



UNIVERSIDAD LAICA “ELOY ALFARO” DE MANABÍ

**NUEVAS TECNOLOGÍAS EN NEURORREHABILITACIÓN DE USUARIOS CON
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

AUTORA:

SULEIKA SALOMÉ RODRÍGUEZ TOALA

TUTOR:

LCDO. RICARDO BRAVO ZAMBRANO, MG

Facultad de Ciencias de La Salud

Carrera de Terapia Ocupacional

MANTA-MANABÍ-ECUADOR,

2025 (2)

CERTIFICACIÓN

En calidad de docente tutor de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad Laica "Eloy Alfaro" de Manabí, CERTIFICO:

Haber dirigido, revisado y aprobado preliminarmente el Trabajo de Integración Curricular bajo la autoría del estudiante SULEIKA SALOME RODRIGUEZ TOALA, legalmente matriculado en la carrera de Terapia Ocupacional, período académico 2025-2, cumpliendo el total de 384 horas, cuyo tema del proyecto es "NUEVAS TECNOLOGÍAS EN NEURORREHABILITACIÓN DE USUARIOS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA".

La presente investigación ha sido desarrollada en apego al cumplimiento de los requisitos académicos exigidos por el Reglamento de Régimen Académico y en concordancia con los lineamientos internos de la opción de titulación en mención, reuniendo y cumpliendo con los méritos académicos, científicos y formales, y la originalidad del mismo, requisitos suficientes para ser sometida a la evaluación del tribunal de titulación que designe la autoridad competente.

Particular que certifico para los fines consiguientes, salvo disposición de Ley en contrario.

Manta, 26 de enero de 2026.

Lo certifico,



MGTR. RICARDO EDUARDO BRAVO ZAMBRANO

Docente Tutor

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Yo, SULEIKA SALOMÉ RODRÍGUEZ TOALA, titular de la cédula de identidad No.1314836238, por medio de la presente declaro bajo juramento que el trabajo titulado «NUEVAS TECOLOGÍAS EN NEURORREHABILITACIÓN DE USUARIOS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA» es autoría íntegra mía, elaborado en el marco de las exigencias académicas de la facultad de ciencias de la salud, de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí como requisito para la obtención del título de Licenciada en Terapia Ocupacional.

Certifico que el contenido de este trabajo es producto de mi esfuerzo intelectual personal y que no se ha incurrido en actos de plagio. Todo material, datos, ideas o investigaciones de terceros que se hayan utilizado han sido debidamente citados y referenciados conforme a las normas académicas vigentes. Declaro además que la información y análisis presentados no han sido objeto de mala práctica académica alguna ni han sido publicados o presentados anteriormente como propio, salvo los casos expresamente indicados y autorizados.

Asumo plena responsabilidad por la originalidad y veracidad del contenido aquí expuesto, así como por cualquier consecuencia realizar las verificaciones pertinentes para corroborar la autenticidad de este trabajo.

Suleika Salome Rodríguez Toala

Autor

DEDICATORIA

Este logro se lo dedico a Dios, porque sin él nada de esto sería posible, por brindarme fortaleza, sabiduría y perseverancia para culminar esta etapa de mi formación profesional.

A mis padres que fueron mi cable a tierra, ya que nunca me dejaron sola, siempre me han apoyado en cada una de mis decisiones, por confiar en mi potencial, cuando ni siquiera yo confiaba. Fueron parte fundamental en este proceso, son mi inspiración y mis ganas de salir adelante. Y como dejar de lado a quien me daba la mano cuando no sabía que hacer, mi hermano Aarón, te dedico este trabajo que significa mucho para mí, gracias por cada palabra de aliento y gesto de cariño, sin duda sin tu apoyo nada de esto sería igual.

AGRADECIMIENTO

Agradezco principalmente a Dios, ya que fue mi fuente y camino en este proceso, doy gracias a Dios por que cuando sentía que todo iba mal siempre me daba la esperanza a través de alguna persona de que las cosas mejorarían, gracias por mantenerme fuerte en este camino que no ha sido nada fácil, sobre todo por darme la sabiduría y el entendimiento en cada etapa de mi vida universitaria.

Agradezco especialmente a mis padres, quienes apostaron todo por mí, gracias por estar siempre pendiente y a la vez por celebrar cada pequeño logro conmigo, dándome ánimos cuando más lo necesite e incluso hablándome fuerte cuando creía que no podría sobre llevar alguna situación.

Agradezco a mi hermano Aarón por ser incondicional, por ser mi alcahuete y hasta mi chofer cuando Papá no estaba, gracias por recordarme que la humildad nos hace grandes, por hacerme saber que siempre voy a tener con quien contar, que la vida profesional no es terminar esta etapa, si no seguir aprendiendo y educándonos para hacer las cosas bien, pero sobre todo hacer felices a quienes necesiten de mi ayuda.

También agradezco enormemente a Iván que me acompañó en toda la carrera, quien me ayudo y compartió sus conocimientos conmigo, me enseñó amar más esta profesión , y a mi grupo de amigas, a quienes no espere encontrar en este largo y a la vez corto camino, fueron y son parte especial en mi vida, gracias Eslendy, Shirley, Alejandra, Karol y Ariel por acompañarme y hacer que este camino sea más llevadero, que el estrés universitario se minimizara, gracias por cada ocurrencia y carcajada en todo momento, hicieron que disfrutara de esta linda profesión, desde ya son unos grandes profesionales, los llevo en mi corazoncito.

Y, por último, pero no menos importante a mi tutor Ricardo B, quien me tuvo paciencia en este proceso, me guio y sobre todo me brindo su amistad, gracias por cada enseñanza dentro y fuera del aula, sin duda me llevo buenos recuerdos de esta etapa.

RESUMEN

La presente investigación aborda el aporte de las nuevas tecnologías (NT) en la neurorrehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), tomando en consideración su impacto en la funcionalidad, la autonomía y la calidad de vida. Su objetivo fue analizar el impacto de las NT aplicadas en la neurorrehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. En la metodología, se realizó una revisión sistemática basada en la búsqueda, selección y análisis de literatura científica; se tomaron en cuenta registros en bases de datos reconocidas (Redalyc, Dialnet, Google Académico, Scielo y Elsevier), también de fuentes institucionales como la OMS. Luego de aplicar criterios de exclusión por duplicidad, falta de confiabilidad y pertinencia temática, se incluyeron 21 estudios para el último análisis, donde se usó un enfoque cualitativo-descriptivo mediante el análisis de contenido, organizando los resultados en función de los objetivos específicos y del rol de la Terapia Ocupacional en el uso de tecnologías asistivas. Los resultados destacaron que las NT promueven a mantener las capacidades funcionales residuales y compensar limitaciones motoras y comunicativas propias de la ELA. Igualmente, se identificó que los factores socioeconómicos y la brecha digital condicionan el acceso equitativo a estas herramientas, afectando la continuidad terapéutica y la calidad de atención. En este contexto, la implementación tecnológica debe integrarse a un enfoque interdisciplinario y centrado en la persona, considerando el entorno familiar y el acompañamiento profesional para garantizar intervenciones éticas, inclusivas y efectivas.

Palabras clave: calidad de vida; Esclerosis Lateral Amiotrófica; neurorrehabilitación; nuevas tecnologías; terapia ocupacional.

ABSTRACT

The present research addresses the contribution of new technologies (NT) in the neurorehabilitation of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), taking into consideration their impact on functionality, autonomy and quality of life. Its objective was to analyze the impact of NT applied in the neurorehabilitation of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. In the methodology, a systematic review was carried out based on the search, selection and analysis of scientific literature; Records in recognized databases (Redalyc, Dialnet, Google Scholar, Scielo and Elsevier) were taken into account, also from institutional sources such as the WHO. After applying exclusion criteria for duplicity, lack of reliability and thematic relevance, 21 studies were included for the last analysis, where a qualitative-descriptive approach was used through content analysis, organizing the results based on the specific objectives and the role of Occupational Therapy in the use of assistive technologies. The results highlighted that NT promotes maintaining residual functional capacities and compensating for motor and communicative limitations typical of ALS. Likewise, it was identified that socioeconomic factors and the digital divide condition equitable access to these tools, affecting therapeutic continuity and quality of care. In this context, technological implementation must be integrated into an interdisciplinary and person-centered approach, considering the family environment and professional support to guarantee ethical, inclusive and effective interventions.

Keywords: quality of life; Amyotrophic Lateral Sclerosis; neurorehabilitation; new technologies; occupational therapy.

TABLA DE CONTENIDO

DEDICATORIA	II
AGRADECIMIENTO	V
RESUMEN	VI
ABSTRACT.....	VII
INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEORICO.....	5
Esclerosis lateral amiotrófica	5
Manifestaciones clínicas y progresión de la enfermedad	6
Impacto funcional y ocupacional en la vida diaria	6
Rol de la terapia ocupacional en esclerosis lateral amiotrófica: enfoque centrado en la persona	7
Intervención ocupacional orientada a la autonomía, adaptación y participación funcional en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	8
Funcionalidad y eficacia en la mejora de la autonomía y la calidad de vida	8
NT en neurorrehabilitación	10
Principios de la neurorrehabilitación en enfermedades neurodegenerativas.....	10
Aplicaciones tecnológicas específicas para personas con ELA	11
Influencia del nivel socioeconómico en la accesibilidad tecnológica.....	12
Apoyo familiar, entorno y red de cuidado.....	13
Impacto tecnológico en la práctica profesional.....	14
METODOLOGÍA.....	16
Definición de la Revisión Sistemática	16
Criterios de Inclusión de Estudio	16
Criterios de Exclusión del Estudio	17
Evaluar la validez de los estudios primarios.....	18
Análisis de contenido de los artículos seleccionados.....	18

DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS	22
Resultado del Objetivo Especifico 1	22
Resultado del Objetivo Especifico 2	23
Resultado del Objetivo Especifico 3	23
DISCUSIÓN	26
Síntesis de Resultados y Aspectos Más Relevante.....	26
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	30
Conclusiones	30
Recomendaciones.....	31
Referencias.....	32

INTRODUCCIÓN

El avance de las nuevas tecnologías (NT) han transformado múltiples campos, y el ámbito biomédico no ha sido la excepción; en particular, la integración de estas NT ha abierto horizontes terapéuticos que, hasta hace poco, parecían inalcanzables. Según Solanes *et al.*, (2024) estas herramientas tecnológicas avanzadas son aplicadas a la neurorrehabilitación, las cuales han permitido mejorar el abordaje de enfermedades neurodegenerativas y entre una de ellas está la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), las NT ofrecen y permiten agilizar la rehabilitación incluso en la terapia ocupacional.

Igualmente, permiten el uso de herramientas de evaluación digital en los procesos de rehabilitación ayudando a los profesionales a realizar valoraciones de manera más precisa, dado que estos nuevos tratamientos personalizados que se adaptan a las necesidades y objetivos de las personas que le hacen uso, también representan una gran mejora y funcionalidad, autonomía y calidad de vida de los usuarios (Quintana, 2021). En este contexto, la Neurorrehabilitación se sustenta en el principio de la neuroplasticidad que se refiere a la habilidad del sistema nervioso para modificarse tanto estructural como funcionalmente, como respuesta a diversas experiencias o lesiones

Por otra parte, este concepto se ha consolidado como un pilar esencial dentro de la neurociencia contemporánea, y estudios recientes han ampliado su comprensión; la incorporación de tecnologías en el contexto de neurorrehabilitación de acuerdo con Jácome (2024) ha abierto nuevas posibilidades terapéuticas aplicando técnicas emergentes que han evidenciado que la neuroplasticidad puede ser activada y regulada mediante distintas intervenciones terapéuticas, como la realidad virtual, los exoesqueletos robóticos, la estimulación transcraneal y la terapia espejo. Por ende, estas han demostrado efectos positivos en la mejora de las funciones motoras y cognitivas en usuarios con lesiones medulares y trastorno neuromusculares.

