Instituto Tecnológico
y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Procesos Tecnológicos e Industriales

Maestría en Ingeniería y Gestión de la Calidad

Desarrollo e implementación de un instrumento para la evaluación de calidad de vida en personas con discapacidad motriz en extremidades inferiores mediante terapia física y el uso de exoesqueletos

---

TRABAJO que para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN INGENIERÍA Y GESTIÓN DE LA CALIDAD

Presenta: **KARLA BERENICE CARMONA MARTÍNEZ**

Tutora **GABRIELA PORRAS QUEVEDO**

Tlaquepaque, Jalisco 26 de mayo de 2022.

Resumen

El objetivo de esta investigación es evaluar la Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual que acuden a Algarabía Centro de Día a tomar terapia integral de rehabilitación. El desarrollo del instrumento de medición, así como las escalas y los ítems se desarrollaron basados en la Escala Integral de Calidad de Vida (Shalock & Verdugo, 2007). El análisis de componentes principales muestra que la discapacidad motriz es uno de los principales modificadores en la percepción de CV, por ello, se propone el uso de exoesqueletos que permitan desarrollar las actividades con mayores limitaciones y poder modificar la percepción de esta.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual, Análisis de componentes principales, Exoesqueletos, Rehabilitación.

Abstract

The main goal of this investigation is to evaluate the Quality of Life in people with intellectual disability who attend to Algarabía Day Center to take comprehensive rehabilitation therapy. The development of the measurement toll, as well as the scales and items, were developed based on the Comprehensive Quality of Life Scale (Shalock & Verdugo, 2007). The principal component analysis shows that motor disability is one of the main modifiers in the perception of QoL, therefore, the use of exoskeletons is proposed to allow limitation activities to be carried out and to be able to modify the perception of it.

Key words: Quality of life, Intellectual disability, Principal Component Analysis, Exoskeletons, Rehabilitation.

Dedicatoria

Este camino, que no ha sido nada fácil de recorrer, ha requerido de sacrificios personales y familiares, desvelos, dedicación, organización y mucha perseverancia; el llegar hasta aquí es un logro también de cada una de las personas que han aportado experiencias a lo largo de mi vida.

Quiero dedicar este logro a mi familia por darme las bases y el mejor ejemplo de superación, dedicación y amor, por contagiarme las ganas de cumplir mis sueños y el valor para no rendirme nunca a pesar de lo complicado que puede ser el camino, estar lejos de casa ha sido muy difícil, los extraño todos los días y siempre pienso en ustedes.

A mi esposo Emir por ser mi compañero en los días buenos y ser mi luz en los días más difíciles, eres un gran ejemplo de perseverancia y trabajo duro; gracias por apoyar y alentar mis decisiones, eres mi motor para ir siempre por más, te amo mi lau.

Para mi abuelo que siempre me ha alentado a ver e ir más allá, trabajo todos los días para llegar a ser tan grande como tú, espero algún día lograrlo.

Agradecimientos

Al momento de elegir la modalidad de investigación para el Trabajo de Obtención de Grado (TOG), quise centrarme en un tema que me permitiera hacer una aportación a la sociedad para complementar la parte profesional que se desarrolla con la maestría; conocer, desarrollar y evaluar temas tan complejos como la discapacidad, rehabilitación y calidad de vida, por señalar algunos, solo podría ser posible con el apoyo y la guía de expertos en el área como son mi tutora Gabriela Porras Quevedo y mis asesores María Yoloxochitl Ramírez García, Fermín Castro Aragón y Sergio Gerardo Mañón Espino, para quienes no habrá palabras suficientes que puedan expresar mi agradecimiento por estar siempre al pendiente de esta investigación aportando puntos clave, resolviendo dudas, dando su punto de vista sobre el rumbo del TOG y ajustando el camino cuando me desviaba del objetivo central.

Grandes logros requieren grandes maestros, agradezco infinitamente la vocación de cada uno de los profesores que compartieron su tiempo y experiencia durante la maestría, al coordinador Juan Pablo Zatarain y a mis compañeros y amigos Yadira Silva, Abel Hernández, Leonardo Alcántara, Armando Martínez, Karla Soltero y Aaron Rojas, todos han dejado lecciones muy valiosas que, sin duda, aplicaré en mi día a día para ser mejor persona y profesionista.

A los colaboradores, asistentes y familias que acuden a FYAPDI A.C. y a Algarabía centro de día, por permitirme adentrarme en su círculo de trabajo y convivencia diaria, espero que esta investigación tenga un impacto en su vida del mismo modo en que ha impactado en la mía.

Gracias a Dios por guiar siempre mi camino y mi mente para llegar hasta aquí.

INDICE GENERAL

1. Fundamentación 8

1.1. Introducción 8

1.2. Justificación 20

1.3. Objetivos 21

1.3.1. General 21

1.3.2. Particulares 21

1.4. Alcance 22

1.5. Desarrollo Conceptual 22

1.6. Hipótesis. 24

2. Marco conceptual 25

3. Marco Metodológico 28

3.1. Definición de la metodología del análisis de la problemática 28

4. Estrategia de implementación 31

4.1. Instrumento de medición 33

4.2. Etapas del proceso de aplicación 37

5. Exposición de hallazgos 39

5.1. Información obtenida 43

5.2. Impacto de la estrategia en el objeto de estudio 51

6. Discusión final 53

6.1. Futuras investigaciones 55

7. Bibliografía 57

8. Anexos 62

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución porcentual de la población con discapacidad en México, según la causa de la dificultad (INEGI, 2019) 9
Tabla 2. Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas (Consejo de Salubridad General, 2011) 13
Tabla 3. Clasificación por tipo de unidad y tipo de atención (CENETEC, 2019) 14
Tabla 4. Tipos generales de terapia y procedimientos (CENETEC, 2019) 14
Tabla 5. Recurso humano básico (CENETEC, 2019) 15
Tabla 6. *Asociaciones Civiles en vinculación con la CEDHJ* (CEDHJ, 2017) 19
Tabla 7. Trabajos de referencia para el TOG 29
Tabla 8. Cuestionarios genéricos para evaluar la calidad de vida en adultos (Velarde Jurado & Avila Figueroa, 2002) 29
Tabla 10. Dimensiones e indicadores de la escala objetiva 32
Tabla 11. Dimensiones e indicadores de la escala subjetiva 33
Tabla 12. Instrumento de medición de Calidad de Vida en personas con PcDI – Escala Subjetiva (Personas con PcDI y familiares) 34
Tabla 14. Cronograma de trabajo 38
Tabla 15. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Autodeterminación y Relaciones Interpersonales 39
Tabla 16. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Bienestar Físico y Emocional e Inclusión Social 39
Tabla 17. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Bienestar Material y Bienestar laboral 40
Tabla 18. Base de datos escala Objetiva dimensiones Autodeterminación y Bienestar Material 40
Tabla 19. Base de datos escala Objetiva dimensiones Bienestar Físico y Emocional, Inclusión Social e Inclusión laboral 41
Tabla 20. Vectores Escala Subjetiva 43
Tabla 21. Matriz de covarianza, Escala Subjetiva 45
Tabla 22. Componentes principales y su modificación con exoesqueletos 46
Tabla 23. Vectores Escala Objetiva 47
Tabla 24. Matriz de covarianza, Escala Objetiva 49
Tabla 25. Componentes principales y su modificación con exoesqueletos 50
Tabla 26. Dimensión de Relaciones interpersonales Escala Subjetiva 55
Tabla 27. Dimensión de bienestar material Escala Objetiva 55

INDICE DE FIGURAS

Figura I. Prevalencia de la discapacidad en personas de 5 años y más, por entidad federativa (INEGI, 2019) 10
Figura II. Porcentaje de población con discapacidad por entidad federativa, 2018 (IIEG, 2019) 10
Figura III. Robot Exoesqueleto en Clínica de la Columna, Hospital General La Villa (SEDESA, 2018) 16
Figura IV. Características principales exoesqueleto Roki (Roki Robotics, 2020). 16
Figura V. Alice se ha implementado con éxito en pacientes con diferentes afecciones médicas (INDI, 2021) 17
Figura VI. Prototipo Exoesqueleto UMI-Metsin (Aguilar Sierra, 2016) 17
Figura VIII. Gráfica de sedimentación Escala Subjetiva 46
Figura IX. Gráfica de sedimentación Escala Objetiva 50
Figura X. Modificación de vectores de componente principales 53
Figura XI. Modificación de vectores de componente principales 54

1. Fundamentación

1.1. Introducción

En la actualidad los modelos de atención hacia las personas se basan en la calidad, perfeccionando su enfoque, métodos y alcances, sin embargo, el concepto de calidad se vuelve subjetivo cuando se trata de conceptos sociales como la calidad de vida, volviéndose aún más complejo cuando se involucran temas muy específicos como la discapacidad.

La calidad de vida va de la mano con los derechos básicos de las personas los cuales, en muchas ocasiones, se ven restringidos por falta de recursos o de conocimiento sobre sus necesidades específicas desde el núcleo familiar, las autoridades y la sociedad.

Para abordar correctamente la problemática presentada, se debe hacer un recorrido por los conceptos básicos de discapacidad, la forma en que se aborda en nuestro país y las opciones de rehabilitación disponibles.

Discapacidad

El término *discapacidad* define diversos tipos de enfermedades crónicas, así como deficiencias sensoriales, cognitivas o intelectuales, físicas o mentales; se estima que 1 de cada 7 habitantes a nivel mundial tiene algún tipo de discapacidad, el 80% de estas personas se concentra en países en vías de desarrollo (Naciones Unidas, 2021).

Desde 1981 la ONU comenzó a emitir recomendaciones para reconocer a las personas con discapacidad como un grupo social, pero no fue sino hasta 1992 cuando se proclamó el 3 de diciembre como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad poniendo especial

atención a nivel internacional en el reconocimiento de este grupo en términos de igualdad frente al mundo (CNDH, 2020).

Una de las discapacidades más comunes es la motriz, definida como la "dificultad de una persona para moverse, caminar, desplazarse… debido a la falta de toda o una parte de sus piernas"; en el censo de población y vivienda 2019 resumido en la Tabla 1, se estima que en México el 6.7% de la población mayor a 5 años (7.7 millones de personas) tiene alguna discapacidad; el 50.1% presenta discapacidad motriz causada por alguna enfermedad (INEGI, 2019).

Tabla 1. Distribución porcentual de la población con discapacidad en México, según la causa de la dificultad (INEGI, 2019)

-	Enfermedad	Nacimiento	Edad Avanzada	Accidente	Violencia	Otra	Total
Caminar, subir o bajar usando sus piernas	50.1	24.7	4.8	17.2	0.2	3.0	100
Ver (aunque use lentes)	48.7	28.9	10.8	6.1	0.3	5.2	100
Mover o usar sus brazos o manos	49.4	22.7	7.0	17.6	0.4	2.9	100
Aprender, recordar o concentrarse	31.2	33.6	22.1	4.2	0.8	8.1	100
Escuchar (aunque use aparato auditivo)	29.7	43.5	11.9	8.1	0.6	6.2	100
Bañarse, vestirse o comer	47.7	26.4	12.9	10.1	0.2	2.7	100
Hablar o comunicarse	35.2	13.2	42.6	4.3	0.5	4.2	100
Problemas emocionales o mentales	45.1	15.2	23.9	4.3	2.0	9.5	100

Como se muestra en la Figura I los estados con mayor porcentaje de personas con discapacidad son Zacatecas, Tabasco y Guerrero mientras que las entidades con menor concentración de personas presentando alguna discapacidad son Nuevo León, Quintana Roo y Chiapas (INEGI, 2019).

Figura I. Prevalencia de la discapacidad en personas de 5 años y más, por entidad federativa (INEGI, 2019)

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018 indicó que en Jalisco habitan 545,679 personas con discapacidad, lo que representa el 6.6% de la población, de acuerdo con la Figura II, el Estado se encuentra ligeramente por encima de la media nacional del 6.3%, posicionándose en el lugar 13 dentro de la escala nacional (IIEG, 2019).

