridad con la tecnología

y el tiempo de adaptación hayan incidido en los resultados.

Con relación a la Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora (ENPDM) reflejó que, a pesar del incremento en la puntuación del Paciente 1, este se mantuvo dentro del rango de dependencia total. De manera similar, el Paciente 2 presentó una variación mínima, sin cambios significativos en su grado de dependencia. Estos hallazgos sugieren que, aunque los dispositivos domóticos pueden facilitar ciertas tareas, no reemplazan por completo la asistencia del cuidador, lo que concuerda con los resultados de Alarcón et al. (2017) que señalan que los sistemas de accesibilidad domótica mejoraron la movilidad de los pacientes, pero no eliminaron la necesidad de asistencia física en múltiples actividades diarias.

Con respecto al autoconcepto y percepción de autonomía con el Test WeeFIM mostró mejoras en la percepción de independencia en ambos pacientes, con un aumento en la puntuación total del Paciente 1 de 105 a 125 y del Paciente 2 de 86 a 110. Sin embargo, estos valores reflejan una mayor autonomía percibida en dimensiones emocionales y conductuales, más que en aspectos funcionales.

Por otro lado, el Test AF5 de Autoconcepto reveló que ambos pacientes tienen una percepción baja de su capacidad física, lo que indica que la limitación motriz sigue influyendo en su autoconcepto. Este resultado es consistente con investigaciones previas que han identificado que, a pesar de la implementación de tecnologías de asistencia, la percepción de independencia física sigue siendo limitada en personas con discapacidades motoras (Flores y Sánchez, 2022).

CONCLUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio indican que la implementación de dispositivos domóticos en el cuidado de personas con discapacidad motora tiene un impacto considerable y multifacético. Si bien se observó una mejora en la percepción de autonomía emocional y conductual de los pacientes, la dependencia funcional permaneció alta, y la autonomía de los cuidadores experimentó una reducción notable.

Estos resultados subrayan la necesidad de tomar en cuenta aspectos clave como el tiempo de adaptación de los usuarios a la tecnología, la capacitación adecuada de los cuidadores y el diseño de dispositivos más accesibles e intuitivos. Asimismo, destacan la importancia de seguir investigando cómo interactúan la tecnología, la autonomía de los cuidadores y la percepción de independencia de los pacientes, con el objetivo de mejorar las estrategias de asistencia y, por ende, la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcala, G., y Ochoa, C. (2022). Perspectiva histórica y clínica de los trastornos del neurodesarrollo. *Neurociencias y Sociedad*, 19(4), 311-329.
- Alarcón, A., Vargas, G. A., Sarasty, C. J. C., & Álvarez, V. M. (2017). Estudio y diseño de un sistema domótico utilizando dispositivos móviles para mejorar la accesibilidad de las personas discapacitadas. UTP. <https://revistas.utp.ac.pa/index.php/memoutp/article/view/1272/1710>
- Asociación Médica Mundial. (2019). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.
- Alonso, J. (2018). Alumnado con discapacidad motriz. Editorial Graó.
- Botella, J., y Caperos, J. (2019). Metodología de investigación en psicología general sanitaria. Editorial Síntesis.
- Botero, C., Giovanni, I. y Morales, C. (2022). Supervisión en psicología clínica: Una revisión sobre estudios empíricos 2012-2021. *Universitas Psychologica*, 21. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy21.spcr>