En cuanto a la terapia ocupacional, esta ha adoptado las NT de manera progresiva y son parte importante para su intervención no solo por su eficacia, si no, por ser un soporte necesario para muchas personas con discapacidad, para que estas logren desempeñarse de manera autónoma, se utilizan como instrumentos de rehabilitación (Solanes, 2024). En efecto, se debe de aplicar un análisis clínico y definir las necesidades específicas de cada persona y las características del dispositivo más adecuado, para aplicar esta ayuda tecnológica se debe

valorar el entorno en el que va a ser utilizada, ya que esto es fundamental para obtener resultados favorables y que estos sean útiles para el apoyo del desempeño ocupacional.

Existe una gran variedad de tecnologías que son aplicadas a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, dentro de los más nombrados están: Amadeo, Pablo System y Armeo, estos dispositivos tecnológicos han sido diseñados para lograr simular las actividades de la vida diaria, logrando así una rehabilitación motora del miembro superior obteniendo resultados favorables en menos tiempo y muy parecidos a la terapia convencional en relación a la recuperación de la funcionalidad motora (Solanes, 2024). En diferencia, estas tienen un impacto positivo, por ofrecer una mayor motivación a la hora de proponer y aplicar la rehabilitación funcional de la persona, y también genera más compromiso del usuario durante el proceso de rehabilitación.

Según el contexto analizado por Solanes *et al.*, (2024) existen ventajas y desventajas de cada equipo, es por eso que se debe de considerar el tipo de software que integra, así como su capacidad de influir en la fuerza, el rango articular y la motricidad fina del paciente. Además, también analiza la funcionalidad inalámbrica, la variedad de ejercicios disponibles, las adaptaciones que presentan y los accesorios complementarios; no obstante, concluye que todo esto debe de ser tomado en cuenta de manera esencial para el éxito de la intervención.

La Esclerosis Lateral amiotrófica, también conocida como enfermedad de Lou Gehrig o de Charcot, es una enfermedad neurodegenerativa que provoca el deterioro progresivo y la pérdida de la función de la motoneurona del cerebro y la médula espinal, lo que como consecuencia provoca una parálisis gradual (Adelantado, 2024). Dicho en estas palabras, se puede entender que esta enfermedad afecta a la parte motora gruesa y además puede ocasionar degeneración a nivel cognitivo, también nos menciona que el riesgo de padecerla aumenta al envejecer, generalmente entre los cuarenta y sesenta años de edad aproximadamente.

Igualmente, según Quintana (2021) esta condición se distingue por su alto potencial discapacitante, debido a que como consecuencia quienes la padecen requieren cuidados constantes y especializados, lo que impacta negativamente en su calidad de vida y suele desencadenar alteraciones emocionales y psicológicas como ansiedad, depresión y frustración. Por ende, la ELA no solo repercute en la persona diagnosticada, sino que también impone una fuerte carga en su entorno familiar, generando implicaciones personales, sociales y económicas que conllevan a cambiar la rutina de los cuidadores rotundamente.

A nivel mundial, en el Pacífico Occidental la incidencia de Esclerosis lateral Amiotrófica se estima entre 1,5 y 2,5 casos por cada 100.000 mil personas por año, y aunque su prevalencia es baja en comparación con otras enfermedades neurológicas, su impacto en la vida de los pacientes y sus familias es profundo y devastador (Sistema Nacional de Salud de España, 2010). De esta manera, algunos autores sugieren que el sexo puede jugar un papel como factor de riesgo de la enfermedad, por lo que los estudios revelan que cada 1,74 hombres por cada mujer es más propenso a sufrir esta enfermedad, mientras que en España su prevalencia es de 3,5 casos por cada 100.000 mil habitantes.

Aunque es una enfermedad poco frecuente a nivel mundial, en América Latina el conocimiento epidemiológico y terapéutico ha comenzado a fortalecerse en los últimos cinco años, especialmente a través de estudios nacionales, guías clínicas y enfoques interdisciplinarios (Fuentes, Universidad de Chile, 2024); países como Brasil, México, Chile y Argentina han comenzado a incorporar tecnologías adaptativas dentro de programas de atención interdisciplinaria, constituyendo avances importantes hacia una rehabilitación más inclusiva y centrada en las necesidades de la persona.

En Chile se han desarrollado proyectos en el uso de tecnologías de comunicación y alternativa, especialmente en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica avanzada, estudios recientes aplicados en unidades clínicas chilenas mostraron que el uso de dispositivos controlados por la mirada y sintetizadores de voz mejoraron la autonomía comunicativa en el 90% de los pacientes evaluados, en Latinoamérica en comparación con Europa se estima de 1,59 casos por cada 100.000 mil habitantes, e incluso menciona que la mayor incidencia se encuentra entre los hombres de 70 a 79 años, con tasas de hasta 5,11 – 5,28 por 100.000 mil personas (Fuentes, 2024); este hallazgo permite entender cómo la Esclerosis Lateral Amiotrófica impacta de forma diferenciada por grupo etario y género en el contexto latinoamericano.

En Ecuador se estima que la incidencia de Esclerosis lateral amiotrófica se encuentra entre 0.2 y 0.6 casos por cada 100.000 mil habitantes; esta cifra, aunque aparentemente baja, cobra gran relevancia cuando se analiza la calidad de la atención recibida por quienes conviven con esta enfermedad (Bratta, 2023). En este contexto, en Ecuador la expectativa de vida de una persona con diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica es de aproximadamente dos años, una cifra considerablemente menor en comparación con otros países, donde su probabilidad de

muerte se podría extender entre 3 a 5 años, gracias al acceso oportuno a tecnologías de asistencia, intervenciones especializadas y acompañamiento terapéutico interdisciplinario.

Por otra parte, el autor Fuentes (2024) menciona que la esperanza de vida limitada de las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica en Ecuador indica además de una estadística, una diferencia relevante en el acceso a neurorrehabilitación especializada y cuidados de salud integral; esto refleja una realidad que se marca por la desigualdad dentro del acceso a la tecnología de apoyo y tratamientos especializados. De esta forma, la situación invita a reflexionar sobre la necesidad urgente de desarrollar sistemas de atención más inclusivos que prioricen la calidad de vida, la autonomía y la dignidad de quienes enfrentan esta enfermedad.

Es por ello que la investigación toma como objetivo general, analizar el impacto de las NT aplicadas en la neurorrehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, con el propósito de comprender su evolución, funcionalidad y eficacia en la mejora de la calidad de vida y la autonomía de los pacientes (Bratta, 2023). Desde una perspectiva integradora y centrada en la persona, se propone identificar las innovaciones tecnológicas que han surgido a lo largo del tiempo, reconociendo su valor terapéutico y adaptativo.

Por último, la investigación está dirigida a determinar factores socioeconómicos que establecen su accesibilidad e implementación, debido al ámbito social, la economía y el contexto familiar que inciden de forma directa en la equidad del acceso a estas herramientas. En este contexto, es importante examinar detalladamente los beneficios, las limitaciones y aquellas condiciones contextuales que pueden influir en su aplicación efectiva, buscando desarrollar conocimiento útil para aumentar la práctica profesional en terapia ocupacional y promover a su atención orientada a las necesidades que desafían las personas que tienen esta enfermedad neurodegenerativa.

MARCO TEORICO

Esclerosis lateral amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta tanto a las neuronas motoras superiores como a las inferiores, lo cual provoca una debilidad muscular generalizada que compromete las extremidades, la musculatura torácica, abdominal y bulbar, dificultando así funciones vitales como la movilidad, la respiración y la deglución (Zapata, 2015); históricamente, esta patología fue descrita entre 1865 y 1869 por el neurólogo francés Jean Martin Charcot, quien, a través de estudios clínico patológicos.

Asimismo, logró establecer una relación directa entre los signos clínicos motores como: la espasticidad, la debilidad muscular y las alteraciones estructurales en los cordones laterales de la médula espinal y en las astas anteriores; fue en 1874 cuando Charcot recalco el término esclerosis lateral amiotrófica, dando nombre a un cuadro clínico que desde entonces ha sido objeto de múltiples investigaciones (Zapata, 2015). En ese sentido, aunque la ELA ha sido ampliamente investigada aún no ha descubierto su causa. Se reconoce que un 10% de los casos se presentan en un origen hereditario, mientras que el resto son de tipo esporádico, sin antecedentes familiares conocidos.

A nivel global, la prevalencia de esta enfermedad oscila entre 2 y 11 casos por cada 100.000 mil habitantes, lo que la clasifica como una enfermedad de baja incidencia, pero de alto impacto funcional y emocional; respecto a la edad de inicio, los casos esporádicos suelen manifestarse entre los 58 y 63 años, mientras que los de origen familiar tienden a presentarse en personas más jóvenes, entre 47 y 52 años (Zapata, 2015). Dicho de otra forma, se ha evidenciado poca predominancia dentro del sexo masculino, a pesar de que la enfermedad puede perjudicar a ambos sexos por igual respecto a pronóstico y progresión.

En última estancia, entender la progresión y el origen de la ELA ayuda a desarrollar intervenciones dirigidas a la persona y a mantener su funcionalidad por mayor tiempo, además, permite adaptar el contexto a las nuevas necesidades que surgen en cuanto avanza la patología. Por ende, esta mirada histórica refleja la necesidad de continuar realizando estudios en cuanto al estudio de la ELA, implementando abordajes terapéuticos y tecnologías emergentes que fomenten una calidad de vida más óptima.

Manifestaciones clínicas y progresión de la enfermedad

Desde una perspectiva patológica, la ELA se caracteriza por un desequilibrio en la homeostasis proteica, fallos en el procesamiento del Ácido ribonucleico (ARN) y un funcionamiento mitocondrial deficiente, circunstancias que favorecen la formación de agregados proteicos y alteran la comunicación y supervivencia neuronal (Ponce, 2024); a nivel muscular, estudios electromiográficos han demostrado que las personas con ELA presentan umbrales de fatiga modificados, lo que refleja cambios funcionales que van más allá de la pérdida de fuerza

Asimismo, el autor Ponce *et al.*, (2024) indica la importancia de emprender y las investigaciones poblacionales de mayor escala destacan para aclarar las complicadas interacciones que existen entre los factores genéticos y ambientales que forman la trayectoria de la ELA. Por tanto, comprender a fondo los mecanismos celulares y moleculares que subyacen en la ELA no solo amplía conocimiento científico, sino que también aporta insumos clave para el diseño de intervenciones de terapia ocupacional más precisas.

En este contexto, la disfunción mitocondrial y los procesos de la inestabilidad proteica se reconocen de tal manera que se puede desarrollar estrategias de prevención para la fatiga, recomendar dispositivos de asistencia que ayuden con necesidades reales de personas que han sido afectadas y adaptar programas de capacitación de ejercicio terapéutico. También, realizar estudios poblacionales pueden favorecer con el reconocimiento de perfil de riesgo y disparidades en la accesibilidad a tratamientos, fijando bases para políticas de salud más inclusivas y realizadas en base a evidencia.

Impacto funcional y ocupacional en la vida diaria

La ELA repercute de manera profunda en las actividades básicas de la vida diaria, no solo al mermar la fuerza y el control motor, sino también al generar una carga emocional y psicológica significativa en quienes la padecen y en sus familiares (Ponce, 2024). De esta manera, a medida que la enfermedad avanza, tareas cotidianas como el baño, el vestido, la higiene personal, la alimentación, la deglución e incluso la respiración requieren de asistencia constante, lo cual puede desencadenar en los pacientes un sentimiento de frustración, pérdida de autonomía y aislamiento social.

Igualmente, es indispensable tomar en consideración que la creciente dependencia demanda adaptaciones físicas al igual que la incorporación de sillas de ruedas, dispositivos de

asistencia para una buena comunicación, barras para apoyo e intervenciones dirigidas al bienestar emocional, la capacitación de cuidadores y el aumento de la resiliencia (Burbano, 2025). De esta manera, la importancia de configurar el entorno doméstico refleja un aspecto necesario del terapeuta ocupacional dentro de la evaluación y ayudas técnicas, tales como: el plan de tratamiento que ayude con la participación activa y la calidad de vida, aun con limitaciones impuestas por la ELA.