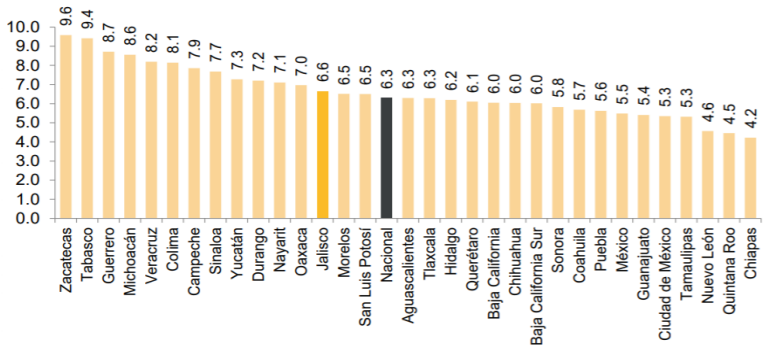


Figura II. Porcentaje de población con discapacidad por entidad federativa, 2018 (IIEG, 2019)

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una de las enfermedades responsables de la discapacidad motriz, ya que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) ocasionando principalmente defectos de postura y movimiento, sin embargo, una afectación al SNC conlleva otros trastornos además de la discapacidad motriz (Gómez-López, Jaimes, Palencia Gutierrez, Hernández, & Guerrero, 2013). En México, cerca de 10,000 bebés y niños son diagnosticados con PCI cada año, se tiene registro de dos nuevos casos por cada 1,000 recién nacidos (Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica, 2018).

La Discapacidad Intelectual (PcDI) es una condición que además de la discapacidad motriz originada por la PCI, presenta problemas con el funcionamiento intelectual, es decir, dificultad para razonar, aprender, resolver problemas, etc., trastornos sensoriales, el sistema metabólico y trastornos degenerativos, así como las habilidades sociales y el comportamiento adaptativo (NICHD, 2018).

Normativas

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue firmada por 180 países, entre ellos México, donde se han desarrollado normas, legislaciones, guías y documentos para identificar las limitaciones funcionales y atender las necesidades específicas de cada grupo en los que se clasifica a las personas con discapacidad.

La NOM-015-SSA3-2012 fue creada para “Establecer los criterios que regulan la forma en que se proporcionan los servicios de atención médica integral a las personas con discapacidad, en su calidad de pacientes” (Secretaría de Gobernación, 2012). En ella se incluyen, entre otras, las siguientes definiciones para el correcto entendimiento de esta:

- **Atención médica integral**: Actividades para la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación realizadas por el personal profesional y técnico del área de la salud
- **Detección temprana:** Signos y síntomas que permiten identificar alguna discapacidad en su estado inicial
- **Grado de discapacidad:** Nivel de la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad

En la NOM-015-SSA3-2012 se enlistan también las siguientes actividades clave para la atención integral de calidad para las personas con discapacidad motriz:

- Comenzar con la rehabilitación una vez que se obtenga el diagnóstico o al identificar algún otro riesgo
- Prescribir, adaptar, entrenar y dar seguimiento al uso de órtesis, prótesis y ayudas funcionales
- Proporcionar servicios de cirugía u ortopedia en caso de ser requerido
- Aplicar las técnicas necesarias para lograr la máxima capacidad funcional del paciente

El Gobierno Federal creó la guía de práctica clínica para el *Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esquelética* (Consejo de Salubridad General, 2011). Donde se incluye la Gross Motor Function Clasification System (GMFCS), presentada en la Tabla 2, que permite medir los niveles de la función motriz y propiedades psicométricas para definir el proceso de rehabilitación, fisioterapia o estimulación adecuado.

Tabla 2. Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas (Consejo de Salubridad General, 2011)

Nivel	Características
Nivel I	Marcha sin restricciones, limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.
Nivel II	Marcha sin soporte ni órtesis, limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad.
Nivel III	Marcha con soporte u órtesis, limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad
Nivel IV	Marcha independiente con limitaciones
Nivel V	La marcha independiente está severamente limitada aún con el uso de tecnología de soporte

Rehabilitación física

Los servicios de atención médica integral son constituidos en gran parte por la rehabilitación, que se define como "el proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con discapacidad alcance el mayor potencial físico, psicológico, social, laboral y educacional" (Secretaría de Salud, 2015). Este proceso se lleva a cabo en instituciones con especialistas capaces de identificar, evaluar y atender las necesidades específicas de cada persona.

El Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) ha desarrollado la Guía de equipamiento para las unidades de rehabilitación donde se brinde atención a personas con discapacidad, la primera clasificación mostrada en la Tabla 3 enlista las unidades de rehabilitación y el tipo de atención que oferta cada una.

Tabla 3. Clasificación por tipo de unidad y tipo de atención (CENETEC, 2019)

Tipo de Unidad	Tipo de atención
Unidades de Rehabilitación de alto nivel	Atención médica de rehabilitación, ortopedia y comunicación humana especializada; formación y capacitación de personal e investigación científica
Unidades básicas de Rehabilitación (UBR)	Atención de primer nivel para promoción de la salud y prevención de discapacidades, rehabilitación simple, de referencia y contrarreferencia
Centros de Rehabilitación Integral (CRI)	Atención de segundo nivel para prevención de discapacidades y rehabilitación integral
Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE)	Atención de tercer nivel a prevención de discapacidades, rehabilitación integral y educación especial
Centros de Rehabilitación Infantil	Atención de niños y adolescentes con algún padecimiento

La Tabla 4 muestra los servicios, procedimientos diagnósticos y terapéuticos brindados en cada unidad, éstos se dividen en rehabilitación física (para tratar la discapacidad motriz) y en rehabilitación social (para personas que requieran tratamiento para incorporarse de forma activa en su entorno).

Tabla 4. Tipos generales de terapia y procedimientos (CENETEC, 2019)

Tipo de Unidad	Tipo de atención
Electroterapia	Láser Ultrasonido Terapia combinada Radiación infrarroja Diatermia
Hidroterapia	Baño en tina de Hubbard Baños de remolino
Termoterapia	Baños de parafina Crioterapia y compresas frías Compresas húmedas y calientes
Mecanoterapia	N/A
Terapia ocupacional (opcional)	N/A
Terapia de lenguaje (opcional)	N/A
Terapia psicología (opcional)	N/A

El apartado del personal destinado a la atención de las personas con discapacidad en cada unidad de rehabilitación, mostrado en la Tabla 5, enlista a los profesionales de la salud recomendados para realizar las terapias necesarias para cada paciente.

Tabla 5. Recurso humano básico (CENETEC, 2019)

Personal
Especialista en Medicina de Rehabilitación
Técnico en rehabilitación
Otorrinolaringólogo
Terapeuta del lenguaje
Terapeuta ocupacional
Terapeuta físico
Neuropediatra
Pediatra
Psicólogo
Enfermera
Trabajador(a) social
Audiólogo

Rehabilitación con exoesqueletos

Los avances constantes en la tecnología han permitido la evolución del diseño y aplicación de los exoesqueletos en diversos sectores, especialmente en el área médica de la rehabilitación (Chávez Cardona, Rodríguez Spitia, & Baradica López, 2010). Estos sistemas se diseñan a la medida de cada paciente, para ser lo más fieles posible a la extremidad que se requiere adaptar, para lograrlo intervienen distintas áreas profesionales desde el proceso de observación y análisis de movimientos, cálculo y dimensionamiento de fuerzas, torques y corrientes, hasta la elección de los componentes que ayuden a cumplir los objetivos deseados (Yang, Zhang, Chen, Dong, & Zhang, 2008). Por lo tanto, se requiere la atención de especialistas para aconsejar, proveer y utilizar estos sistemas.

A nivel nacional se conocen algunos desarrolladores pioneros de exoesqueletos utilizados en la rehabilitación, entre ellos se encuentran:

- **Robot exoesqueleto:** Mostrado en la figura III, diseñado en México por alumnos del IPN en conjunto con la Clínica de la Columna para fortalecer las fisioterapias de personas con fuertes lesiones en la columna vertebral y parálisis por daños neurológicos.

Figura III. Robot Exoesqueleto en Clínica de la Columna, Hospital General La Villa (SEDESA, 2018)

- **Roki:** Desarrollado por la empresa mexicana Roki Robotics, se diseña a la medida especialmente para pacientes que presentan problemas para mantener el equilibrio o que solo pueden caminar apoyados en muletas o andadera, como se muestra en la Figura IV.

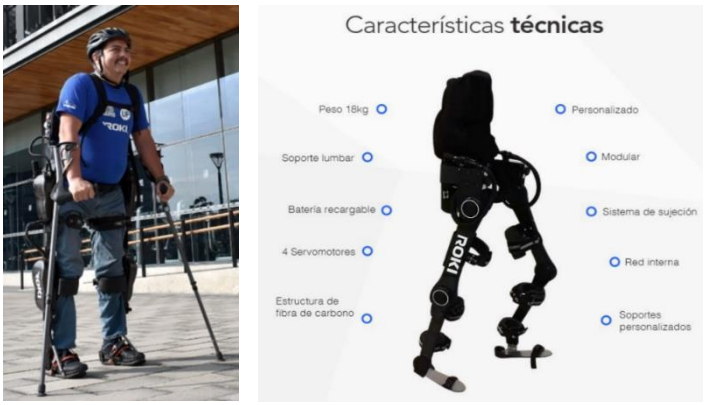


Figura IV. Características principales exoesqueleto Roki (Roki Robotics, 2020).

- **Alice:** Desarrollado por la empresa mexicana INDI en 2016, ha tenido avances importantes hasta lograr la última versión en 2019, mostrada en la Figura V, está destinado específicamente para pacientes con distrofia muscular, PCI, atrofia espinal, entre otras discapacidades que impidan el movimiento.

Figura V. Alice se ha implementado con éxito en pacientes con diferentes afecciones médicas (INDI, 2021)

- **UMI-Metsin:** Diseñado en 2016 por el Doctor Hipólito Aguilar Sierra estudiante del CINVESTAV en México, tiene dentro de sus enfoques tanto el estudio de lesiones de cadera, rodilla y tobillo, así como el aumento de fuerza en las partes del cuerpo involucradas en la acción de sentarse y levantarse. Actualmente se encuentra en fase de prototipo, mostrado en la figura VI.

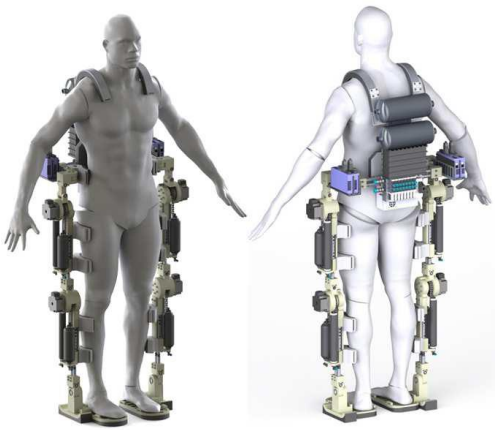


Figura VI. Prototipo Exoesqueleto UMI-Metsin (Aguilar Sierra, 2016)

Calidad de Vida

La calidad de vida es definida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales” (Shalock & Verdugo, 2007, pág. 22).

Este término no se logra únicamente con la recuperación de la movilidad, aunque sea el aspecto principal para las personas con PcDI, incorpora también aspectos sociales, psicológicos, familiares, de infraestructura en el hogar, entre otros, para los que se necesita destinar recursos; de acuerdo con un estudio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OECD por sus siglas en inglés), el gasto económico de los mexicanos para atención médica es del 41.5% respecto al gasto nacional en salud (Health Research Institute, 2017). Y específicamente en el caso de las personas con PcDI, el gasto promedio de atención médica mensual ronda entre $25,000 MXN y $36,270 MXN, factor que impacta directamente en la calidad de vida de la familia nuclear (limitando otros gastos o la atención médica en sí misma) ya que se debe reestructurar el entorno en el que se desenvuelven.

La familia juega un papel primordial en el desarrollo físico, emocional y mental de las personas con discapacidad. El concepto de familia ha evolucionado junto con la humanidad misma, el entendimiento y visualización de este grupo o núcleo de convivencia social civilizada ha sufrido grandes transformaciones a lo largo de los años, y aunque ahora se sabe que ninguna familia es igual a otra, incluso en situaciones similares, las diferencias son aún mayores entre las familias que tienen alguna persona con discapacidad y las que no.

Se estima que de los 7.7 millones de personas con discapacidad, el 53.3% está afiliada a alguna institución de seguridad social, mientras que el 48.7% restante busca atención,

rehabilitación, apoyo económico y otros recursos en fundaciones, organizaciones sin fines de lucro y asociaciones civiles (INEGI, 2019).

Asociaciones Civiles

El título XI del Código Civil Federal en su artículo 2670 reconoce y define como una Asociación Civil a un grupo de personas físicas organizadas para constituir una entidad como persona moral con algún fin altruista, que no persigue obtener ganancias, sino que se dedica a labores de beneficio mutuo o de la comunidad.