- Cohen, B., y Lea, R. (2020). *Essentials of statistics for the social and behavioral sciences*. John Wiley y Sons.
- Creswell, J., y Poth, C. (2023). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (5 ed.). SAGE Publications.
- Delgado Domenech, B. (2014). *Manual de prácticas de Psicología Evolutiva en primer ciclo de educación infantil*: (ed.). ECU. <https://elibro.net/es/lc/utiec/titulos/43221>
- Díaz, G. (2013). *Necesidades y respuesta educativa a la discapacidad motora*. Editorial CEP.
- Esnaola, I., Rodríguez, A., & Goñi, E. (2010). Propiedades psicométricas del cuestionario de Autoconcepto AF5. *Anales de Psicología*, 27(1), 109–117. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16717018013.pdf>
- Flick, U. (2022). *An introduction to qualitative research* (7 ed.). SAGE Publications.
- Flores Tomalá, D., & Sánchez Espinoza, D. (2022). Sistema domótico por comando de voz basado en Arduino para personas con dificultades motrices. *Revista Científica Y Tecnológica UPSE*, 9(1), 101-109. <https://doi.org/10.26423/rctu.v9i1.665>
- Fonseca, F. y Ortega, J. (2021). Mielomeningocele: actualización para la práctica clínica. *Revista Médica Hondureña*, 89(1), 35–38. <https://doi.org/10.5377/rmh.v89isupl.1.12045>
- García, F., y Musitu, G. (1999). *AF5: Autoconcepto Forma 5*. Madrid: TEA
- García, M. (2020). Terapias innovadoras para el manejo de la hidrocefalia asociada al mielomeningocele. *Neurocirugía Pediátrica*, 14(5), 189-200.
- Gómez, A., Ramírez, F., y Estrada, S. (2021). Calidad de vida en pacientes con mielomeningocele: Una revisión sistemática. *Journal of Disability Studies*, 9(1), 45-58.
- González, M., López, R., y Martínez, P. (2022). Abordaje integral del mielomeningocele: Aspectos médicos y rehabilitadores. *Revista de Neurología y Rehabilitación*, 28(4), 345-360.
- León, O., y Montero, I. (2015). *Métodos de investigación en psicología y educación*. McGraw-Hill.
- Liu, M., Toikawa, H., Seki, M., Domen, K., y Chino, N. (1998). Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): A preliminary study in nondisabled Japanese children. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(1), 36-44. <https://doi.org/10.1097/00002060-199801000-00006>
- Martínez, G., y Peña, J. (2020). Parálisis cerebral: Etiología, diagnóstico y tratamiento. *Revista Médica Latinoamericana*, 18(6), 125-140.
- Méndez, J., & Hernández, P. (2019). Consistencia interna del AF5 en adolescentes: Análisis de confiabilidad. *Revista de Psicología de la Educación*, 12(4), 91-104.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). *Defectos del tubo neural: Guía para la prevención y manejo*. Ginebra: OMS.
- Ortiz, Q., Ariza, A. y Pachajoa, H. (2017). Intimidación escolar en niños y adolescentes con discapacidad como resultado de mielomeningocele. *Rehabilitación*, 52(2), 93–99. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2017.11.004>
- Pérez, J. y Fernández, P. (2020). *Hidrocefalia Congénita*. Universidad de Málaga. <https://www.uma.es/departamento-de-biologia-celular-genetica-y-fisiologia/info/71533/hidrocefalia-congenita/>
- Pérez, L. y Trujillo, C. (2020). Impacto psicosocial del mielomeningocele y la hidrocefalia en familias de pacientes pediátricos. *Psicología y Salud*, 36(2), 234-250.
- Pérez, M., Redondo, M., y León, L. (2008). Aproximaciones a la emoción de ira: de la conceptualización a la intervención psicológica. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 11(28).
- Rivera, A. y Cajas, E. (2021). La domótica como herramienta de inclusión para personas con discapacidad. *Revista de Tecnología y Sociedad*, 15(3), 102-118.
- Rivera, O., y Rivas-Llamas, J. (2016). Control domótico por ondas cerebrales con apoyo mediante comandos de voz. *Revista de Sistemas Computacionales y TIC's*, 2(6).

- https://www.ecorfan.org/spain/researchjournals/Sistemas_Computacionales_y_TICs/vol2num6/Revista_de_Sistemas_Computacionales_y_TIC%60S_V2_N6_5.pdf
- Robson, C., y McCartan, K. (2019). *Real world research: A resource for users of social research methods in applied settings* (4 ed.). Wiley.
- Sánchez, L. (2019). Prevalencia y factores de riesgo en la parálisis cerebral infantil. *Neurología Clínica*, 22(3), 111-123.
- Sánchez, M. (2019). *Metodología en acción: Aportes a la investigación psicológica con humanos*. Libros UNLP.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). (2019). *Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. SENAMA.
- Solís, G., y Silva, L. (2022). Estrés traumático secundario y conductas de autocuidado en una muestra de psicólogos clínicos de Guadalajara. *Revista de Psicología de La Universidad Autónoma Del Estado de México*, 11(24), 69–69. <https://doi.org/10.36677/rpsicologia.v11i24.18540>
- Sperle, P., Ottenbacher, K., Braun, S., Lane, S., & Nochajski, S. (1997). Equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM) administration methods. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(1), 35–41. <https://doi.org/10.5014/ajot.51.1.35>
- Tashakkori, A., y Teddlie, C. (2021). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences* (2 ed.). SAGE Publications.
- Yin, R. (2020). *Case study research and applications: Design and methods* (6 ed.). SAGE Publications.