Rol de la terapia ocupacional en esclerosis lateral amiotrófica: enfoque centrado en la persona

Dentro de la terapia ocupacional el abordaje multidisciplinario cumple un papel esencial en la ELA, ya que contribuye de manera integral al proceso de rehabilitación y adaptación funcional del usuario; el terapeuta ocupacional se encarga de identificar y analizar cómo las limitaciones motoras, sensoriales y emocionales derivadas de la enfermedad afectan el desempeño ocupacional en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, el ámbito laboral, las interacciones sociales, la participación significativa y el uso del tiempo libre (Rodríguez, 2016). En este sentido, la valoración permite diseñar estrategias personalizadas que promuevan la autonomía, la conservación de la energía y la calidad de vida del individuo, priorizando siempre la calidad de vida y la participación activa significativa.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) entiende las ocupaciones como aquellas actividades cotidianas que las personas realizan individualmente, en familia o dentro de su comunidad, otorgando sentido y propósito a su vida (World Federation of Occupational Therapists, 2017). Por ende, las ocupaciones en el área de Terapia Ocupacional se agrupan en varias categorías como lo son: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), descanso de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Según Plata (2013) destaca la esencia del enfoque centrado en la persona dentro de la terapia ocupacional, enfatizando la importancia de reconocer al usuario como agente activo y responsable de su propio proceso de rehabilitación, este modelo se aleja de perspectivas asistencialistas. En este sentido, promueve la autonomía, la autodeterminación y la participación significativa en contextos reales de desempeño contribuyendo así a una intervención más humana integral y efectiva.

En la actualidad, la ELA al ser una patología neurodegenerativa sin cura, presenta un desafío para la Terapia Ocupacional, dado que, aún no existe evidencia científica que respalde la eficacia de sus intervenciones (Bouza, 2024). Por tanto, esto da a conocer la necesidad de fortalecer la investigación, con el fin de generar evidencia sólida que sustente el impacto clínico y funcional de la Terapia Ocupacional y optimizar las estrategias de intervención en esta población.

Intervención ocupacional orientada a la autonomía, adaptación y participación funcional en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La terapia Ocupacional tiene como propósito principal conservar y/o compensar las funciones afectadas, promoviendo la autonomía y la mejor calidad de vida posible en los usuarios con ELA, la valoración funcional permite identificar el nivel de independencia del individuo a través de escalas específicas que analizan las actividades básicas (ABVD) y aquellas que implican un manejo más complejo de tareas instrumentales o de uso cotidiano (AIVD) (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Además, el acompañamiento al cuidado fortalece el proceso terapéutico, favoreciendo la continuidad de las actividades y la adaptación del entorno a las necesidades del paciente.

Debido a la variabilidad en la progresión y manifestación de la ELA, es fundamental que la intervención sea individualizada y abordada desde un enfoque multidisciplinario, considerando las necesidades específicas de cada paciente. No obstante, el rol de la terapia ocupacional suele ser subestimado o poco reconocido; esta disciplina según Ortiz *et al.*, (2016) resulta esencial para potenciar las capacidades residuales, reducir los déficits funcionales y favorecer la adaptación ocupacional del individuo, tomando en cuenta su estilo de vida, entorno familiar y social, así como las distintas etapas de evolución de la enfermedad, son algunos de los aspectos claves sobre los que trabaja la terapia ocupacional.

Funcionalidad y eficacia en la mejora de la autonomía y la calidad de vida

Las personas que viven con ELA deben ser reconocidas, ante todo, como individuos con dignidad, identidad y derechos, no solo como sujetos biológicos en proceso de tratamiento. Reducir su condición a un aspecto puramente médico supone desconocer la dimensión humana de la enfermedad y limita la comprensión integral de su experiencia (Salas, 2009). Por ende, considerar la calidad de vida como un eje central en la atención no solo mejora el bienestar de

los pacientes, sino que también constituye un indicador fundamental de la eficacia de las intervenciones terapéuticas.

Las enfermedades crónicas y degenerativas, como la ELA, evidencian una compleja interacción entre factores físicos, emocionales, sociales y espirituales, los cuales influyen de manera directa en el proceso de adaptación y afrontamiento; a pesar de ellos, estos vínculos han sido poca investigados, lo que genera vacíos en el conocimiento sobre cómo las personas logran mantener su equilibrio emocional y funcional frente al deterioro progresivo (Salas, 2009). En este sentido, fomentar la calidad de vida incluye conservar la autonomía, postergar la dependencia física y promover las capacidades funcionales con el mayor tiempo posible y demanda ir acompañado de forma interdisciplinaria y humanizada.

Igualmente, dentro de este proceso como lo menciona Ortiz *et al.*, (2016) la situación económica puede establecer el acceso a tratamiento de manera adecuada, una adaptación al entorno y tecnologías más asistivas; también dispositivos de comunicación de (alternativa y aumentativa), sistemas de seguimiento ocular o sintetizadores de voz que ayuden a la persona con ELA a mantener su capacidad para comunicarse y en la toma de decisiones; herramientas digitales, fomentando su sentido de control en cuanto a su vida y su autodeterminación. En este sentido, este tipo de recursos tecnológicos además de ayudar al paciente, reducen la sobrecarga emocional del cuidador, llegando a fortalecer el vínculo familiar y aumentando la dinámica de apoyo en el entorno.

Por otro lado, la búsqueda de información y la comunicación abierta son estrategias psicológicas de afrontamiento positivo, al brindar sensación de control y comprensión sobre la enfermedad; además, la religiosidad y la espiritualidad son fuentes de fortaleza emocional que proporcionan consuelo, serenidad y significado frente a la adversidad (Salas, 2009). Durante las primeras etapas de la ELA, las personas experimentan satisfacción al cumplir objetivos; sin embargo, según Ortiz *et al.*, (2016) conforme progresa la enfermedad, incrementa la dependencia, el estrés y la ansiedad, aun así, existe un crecimiento espiritual y una revalorización de la vida interior, evidenciando que el bienestar depende del estado físico y la capacidad de resignificar la experiencia mediante recursos emocionales, sociales y tecnológicos.

NT en neurorrehabilitación

Principios de la neurorrehabilitación en enfermedades neurodegenerativas

En la última década, los avances en neuroplasticidad y neurorrehabilitación han puesto en manifiesto nuevas alternativas terapéuticas y tecnologías que promueven la restitución de la función motora en personas con lesiones del sistema nervioso. También se han implementado técnicas como la estimulación transcraneal y la terapia de espejo, no solo potencian la plasticidad sináptica, sino que también refuerzan las redes de conexión funcional necesarias para recuperar patrones de movimiento coordinados (Juárez, 2023); este hallazgo es crucial, ya que demuestra que el cerebro conserva la capacidad de reorganizarse y adaptarse incluso tras un daño neurológico.

Igualmente, de acuerdo con Jácome (2024) la implementación de herramientas de última generación como la realidad virtual inmersiva y los exoesqueletos robóticos se ha convertido en el entorno rehabilitador, el cual ofrece espacios seguros donde los pacientes pueden practicar de manera intensiva y repetida cualquier gesto motor. En este aspecto, la práctica dirigida puede ayudar a optimizar la marcha y la fuerza muscular, favoreciendo la motivación y el compromiso del usuario, siendo características importantes para reforzar los logros funcionales y proporcionar una reintegración mejorada y activa en sus actividades diarias.

La utilización de NT dentro del ámbito de la neurorrehabilitación ha crecido de manera acelerada, tanto en la investigación científica como en la práctica clínica; durante la década de 1990, los estudios realizados con modelos animales que presentaban lesiones medulares demostraron mejoras funcionales al utilizar cintas de marcha combinadas con sistemas de soporte corporal (Juárez, 2023). En efecto, a partir de estos hallazgos, se desarrollaron los primeros prototipos de dispositivos para entrenamiento locomotor con descarga del peso corporal, diseñados y destinados a personas con secuelas de ictus o daño medular.

Dicho lo anterior, estos progresos marcaron el comienzo de la robótica aplicada y de la incorporación continua de tecnologías emergentes en el proceso de neurorrehabilitación, estos avances despertaron el interés cada vez mayor por comprender los mecanismos fisiológicos de la marcha y propició el desarrollo inicial de modelos robóticos capaces de guiar y controlar los movimientos durante el entrenamiento.

Aplicaciones tecnológicas específicas para personas con ELA

A medida que avanzan enfermedades como la ELA, las formas de comunicación verbal y no verbal tienden a volverse progresivamente desiguales. Se ha comprobado que la disartria, o dificultad para articular palabras, aparece en un 80% a 95% de las personas diagnosticadas con esta patología neurodegenerativa, frente a esta pérdida de la capacidad comunicativa, las tecnologías de comunicación aumentativa y alternativas surgen como un recurso esencial (Rico, 2021). Por tanto, estas herramientas que van desde aplicaciones digitales hasta dispositivos con seguimiento ocular y sintetizadores de voz permiten la interacción social, fortalecer la autonomía personal y mejorar significativamente la calidad de vida.

Igualmente, su uso contribuye a reducir el agotamiento emocional y físico tanto de los cuidadores como de los familiares, favoreciendo una relación más humana y efectiva en el proceso de atención. Además, la robótica aplicada a la rehabilitación ha adquirido un papel fundamental en los procesos de recuperación funcional, siendo los exoesqueletos motorizados uno de los avances más representativos; según la definición de la Food and Drug Administration (Rico, 2021). En efecto, estos dispositivos consisten en órtesis externas motorizadas con fines médicos, diseñadas para colocarse sobre las extremidades debilitadas o paralizadas con el objetivo de facilitar y generar el movimiento de la marcha.

Dicho lo anterior, estos sistemas permiten reproducir patrones locomotores naturales, favoreciendo la reeducación neuromuscular, la activación de la plasticidad cerebral y el incremento de la independencia funcional en personas con lesiones neurológicas o trastornos motores; según Alvial *et al.*, (2018) las interfaces cerebro computadora representan otro avance significativo en la tecnología neurorehabilitadora, ya que posibilitan la creación de un canal de comunicación entre el cerebro humano y un dispositivo electrónico. De esta manera, las herramientas se interpretan como intenciones mentales en órdenes computarizadas, que ayudan al usuario a tomar control sobre la prótesis, sillas de ruedas o programas informáticos a través de la actividad cerebral.

Asimismo, su implementación según Osma *et al.*, (2021) enfrenta desafíos que demandan un entrenamiento previo y procesos de calibración individualizados para conseguir una adaptación óptima, esto puede hacer que se retrase su aprovechamiento terapéutico pleno; además, los exoesqueletos robóticos e interfaces del cerebro computadora forman ejemplos cómo influye la tecnología en la rehabilitación hoy en día, brindando posibilidades innovadoras de recuperación funcional, autonomía y comunicación para personas con discapacidad

neuromotora. En este contexto, las innovaciones optimizan el rendimiento físico y promueven la participación activa, la motivación y la reintegración social, aspectos esenciales para alcanzar una mayor calidad de vida.

Influencia del nivel socioeconómico en la accesibilidad tecnológica

La tecnología actualmente se ha consolidado como un elemento esencial para el desarrollo humano, social y educativo; su presencia influye directamente en la forma en que las personas aprenden, se comunican y acceden a la información. En diferencia, aún con el desarrollo tecnológico en las últimas décadas, existe una grieta digital que refleja desigualdades entre distintas comunidades y regiones, además de grupos sociales (Villalta, 2023). Por tanto, la desigualdad tecnológica indica una disconformidad en la conectividad y la accesibilidad a dispositivos, también incide en las oportunidades de aprendizaje y formación digital que cada persona puede lograr.

Por otra parte, en lo que respecta a la educación, la diferencia representa una dificultad importante, dado que puede disminuir el acceso a recursos pedagógicos *online*, plataformas interactivas, programas de apoyo relacionados a la ELA y otras condiciones neurológicas (Pereira, 2023). Dicho en otras palabras, estas limitaciones restringen que la información se extienda, que profesionales se capaciten y que se realice la implementación de estrategias terapéuticas de manera digital, influyendo en la calidad de atención y la equidad de aprendizaje.