En el estado de Jalisco se conoce a más de 100 asociaciones civiles dedicadas a la atención de personas con discapacidad que no se rigen por las guías o normativas gubernamentales, sin embargo, buscan cumplir una misión, visión y filosofía institucionales empleando sus recursos para proveer de mecanismos de rehabilitación integral, en la Tabla 6 se muestran algunas de ellas.

Tabla 6. ***Asociaciones Civiles en vinculación con la CEDHJ*** **(CEDHJ, 2017)**

Personal
Agrupación de Ciegos y Débiles Visuales del Estado de Jalisco, A.C.
Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual A.C. (FYAPDI)
Centro integral de rehabilitación infantil A.C.
Confederación Mexicana de Limitados Físicos y Representantes de Deficientes Mentales, A.C
Movimiento Asociativo Jalisciense pro-Personas con Discapacidad A.C
Pro-Superación Limitados Físicos de Zapotlán, A.C. LIFIZAC

La asociación civil Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual (FYAPDI A.C.) fue constituida legalmente en 2004 por las familias de personas con PcDI que quedaron fuera de la cobertura de la seguridad social; en 2009 iniciaron el proyecto de un centro donde para generar mecanismos de inclusión social y mejora de la calidad de vida de personas con PcDI, nombrado en 2010 “Algarabía Centro de día”, cuyo logotipo se observa en la Figura VII (FYAPDI AC, 2021), y en el cual se centra este Trabajo de Obtención de Grado (TOG).

Figura VII. **Algarabía Centro de día** (FYAPDI AC, 2021)

1.2. Justificación

Organismos como la ONU, UNESCO, OMS, UNICEF, entre otros, han intervenido para proponer y alentar mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad, sin embargo, las instituciones de rehabilitación pertenecientes a los sistemas de seguridad social en nuestro país no siempre tienen incorporada la misma definición y alcance de calidad de vida, por lo que el alta médica de las personas con PcDI se limita a la mejora motriz dentro de la GMFCS y a algunas habilidades que se puedan mejorar durante ese periodo.

FYAPDI A.C., en cambio, brinda atención a personas mayores de 18 años con PcDI en "Algarabía Centro de día" donde además del desarrollo integral de las personas con discapacidad, se busca apoyar a las familias, concientizar a la sociedad e incidir en políticas públicas que impacten en el desarrollo de las competencias afectivas, cognitivas, sociales y motrices para elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad y su núcleo familiar.

Una persona con discapacidad y su familia explorarán todas las alternativas disponibles para mejorar su calidad de vida, por ello este TOG busca modelar la situación actual de las personas con PcDI que asisten a Algarabía centro de día para terapias de rehabilitación y realizar una aproximación a la literatura de rehabilitación con exoesqueletos y su impacto en

la calidad de vida, de forma que se pueda consultar y decidir, con datos duros, hacia donde dirigir los recursos disponibles para lograr una mejora significativa en este aspecto.

1.3. Objetivos

Los objetivos de esta investigación se han planteado de forma que su cumplimiento permita responder las siguientes interrogantes, ¿Cuáles son los indicadores de la calidad de vida para las personas con PcDI?, ¿Cómo se mejora la misma mediante la rehabilitación? y ¿Cuál sería la mejora en los indicadores mediante el uso de exoesqueletos?

1.3.1. General

Desarrollar e implementar el instrumento para evaluar la calidad de vida en personas con PcDI y discapacidad motriz en extremidades inferiores que hayan tomado terapia física en Algarabía centro de día y revisar la literatura existente sobre calidad de vida con el uso de exoesqueletos para realizar una comparativa entre ambos panoramas.

1.3.2. Particulares

Para lograr el objetivo general, este TOG se divide en los siguientes objetivos particulares:

1. Revisar literatura existente sobre normativas y condiciones de atención a las personas con discapacidad en México
2. Revisar el estado del arte sobre calidad de vida en personas con discapacidad motriz que utilicen los exoesqueletos como rehabilitador
3. Identificar modelos e instrumentos de evaluación de calidad de vida en personas con PcDI
4. Proponer o diseñar el instrumento de evaluación de calidad de vida en las personas con PcDI que asisten a Algarabía centro de día

5. Implementar el instrumento de evaluación de calidad de vida en las personas con PcDI que asisten a Algarabía centro de día
6. Identificar y aplicar el modelo matemático para el análisis de calidad de vida en las personas con PcDI que asisten a Algarabía centro de día

1.4. Alcance

El desarrollo de este TOG se llevará a cabo en el Algarabía centro de día que pertenece a la asociación civil FYAPDI A.C., a este centro acuden personas con PcDI a quienes se les aplicará el instrumento de medición de calidad de vida propuesto o diseñado durante el desarrollo de este proyecto; una vez recogidos los indicadores, se evaluará el estado actual de esta. Debido a que el acceso a la rehabilitación con exoesqueletos en nuestro país es limitado, se realizará una aproximación al estado de calidad de vida con este método.

1.5. Desarrollo Conceptual

En la etapa inicial de este TOG se obtuvieron las siguientes variables dentro del objeto de estudio:

Variable Dependiente

- Calidad de vida: Contempla 8 dimensiones (bienestar emocional, relaciones personales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y defensa de los derechos), que coinciden con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 1998).

Variables Independientes

- Nivel de discapacidad: De acuerdo con la Gross Motor Function Clasification System (GMFCS).
- Terapia física: Se incluyen los servicios, procedimientos, diagnósticos y terapias aplicadas en Algarabía centro de día.

Variable de control

- Edad de la persona con PcDI: Las articulaciones presentan niveles de desgaste propios de la edad que, en conjunto con la discapacidad, influyen en la mejora motriz y, por lo tanto, en la calidad de vida.

Variable moderadora

- Rehabilitación previa: Se incluyen los servicios, procedimientos, diagnósticos y terapias recibidas antes de su atención en Algarabía centro de día.

Variable interviniente

- Situación económica de la familia: Los recursos disponibles para la rehabilitación de las personas con PcDI son un aspecto significativo para la atención de estas.
- Afiliación a institución de Salud Pública: Que pueda subsidiar algún tipo de atención médica de especialidad o terapias de rehabilitación.

Variable exógena

- Diagnóstico médico: Grado de movilidad que la persona puede alcanzar con las terapias aplicadas en Algarabía centro de día.

1.6. Hipótesis.

Con la información presentada hasta este momento en apartados anteriores, se establece como hipótesis:

- Las terapias de rehabilitación integral que brinda Algarabía impactan en la calidad de vida de las personas con PcDI que asisten al centro de día

Como hipótesis para una extensión futura de este TOG se propone:

- La rehabilitación con exoesqueletos mejora la calidad de vida en comparación con las terapias de rehabilitación integral que brinda Algarabía centro de día

2. Marco conceptual

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, promovida por la ONU y aprobada en 2006, busca no sólo erradicar de la discriminación hacia este sector de la población, sino también la protección y aseguramiento de la igualdad de derechos humanos, así como el respeto a su dignidad; principalmente se busca que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de autonomía posible teniendo la capacidad de tomar decisiones, participe en la adaptación a su entorno y se le otorgue un trato igualitario en las áreas económicas, laboral, social y política para su integración activa en la comunidad (Naciones Unidas, 2021).

Desafortunadamente, no se tiene evidencia de alguna cirugía que permita a los pacientes con PcDI recuperar la movilidad por completo, sin embargo, la guía de referencia rápida y práctica clínica del Gobierno Federal considera un apartado de diagnóstico clínico por parte de médicos de primer nivel, así como diversas escalas de daño neurológico y psicomotor para una detección temprana de la discapacidad, realizar una clasificación fisiológica y recomendar la atención oportuna para revertir, en la medida de lo posible, el daño o limitaciones motrices (Consejo de Salubridad General, 2011).

Cuando una persona con PcDI visita por primera vez el centro de día se realizan una evaluación motriz utilizando la Gross Motor Function Clasification System (GMFCS), y una evaluación de la calidad de vida actual de la persona utilizando el modelo de calidad de vida para atención a personas con necesidades de apoyo complejas (Verdugo Alonso, y otros, 2011). Una vez realizadas estas evaluaciones, se adecúa el modelo de atención de acuerdo con la siguiente clasificación:

Para personas con PcDI

- Terapia física de rehabilitación motriz
- Terapias de lenguaje y comunicación
- Actividades de recreación, deportivas y manuales
- Proyecto de jabonería artesanal *PANDO* del cual se desprende una remuneración económica
- De la vida diaria como ir de compras, cocinar, relacionarse, disfrutar de sus intereses y tiempo libre

Para familiares

- Talleres de diagnóstico de necesidades de personas con PcDI
- Círculo de apoyo con atención psicológica y de personal especializado
- Programa de respiro para actividades específicas
- Asesoría legal

El costo estimado por los servicios brindados en Algarabía es de $10,000 MXN mensuales, que ya se encuentran por debajo del costo aproximado de atención a personas con PcDI en el país; en apoyo a las familias de bajos recursos y con previo estudio socioeconómico, existe una cuota de recuperación de $5,500 MXN. Por su parte, el precio de los exoesqueletos tomados como referencia en este TOG ronda entre los $300,000 MXN a $500,000 MXN ($15,000 y $26,000 USD), es decir, el costo de asistir a Algarabía entre 54 y 90 meses.

Para una correcta evaluación de la calidad de vida se deben separar indicadores tanto para las personas con PcDI como para sus familias; se han identificado la integración al entorno, el bienestar y afecto, así como el cumplimiento de las necesidades básicas como los principales

aspectos dentro de la calidad de vida de los pacientes, mientras que la convivencia familiar y con el medio social y cultural son las principales referencias de calidad de vida nombradas de los familiares, (Mora Huerta, 2012). Es de suma importancia incluir el factor familiar en este análisis ya que es un modificador de gran relevancia dentro de la dimensión de bienestar de las personas con discapacidad, que muchas veces no se realiza de forma cognitiva, pero sí desde el punto de vista emocional.

3. Marco Metodológico

Como ya se ha mencionado anteriormente, en este TOG se plantea identificar y aplicar, o en su defecto proponer, un modelo de análisis para la calidad de vida en personas con PcDI que asistan a Algarabía centro de día, para lograrlo se propone la aplicación de las siguientes herramientas:

- Escala Integral de Calidad de Vida de doble perspectiva – Medición, análisis y evaluación de las variables para determinar la calidad de vida de las personas con PcDI que asistan a Algarabía
- Minitab – Para el modelo matemático de la calidad de vida de las personas con PcDI que asistan a Algarabía

3.1. Definición de la metodología del análisis de la problemática

Debido a que en esta investigación se centra en evaluar y modelar un factor social, se ha definido el método de estudio de caso como la metodología apta para desarrollar este TOG; diversos autores han identificado esta metodología como una herramienta valiosa en las investigaciones de problemas sociales y desarrollo de la niñez, estudios de familias, políticas de juventud y educación (Martínez Carazo, 2006).

Durante la investigación se han consultado casos de estudio realizados en México, artículos de revistas orientados a la medición de la calidad de vida, entre otros documentos presentados en la Tabla 7, que se han centrado en identificar las variables más significativas desde la perspectiva de los familiares de las personas con discapacidad, aunque en dichos trabajos de referencia no se ha aplicado como tal un modelo de evaluación o modelado de datos, han sido de gran ayuda para orientar la búsqueda del modelo de aplicación adecuado o el diseño de este.

Tabla 7. Trabajos de referencia para el TOG

Título	Fuente
Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo	(Verdugo Alonso, y otros, 2011)
El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos	(Hernández Rios, 2015)
Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar	(Alcedo Rodríguez, Aguado Díaz, Arias Martínez, González González, & Rozada Rodriguez, 2008)
Evaluación de la calidad de vida	(Velarde Jurado & Avila Figueroa, 2002)
Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida	(Mora Huerta, 2012)
Gastos catastróficos en familias de un hijo con parálisis cerebral infantil severa en Jalisco, México	(Hernández Sánchez & Castellanos Valencia, 2016)

A nivel internacional existen más de 127 instrumentos para medir la calidad de vida en adultos y niños (Velarde Jurado & Avila Figueroa, 2002). Cada uno de ellos ha sido diseñado para cuestiones o enfermedades específicas, algunos ejemplos de los que han sido diseñados en México se presentan en las Tablas 8 y 9.

Tabla 8. Cuestionarios genéricos para evaluar la calidad de vida en adultos (Velarde Jurado & Avila Figueroa, 2002)

Generales	Con enfermedad específica
Cuestionario Criterio de Calidad de Vida: CCV (1996)	The Health Assessment Questionnaire Disability Index: HAQ-DI (1993)
Encuesta: SF-36 (1999)	The Arthritis Impact Measurement Scales: AIMS (1994)

Tabla 9. ***Cuestionarios genéricos para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes*** (Velarde Jurado & Avila Figueroa, 2002)

Generales	Con enfermedad específica
The Dartmouth – COOP (1996)	Escala de Actividades del Niño con Leucemia (1996)
The Childhood Health, Childhood Assessment Questionnaire: CHAQ (1997)	

En países como Chile, España, Argentina, Bélgica y Holanda se ha comprobado que la Escala Integral de Calidad de Vida desarrollada por Verdugo en 2009 es ampliamente aplicable para la medición de calidad de vida en personas con discapacidad (Castro, Casas, Sánchez,

Vallejos, & Zúñiga, 2016). Por ello, se propone este instrumento como mecanismo para desarrollar el objetivo principal.

En la fase de diseño del instrumento se considera que un enfoque de doble perspectiva puede arrojar un resultado más objetivo, ya que se adaptarán las escalas de acuerdo con la situación actual de las personas con PcDI que asisten a Algarabía, los conceptos regionales, así como las situaciones sociales y del entorno actuales; de tal manera que la doble perspectiva se abordará de la siguiente manera:

- Perspectiva objetiva – 26 ítems para recoger indicadores desde el punto de vista de los profesionales que trabajan en Algarabía
- Perspectiva Subjetiva – Para recoger indicadores de familiares y personas con PcDI conformados por 35 ítems

Los puntos definidos además del instrumento fueron:

- Informar del objetivo de este trabajo a los familiares y/o responsables de las personas con discapacidad y profesionales de la salud para obtener su aceptación de participación
- Para recoger los indicadores de las personas con PcDI con ausencia de habilidades expresivas y comprensivas, se aplicó el instrumento a sus familiares y/o responsables

4. Estrategia de implementación

Con el objetivo de describir la calidad de vida de las personas con PcDI se deben recabar datos desde diferentes fuentes que midan y registren su conducta, adicional a esto, el método de estudio de caso sugiere el uso de entrevistas, observación de participantes e instalaciones, documentos, registros, entre otros (Martínez Carazo, 2006).

Por ello, el trabajo de campo se conforma de elementos principales que se deben tener en cuenta, descritos a continuación:

Participantes

La doble perspectiva propuesta permite recoger la valoración interna desde el punto de vista subjetivo de la persona con PcDI y sus familiares, mientras que el punto de vista objetivo se reflejará desde las bases científicas y médicas de los profesionales que trabajan en Algarabía.

Dado que son 13 personas con discapacidad que asisten a Algarabía, se decide realizar un censo en lugar de una encuesta.

Instrumento

Se ha elegido la Escala Integral de Calidad de Vida como modelo base de aplicación para evaluar la calidad de vida de las personas con PcDI que asisten a terapia a Algarabía.

Procedimiento

Se realizarán entrevistas guiadas de forma presencial en Algarabía para la aplicación del instrumento, tanto con las personas y familiares de las personas con PcDI como con los profesionales de la salud.

Como metas del trabajo de campo se contemplan:

- Recolección de la información

  Aplicar el instrumento de medición de calidad de vida al personal de Algarabía, así como a las personas con PcDI y sus familiares

- Análisis de la información

  Asignar valores a cada indicador de las dimensiones aplicables a cada grupo de participantes para comprobar, mediante un análisis de componentes principales las variables más significativas; de esta forma, se pondrá mayor atención en los aspectos que resulten prioritarios tanto para las personas con PcDI como para sus familias.

  Se compartirán los resultados con Algarabía para considerar adecuaciones, en caso de ser necesario, en las dimensiones/indicadores con valores más bajos.

Dimensiones

Para la escala objetiva se consideran 5 de las 8 dimensiones propuestas por Shalock y Verdugo, mostradas en la Tabla 10; se añade también la clasificación motriz con respecto a la GMF con el fin de crear subgrupos.

Tabla 10. Dimensiones e indicadores de la escala objetiva

Dimensión	Indicador
Clasificación GMF	Nivel 1 al 5
Autodeterminación	Control personal, metas y valores, toma de decisiones
Inclusión social	Participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyo social
Bienestar físico y emocional	Estado de salud, actividades de la vida diaria, estado emocional consciente, autoconcepto
Bienestar material	Vivienda, estado financiero
Bienestar laboral	Desarrollo de actividades, remuneración

La Tabla 11 muestra la escala subjetiva, a esta se suma la dimensión de relaciones interpersonales.

Tabla 11. Dimensiones e indicadores de la escala subjetiva

Dimensión	Indicador
Autodeterminación	Control personal, metas y valores, toma de decisiones
Inclusión social	Participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyo social
Bienestar físico y emocional	Estado de salud, actividades de la vida diaria, estado emocional consciente, autoconcepto
Bienestar material	Vivienda, estado financiero
Bienestar laboral	Desarrollo de actividades, remuneración
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyo

Lenguaje

Los indicadores deben adaptarse al lenguaje coloquial de acuerdo con la edad y situación de los participantes, de forma que las preguntas sean claras y las respuestas puedan ser reales.

Escala

Definir la mejor forma de recoger los datos, ya sea en preguntas abiertas, escala Likert, ponderaciones o escala dicotómica (si/no).

4.1. Instrumento de medición

Como resultado de la adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en las dimensiones e ítems adecuados a este método de caso, se muestran los instrumentos desarrollados para la medición de la Calidad de Vida en personas con PcDI, mostrado en la Tabla 12, y los profesionales de la salud, mostrado en la Tabla 13, que asisten y laboran en Algarabía Centro de día, respectivamente.

Se eligió una escala nominal dicotómica para la evaluación del instrumento debido a que sólo se desea conocer si los ítems desarrollados describen o no a las personas con PcDI.

Escala Subjetiva – Personas con PcDI y familiares

Presentación: Hola, quiero que pienses sobre tu vida en general, donde vives, trabajas y te diviertes; sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me gustaría que respondieras las siguientes preguntas, no hay respuestas correctas ni incorrectas o alguna calificación. Sólo quiero saber cómo te sientes y si estos aspectos te representan, por favor responde sinceramente.

Tabla 12. Instrumento de medición de Calidad de Vida en personas con PcDI – Escala Subjetiva (Personas con PcDI y familiares)

Autodeterminación	SI	NO
Decido quien entra en mis espacios personales		
Respeto las cosas de otras personas		
Respeto los espacios de otras personas		
Participo en las decisiones de casa		
Otra persona decide la ropa que me pongo		
Otra persona decide qué hago en mi tiempo libre		
Me han explicado mis derechos y obligaciones		
Expreso mis preferencias		
Participo en el diseño de mi plan individual		
Bienestar físico y emocional	**SI**	**NO**
Necesito asistencia para ir al sanitario		
Necesito asistencia para bañarme		
Necesito ayuda para comer		
Necesito ayuda para vestirme		
Tengo hábitos de higiene		
Tomo mis medicamentos en tiempo y forma		
Acudo a revisión con especialistas (oftalmólogos, dentista, etc.)		
Tengo problemas de comportamiento		
Me encuentro demasiado inquieto o nervioso		
Me siento seguro de mí mismo		
Disfruto las actividades que realizo		

Inclusión Social	SI	NO
Acudo a lugares dentro de mi comunidad		
Tengo amigos sin discapacidad		
Participo en conversaciones de temas de mi interés		
Relaciones interpersonales	**SI**	**NO**
Tengo pocos amigos		
Me llevo bien con mis compañeros de Algarabía		
Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio		
Tengo relaciones con personas de distintas edades		
Bienestar material	**SI**	**NO**
Vivo en un lugar digno		
Tengo acceso a nuevas tecnologías		
Tengo acceso a la información de mi interés		
Compro cosas con mi dinero		
Bienestar Laboral	**SI**	**NO**
Tengo un empleo		
Me pagan por las actividades que realizo		
Tengo oportunidad de aprender tareas nuevas		
Desarrollo mis actividades con gusto		

Este formulario se aplicará en formato "Google Forms" con la finalidad de recabar la información en una base de datos, de forma ordenada para su análisis posterior en el software Minitab. (https://bit.ly/3uYFL9Z)

Escala Objetiva - Profesionales de la salud

Presentación: A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Tenga en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas, sólo se desea conocer el panorama general de la vida de las personas. Por favor, no deje ninguna cuestión en blanco.

Tabla 13. ***Instrumento de medición de Calidad de Vida en personas con PcDI – Escala Objetiva (Profesionales de la Salud)***

Autodeterminación	**SI**	**NO**
Decide quién entra en sus espacios personales		
Respeta el espacio personal de los demás		
Participa en el diseño de su plan individual		
Elige qué hacer en su tiempo libre		
Conoce sus derechos y obligaciones		
Tiene metas u objetivos		
Tiene un lugar en donde puede estar solo si así lo decide		
Expresa sus preferencias		
Bienestar físico y emocional	**SI**	**NO**
Necesita asistencia para ir al sanitario		
Necesita asistencia para comer		
Tiene hábitos de higiene		
Toma sus medicamentos en tiempo y forma		
Acude a revisión con especialistas (oftalmólogos, dentista, etc.)		
Muestra seguridad en sí mismo		
Disfruta las actividades que realiza		
Tiene problemas de comportamiento		
Inclusión Social	**SI**	**NO**
Acude a lugares dentro de su comunidad		
Tiene amigos sin discapacidad		
Realiza actividades con personas sin discapacidad		

Bienestar material	SI	NO
Vive en un lugar digno		
Tiene acceso a nuevas tecnologías		
Tiene acceso a información de su interés		
Maneja su propio dinero		
Bienestar Laboral	**SI**	**NO**
Tiene un empleo		
Realiza sus labores de forma competente		
Recibe una remuneración por sus actividades		

Este formulario se aplicará en formato "Google Forms" con la finalidad de recabar los datos en una base de datos de forma ordenada para su análisis posterior en el software Minitab. (https://bit.ly/3v1Z42f)

4.2. Etapas del proceso de aplicación

Al inicio de la investigación se consideraron los siguientes imprevistos o dificultades para la implementación de la estrategia:

- La negativa de las familias para brindar la información solicitada
- Que las familias no asistan a las citas programadas para la aplicación del instrumento
- La suspensión de actividades en Algarabía Centro de día derivada de las medidas de confinamiento por el repunte de casos de COVID-19 en el estado de Jalisco

Los imprevistos no considerados previamente que ocasionaron modificaciones en el cronograma de trabajo fueron:

- Cambio de directora general de Algarabía centro de día
- Cambio de encargados, profesores y profesionales de la salud en Algarabía centro de día

- Programación de capacitaciones a encargados, profesores y profesionales de la salud en Algarabía Centro de día en los días programados para la aplicación del instrumento y, por lo tanto,
- Cambios en la agenda de citas para la implementación del instrumento

Una vez resueltos los imprevistos anteriores, se definió que la aplicación del instrumento se realizara en cuatro sesiones del 12 al 25 de noviembre de 2021, con esto, el cronograma de trabajo mostrado en la Tabla 14 muestra las etapas planeadas para el desarrollo del trabajo de campo:

Tabla 14. Cronograma de trabajo

Actividad	**Fecha**	**2021**				**2022**				
		Sept	**Oct**	**Nov**	**Dic**	**Ene**	**Feb**	**Mar**	**Abril**	**Mayo**
Adecuación del instrumento										
Recolección de la información										
Análisis de la información										
Representación de la información										

5. Exposición de hallazgos

La base de datos obtenida de la aplicación a los familiares y personas con PcDI (escala subjetiva) se muestra en las Tablas 15 a 17.