De igual forma, según Villalta *et al.*, (2023) promover proyectos y políticas que favorezcan el acceso inclusivo y de equidad a la tecnología, principalmente en el área de educación y salud es de suma relevancia, donde disminuir la brecha digital incluye brindar herramientas tecnológicas y además incentiva la alfabetización digital y formación continua. En este ámbito, los elementos mencionados con anterioridad son clave para que profesionales y pacientes obtengan beneficio pleno en cuanto a recursos tecnológicos disponibles para el acompañamiento de personas con ELA y su rehabilitación.

En este contexto, la investigación respecto a la ELA en los últimos años según Pereira *et al.*, (2023) ha enfocado su atención en identificar factores de riesgo y elementos que puede incidir en su evolución clínica, no obstante, su estudio continúa siendo un desafío, dada su variabilidad en su progresión, poca influencia y compleja etiología, la cual mezcla factores tanto ambientales como genéticos y neurológicos. Por tanto, la mirada científica ante estos inconvenientes se ha extendido más allá del área biomédica, identificando el punto preciso del

apoyo familiar, social y comunitario en la calidad de vida de aquellas personas que han sido diagnosticadas con ELA.

Apoyo familiar, entorno y red de cuidado

El apoyo familiar se configura como un pilar esencial dentro del proceso de afrontamiento de la enfermedad, ya que ofrece sostén emocional, acompañamiento físico y contención psicológica en un contexto marcado por la pérdida progresiva de la autonomía; el entorno social y las redes de cuidado que incluyen a cuidadores principales, profesionales de la salud y comunidades solidarias, desempeñan un rol decisivo en la reducción del aislamiento, el estrés y la ansiedad tanto en la persona afectada como en sus allegados (Romero, 2023). Por tanto, la presencia activa de un entorno empático y colaborativo puede compensar, en gran medida, la disminución de la calidad de vida asociada al avance de la enfermedad.

A pesar de ellos, los factores socioeconómicos continúan siendo un ámbito menos explorado, a pesar de su impacto directo en el acceso a los tratamientos, tecnologías asistivas, medicamentos y servicios especializados; las limitaciones económicas suelen condicionar la capacidad del familiar para sostener cuidados prolongados y acceder a recursos, lo que profundiza las desigualdades en salud (Mendoza, 2022). Por ende, abordar la ELA desde una perspectiva integral implica reconocer que la calidad de vida no depende únicamente del tratamiento médico, sino también del tejido de apoyo social, familiar y económico que rodea a la persona, el cual actúa como un verdadero sistema protector frente a la vulnerabilidad que genera la enfermedad.

Para avanzar verdaderamente hacia una sociedad más inclusiva, es indispensable derribar las barreras simbólicas y estructurales que continúan afectando a las personas con diversidad funcional; no obstante, este objetivo no puede alcanzarse si se ignora la desigualdad en el acceso a las Tecnologías de la Información (TIC), la comunicación y a la tecnología asistiva, desigualdad que surge como consecuencia directa de factores sociales, económicos y políticos (De Ortúzar, 2018). Por ende, la falta de distribución de recursos, la escasez de financiamiento equitativo en la investigación y la irregularidad de poder entre países y distintos grupos sociales eternizan un escenario en el cual no todas las personas tienen las mismas oportunidades de obtener un beneficio por los avances de la tecnología.

Por otro lado, el autor Mendoza *et al.*, (2022) menciona que, aun cuando el discurso contemporáneo promueve la accesibilidad universal y la inclusión digital, dentro de la práctica

existe un modelo que vuelve prioridad la libertad del usuario por arriba de los derechos del ciudadano, lo cual pone en segundo plano a la equidad y justicia social. En este sentido, la accesibilidad a la tecnología se vuelve un privilegio condicionado por el nivel socioeconómico, la ubicación institucional de cada país y la ubicación geográfica, dejando de ser un derecho garantizado.

En última estancia, Romero *et al.*, (2023) indica la necesidad de volver a establecer las políticas y los marcos de acción internacional, tomando en consideración que las TIC, la comunicación y las tecnologías que son asistivas se puedan desarrollar en base a principios de asequibilidad, accesibilidad y justicia tecnológica. En este sentido, solo así será posible asegurar que las personas con discapacidad o con condiciones neurodegenerativas, como la ELA, puedan acceder a herramientas que potencien su autonomía, comunicación y participación social; reducir las brechas tecnológicas no solo implica un avance técnico, sino un compromiso social y ético con la igualdad de derechos y oportunidades.

Impacto tecnológico en la práctica profesional

El avance y la incorporación de las NT en el campo de la rehabilitación ha transformado profundamente las formas de intervención terapéutica, ofreciendo oportunidades sin precedentes para mejorar la autonomía, la comunicación y la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas, como la ELA (Arevalo, 2022); dispositivos como los exoesqueletos, las interfases cerebro computadora y los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa han demostrado su capacidad para potenciar la funcionalidad y la participación, al mismo tiempo que fortalecen la interacción social y el sentido de control personal.

Dicho lo anterior, los avances reflejan límites y dificultades que deben ser tomados en cuenta desde el ámbito crítico y ético, donde el acceso diferenciado a la tecnología, los escasos de cobertura sanitaria integral y la brecha digital se vuelven obstáculos que pueden llegar a perjudicar la inclusión y la equidad (Matamala, 2022). Por ende, la intervención terapéutica asistiva a través de la tecnología conlleva un análisis ético minucioso, el cual asegure el uso responsable, de acceso y enfocado en la persona, impidiendo que las innovaciones tecnológicas replacen la relación terapéutica del componente humano.

En este contexto, la tecnología según Tenorio (2021) se define como un medio facilitador en el cual su valor gira entorno a su capacidad para poderse adaptar a las necesidades, capacidades y distintos entornos del individuo, fomentando una atención

característica de cada individuo e impulsando al terapeuta a volver a establecer su rol, incluyendo competencias digitales, éticas y que se adapten, fortaleciendo su actuación interdisciplinaria.

METODOLOGÍA

Definición de la Revisión Sistemática

El presente trabajo de investigación se desarrolló mediante una revisión sistemática, basada en la recopilación, análisis y antítesis de información proveniente de fuentes académicas y científicas confiables. Para ello, se consultaron artículos indexados y documentos disponibles en repositorios de organismos reconocidos como: Google Académico, Scielo, Pubmed, se emplearon palabras clave relacionadas con la variable de estudio: “ELA”, “terapia ocupacional”, “nuevas tecnologías en neurorrehabilitación”, “tecnología asistiva” y “autonomía funcional en ELA”. Se priorizó la selección de artículos con evidencia científica sólida, revisiones sistemáticas y estudios experimentales o cuasiexperimentales, que aportan información pertinente sobre los avances tecnológicos aplicados a la mejora de la autonomía y funcionalidad de los usuarios.

La revisión se centró de identificar y analizar estudios relacionados con “Las nuevas tecnologías aplicadas a la neurorrehabilitación de personas con ELA”, con el propósito de comprender su impacto en la autonomía, funcionalidad y calidad de vida de los usuarios desde el campo de la Terapia Ocupacional. De igual forma, este método además de ayudar a recopilar información actualizada y confiable, también sirvió para realizar un análisis crítico en cuanto a cómo la innovación tecnológica convierte la práctica profesional del terapeuta ocupacional.

Criterios de Inclusión de Estudio

Para la elaboración del análisis bibliográfico se realizó un proceso de búsqueda, selección y revisión de artículos científico y fuentes digitales que abordaran las variables relacionadas con el tema de investigación. Además, se valoró la pertinencia y relevancia de cada fuente para su inclusión dentro de la prevención sistemática. Se consideraron publicaciones, libros y sitios web con una antigüedad no mayor a diez años, comprendidas entre el periodo (2010 y 2025).

Con un enfoque que se encontró orientado hacia las NT en neurorrehabilitación en la terapia ocupacional como medio terapéutico para los usuarios que padecen ELA, debido a la falta de información y su accesibilidad a nivel internacional, regional, nacional y local con el uso de fuentes como la OMS y el Ministerio de Salud Pública. De la misma manera, se eligieron para la revisión sistemática, artículos tanto en idioma inglés y español como es en Google

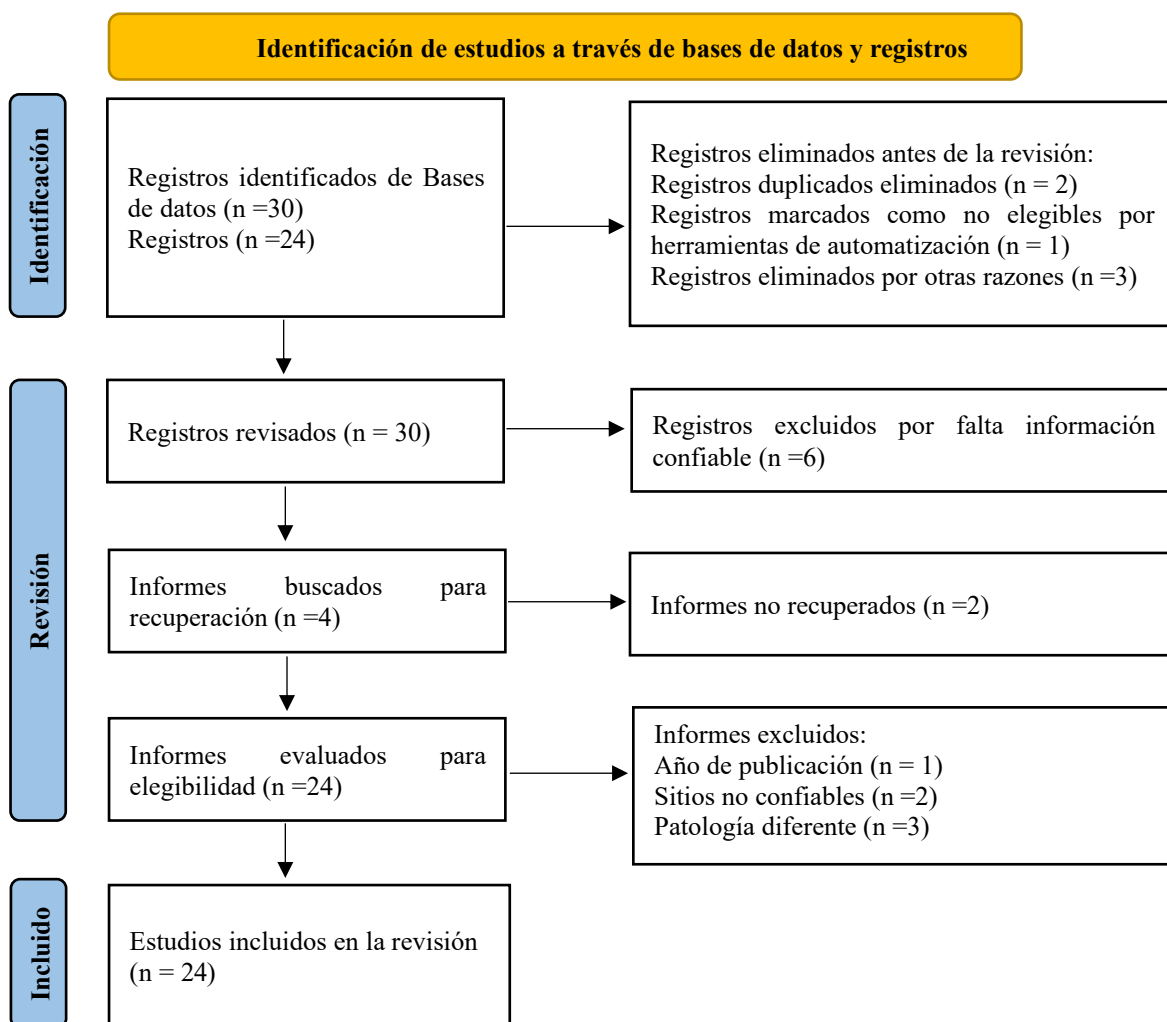
Escolar, Dialnet, Scielo, Elsevier y Redalyc puesto que, su contenido era de mayor relevancia para llevar a cabo el proceso de investigación.

Criterios de Exclusión del Estudio

Durante el proceso de recopilación y análisis de la información se efectuó una evaluación detallada de los artículos y fuentes digitales seleccionadas. Dentro de esta revisión se descartaron aquellos estudios publicados antes del año 2015. También se excluyeron las fuentes que carecían de fecha de publicación o que presentaban un acceso restringido por requerir suscripción o pago. Asimismo, se eliminaron aquellos artículos que abordaban el uso de tecnologías en contextos terapéuticos ajenos a la neurorrehabilitación o fuera del ámbito de la terapia ocupacional.

Figura 1

Técnica e Instrumento para la Recolección de datos/información



Nota. Elaboración propia. Proceso de selección de artículos mediante el método PRISMA (PRISMA, 2020).

Evaluar la validez de los estudios primarios

Para el desarrollo del presente estudio se seleccionaron 21 artículos científicos recientes, relevantes y de alta fiabilidad, relacionados con las temáticas previamente abordadas. Las fuentes consultadas se obtuvieron de bases de datos reconocidas por su impacto académico, tales como Redalyc, Dialnet, Google Académico, Scielo y Elsevier, lo que garantizó la calidad y validez de la información recopilada. Asimismo, se emplearon recursos digitales provenientes de organismos internacionales como la OMS, los cuales aportaron datos actualizados y verificados. De este modo, el contenido incluido en la revisión sistemática posee un carácter confiable, verificable y libre de ambigüedad informativa.

Análisis de contenido de los artículos seleccionados

Tabla 1

Análisis de contenidos de artículos y fuentes científicas seleccionados

Autores	Conclusión
Solanes <i>et al.</i> , (2024)	Las NT ofrecen y permiten agilizar la rehabilitación incluso en la terapia ocupacional, permiten el uso de herramientas de evaluación digital en los procesos de rehabilitación ayudando a los profesionales a realizar valoraciones de manera más precisa.
Jácome (2024)	La neurorehabilitación se sustenta en el principio de la neuroplasticidad y respuestas a diversas experiencias o lesiones. Estudios recientes han ampliado su comprensión.
Adelantando <i>et al.</i> , (2024)	La esclerosis lateral amiotrófica, también conocido como enfermedad de Lou Gehrig o de Charcot, es una enfermedad neurodegenerativa que provoca el deterioro progresivo y la pérdida de la función de la motoneurona del cerebro y la médula espinal.
Quintana (2021)	La esclerosis lateral amiotrófica no solo repercute en la persona diagnosticada, sino que también impone una fuerte carga en su entorno familiar, generando implicaciones personales, sociales y económicas que conllevan a cambiar la rutina de los cuidadores rotundamente.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007)	Los estudios revelan que cada 1,74 hombres por cada mujer es más propenso a sufrir esta enfermedad, mientras que en España su prevalencia es de 3,5 cosas por cada 100.000 habitantes.
Fuentes <i>et al.</i> , (2024)	La ELA es una enfermedad poco frecuente a nivel mundial, en América Latina el conocimiento epidemiológico y terapéutico ha comenzado a fortalecerse en los últimos cinco años, especialmente a través de estudios nacionales, guías clínicas y enfoques interdisciplinarios.
Bratta <i>et al.</i> , (2023)	Da a conocer que en Ecuador la expectativa de vida de una persona con diagnóstico de ELA es de aproximadamente dos años, una cifra considerablemente menor en comparación con otros países, donde su probabilidad de muerte se podría extender de 3 a 5 años.
Zapata <i>et al.</i> , (2015)	Se investigó que, a través de estudios clínicos patológicos, logro establecer una relación directa entre los signos clínicos motores como la espasticidad y la debilidad muscular y las alteraciones estructurales en los cordones laterales de la medula espinal y en las astas anteriores.
Ponce <i>et al.</i> , (2024)	Los hallazgos crean la necesidad de emprender investigaciones poblacionales de mayor escala, para desentrañar las complejas interacciones entre factores genéticos y ambientales que moldean el curso de la enfermedad.
Burbano <i>et al.</i> , (2025)	La necesidad de configurar el entorno doméstico subraya el papel clave del terapeuta ocupacional en la evaluación y ayudas técnicas, así como en el plan de tratamiento que promuevan la participación activa y la calidad de vida, aun frente a las limitaciones impuestas por la enfermedad.
Rodríguez <i>et al.</i> , (2016)	La valoración nos permite diseñar estrategias personalizadas que promuevan la autonomía, la conservación de la energía y la calidad de vida del individuo, priorizando siempre la calidad de vida y la participación activa significativa.
WFOT (2017)	La federación mundial de terapeutas ocupacionales entiende las ocupaciones como aquellas actividades cotidianas que las

	personas realizan individualmente, en familia o dentro de su comunidad, otorgando sentido y propósito a su vida.
Plata (2013)	Enfatiza la importancia de reconocer al usuario como agente activo y responsable de su propio proceso de rehabilitación y resalta la esencia del enfoque centrado en la persona dentro de la terapia ocupacional.
Bouza (2024)	Da a conocer la necesidad de fortalecer la investigación, con el fin de generar evidencia sólida que sustente el impacto clínico y funcional de la terapia ocupacional y optimizar las estrategias de intervención en esta población.
Ministerio de Sanidad y Consumo (2007)	La valoración funcional permite identificar el nivel de independencia del individuo a través de escalas específicas que analizan las actividades básicas y aquellas que implican un manejo más complejo de tareas instrumentales o de uso cotidiano.
Ortiz <i>et al.</i> , (2016)	Esta disciplina resulta esencial para potenciar las capacidades residuales, reducir los déficits funcionales y favorecer la adaptación ocupacional del individuo, tomando en cuenta su estilo de vida, entorno familiar y social, así como las distintas etapas de evolución de la enfermedad, son algunos de los aspectos claves sobre los que trabaja la terapia ocupacional.
Juárez <i>et al.</i> , (2023)	A partir de los estudios realizados, se desarrollaron los primeros prototipos de dispositivos para entrenamiento locomotor con descarga del peso corporal, diseñados y destinados a personas con secuelas de ictus o daño medular.
Rico (2021)	Las personas diagnosticadas con esta patología neurodegenerativa, frente a esta pérdida de la capacidad comunicativa, las tecnologías de comunicación aumentativa y alternativas surgen como un recurso esencial.
Salas (2009)	Reducir su condición a un aspecto puramente médico supone desconocer la dimensión humana de la enfermedad y limita la comprensión integral de su experiencia.
Alvial <i>et al.</i> , (2018)	Define que estos sistemas permiten reproducir patrones locomotores naturales, favoreciendo la reeducación

	neuromuscular, la activación de la plasticidad cerebral y el incremento de la independencia funcional en personas con lesiones neurológicas o trastornos motores.
Osma <i>et al.</i> , (2021)	Las interfaces cerebro computadora representan otro avance significativo en la tecnología neurorehabilitadora, ya que posibilitan la creación de un canal de comunicación entre el cerebro humano y un dispositivo electrónico.
Villalta <i>et al.</i> , (2023)	La presencia de la tecnología es un elemento esencial para el desarrollo humano e influye directamente en la forma en que las personas aprenden, se comunican y acceden a la información, pero también prevalecen las desigualdades ya que es de escaso acceso para todas las personas.
Pereira (2023)	El estudio de esta enfermedad continúa siendo un desafío, pero ante las dificultades la mirada científica ha ido ampliándose más allá de los aspectos biomédicos, reconociendo el papel determinante del apoyo social, familiar y comunitario en la calidad de vida de las personas diagnosticadas con ELA.
De Ortúzar (2018)	La distribución desigual de los recursos, la falta de financiamiento equitativo en investigación, y la asimetría de poder entre países y grupos sociales perpetúan un escenario en el que no todos los individuos tienen las mismas oportunidades de beneficiarse de los avances tecnológicos.

Nota. Análisis de los artículos y fuentes científicas empleados para la revisión sistemática por Rodríguez (2025).

DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

Resultado del Objetivo Especifico 1

Con el fin de conocer avances significativos sobre las innovaciones tecnológicas que han surgido a lo largo del tiempo, reconociendo su valor terapéutico y adaptativo en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se analizaron 24 artículos, este proceso de análisis permitió comprender como dichas herramientas contribuyen a favorecer la funcionalidad promover la autonomía y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad, al ofrecer alternativas de intervención que se ajustan a las necesidades cambiantes que implica la progresión de esta enfermedad neurodegenerativa.

En este contexto Rico (2021) menciona que, a medida que avanzan enfermedades como la ELA, las formas de comunicación verbal y no verbal, tienden a volverse progresivamente desiguales. Se ha comprobado que la disartria, o dificultad para articular palabras, aparece en un 80% a 95% de las personas diagnosticadas con esta patología neurodegenerativa, frente a esta pérdida de la capacidad comunicativa, las tecnologías de comunicación aumentativa y alternativas surgen como un recurso esencial. Estas herramientas que van desde aplicaciones digitales hasta dispositivos con seguimiento ocular y sintetizadores de voz permiten la interacción social, fortalecer la autonomía personal y mejorar significativamente la calidad de vida. Además, su uso contribuye a reducir el agotamiento emocional y físico tanto de los cuidadores como de los familiares, favoreciendo una relación más humana y efectiva en el proceso de atención.

De acuerdo con Villalta *et al.*, (2023) la tecnología actualmente se ha consolidado como un elemento esencial para el desarrollo humano, social y educativo; su presencia incide en la manera en que las personas se comunican, aprenden y acceden a información; el uso de NT en el ámbito de la neurorrehabilitación surge de forma acelerada, en la investigación científica y práctica. Por tanto, estas innovaciones optimizan el rendimiento físico y fomentan la participación activa y la reintegración social, elementos importantes para lograr una mejor calidad de vida.

Resultado del Objetivo Especifico 2

Para la identificación de los factores socioeconómicos que condicionan la implementación y accesibilidad de la tecnología en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se seleccionaron y analizaron diversos artículos científicos que presentan evidencia sólida y fundamentada. En este sentido Villalta *et al.*, (2023) menciona que la tecnología actualmente se ha consolidado como un elemento esencial para el desarrollo humano, social y educativo. Su presencia influye directamente en la forma en que las personas aprenden, se comunican y acceden a la información.

No obstante, a pesar del vertiginoso avance tecnológico que ha caracterizado a las últimas décadas, persiste una brecha digital que evidencia profundas desigualdades entre comunidades, regiones e incluso grupos sociales; esta desigualdad tecnológica no solo refleja una diferencia en el acceso a los dispositivos o a la conectividad, sino también en las oportunidades de aprendizaje y formación digital que cada individuo puede alcanzar.

Por otra parte, esta brecha indica una dificultad importante, la cual limita la posibilidad de tener acceso a recursos pedagógicos *online*, plataformas interactivas y programas de apoyo relacionado a la ELA y otras condiciones neurológicas; estas limitaciones limitan la difusión de información, la capacitación de profesionales y la implementación de estrategias terapéuticas de forma digital, influyendo de manera directa en la equidad del aprendizaje y calidad de la atención.

Cabe mencionar que, impulsar estrategias y acciones que puedan asegurar una distribución justa de las tecnologías asistivas, tales como fortalecer la capacitación indeleble de los profesionales de Terapia Ocupacional e implementar modelos de atención dirigidos a las necesidades de cada individuo es de suma importancia. Por ende, la tecnología además de ser pensada como un elemento autónomo, debe considerarse un componente integrado en un proceso terapéutico amplio que ayude a contemplar el apoyo emocional, la viabilidad económica y la participación activa de la persona con ELA como la de su red de apoyo.

Resultado del Objetivo Especifico 3

A partir del análisis comparativo de fuentes, se determinó como el contexto social, económico y familiar influyen directamente en la equidad del acceso a estas herramientas tecnológicas en pacientes con esta enfermedad neurológica. En relación con ello De Ortúzar (2018) señala que, para avanzar verdaderamente hacia una sociedad más inclusiva, es

indispensable derribar las barreras simbólicas y estructurales que continúan afectando a las personas con diversidad funcional.