Tabla 15. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Autodeterminación y Relaciones Interpersonales

General		Autodeterminación									Interpersonales			
ID	GMF	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4
Sujeto1	Nivel 2	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI	No
Sujeto2	Nivel 3	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	No	SI	SI	SI	No
Sujeto3	Nivel 4	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto4	Nivel 3	SI	No	No	No	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	No	No
Sujeto5	Nivel 2	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	No
Sujeto6	Nivel 2	SI	No	No	No	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	No	No
Sujeto7	Nivel 4	SI	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	No	SI	SI	No	No
Sujeto8	Nivel 2	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI	SI	No	SI	SI	No	No
Sujeto9	Nivel 4	No	No	No	No	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	No
Sujeto10	Nivel 2	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	No
Sujeto11	Nivel 2	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	SI	No	SI	SI	No	No
Sujeto12	Nivel 3	No	No	No	No	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	No	No
Sujeto13	Nivel 4	SI	No	SI	No	No	No	SI	SI	No	SI	SI	No	No

Tabla 16. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Bienestar Físico y Emocional e Inclusión Social

General		Físico y emocional											Social		
Nombre	GMF	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	1	2	3
Sujeto1	Nivel 2	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI	No	No	SI	No	SI
Sujeto2	Nivel 3	No	SI	No	No	SI	No	SI	No	SI	No	SI	SI	No	SI
Sujeto3	Nivel 4	No	SI	No	No	SI	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto4	Nivel 3	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI
Sujeto5	Nivel 2	No	SI	No	SI	SI	No	No	No	SI	No	SI	SI	No	SI
Sujeto6	Nivel 2	No	SI	No	No	No	No	No	No	SI	No	SI	No	No	SI
Sujeto7	Nivel 4	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	No	SI	SI	No	No	No	SI
Sujeto8	Nivel 2	No	SI	No	No	SI	No	No	No	SI	No	SI	No	No	No
Sujeto9	Nivel 4	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI	No	No	No
Sujeto10	Nivel 2	No	SI	No	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI
Sujeto11	Nivel 2	SI	SI	No	SI	SI	SI	No	No	SI	No	SI	No	No	SI
Sujeto12	Nivel 3	SI	SI	SI	SI	No	SI	SI	No	SI	SI	No	No	No	No
Sujeto13	Nivel 4	No	No	No	No	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	No	No	No

Tabla 17. Base de datos escala Subjetiva dimensiones Bienestar Material y Bienestar laboral

General		Material				Laboral			
Nombre	**GMF**	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**
Sujeto1	Nivel 2	SI	SI	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto2	Nivel 3	SI	SI	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto3	Nivel 4	SI	SI	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto4	Nivel 3	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto5	Nivel 2	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto6	Nivel 2	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto7	Nivel 4	SI	SI	SI	No	No	No	SI	No
Sujeto8	Nivel 2	SI	SI	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto9	Nivel 4	SI	SI	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto10	Nivel 2	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	SI
Sujeto11	Nivel 2	SI	No	SI	No	No	No	SI	SI
Sujeto12	Nivel 3	SI	No	No	No	No	No	SI	SI
Sujeto13	Nivel 4	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI

La base de datos obtenida de la aplicación del instrumento a los profesionales de la salud que laboran en Algarabía Centro de día (escala objetiva) se muestra en las Tablas 18 y 19.

Tabla 18. Base de datos escala Objetiva dimensiones Autodeterminación y Bienestar Material

General		Autodeterminación								Material			
Nombre	**GMF**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**1**	**2**	**3**	**4**
Sujeto1	Nivel 2	SI	No	No	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto2	Nivel 3	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto3	Nivel 4	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto4	Nivel 3	SI	No	No	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto5	Nivel 2	SI	SI	No	No	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto6	Nivel 2	SI	No	No	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto7	Nivel 4	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto8	Nivel 2	SI	SI	No	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	No
Sujeto9	Nivel 4	No	No	SI	SI	No	No	SI	SI	SI	SI	SI	No
Sujeto10	Nivel 2	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	SI	No
Sujeto11	Nivel 2	SI	SI	No	No	SI	No	No	No	SI	No	SI	No
Sujeto12	Nivel 3	No	No	No	No	SI	No	No	No	SI	SI	SI	No
Sujeto13	Nivel 4	SI	No	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No

Tabla 19. Base de datos escala Objetiva dimensiones Bienestar Físico y Emocional, Inclusión Social e Inclusión laboral

General		FÍSICO Y EMOCIONAL								SOCIAL			LABORAL		
Nombre	**GMF**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**1**	**2**	**3**	**1**	**2**	**3**
Sujeto1	Nivel 2	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	No	No
Sujeto2	Nivel 3	No	No	SI	No	SI	No	SI	SI	SI	No	No	No	No	No
Sujeto3	Nivel 4	No	No	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	No	No
Sujeto4	Nivel 3	SI	No	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI
Sujeto5	Nivel 2	No	No	SI	No	No	No	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI
Sujeto6	Nivel 2	No	No	No	No	No	No	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI
Sujeto7	Nivel 4	SI	No	No	SI	SI	No	No	SI	SI	No	No	No	No	No
Sujeto8	Nivel 2	No	No	SI	No	No	No	SI	SI	No	No	No	No	No	No
Sujeto9	Nivel 4	SI	SI	SI	No	SI	SI	SI	SI	No	No	No	No	No	No
Sujeto10	Nivel 2	No	SI	No	No	SI	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	SI
Sujeto11	Nivel 2	SI	SI	No	No	SI	No	SI	SI	SI	No	No	No	No	No
Sujeto12	Nivel 3	SI	SI	SI	SI	No	No	SI	SI	No	No	No	No	No	No
Sujeto13	Nivel 4	No	SI	SI	No	SI	No	SI	SI	No	No	No	SI	SI	SI

En la actualidad hay una gran variedad de pruebas estadísticas (paramétricas y no paramétricas), por lo que es importante elegir el método adecuado para el análisis de datos, sin embargo, también es importante explorar diferentes métodos para identificar alcances y limitantes de cada uno y así corroborar que la selección sea la adecuada para representar los datos o conclusiones deseadas.

Cuando existen modelos con múltiples variables, como la base de datos obtenida del instrumento de evaluación, y se busca representar todas las posibles correlaciones entre estas, como en el caso de esta investigación, se recomienda utilizar las pruebas de análisis de regresión o un análisis de componentes principales, (Navarro Céspedes, Casas Cardoso, & González Rodríguez, 2010).

Método de componentes principales

Este método, utilizado para el análisis de variables categóricas, toma cada ítem del instrumento de medición como un componente, muestra una correlación elevada para las variables más significativas y una correlación baja para las variables menos significativas, lo que permite crear un "ranking" de los ítems con mayor representatividad dentro del instrumento.

Análisis de regresión

El uso de categorías en este método permite predecir, mediante valores numéricos, la ocurrencia de cada una de ellas obteniendo una ecuación que describe la relación entre la variable de respuesta y las categorías dependientes.

El primer factor que limita el uso de este método es la existencia de una variable de respuesta, ya que el concepto de calidad de vida no se puede describir como una variable cuantitativa, en la exploración también se encontró que existe una segunda limitante en cuanto al número de variables a modelar (30) lo que únicamente permitiría modelar la escala objetiva, por lo tanto, se elige el método de componentes principales para la exploración de resultados.

En las primeras exploraciones se encontró dificultad para identificar las variables tal y como se redactaron en el instrumento de evaluación, por lo que se decidió abreviarlos para un mejor manejo de resultados.

5.1. Información obtenida

Escala Subjetiva

Al aplicar el método estadístico para obtener los componentes principales de la calidad de vida para personas con PcDI desde la perspectiva de sus familiares se obtuvieron los vectores de cada variable mostrados en la Tabla 20.

Tabla 20. Vectores Escala Subjetiva

Dimensión	Variable	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Autodeterminación	Decidir	0.233	-0.033	-0.116	0.021	0.236
	Respetar cosas	0.307	0.113	0.168	0.089	0.238
	Respetar espacio	0.265	0.149	0.154	0.098	0.278
	Participar	0.250	0.244	0.133	0.174	-0.106
	Vestir	-0.162	0.172	-0.250	-0.106	-0.048
	Hacer	-0.090	0.110	-0.569	-0.016	-0.028
	Explicar	0.036	0.110	0.121	-0.135	0.020
	Expresar	0.170	-0.110	0.239	0.180	0.004
	Diseñar	-0.035	-0.131	0.181	0.203	-0.249
Bienestar físico y emocional	Ir al sanitario	-0.372	0.114	-0.050	0.202	0.057
	Bañar	-0.016	0.120	-0.117	0.067	-0.044
	Comer	-0.262	0.174	0.026	0.069	-0.256
	Vestir	-0.247	-0.036	-0.126	0.361	0.090
	Tener hábitos	0.185	-0.004	0.063	0.257	-0.334
	Tomar	-0.229	-0.011	0.105	0.351	0.099
	Especialistas	-0.158	0.172	0.150	0.207	0.035
	Tener	-0.071	-0.242	0.060	0.338	-0.269
	Disfrutar	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Estar inquieto	-0.158	-0.281	0.145	0.189	0.405
	Estar seguro	0.219	-0.216	0.004	-0.045	-0.335
Inclusión social	Conversar	0.227	0.075	-0.245	0.442	-0.057
	Tener amigos	0.074	0.121	-0.027	0.050	-0.028
	Acudir	0.159	0.055	-0.348	0.228	0.254
Relaciones interpersonales	Pocos amigos	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Llevar bien	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Llamar	0.211	0.310	-0.188	0.140	-0.063
	Relacionar	0.074	0.121	-0.027	0.050	-0.028

Bienestar material	Vivir	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Tecnologías	0.123	0.070	-0.022	-0.094	-0.081
	Accesa	0.146	-0.039	0.001	0.058	-0.039
	Comprar	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Bienestar laboral	Tener empleo	0.108	-0.451	-0.229	0.015	0.035
	Remunerar	0.108	-0.451	-0.229	0.015	0.035
	Aprender	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Desarrollar	0.044	-0.035	-0.086	-0.012	-0.317

Los valores absolutos propios de cada variable en cada componente permiten interpretar lo siguiente:

- Componente 1. Se asocia con la capacidad o autonomía de la persona con PcDI para ir al sanitario y comer sin asistencia, respetar las cosas y espacios personales de quienes lo rodean, así como participar en las decisiones de casa.

  La limitación física principal en las extremidades inferiores de este componente se encuentra en la acción de sentarse y levantarse tanto del inodoro como de la silla del comedor o el espacio destinado para consumir alimentos.

- Componente 2. Fuertemente ligada a la inclusión laboral y la obtención de una remuneración por las actividades realizadas.

  El motivo principal para la no inclusión en actividades laborales es la limitación de la marcha, así como los defectos de postura ya sea de pie o sentados.

- Componente 3. Muestra la importancia de que una persona con PcDI pueda decidir o no lo que hace en su tiempo libre, junto con la posibilidad de acudir a lugares públicos dentro de su comunidad como tiendas, parques, plazas comerciales, etc.

  La capacidad de caminar es la principal limitación para que las personas con PcDI lleven a cabo esta actividad.

- Componente 4. La participación de las personas con PcDI en conversaciones de temas que puedan ser de su interés, la posibilidad de vestirse sin necesidad de asistencia y tomar sus medicamentos en tiempo y forma presentan las asociaciones más altas para este componente.

  La dificultad de ponerse por sí mismos las prendas en extremidades inferiores (ropa interior, pantalones, faldas, zapatos, etc.) debido a la distrofia muscular es el aspecto que afecta este componente.

- Componente 5. Fuertemente asociado con la sensación de seguridad, inquietud y nerviosismo de las personas con PcDI.

  Este componente muestra importancia sobre todo cuando a la persona que los asiste le surgen ocupaciones repentinas o debe cubrir necesidades propias, como comer, ir al sanitario, entre otras; su nerviosismo aumenta al no poder valerse por sí mismos para mantener la postura o la marcha.

El conjunto de los primeros 5 componentes explica el 72.1% de la varianza, tal como se muestra en la Tabla 21, por lo tanto, se confirman como los principales.

Tabla 21. Matriz de covarianza, Escala Subjetiva

	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Valor propio	1.392	0.906	0.672	0.638	0.446
Proporción	0.247	0.161	0.119	0.114	0.079
Acumulado	0.247	0.409	0.528	0.641	0.721

La gráfica de sedimentación mostrada en la figura VIII permite observar que el 100% de la varianza de los datos se explicaría con 12 componentes, sin embargo, los valores propios a partir del 6to componente tienden a ser muy bajas, por ello no se consideran dentro de los principales.

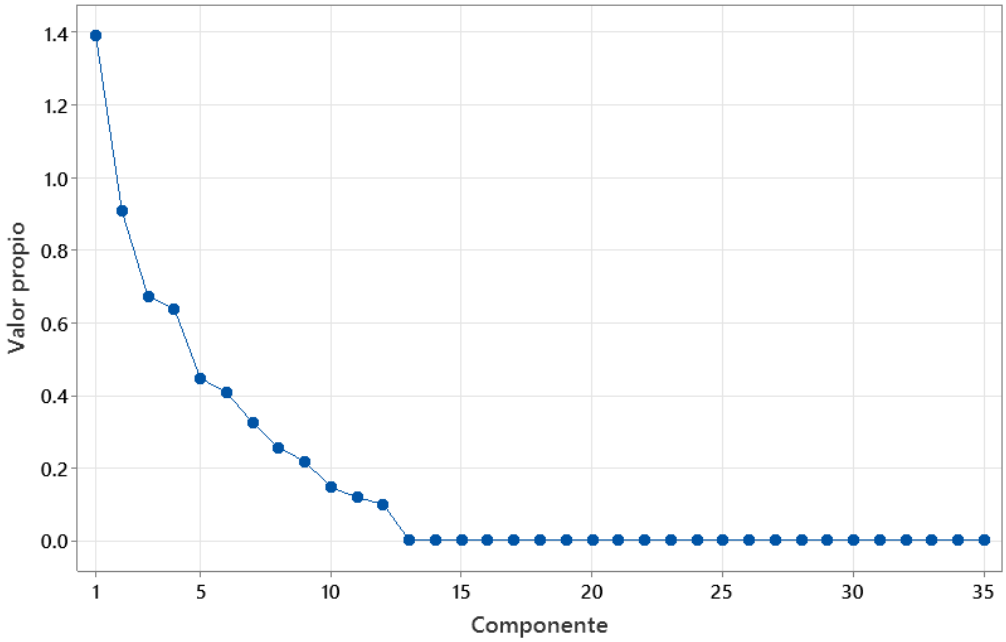


Figura VIII. Gráfica de sedimentación Escala Subjetiva

Una vez identificados los componentes principales y su relación con la discapacidad en extremidades inferiores, se presenta en la Tabla 22 una propuesta del exoesqueleto que apoyaría a la modificación de estos, así como la inversión necesaria para cada uno:

Tabla 22. Componentes principales y su modificación con exoesqueletos

Componente principal	Exoesqueleto	Inversión	Frecuencia
1 - Limitación para sentarse y levantarse	UMI-Metsin	Costo por definir	Compra
2 - Limitación para mantenerse de pie o sentado	Robot Exoesqueleto	$850 MXN	Pago por sesión
3 - Incapacidad de caminar	Roki / Alice	$300,000 a $500,000 MXN	Compra
4 - Distrofia muscular	Roki / Alice	$300,000 a $500,000 MXN	Compra
5 – Incapacidad de mantener la postura y/o caminar por sí mismos	Roki / Alice / UMI-Metsin	$300,000 a $500,000 MXN Costo por definir	Compra Compra

Escala Objetiva

La Tabla 23 muestra los vectores obtenidos para cada variable al aplicar el método estadístico, esta escala recoge el punto de vista de los profesionales la salud que laboran en Algarabía centro de día.

Tabla 23. Vectores Escala Objetiva

Dimensión	Variable	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Autodeterminación	Decidir	0.196	-0.264	0.004	0.073	0.081
	Respetar espacio	0.047	-0.438	-0.228	-0.250	0.240
	Participar	0.118	0.263	0.146	-0.245	0.132
	Elegir	-0.019	-0.172	0.214	-0.538	0.016
	Conocer	0.067	-0.142	-0.084	0.171	0.004
	Tener metas	0.035	-0.407	0.349	0.124	-0.058
	Tener un lugar	0.184	-0.107	0.246	-0.137	-0.213
	Expresar	0.204	-0.056	0.417	-0.043	-0.168
Bienestar físico y emocional	Ir al sanitario	-0.331	0.217	0.158	0.113	0.251
	Comer	-0.178	0.202	0.303	-0.025	0.341
	Tener hábitos	-0.161	0.143	0.213	-0.315	-0.380
	Tomar	-0.202	0.086	0.068	0.303	-0.020
	Especialistas	0.167	0.016	-0.123	-0.439	0.217
	Comportarse	0.021	0.187	0.410	-0.046	0.342
	Estar seguro	0.059	0.088	-0.066	0.030	0.055
	Disfrutar	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Inclusión social	Acudir	0.139	-0.346	0.186	0.187	0.241
	Tener amigos	-0.106	-0.173	0.240	0.140	0.011
	Realizar	-0.106	-0.173	0.240	0.140	0.011
Bienestar material	Vivir	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Tecnologías	-0.054	0.027	0.086	0.015	-0.540
	Accesa	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Maneja dinero	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Bienestar laboral	Empleo	0.439	0.183	0.045	0.118	0.003
	Realizar	0.439	0.183	0.045	0.118	0.003
	Remunerar	0.439	0.183	0.045	0.118	0.003

Los valores absolutos propios de cada variable en cada componente permiten interpretar lo siguiente:

- Componente 1. Asociado con la tener un empleo, realizar sus labores de forma competente y recibir una remuneración por dichas actividades.

  Para las actividades laborales dentro de Algarabía centro de día se requiere que las personas con PcDI estén sentadas y en posición cómoda, quienes presentan dificultad para ello no son incluidos en estas actividades.

- Componente 2. Fuertemente ligada al respeto del espacio personal las personas que acuden a Algarabía centro de día, establecer metas u objetivos y realizar actividades en grupo dentro de lugares públicos en la comunidad como ir a plazas comerciales, al cine, tiendas, etc.

  La capacidad de caminar es la principal limitación para que las personas con PcDI lleven a cabo esta actividad de integración en la sociedad.

- Componente 3. Muestra la importancia de que una persona con PcDI pueda expresar sus preferencias, y ser capaz de autorregular su comportamiento.

  Enfocando este componente a la discapacidad en extremidades inferiores, se encuentra que las personas con PcDI que necesitan asistencia para el movimiento o postura dependen de un asistente que esté con ellos todo el tiempo para realizar las actividades de su elección, actualmente hay pocas asistentes en Algarabía, por lo que no siempre se incluyen a todas las personas con PcDI en las mismas actividades.

- Componente 4. La elección de actividades a realizar en su tiempo libre y el acudir a revisión con especialista médicos como oftalmólogos, dentistas, etc., presentan las asociaciones más altas para este componente.

Algunos consultorios o clínicas no cuentan con las condiciones para recibir a personas con PcDI y apoyarlos con sus limitaciones para caminar o mantener una misma postura, una de las acciones llevadas a cabo en Algarabía son convenios con especialistas que acuden al centro de día para brindar atención a las personas con PcDI donde se brindan espacios que faciliten la consulta médica.

- Componente 5. Asociado fuertemente con la asistencia para comer, tener hábitos de higiene y problemas de comportamiento.

  La limitación física principal en las extremidades inferiores de este componente se encuentra en la acción de sentarse y levantarse tanto del inodoro como de la silla del comedor o el espacio destinado para consumir alimentos.

El conjunto de estos 5 componentes explica el 79.3% de la varianza, tal como se muestra en la Tabla 24, por lo tanto, se confirman como los principales.

Tabla 24. Matriz de covarianza, Escala Objetiva

	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Valor propio	1.107	0.781	0.638	0.594	0.390
Proporción	0.250	0.177	0.144	0.134	0.088
Acumulado	0.250	0.427	0.571	0.705	0.793

La gráfica de sedimentación mostrada en la figura IX, permite observar que el 100% de la varianza de los datos se explicaría con 12 componentes, sin embargo, los valores propios a partir del 6to componente tienden a ser muy bajas, por ello no se consideran dentro de los principales.

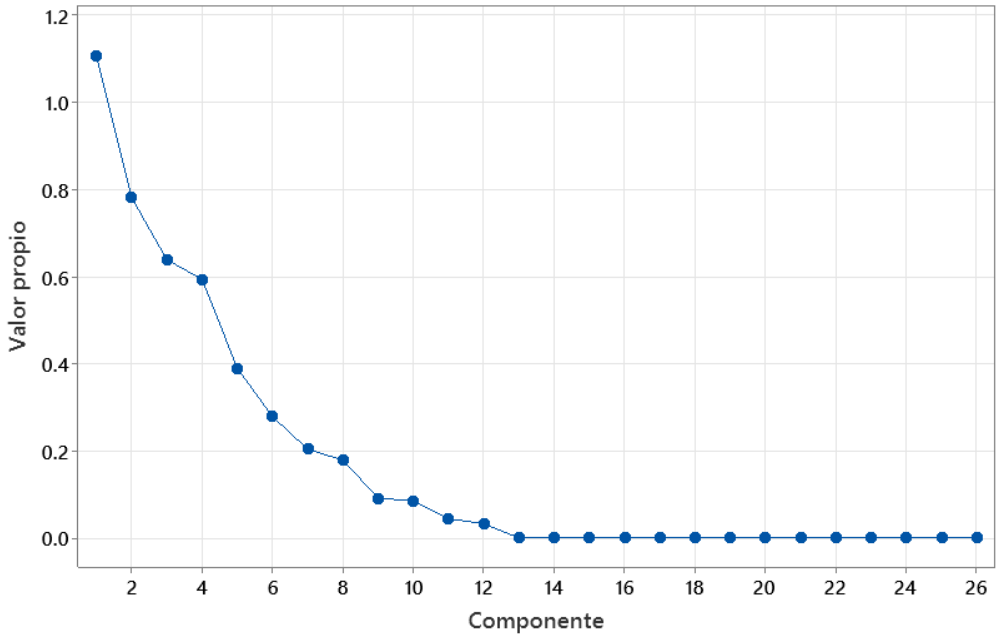


Figura IX. Gráfica de sedimentación Escala Objetiva

Una vez identificados los componentes principales y su relación con la discapacidad en extremidades inferiores, se presenta en la Tabla 25 una propuesta del exoesqueleto que apoyaría a la modificación de estos, así como la inversión necesaria para cada uno:

Tabla 25. Componentes principales y su modificación con exoesqueletos

Componente principal	Exoesqueleto	Inversión	Frecuencia
1 - Limitación para mantenerse de pie o sentados	Robot Exoesqueleto	$850 MXN	Pago por sesión
2 - Incapacidad de mantener la postura y/o caminar por sí mismos	Roki / Alice / UMI-Metsin	$300,000 a $500,000 MXN Costo por definir	Compra
3 - Incapacidad de caminar	Roki / Alice	$300,000 a $500,000 MXN	Compra
4 - Limitación para mantenerse de pie o sentados	Robot Exoesqueleto	$850 MXN	Pago por sesión
5 - Limitación para sentarse y levantarse	UMI-Metsin	Costo por definir	Compra

5.2. Impacto de la estrategia en el objeto de estudio

La evaluación de la calidad de vida es un marco de referencia para definir actividades, enfocar recursos, y cumplir objetivos específicos que aumenten la percepción de esta. Durante la aplicación del instrumento de medición se observó que algunos familiares no tenían claro cuáles eran los aspectos que modifican en mayor nivel esta percepción, hay quienes se enfocan exclusivamente a la rehabilitación motriz, mientras que otros dan más peso a la inclusión social o al desarrollo de habilidades cognitivas, sin embargo, al compartirles los resultados del análisis, expresaron mayor comprensión de los aspectos que deben trabajar, desarrollar o resolver para aumentarla desde un enfoque integral.

Gran parte de los familiares entrevistados asisten a las actividades de apoyo diseñadas para ellos en Algarabía, dentro de estas se encuentra el "Taller de diagnóstico de necesidades de personas con PcDI", donde se les explica el modelo de calidad de vida en el que se basan las actividades específicas del centro y el plan de desarrollo individual de cada persona. Sin embargo, expresaron que no habían realizado una actividad de este tipo que permitiera evaluar cada dimensión ni que les brindara evidencia sobre qué aspecto enfocarse fuera del centro. Si bien han notado mejoras considerables en los distintos aspectos de la vida diaria, reconocen que hay puntos que deben tratarse a fondo o con otro tipo de estrategias.

Al enfocar cada componente principal, obtenido en este caso de estudio, con la discapacidad motriz se vuelve más clara la interacción entre los exoesqueletos y su impacto en la calidad de vida, sin embargo, la adquisición de estos sistemas se mantiene en discusión por la inversión que representa. Por parte de Algarabía se menciona que los recursos económicos para la adecuación de la infraestructura, compra, instalación, mantenimiento y operación son limitados, y el hecho de que no todas las personas que asisten al centro cuentan con el mismo

nivel de discapacidad motriz, dificulta que este sistema pueda ser utilizado de forma genérica para brindar terapia. Los familiares por su parte refieren que el comprar un exoesqueleto sería el equivalente a meses de atención y asistencia en Algarabía, donde la terapia física va incluida en la cuota de recuperación que se paga, entre otras actividades que les permiten desarrollar habilidades sociales y de comunicación.

6. Discusión final

La asistencia al centro y la adquisición de un exoesqueleto son actividades que no debieran contraponerse, sin embargo, los recursos limitados orillan a elegir una de las dos opciones, por ello cada vez es más común encontrar investigaciones y desarrollos de prototipos enfocados a asistir en la rehabilitación de diferentes discapacidades, en este caso la motriz.