Sin embargo, este objetivo no se puede lograr si se evade la desigualdad en el acceso a las TIC, la comunicación y la tecnología asistiva, diferencia que aparece en consecuencia de factores sociales, políticos y económicos. En efecto, la distribución de recursos, la falta de financiamiento equitativo en la investigación y la irregularidad de poder entre países y diferentes grupos sociales mantienen un contexto en el cual los individuos no siempre tienen las mismas oportunidades de obtener un beneficio de los avances de la tecnología.

Por su parte, el autor Pereira *et al.*, (2023) mencionan que, en las dos últimas décadas la investigación respecto a la ELA se ha enfocado en su avance clínico, además, el estudio de esta enfermedad persiste como un desafío; dada su poca incidencia, la variabilidad en su desarrollo y su complicada etiología que mezcla factores ambientales, genéticos y neurológicos.

Resultado Global del Proyecto según el Objetivo General

En relación con el objetivo general planteado, la investigación permitió analizar de manera integral el impacto de las NT aplicadas en la neurorrehabilitación de personas con ELA, evidenciando su influencia en la evolución clínica, la funcionalidad, la autonomía y la calidad de vida de los pacientes y el rol que desempeñan las herramientas tecnológicas dentro de los procesos de intervención terapéutica en esta patología neurodegenerativa. Los resultados muestran que la incorporación de NT como los dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa, interfaces cerebro computadora, realidad virtual, así como también aplicaciones digitales adaptadas, contribuyen significativamente al mantenimiento de las capacidades funcionales residuales y a la compensación de las limitaciones motoras y comunicativas propias del ELA.

Este análisis permitió comprender el uso adecuado y oportuno de estas tecnologías para favorecer una evolución funcional más favorable, aunque el ELA se caracteriza por un curso progresivo e irreversible, las tecnologías aplicadas en la neurorrehabilitación demostraron tener un impacto positivo en la programación de la independencia en actividades de la vida diaria, en la participación ocupacional y en la adaptación del entorno, aspectos clave desde el enfoque de la Terapia Ocupacional. Los hallazgos indican mejoras importantes en la percepción de control, comunicación funcional, interacción social con los pacientes y movilidad asistiva.

Igualmente, estos beneficios repercuten de forma directa en la calidad de vida del usuario y de su red de apoyo, favoreciendo la reducción de la carga asistencial y fomentando un aumento en la participación activa del paciente dentro del proceso de rehabilitación. En conclusión, el análisis realizado da a conocer que las NT aplicadas en la neurorrehabilitación tienen un impacto positivo y significativo en la evolución, funcionalidad, calidad de vida y autonomía de las personas con ELA, constituyéndose en un aporte relevante para el desarrollo de intervenciones más humanas, innovadoras y centradas en la persona.

DISCUSIÓN

Síntesis de Resultados y Aspectos Más Relevante

Los estudios analizados coinciden en que la intervención del terapeuta se basa en un enfoque centrado en la persona, orientado a promover la participación, la autonomía y el desempeño funcional lo que respalda el planeamiento inicial de esta investigación que constituye un componente esencial dentro de los modelos de atención de la terapia ocupacional. Uno de los hallazgos más relevantes es que la mayoría de los autores destacan la importancia de las adaptaciones del entorno como estrategia fundamental; esto surge que el abordaje no debe centrarse únicamente en las capacidades individuales, sino también en la modificación de barreras contextuales.

Igualmente, este punto resulta coherente con el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) y con el marco teórico de la OMS Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF), los cuales enfatizan la interacción persona, entorno y ocupación. En cuanto a la Esclerosis Lateral Amiotrófica Zapata *et al.*, (2015) indica que es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta tanto a las neuronas motoras superiores como a las inferiores, provocando una debilidad muscular generalizada que compromete las extremidades, la musculatura torácica, abdominal y bulbar, dificultando así funciones vitales como la movilidad, la respiración y la deglución.

Y a su vez a nivel patológico la ELA se caracteriza por un desequilibrio en la homeostasis proteica, fallos en el procesamiento del Ácido ribonucleico y funcionamiento mitocondrial deficiente, circunstancias que favorecen la formación de agregados proteicos y alteran la comunicación y supervivencia neuronal. A nivel muscular, estudios electromiográficos han demostrado que las personas con ELA presentan umbrales de fatiga modificados, lo que refleja cambios funcionales que van más allá de la pérdida de fuerza (Ponce, 2024); estos hallazgos subrayan la necesidad de emprender investigaciones poblacionales de mayor escala, para desentrañar las complejas interacciones entre factores genéticos y ambientales que moldean el curso de la enfermedad es lo que recalca.

Mientras que desde el aspecto de la Terapia Ocupacional la ELA repercute de manera profunda en las actividades básicas de la vida diaria, no solo al mermar la fuerza y el control, sino también al generar una carga emocional y psicológica significativa en quienes la padecen y en sus familiares. Menciona que a medida que la enfermedad avanza las actividades de la

vida diaria e incluso la alimentación, la deglución, la respiración y la comunicación requieren asistencia, sino también intervenciones centradas en el bienestar emocional, es por eso que se menciona que la ELA va más allá de una pérdida funcional, si no que implica desencadenar sentimientos de frustración, pérdida de autonomía y aislamiento social.

Por otro lado, también es importante tomar en cuenta que más allá de brindar adaptaciones, barras de apoyo e incluso asistencia para la comunicación es necesario la capacitación para cuidadores y familiares lo que menciona (Burbano, 2025). Dentro de los avances en la neurorrehabilitación se manifiestan nuevas alternativas terapéuticas y tecnológicas que promueven la restitución de la función motora en personas con lesiones del sistema nervioso. Además, se han implementado técnicas como la estimulación transcraneal, terapia espejo que repotencia la plasticidad sináptica logrando con esta tecnología mejorar las redes de conexión funcional para lograr recuperar patrones de movimientos coordinados.

De igual manera, según Jácome (2024) esto demuestra que el cerebro conserva la capacidad de reorganizarse y adaptarse incluso tras un daño neurológico; se menciona también la incorporación de herramientas de última generación, entre ellas la realidad virtual y los exoesqueletos robóticos que han transformado el sistema rehabilitador donde los usuarios pueden practicar actividades de la vida diaria de forma intensiva y repetida de los gestos motores obteniendo buenos resultados entrenando la motivación y el compromiso de cada usuario teniendo logros funcionales en menos tiempo de rehabilitación.

De igual manera, Jácome (2024) da a conocer que aparte de la pérdida funcional física, una de las funciones más comprometidas en la ELA, es la pérdida de comunicación verbal, a la cual se debe de tomar importancia dado que aparece entre un 80% y 95% en personas con diagnóstico en esta patología neurodegenerativa, debido a la necesidad y la pérdida de esta capacidad se implementaron tecnologías de comunicación aumentativa y alternativas que surgen como un recurso esencial; estas herramientas van desde aplicaciones digitales hasta dispositivos con seguimiento ocular y sintetizadores de voz que permiten la interacción social.

Estos recursos tecnológicos no solo permiten sostener la autonomía la cual es una herramienta de apoyo para los cuidadores y familiares, dado que aplicando estas tecnologías y su uso contribuyen a disminuir el agotamiento emocional y físico, por ende, fortalece el mejoramiento significativo de la calidad de vida es lo que menciona (Rico, 2021). Además, se habla de la rehabilitación como papel fundamental en los procesos de recuperación funcional,

la tecnología de los exoesqueletos motorizados es uno de los avances más representativos, ya que estos dispositivos consisten en ortesis motorizadas con fines médicos.

Dicho lo anterior, están diseñadas para colocarse sobre las extremidades debilitadas o paralizadas con el objetivo de generar el movimiento de la marcha, acción que permite producir patrones locomotores naturales, la reeducación neuromuscular, la activación de la plasticidad cerebral y el incremento de su independencia, el cual es uno de los principales objetivos dentro de la terapia ocupacional (Alvial, 2018). De igual manera como se mencionó anteriormente al respecto de las NT aplicadas en la ELA Osma *et al.*, (2021) dan conocer que las interfaces cerebro computadoras junto con los exoesqueletos robóticos dan mejores resultados.

Asimismo, permiten el control de prótesis, sillas de ruedas o programas informáticos mediante la actividad cerebral siendo un sistema más completo en cuanto a la rehabilitación funcional. El impacto de las tecnologías en la rehabilitación ofrece nuevas posibilidades de recuperación funcional y su comunicación promoviendo la motivación, participación activa y la integración social al tener una mejora en su calidad de vida (Osma, 2021). Por ende, la literatura coincide en que la progresión motora, sensorial y funcional de la ELA afecta significativamente la autonomía y la participación del individuo en sus actividades diarias, laborales y sociales.

Por otro lado, el terapeuta ocupacional ayuda en la rehabilitación a través de intervenciones personalizadas que aumenten el uso eficiente de la energía, la adaptación del entorno y la participación; esto en relación con el marco ocupacional indicado por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacional (2017) y las sugerencias de autores como Rodríguez *et al.*, (2016). En este sentido, los hallazgos reflejan limitaciones relevantes, dado que existe una falta de estudios que determinen la eficiencia de las intervenciones en personas con ELA.

Gran parte de los estudios son teóricos o descriptivos, lo cual impide realizar conclusiones más generales en cuanto al impacto clínico de la terapia ocupacional; esta falta de evidencia sólida aumenta la necesidad de reforzar la investigación aplicada y desarrollar protocolos que ayuden a optimizar el contexto terapéutico, como señala Plata (2013) y Bouza (2024). De esta manera, los hallazgos indican que la terapia ocupacional tiene un buen potencial en el manejo de la ELA, no obstante, demanda un respaldo científico mayor para fortalecer su efectividad.

La evidencia revisada muestra que los avances tecnológicos han transformado de forma significativa los procesos de rehabilitación, el acceso a la información y las oportunidades educativas. Sin embargo, este progreso convive con una persistente brecha digital que genera desigualdades en el acceso y uso de dispositivos, conectividad y formación digital (Villalta, 2023); esta perspectiva dialoga directamente sobre la desigualdad que representa un desafío especialmente relevante en el ámbito de la salud y la educación, donde el acceso a tecnologías adecuadas resulta determinante para la participación, la comunicación y la continuidad terapéutica de personas con enfermedades neurodegenerativas como la ELA.

En otra estancia, la falta de recursos digitales restringe el desarrollo de estrategias de intervención realizadas en base a herramientas tecnológicas y la capacitación de profesionales, incide en la equidad y calidad del aprendizaje y la atención conforme a lo planteado por Pereira *et al.*, (2023). De igual manera, la red de apoyo aparece como un elemento imprescindible en la realidad de padecer y vivir con ELA; mientras Rodríguez *et al.*, (2016) mencionan que, la evolución de la enfermedad exige expandir la mirada más allá del ámbito biomédico y permite reconocer la centralidad del apoyo comunitario, emocional y social.

Asimismo, el autor Villalta *et al.*, (2023) sugieren que las diferencias económicas y tecnológicas determinan la capacidad de las familias para mantener cuidados de forma prolongada y poder tener acceso a servicios especializados; ambos enfoques están orientados a señalar que la calidad de vida de pacientes con ELA no depende necesariamente del tratamiento médico, más bien de la interacción entre el acceso a tecnología, factores socioeconómicos, redes de cuidado y entornos colaborativos. En efecto, los resultados obtenidos en la investigación ratifican dichas posturas, lo cual evidencia que la combinación de brecha digital y desigualdades sociales profundiza la vulnerabilidad del paciente y limita el aprovechamiento de recursos tecnológicos disponibles para su rehabilitación y participación en el entorno que se rodea.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Se concluye que las innovaciones tecnológicas aplicadas en el abordaje de personas con ELA representan un aporte significativo en la mejora de la funcionalidad, la autonomía y la calidad de vida. Estas herramientas permiten compensar las limitaciones progresivas propias de la enfermedad, especialmente en el ámbito comunicativo, favoreciendo la participación ocupacional, social y familiar del usuario.

Se encontró que la incorporación de tecnologías es importante en el proceso de neurorrehabilitación; su adecuada adaptación y selección dirigida a las necesidades individuales, ayuda a sostener el desempeño ocupacional, promover el incentivo y aumentar la participación activa de personas con ELA en sus actividades diarias.