Específicamente en el ITESO se encuentra el PAP 4D08 que busca desarrollar exoesqueletos de bajo costo, para brindar una alternativa asequible para personas con discapacidad que así lo requieran y mejorar su calidad de vida.

Basada en la literatura sobre exoesqueletos, se presenta una proyección de la modificación de los ítems principales de cada componente con el uso de estos sistemas en las figuras X y XI, esta proyección se basa en las pruebas no cuantitativas obtenidas en este método de caso, por lo que la confirmación de estos valores debe realizarse mediante pruebas cuantitativas y otras mediciones.

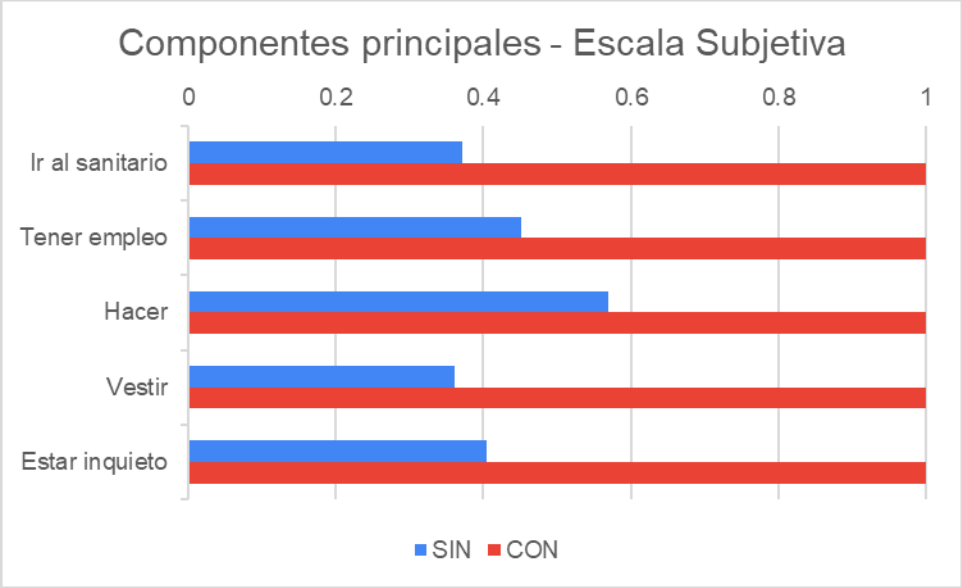


Figura X. Modificación de vectores de componente principales

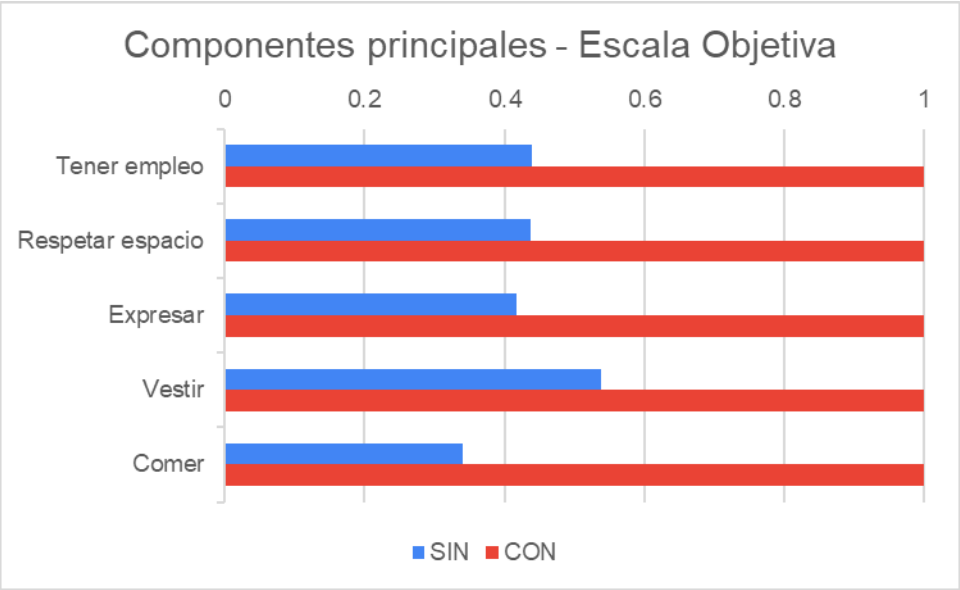


Figura XI. Modificación de vectores de componente principales

6.1. Futuras investigaciones

Es importante mencionar algunas diferencias observadas entre la literatura y los resultados obtenidos en este caso de estudio, la Escala Integral de Calidad de Vida utilizada como referencia para la elaboración del instrumento de medición, menciona que todas las dimensiones evaluadas tienen un peso importante en la percepción de la CV, sin embargo, en la dimensión de Relaciones interpersonales en la escala subjetiva, mostrada en la Tabla 26, 2 de los 4 ítems evaluados parecen no tener relación alguna con el modelo, mientras que los 2 restantes tienen valores muy bajos que muestran poca relación con la CV.

Tabla 26. Dimensión de Relaciones interpersonales Escala Subjetiva

Dimensión	Variable	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Relaciones interpersonales	Pocos amigos	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Compañeros	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Aprecio	0.211	0.310	-0.188	0.140	-0.063
	Relaciones	0.074	0.121	-0.027	0.050	-0.028

En el caso de la escala Objetiva, la dimensión de bienestar material mostrada en la Tabla 27, muestra nula relación en 3 de sus 4 ítems no presentan relación alguna con el modelo.

Tabla 27. Dimensión de bienestar material Escala Objetiva

Dimensión	Variable	PC1	PC2	PC3	PC4	PC5
Bienestar material	Digno	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Tecnologías	-0.054	0.027	0.086	0.015	-0.540
	Acceso	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Dinero	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

Estas discrepancias son un buen punto de referencia para profundizar en investigaciones futuras sobre los factores que pudieran influir en estos resultados; algunos puntos adicionales que se desprenden de la investigación desarrollada en este TOG y que dan pie a trabajo futuro son:

- Implementar los exoesqueletos desarrollados en el PAP 4D08 en las personas con PcDI que asisten a Algarabía centro de día
- Aplicar el instrumento de medición posterior a la implementación de los exoesqueletos para observar la modificación de los indicadores de calidad de vida
- Realizar el modelo estadístico mediante el método de componentes principales con los nuevos indicadores para obtener un modelo de calidad de vida con el uso de exoesqueletos

.

7. Bibliografía

Aguilar Sierra, H. (Noviembre de 2016). *Control de un Exoesqueleto para Asistir en la Bipedestación y la Marcha de una Persona.* Obtenido de Cinvestav: https://www.ctrl.cinvestav.mx/~yuw/pdf/DoHipolito.pdf

AkrosComunicacion. (2 de Mayo de 2017). *Asociaciones para discapacitados motores y parálisis cerebral*. Obtenido de Akros educational: https://blog.akroseducational.es/asociaciones-discapacitados-motores-paralisis-cerebral/

Alcedo Rodríguez, M. A., Aguado Díaz, A.-L., Arias Martínez, B., González González, M., & Rozada Rodriguez, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 153-167.

Almenara Barrios, J., García Ortega, C., González Caballero, J. L., & Abellán Hervás, M. J. (2002). Creación de índices de gestión hospitalaria mediante análisis de componentes principales. *Salud pública de méxico*, 533-540.

Castro, L., Casas, J. A., Sánchez, S., Vallejos, V., & Zúñiga, D. (2016). Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación. *Estudios Pedagógicos*, 39-49. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=173548405003

CEDHJ. (Junio de 2017). *Listado de Organizaciones de la Sociedad Civil en vinculación con la CEDHJ.* Obtenido de http://cedhj.org.mx/presidencia/Listado%20OSC%C2%B4S%202017.pdf

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica. (2018). *Parálisis Cerebral.* Obtenido de Salud - EDOMEX: https://salud.edomex.gob.mx/home.html

Chávez Cardona, M. A., Rodríguez Spitia, F., & Baradica López, A. (2010). Exoesqueletos para potenciar las capacidades humanas y apoyar la rehabilitación. *Revista Ingeniería Biomédica*, 63-73.

CNDH. (2020). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de CNDH: https://www.cndh.org.mx/noticia/dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad#_ftn3

Consejo de Salubridad General. (2011). *Guía de Referencia Rápida.* Obtenido de Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/420_GPC_ParalisisCerebralInfantil/IMSS-420-10-GRR_ParalisisCerebralInfantil_CN.pdf

de Oliveira, O. J., Motta Barbosa, L. C., & Santos, G. (2018). PROPOSITION FOR THE ALIGNMENT OF THE INTEGRATED MANAGEMENT SYSTEM (QUALITY, ENVIRONMENTAL AND SAFETY) WITH THE BUSINESS STRATEGY. *International Journal for Quality Research*, 925-940.

Dumitru, S., Copilusi, C., & Dumitru, N. (2018). A leg exoskeleton command unit for human walking rehabilitation. *2018 IEEE International Conference on Automation, Quality and Testing, Robotics (AQTR)*, 1-6.

Esquivel Ocádiz, A. (2016). La Etnometodología, una alternativa relegada de la educación. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*.

Fonticiella Victorero, G. (Junio de 2015). *Calidad de Vida de las personas Discapacidad Intelectual en proceso de envejecimiento.* Obtenido de https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/31396/TFM_Graciela%20Fonticiella%20Victorero.pdf;jsessionid=D365DADC1B05BB709BA6E8E0DFE5B1D4?sequence=3

FYAPDI AC. (2021). *Algarabía Centro de Día*. Obtenido de Quiénes Somos: https://wordpress.algarabiacentrodedia.org.mx/

Gallego Henao, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 326-345.

Gobierno de México. (1 de Octubre de 2015). *Afiliación y Vigencia de Derechos*. Obtenido de https://www.gob.mx/issste/acciones-y-programas/afiliacion-y-vigencia-de-derechos

Gobierno de México. (2019). *Actualización de datos de hija(o) derechohabiente en el IMSS*. Obtenido de https://www.gob.mx/tramites/ficha/actualizacion-de-datos-de-hijo-a-derechohabiente-en-el-imss/IMSS209

Gobierno de México. (2021). *Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud*. Obtenido de https://www.gob.mx/salud/cenetec

Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutierrez, C. M., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 30-39. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008

Guevara Benitez, Y., & González Soto, E. (2012). Las Familias Ante la Discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 1023-1050.

Gurrea, M. (2000). *Análisis de componentes principales.* Obtenido de Proyecto e-Math Financiado por la Secretaría de Estado de Educación y Universidades (MECD): https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/32412395/Componentes_principales-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1652210990&Signature=gVWDv-Zj9V~QGQHsdJ6YFt--hRiI5R1NgtaVUBcUOrYilbCNle352igE5Um1lgb02JfD-4ojkwCpCJeXF-8VVX70SlGxtf9D8vWZz5eykmjx6dYSJjR1IJ8uyKsJbunf8xwA

Health Research Institute. (Junio de 2017). *Diez grandes cuestiones de la industria de la salud en México: un enfoque de toda la sociedad.* Obtenido de https://evisys.mx/wp-content/uploads/2019/04/17-Diez-grandes-cuestiones-de-la-industria-de-la-salud-en-M%C3%A9xico..pdf

Henrique Urbano, G. (20 de Junio de 2007). *EL ENFOQUE ETNOMETODOLÓGICO EN LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA.* Obtenido de http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a11v13n13.pdf

Hernández Rios, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 46-59.

Hernández Sánchez, M. d., & Castellanos Valencia, A. (2016). Gastos catastrófi cos en familias de un hijo con parálisis cerebral infantil severa en Jalisco, México. *Revista Médico-Científica de la Secretaría de Salud Jalisco*, 85-92.

Ibáñez García, A., del Barrio del Campo, J. A., & Castro Zubizarreta, A. (2009). DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 47-54.

IIEG. (2 de Diciembre de 2019). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2019.* Obtenido de https://iieg.gob.mx/ns/wp-content/uploads/2019/12/D%C3%ADaMundialDiscapacidad2019-1.pdf

INDI. (2021). *Alice Open Source Exoskeleton*. Obtenido de http://www.indi.global/alice

INEGI. (02 de Diciembre de 2019). *Estadísticas a Propósito del día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre).* Obtenido de Sala de prensa: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2019/Discapacidad2019_Nal.pdf

INEGI. (s.f.). *Directorio nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad.pdf.* Obtenido de http://intranet.dif.df.gob.mx/transparencia/new/art_15/10/_anexos/07%20dir%20nal%20de%20asoc%20de%20y%20para%20personas%20con%20disca.pdf

Instituto Nacional de Desarrollo Social. (16 de Junio de 2021). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.* Obtenido de https://www.gob.mx/indesol/documentos/constitucion-politica-de-los-estados-unidos-mexicanos-97187

Juszczak, M., Gallo, E., & Bushnik, T. (2018). Examining the Effects of a Powered Exoskeleton on Quality of Life and Secondary Impairments in People Living With Spinal Cord Injury. *op Spinal Cord Inj Rehabil.*, 336-342.

Lozares Colina, C., & López Roldán, P. (1991). El análisis de componentes principales: aplicación al análisis de datos secundarios. *Papers: revista de sociologia*, 31-63.

Martínez Carazo, P. C. (20 de Julio de 2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, 165-193. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64602005

Medrano, J. A., Zendejas Hernández, I., & Sandoval Rodriguez, R. (Noviembre de 2014). *Design of an exoskeleton of lower limbs for the mobility of paraplegic persons.* Obtenido de

https://www.researchgate.net/publication/265126315_Design_of_an_exoskeleton_of_lower_limbs_for_the_mobility_of_paraplegic_persons_Spanish

Mora Huerta, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia*, 33-41.

Naciones Unidas. (2021). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenido de Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas: https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx

Naciones Unidas. (2021). *Día internacional de las personas con discapacidad*. Recuperado el Mayo de 2021, de Naciones Unidas: https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/background

Navarro Céspedes, J. M., Casas Cardoso, G. M., & González Rodríguez, E. (2010). Análisis de componentes principales y análisis de regresión para datos categóricos. *Revista de Matemática: Teoría y Aplicaciones* , 199-230.

NICHD. (7 de Julio de 2018). *Discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD por sus siglas en inglés): Información sobre el problema*. Obtenido de https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/idds/informacion

Pando Moreno, M., González Baltazar, R., Aranda Beltrán, C., & Elizalde Núñez , F. (Abril de 2018). *Fiabilidad y validez factorial del instrumento para medir calidad de vida en el trabajo "CVT-Gohisalo" (versión breve).* Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522018000100068

Parasuraman, A., Zeithaml, V. A., & Berry, L. A. (1985). A Conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research. *The Journal of Marketing*, 41-50.

Pirjade, Y. M., Londhe, D. R., Patwardhan, N. M., Kotkar, A. U., Shelke, T. P., & Ohol, S. S. (2020). Design and Fabrication of a Low-cost Human Body Lower Limb Exoskeleton. *2020 6th International Conference on Mechatronics and Robotics Engineering (ICMRE)*, 32-37.

PwC. (2017). *Diez grandes cuestiones de la industria de la salud en México.* Obtenido de https://www.pwc.com/gx/en/about/corporate-governance/network-structure.html

Roki Robotics. (2020). *RokiClinics*. Obtenido de EL EXOESQUETO IDEAL PARA CLÍNICAS DE REHABILITACIÓN: https://www.rokirobotics.com/rokiclinics

Secretaría de Gobernación. (14 de Septiembre de 2012). *Diario Oficial de la Federación*. Obtenido de dof.gob.mx: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012

Secretaría de Salud. (23 de Marzo de 2015). *Día Mundial de la Rehabilitación Motriz*. Obtenido de https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-la-rehabilitacion-motriz

Secretaría de Salud, Gobierno de la Ciudad de México. (14 de Abril de 2018). *EL ROBOT EXOESQUELETO DE LA CIUDAD DE MÉXICO, ÚNICO EN EL PAÍS*. Obtenido de Salud CDMX: https://www.salud.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/el-robot-exoesqueleto-de-la-ciudad-de-mexico-unico-en-el-pais

SEDESA. (14 de Abril de 2018). *EL ROBOT EXOESQUELETO DE LA CIUDAD DE MÉXICO, ÚNICO EN EL PAÍS*. Obtenido de Gobierno de la Ciudad de México: https://www.salud.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/el-robot-exoesqueleto-de-la-ciudad-de-mexico-unico-en-el-pais

Shalock, R. I., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 21 - 36. Obtenido de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

Velarde Jurado, E., & Avila Figueroa, C. (2002). *Evaluación de la calidad de vida.* Obtenido de Instituto Nacional de Salud Púbica: https://www.insp.mx/salud/index.html

Verdugo Alonso, M. A., Canal Bedia, R., Fernández Fernández, S., Bermejo García, L., Alonso Martín, S., Tamarit Cuadrado, J., . . . Planella i Ribera, J. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo.* Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2013). Calidad de Vida. *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Miguel-Verdugo/publication/283211086_Calidad_de_Vida/links/562e0c4a08aef25a24432ec3/Calidad-de-Vida.pdf

Verdugo, M. A., Crespo, M., & Nieto, T. (13 de Abril de 2010). *Aplicación del paradigma de calidad de vida.* Obtenido de Autismo Andalucía: http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Aplicaci%C3%B3n-del-paradigma-de-calidad-de-vida.-M.A.-Verdugo.pdf

Yang, C.-J., Zhang, J.-F., Chen, Y., Dong, Y.-M., & Zhang, Y. (2008). A Review of exoskeleton-type systems and their key technologies. *Proceedings of the Institution of Mechanical Engineers, Part C: Journal of Mechanical Engineering Science*, 1599–1612.

Yengle Ruiz, C. (25 de Agosto de 2012). *Aplicación del análisis de componentes principales como técnica para obtener índices sintéticos de calidad ambiental.* Obtenido de Dialnet: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4369401

8. Anexos

Instrumento de medición de CV, escala Subjetiva – Personas con PcDI y familiares

Algarabía Centro de Día

Calidad de Vida - Escala Subjetiva

Hola, quiero que pienses sobre tu vida en general, donde vives, trabajas y te diviertes; sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me gustaría que respondieras las siguientes preguntas, no hay respuestas correctas ni incorrectas o alguna calificación. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Nombre de la persona que se está evaluando *

Karla Carmona

Algarabía Centro de Día

Autodeterminación

9 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Decido quien entra en mis espacios personales

- SI
- No

Otra persona decide qué hago en mi tiempo libre

- SI
- No

Respeto las cosas de otras personas

- SI
- No

Me han explicado mis derechos y obligaciones

- SI
- No

Respeto los espacios de otras personas

- SI
- No

Expreso mis preferencias

- SI
- No

Participo en las decisiones de casa

- SI
- No

Participo en el diseño de mi plan individual

- SI
- No

Otra persona decide la ropa que me pongo

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar físico y emocional

11 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Necesito asistencia para ir al sanitario

- SI
- No

Necesito asistencia para bañarme

- SI
- No

Necesito ayuda para comer

- SI
- No

Necesito ayuda para vestirme

- SI
- No

Tengo hábitos de higiene

- SI
- No

Tomo mis medicamentos en tiempo y forma

- SI
- No

Acudo a revisión con especialistas (oftalmólogos, dentista, etc.)

- SI
- No

Tengo problemas de comportamiento

- SI
- No

Disfruto las actividades que realizo

- SI
- No

Me encuentro demasiado inquieto o nervioso

- SI
- No

Me siento seguro de mí mismo

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar material

4 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Vivo en un lugar digno

- SI
- No

Tengo acceso a nuevas tecnologías

- SI
- No

Tengo acceso a información de mi interés

- SI
- No

Compro cosas con mi dinero

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Relaciones interpersonales

4 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Tengo pocos amigos

- SI
- No

Me llevo bien con mis compañeros de Algarabía

- SI
- No

Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio

- SI
- No

Tengo relaciones con personas de distintas edades (Fuera de Algarabía y de la familia)

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Inclusión Social

3 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Participo en conversaciones de temas de mi interés

- SI
- No

Tengo amigos sin discapacidad (fuera de Algarabía y de la familia)

- SI
- No

Acudo a lugares dentro de mi comunidad (tiendas, parques, plazas comerciales, etc.)

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar laboral

4 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Tengo un empleo

- SI
- No

Me pagan por las actividades que realizo

- SI
- No

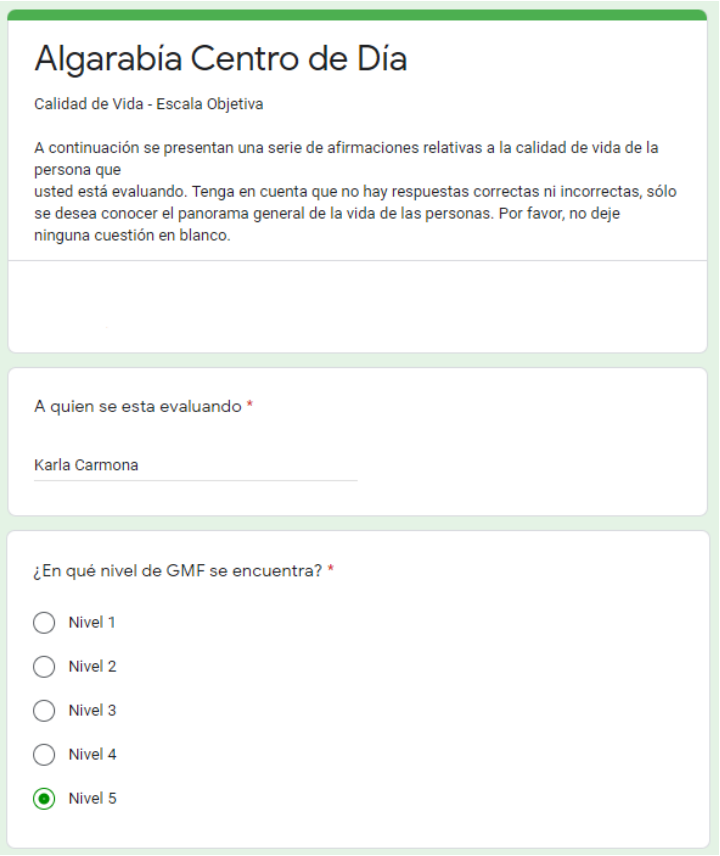
Tengo oportunidad de aprender tareas nuevas

- SI
- No

Desarrollo mis actividades con gusto

- SI
- No

Instrumento de medición de CV, escala Objetiva – Profesionales de la salud



Algarabía Centro de Día

Calidad de Vida - Escala Objetiva

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que
usted está evaluando. Tenga en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas, sólo se desea conocer el panorama general de la vida de las personas. Por favor, no deje ninguna cuestión en blanco.

A quien se esta evaluando *

Karla Carmona

¿En qué nivel de GMF se encuentra? *

- ○ Nivel 1
- ○ Nivel 2
- ○ Nivel 3
- ○ Nivel 4
- ◉ Nivel 5

Algarabía Centro de Día

Autodeterminación

8 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Decide quien entra en sus espacios personales

- SI
- No

Respeta el espacio personal de los demás

- SI
- No

Participa en el diseño de su plan individual

- SI
- No

Elige qué hacer en su tiempo libre

- SI
- No

Conoce sus derechos y obligaciones

- SI
- No

Tiene metas u objetivos

- SI
- No

Tiene un lugar en donde puede estar solo si asi lo decide

- SI
- No

Expresa sus preferencias

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar físico y emocional

8 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Necesita asistencia para ir al sanitario

- SI
- No

Necesita asistencia para comer

- SI
- No

Tiene hábitos de higiene

- SI
- No

Toma sus medicamentos en tiempo y forma

- SI
- No

Acude a revisión con especialistas (oftalmólogos, dentista, etc.)

- SI
- No

Tiene problemas de comportamiento

- SI
- No

Muestra seguridad en si mismo

- SI
- No

Disfruta las actividades que realiza

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Inclusión Social

3 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Acude a lugares dentro de su comunidad (tiendas, parques, plazas comerciales, etc.)

- SI
- No

Tiene amigos sin discapacidad (fuera de Algarabía)

- SI
- No

Realiza actividades con personas sin discapacidad (fuera de Algarabía)

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar laboral

3 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Tiene un empleo

- SI
- No

Realiza sus labores de forma competente

- SI
- No

Recibe un remuneración por sus actividades

- SI
- No

Algarabía Centro de Día

Bienestar material

4 preguntas con respuestas SI/NO las respuestas no evaluarán un perfil bueno o malo

Vive en un lugar digno

- SI
- No

Tiene acceso a nuevas tecnologías

- SI
- No

Tiene acceso a información de su interés

- SI
- No

Maneja su propio dinero

- SI
- No