Se indicó que los factores socioeconómicos inciden en la accesibilidad y la implementación de tecnologías en personas con ELA, donde la permanencia de la brecha digital refleja diferencias en el acceso a dispositivos, conectividad, acompañamiento profesional y formación, limitando el beneficio de los avances en la tecnología e influyendo de forma negativa en la calidad de atención terapéutica.

En cuanto al entorno familiar, social y económico, se estipula la equidad en la accesibilidad a tecnologías asistivas, donde la distribución diferenciada de recursos, el escaso financiamiento equitativo y las barreras estructurales que existen causan escenarios de exclusión que limitan las oportunidades de las personas con ELA para poder beneficiarse del desarrollo tecnológico, lo cual afecta directamente su proceso de atención integral y bienestar.

A nivel general, el abordaje de la ELA requiere una visión integral e interdisciplinaria que trascienda el modelo biomédico. El apoyo social, familiar y comunitario, junto con la intervención del terapeuta ocupacional, resulta fundamental para garantizar un uso efectivo, ético e inclusivo de las tecnologías, orientado a la mejora de la calidad de vida tanto de las personas diagnosticadas como de sus cuidadores.

Recomendaciones

Se sugiere promover la producción de evidencia científica respecto a la ELA a causa de la limitada cantidad de estudios disponibles, principalmente dentro del contexto de Latinoamérica, siendo de suma necesidad extender la investigación en cuanto a cómo inciden las intervenciones ocupacionales y la utilización de tecnologías asistivas en la calidad de vida de la población.

Se recomienda, desarrollar protocolos de intervención orientados a las diferentes etapas de la ELA, tomando en cuenta la progresión de la enfermedad y la necesidad de una intervención flexible, detallada y centrada en el paciente.

Se recomienda aumentar la capacitación continua y la formación de los profesionales de Terapia Ocupacional dentro de la utilización de tecnologías asistivas y de comunicación aumentativa y alternativa; esto con el objetivo de mejorar su implementación y garantizar intervenciones éticamente responsables y eficaces.

Se sugiere realizar futuras investigaciones, donde se puedan incluir a los profesionales de Terapia Ocupacional, fisioterapia, neurología, fonoaudiología, psicología y trabajo social, donde se aborde la ELA desde una perspectiva integral que tome en consideración dimensiones físicas, sociales, de manera emocional y ocupacional.

Se recomienda que, en otras investigaciones se pueda evaluar el impacto de las intervenciones tecnológicas y ocupacionales en la persona con ELA, también, en la carga emocional y física de un entorno de cuidado.

Referencias

- Adelantado, C. &. (2024). Estudio cualitativo de los pacientes con esclerosis lateral amiotrofica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad. *Revista Sanitaria de Investigacion*.
- Alvial P., P. (19 de Octubre de 2018). Uso de tecnología en rehabilitación. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 71. Obtenido de <https://revistahospitalclinico.uchile.cl/index.php/RHCUC/article/view/70385/72921>
- Alvial, P. &. (19 de Octubre de 2018). Uso de tecnología en rehabilitación. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 71. Obtenido de <https://revistahospitalclinico.uchile.cl/index.php/RHCUC/article/view/70385/72921>
- Arevalo, G. (2022). Revisión Sistemática sobre salud digital en la gestión del absentismo y el retorno al trabajo. *Archivos de Prevención de Riesgos Laborales*, 25(1), 34-60. doi:<https://dx.doi.org/10.12961/aprl.2022.25.01.04>
- Bouza, S. (Mayo de 2024). *Análisi de la Evidencia de la Terapia Ocupacional en la ELA*. Obtenido de https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/72940/TFG_SaraBouzaVictorero.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Bratta, D. &. (2023). Actualización sobre las ventajas y desventajas de los métodos para el diagnóstico de la esclerosis lateral amiotrofica. *Revista GICOS*.
- Burbano, J. &. (2025). Esclerosis lateral amiotrofica: una perspectiva desde la participación ocupacional de la persona. *Revista Umaria*, 100-102.
- Burbano, J. &. (2025). Esclerosis lateral amiotrofica: una perspectiva desde la participación ocupacional de la persona. *Revista Umaria*, 100-102.
- De Ortúzar, M. (2018). Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación: el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud. *Revista Española de Discapacidad*, 109. doi: <<https://doi.org/10.5569/2340->
- Fuentes, C. (22 de Abril de 2024). *Universidad de Chile*. Obtenido de Estudio epidemiológico sobre incidencia de Esclerosis Lateral Amiotrofica en el país: <https://uchile.cl/noticias/215499/primer-estudio-sobre-incidencia-de-esclerosis-lateral-amiotrofica>

- Fuentes, C. (22 de Abril de 2024). *Universidad de Chile*. Obtenido de Estudio epidemiológico sobre incidencia de Esclerosis Lateral Amiotrófica en el país: <https://uchile.cl/noticias/215499/primer-estudio-sobre-incidencia-de-esclerosis-lateral-amiotrofica>
- Jácome, C. (2024). Neuroplasticidad y Neurorehabilitación avanzada. *Journal Growing Health*, 30.
- Jácome, C. (2024). Neurorehabilitación y Neurorehabilitación avanzada. *Journal Growing Health*, 31,32,33.
- Juárez, A. &. (2023). *Nuevas Tecnologías e inteligencia artificial en neurorehabilitación*. Gran Canaria: Kranion. Obtenido de https://www.academia.edu/112785127/Nuevas_tecnolog%C3%ADas_e_inteligencia_artificial_en_neurorehabilitaci%C3%B3n
- Juárez, A. &. (2023). *Nuevas Tecnologías e inteligencia artificial en neurorehabilitación*. Gran Canaria: Kranion. Obtenido de https://www.academia.edu/112785127/Nuevas_tecnolog%C3%ADas_e_inteligencia_artificial_en_neurorehabilitaci%C3%B3n
- Matamala, J. M. (2022). Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista médica de Chile*, 150(12), 1633-1646. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872022001201633>
- Mendoza, M. &. (2022). Importancia de la participación familiar en la educación de los estudiantes del nivel inicial. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 10(2). Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-01322022000200024&lng=es&tlng=es
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (Enero de 2007). *Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica en España*. Obtenido de <https://ppdopico.wordpress.com/wp-content/uploads/2012/09/guiaatencionela-mscspain2007.pdf>
- Ortiz, F. R. (2016). *Texto de Medicina Física y Rehabilitación*. Bogotá: El Manual Moderno.
- Osma, D. &. (2021). Estudio comparativo de los métodos de adquisición de las señales cerebral para las interfaces computadora para personas con ELA. *Repositorio Universidad*

ECCEI, 5. Obtenido de <https://repositorio.ecci.edu.co/server/api/core/bitstreams/47cba1df-bb4d-4543-a28c-16e38d74b408/content>

Pereira, A. D. (2023). Factores asociados al tiempo necesario para el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica ELA en Brasil. Una encuesta poblacional en línea. *Revista Neurología*, 180. doi:10.33588/rn.7708.2023210.

Plata, R. (28 de enero de 2013). *Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de Mariav*. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4116560>

Ponce, D. P. (2024). *Actualización en Neurología*. Quito, Ecuador: Cuevas Editores SAS.

Ponce, D. P. (2024). *Actualización en Neurología*. Quito, Ecuador: Cuevas Editores SAS.

PRISMA. (2020). *PRISMA*. Obtenido de <https://www.prisma-statement.org/>

Quintana, A. (Marzo de 2021). Esclerosis Lateral Amiotrófica: Transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación. Mar de Plata, Argentina: InaRePS.

Rico Ivorra, A. (18 de Mayo de 2021). Obtenido de Comunicación aumentativa y alternativa en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su impacto en la calidad de vida: <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/b1d738f8-3f62-4a65-a38a-a70a742380b5/content>

Rico, A. (18 de Mayo de 2021). Obtenido de Comunicación aumentativa y alternativa en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su impacto en la calidad de vida: <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/b1d738f8-3f62-4a65-a38a-a70a742380b5/content>

Rodríguez, S. &. (26 de septiembre de 2016). *Análisis de la evidencia desde terapia ocupacional: métodos de valoración y tratamiento en esclerosis lateral amiotrófica*. Obtenido de <https://share.google/r2vEObEjCpdjvBd06>

Rodríguez, S. &. (26 de septiembre de 2016). *Análisis de la evidencia desde terapia ocupacional: métodos de valoración y tratamiento en esclerosis lateral amiotrófica*. Obtenido de <https://share.google/r2vEObEjCpdjvBd06>

- Romero, R. C. (2023). Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 97, e202311095. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-
- Salas, T. (17 de Marzo de 2009). *Researchgate*. Obtenido de Calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica: https://www.researchgate.net/profile/Teresa-Salas-2/publication/39656977_Calidad_de_vida_en_pacientes_terminales_con_esclerosis_lateral_amiotrofica_ELA/links/00b49525e55c056b54000000/Calidad-de-vida-en-pacientes-terminales-con-esclerosis-lateral-amiotrofi
- Silva Gomes, c. M., Raquel Silva, A., & Pereira de Oliveira, J. F. (2021). Grupo de educación en salud para personas con esclerosis lateral amiotrófica, sus familiares y cuidadores. *Revista Familia, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto social*, 330. doi:10.18554/refacs.v9i0.4438
- Sistema Nacional de Salud de España. (2010). Guía para la atención de esclerosis lateral amiotrófica en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Obtenido de https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/docs/sns2010/Sistema_Nacional_de_Salud_2010.pdf
- Solanes, S. &. (2024). Nuevas tecnologías en terapia ocupacional. *Revista sanitaria de invetsigación*.
- Solanes, S. &. (2024). Nuevas Tecnologías en terapia ocupacional. *Revista Sanitaria de Investigación*.
- Tenorio, A. (2021). Esclerosis lateral amiotrófica, reto diagnóstico: Presentación de un caso clínico. *Revista de sanidad militar*, 75(3), e02. doi:<https://doi.org/10.56443/rsm.v75i3.230>
- Villalta, B. M. (2023). Explorando la brecha digital en el acceso tecnoligico y su influencia en la eduación abordando las diferencias entre comunidades. *Revistas Dilemas Contemporáneos: Educacion, Politica y Valores*, 2. Obtenido de <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/artic le/view/3889/3815>

World Federation of Occupational Therapists. (2017). *About Occupational Therapy*. WFOT.

Obtenido de <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Zapata, C. F. (12 de Agosto de 2015). *Scielo*. Obtenido de Esclerosis lateral amiotrofica:

actualización: <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v29n2/v29n2a08.pdf>

	Título de estudio:	Autor/ es:	Palabras Claves:	Lugar de Creación	Fecha de publicación	Resumen
1	Estudio cualitativo de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, sobre sus expectativas, sentimientos y necesidad de cuidados ante la enfermedad	Claudia Adelantado Berges Estela Belén Called Villuendad.	Esclerosis lateral amiotrófica, tratamiento, tipos, diagnóstico, ayudas sociales, eutanasia	Zaragoza-España	16 de septiembre del 2024	La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa con pérdida de la función de las motoneuronas y deterioro progresivo. Tiene un pronóstico de supervivencia de entre 2 y 5 años, y prevalece más en hombres mayores de 60 años. Puede aparecer como ELA bulbar o espinal, y no cuenta con un tratamiento específico para su curación.
2	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación	Adriana Quintana	Esclerosis lateral amiotrófica, rehabilitación integral, vida cotidiana, transformaciones, intervención social, interaccionismo simbólico	Mar del plata-Argentina	Marzo del 2021	Su objetivo principal es conocer las transformaciones que atraviesan las personas con Esclerosis lateral Amiotrófica en su vida cotidiana durante el proceso de rehabilitación. Los hallazgos revelan que el diagnóstico provoca modificaciones significativas en la organización familiar, la situación laboral, y las actividades de ocio.

3	Neuroplasticidad y Neurorrehabilitación avanzada.	Cinthia Aracely Jácome Vallejo	neuroplasticidad; neurorrehabilitación avanzada; estimulación magnética transcraneal; terapia de espejos; rehabilitación con realidad virtual; exoesqueletos robóticos.	Portoviejo -Ecuador	5 de abril del 2024	Las tecnologías avanzadas, como la realidad virtual y los exoesqueletos robóticos, han revolucionado la rehabilitación, proporcionando entornos seguros para la repetición intensiva de movimientos, mejorando significativamente la función motora y la marcha en pacientes con lesiones neurológicas, emergiendo la inteligencia artificial como una herramienta clave para personalizar los tratamientos de neurorrehabilitación, para predicciones precisas y adaptaciones en tiempo real que optimizan resultados terapéuticos.
4	Nuevas Tecnologías en Terapia ocupacional	Sara Solanes Gracia	Mano tutora, Armeo, Amadeo, Sistema Pablo, mano robot, nuevas tecnologías.	España	sept-24	Las nuevas tecnologías en los procesos de rehabilitación permiten ofrecer a los terapeutas ocupacionales, nuevos tratamientos personalizados que se adaptan a las necesidades y objetivos de la persona que los recibe. Permiten el uso de herramientas de evaluación digital en los procesos de rehabilitación ayudando a los profesionales a realizar valoraciones de manera más precisa, adaptándose a las necesidades individuales.
5	Guía para la atención de esclerosis lateral amiotrófica en España	Política social Ministerio de Sanidad	Esclerosis lateral amiotrófica, neurona motora, sistema nervioso central, degeneración progresiva, debilidad muscular, parálisis	Madrid	2010	La guía subraya la necesidad de un tratamiento integral y multidisciplinar que aborde las principales complicaciones, como la insuficiencia respiratoria, la disfagia y la disartria. El manejo incluye el uso de fármacos como el Riluzol, así como la ventilación mecánica no invasora (VMNI) y la gastrostomía (GEP).

6	Estudio epidemiológico sobre incidencia de Esclerosis Lateral Amiotrófica en el país	Cristhian Fuentes Valencia	Esclerosis lateral amiotrófica, incidencia, estudio epidemiológico	Chile	22 de abril del 2024	El estudio determinó por primera vez la tasa de nuevos casos en el país. Además, un hallazgo clave fue que el tiempo medio de sobrevivencia de los pacientes chilenos es cercano a los 27 meses después del diagnóstico, una cifra consistente con la literatura internacional.
7	Actualización sobre las ventajas y desventajas de los métodos para el diagnóstico de la esclerosis lateral amiotrófica	Diego Bratta, Jennifer Hidalgo	Esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de la motoneurona, enfermedad neurodegenerativa.	Venezuela	13 de febrero 2023	La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y fatal que compromete las motoneuronas, haciendo vital el diagnóstico prematuro para el soporte y la calidad de vida.
8	Esclerosis lateral amiotrófica: actualización	Carlos Hugo Zapata Zapata, Edwing Franco Dáger, Juan Marcos Solano Atehortúa	Diagnóstico; Enfermedad de la Neurona Motora; Epidemiología; Esclerosis Amiotrófica Lateral; Signos y Síntomas; Terapéutica	Colombia	12 de agosto del 2016	La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una grave enfermedad neurodegenerativa de etiología poco clara (10% hereditaria). Afecta a adultos, con prevalencia de 2 a 11 casos por 100.000 habitantes y ligera predominancia en hombres. Causa daño en las neuronas motoras, resultando en debilidad muscular y, ocasionalmente, deterioro cognitivo. El diagnóstico es clínico y se apoya en la electromiografía de aguja.

9	Actualización en Neurología	Dorian Ponce Miranda, Gabriela Paz Sánchez, Meroly Quimbayo Polo	Neurología, neurociencia, neurofisiología, sistema nervioso central	Quito, Ecuador	10 de mayo 2024	La neurología, como disciplina médica en constante evolución, demanda una actualización continua por parte de los profesionales de la salud. En este contexto, el primer volumen de la serie "Actualización en Neurología" emerge como una obra imprescindible que aborda los últimos avances y conocimientos en el campo de las enfermedades del sistema nervioso central y periférico.
10	Esclerosis lateral amiotrófica: una perspectiva desde la participación ocupacional de la persona	Jenifer Burbano Oviedo, Luis Alberto Zambrano Montero	Terapia Ocupacional, esclerosis lateral amiotrófica, actividades de la vida diaria, dispositivos de asistencia, autonomía	España	2025	Se basa en la evaluación inicial y principios teóricos para seleccionar y aplicar intervenciones centradas en la ocupación que ayuden a alcanzar metas establecidas. Estas intervenciones pueden incluir ocupaciones, actividades, apoyo educativo y promoción. Los enfoques son variados, como la creación, promoción o prevención, y se adaptan a las necesidades del cliente y su contexto, especialmente en poblaciones con barreras como la pobreza o la discriminación.
11	Análisis de la evidencia desde terapia ocupacional: métodos de valoración y tratamiento en esclerosis lateral amiotrófica	Sergio Rodríguez Menéndez, Blanca Isabel Marín León	Esclerosis Amiotrófica Lateral. Práctica Clínica Basada en la Evidencia. Rehabilitación. Terapia Ocupacional.	España	26 de Sep. 2016	La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a las neuronas que controlan los músculos voluntarios. Se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). El tratamiento de estos pacientes debe ser integral desde el momento en que se diagnostica la enfermedad hasta su fase terminal.

12	WFOT	WFOT	Terapia Ocupacional		2025	Conceptos de la Terapia ocupacional
13	Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María	Raquel Plata Redondo	Práctica centrada en la persona, terapia ocupacional, rehabilitación psicosocial, Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional.	España	2016	La ocupación, parte esencial del ser humano, es considerada un factor importante en la recuperación de personas con Trastorno Mental Grave (TMG). En este artículo se expone la práctica centrada en la ocupación, sus características generales y parte de la investigación que existe sobre ella. De igual manera, se describe la intervención centrada en el cliente o en la persona.
14	Análisis de la Evidencia de la Terapia Ocupacional en la ELA	Sara Bouza Victorero	Actividades de la vida diaria, calidad de vida, esclerosis lateral amiotrófica, terapia ocupacional	España	2024	La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa de la cual no existe una cura por el momento. Actualmente se realiza una intervención cuyo propósito es mantener el mayor tiempo posible una adecuada calidad de vida en estas personas. Así pues, desde la terapia ocupacional se pretende mantener la independencia y autonomía de estas personas el mayor tiempo posible.
15	Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica	Ministerio de Sanidad y consumo	Historia de la enfermedad, Esclerosis Lateral Amiotrófica	España	2016	La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad degenerativa progresiva del sistema nervioso central, que constituye un problema importante de salud, pese a su escasa prevalencia, por su gravedad y por el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias.

16	Texto de medicina física y rehabilitación, Manejo de rehabilitación del paciente con ELA	Fernando Ortiz, Mónica Rincón, Juan Camilo Mendoza	Equipo interdisciplinario, esclerosis lateral amiotrófica	Bogotá	2016	La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa huérfana que no tiene cura. Los tratamientos de rehabilitación son parte fundamental en el manejo de esta enfermedad. El fenotipo clínico y funcional, así como la rapidez de progresión de la enfermedad son diferentes para paciente.
17	Nuevas Tecnologías e inteligencia artificial en neurorrehabilitación	Alan Juárez Belaúnde y Manuel Murie Fernández	Neurorrehabilitación , inteligencia artificial. Nuevas tecnologías. Robótica. Realidad Virtual	España	2023	El avance de la aplicación de las nuevas tecnologías en la medicina no ha sido ajeno al área de la neurorrehabilitación y presenta una constante evolución en campos como la robótica, la estimulación neurosensorial y las intervenciones neuromotoras, entre otras, que permiten una aplicación terapéutica en el proceso rehabilitador inicial, así como asistencial en el período de reinserción y adaptación posterior al medio.
18	Comunicación aumentativa y alternativa en personas con ELA y su impacto en la calidad de vida.	Aida Rico Ivorra	Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), comunicación, comunicación aumentativa y alternativa (CAA) y calidad de vida.	España	2021	La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de rápido progreso que afecta a las neuronas motoras y produce parálisis y debilidad muscular progresiva, llegando a provocar disartria en hasta el 95% de los casos, además de tener un mal pronóstico, por lo que es imprescindible que estas personas sean incluidas en programas de cuidados paliativos, donde la comunicación será un elemento importante.

19	Calidad de vida en pacientes terminales con ELA	Teresa Salas Campos	Fiabilidad Validez Calidad de vida Esclerosis Lateral Amiotrófica Discapacidad Cuidados Paliativos – ELA Enfermedad terminal Enfermedad crónica	España, Madrid	2009	Hemos realizado el seguimiento a un grupo de enfermos diagnosticados de esclerosis lateral amiotrófica, ELA, mediante un estudio longitudinal y descriptivo. para determinar el impacto psicológico y sus posibles repercusiones sobre la calidad de vida que produce el padecer esta grave enfermedad.
20	Uso de tecnología en rehabilitación	Pilae Alvial P	Rehabilitación, servicio medicina física y rehabilitación	Chile	2018	La tecnología ha tenido un gran impacto en la vida cotidiana y también en la medicina. En rehabilitación, se ha introducido para ayudar a personas con discapacidad, mejorar la adherencia a las terapias, etc. Existe una brecha entre la demanda de estos dispositivos y el acceso a ellos, y uno de los problemas es la escasez de personal capacitado.
21	Estudio comparativo de los métodos de adquisición de las señales cerebral para las interfaces computadora para personas con ELA	Osma Molina Danna Ximena, Ganoa naranjo Camila Gineth	Neurología ELA, Interfaces Cerebro Computador	Colombia Bogotá	2021	Las Interfaces Cerebro Computadora (BCI), son sistemas encargados de adquirir y procesar las señales cerebrales para el control de dispositivos como sillas de ruedas, prótesis y en algunos casos son utilizadas para la comunicación de personas que presenten discapacidad motora. Los sistemas de interfaces cerebro computadora utilizan diferentes técnicas para obtener la actividad eléctrica del cerebro con la finalidad de analizar características específicas de las señales eléctricas del usuario, para luego ser procesadas y clasificadas en función del tipo de señal de control que se utilice para la optimización de las tareas.

22	Explorando la brecha digital en el acceso tecnológico y su influencia en la educación abordando las diferencias entre comunidades.	Villalta Jadan, Bolívar Enrique; Machuca Vivar, Silvio Amable; Palma Rivera, Diego Paúl	Rendimiento académico, información, comunicación, brecha digital, acceso a la tecnología.	Ecuador	2023	En Ecuador, la brecha digital en la educación plantea desafíos significativos relacionados con el acceso a la tecnología. Un estudio en la Unidad Educativa Margarita Ponce Gangotena empleó métodos de investigación mixtos, incluyendo encuestas y análisis estadísticos, y encontró que muchos estudiantes enfrentan dificultades para acceder a recursos tecnológicos adecuados y una conexión estable, lo que afecta negativamente su rendimiento académico y participación en actividades en línea.
23	Factores asociados al tiempo necesario para el diagnóstico de ELA en Brasil. Una encuesta poblacional en línea	Crystian Moraes Silva Gomes, Ana Raquel Silva, Jonaina Fiorim Pereira de Oliveira	Grupo de educación en salud para personas con esclerosis lateral amiotrófica, sus familiares y cuidadores	Uberaba, Brasil	2023	Este es un informe de experiencia, realizado en el período de noviembre de 2018 a diciembre de 2019, en un Centro Especializado en Rehabilitación en Vila Velha, Estado de Espírito Santo, con el objetivo de describir la experiencia de la creación de un grupo multidisciplinario de educación en salud con personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familiares y cuidadores.
24	Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación	María Graciela de Ortúzar	Teorías de justicia, discapacidad, tecnologías asistivas, determinantes psicosociales, desigualdad absoluta, desigualdad relativa, salud/enfermedad.	Argentina	2018	El objetivo del presente trabajo es analizar el marco filosófico de justicia social (SenNussbaum) que se aplica en derechos humanos para fundamentar el acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC) y tecnologías asistivas (TA) de personas con capacidades diversas, considerado este acceso como uno de los determinantes sociales del derecho a la salud.