

Aumento de la autonomía en pacientes con discapacidad motora

Increased autonomy in patients with motor disabilities

Ana Cristina Masabanda Naranjo¹

Gabriela Lorena Abril Lucero²

Verónica Elizabeth Labre Tarco³

Lisette Jessenia Santamaria Tenesaca⁴

^{1,2,3,4}Universidad Tecnológica Indoamérica, Ecuador.

¹Autor de correspondencia: amasabamda6@indoamerica.edu.ec

Datos del artículo:

Recibido: noviembre 8, 2024

Revisado: diciembre 13, 2024

Aceptado: enero 15, 2025

Publicación: marzo 15, 2025

Palabras clave:

adrenoleucodistrofia,
autonomía, independencia.

Keywords:

adrenoleukodystrophy,
autonomy, independence.

DOI:

<https://doi.org/10.53877/riced.1.1-51>

Este artículo está bajo la licencia



Resumen

La investigación analiza el impacto del uso de dispositivos domóticos en la autonomía de los cuidadores y la independencia de pacientes con discapacidad física en un centro de rehabilitación. Se implementaron herramientas tecnológicas para facilitar la movilidad y la realización de actividades diarias, evaluando su efectividad mediante diversas escalas validadas. La metodología incluyó la aplicación de instrumentos como la Escala de Autonomía del Cuidador, la Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora, el Test WeeFIM y el Test AF5 de Autoconcepto, comparando resultados previos y posteriores a la intervención. Los hallazgos indican que los dispositivos no lograron reducir significativamente la dependencia de los pacientes, reflejando la necesidad de mayor adherencia en su uso. Los cuidadores mostraron niveles elevados de carga emocional, afectando su autonomía. En términos de autoconcepto, se identificaron dificultades en las dimensiones familiar y social, evidenciando la influencia de la enfermedad en la percepción del paciente sobre su entorno. A pesar de algunos avances, los resultados resaltan la importancia de estrategias complementarias para mejorar la funcionalidad y el bienestar emocional. Se concluye que la tecnología debe integrarse con enfoques psicosociales y programas de apoyo familiar para optimizar su impacto en la rehabilitación y calidad de vida de los pacientes y cuidadores.

Abstract

This research analyzes the impact of using domotic devices on the autonomy of caregivers and the independence of patients with physical disabilities in a rehabilitation center. Technological tools were implemented to facilitate mobility and daily activities, and their effectiveness was evaluated using various validated scales. The methodology included the application of instruments such as the Caregiver Autonomy Scale, the Needs Scale for Patients with Motor Disabilities, the WeeFIM Test, and the AF5 Self-Concept Test, comparing results before and after the intervention. The findings indicate that the devices did not significantly reduce patient dependency, highlighting the need for greater adherence to their use. Caregivers exhibited high levels of emotional burden, affecting their autonomy. In terms of self-concept, difficulties were identified in the family and social dimensions, demonstrating the influence of the disease on the patient's perception of their environment. Despite some progress, the results emphasize the importance of complementary strategies to improve functionality and emotional well-being. It is concluded that technology should be integrated with psychosocial

approaches and family support programs to optimize its impact on rehabilitation and the quality of life of patients and caregivers.

Forma sugerida de citar (APA):

Masabanda-Naranjo, A. C., Abril-Lucero, G. L., Labre-Tarco, V. E. y Santamaria-Tenesaca, L. J. (2025). Aumento de la autonomía en pacientes con discapacidad motora. *RICEd: Revista de Investigación en Ciencias de la Educación*. 1(1). Ed. Esp. 136-145. <https://doi.org/10.53877/riced1.1-51>

INTRODUCCIÓN

La autonomía, es un componente esencial en la calidad de vida de las personas con discapacidad motora y enfermedades neurodegenerativas, ya que influye directamente en su capacidad para tomar decisiones y participar activamente en la sociedad. Sin embargo, las imposiciones clínicas pueden afectar este derecho, limitando la autodeterminación de quienes enfrentan barreras físicas y sociales. Ferreira (2009) señala la necesidad de desarrollar estrategias que respeten la capacidad de decisión de estas personas y evitar que reduzcan su autonomía a un criterio exclusivamente médico. A su vez, el ejercicio de la autonomía no solo depende de las condiciones individuales, sino también de factores externos que influyen en la toma de decisiones. Sarmiento Ospina (2023) destaca la importancia de evaluar la autonomía desde una perspectiva relacional, considerando el contexto en el que se desenvuelven las personas con discapacidad. Este enfoque permite comprender mejor las dinámicas que facilitan o restringen su independencia, abriendo paso a intervenciones que promuevan su participación activa en la sociedad.

El presente trabajo se centra en analizar y proponer estrategias que fortalezcan la autonomía de las personas con discapacidad motora, con el objetivo de contribuir a su inclusión social y mejorar su calidad de vida. Al priorizar la autodeterminación, se busca aportar una perspectiva integral que contemple tanto las capacidades individuales como las condiciones necesarias para su empoderamiento y pleno ejercicio de sus derechos. En este mismo sentido, resulta importante mencionar que la entrevista psicológica clínica permite al profesional obtener información relevante acerca del estado emocional, cognitivo y conductual de la persona; esta técnica es principalmente caracterizada por tener una estructura flexible, adaptada al objetivo de evaluación y a las necesidades del paciente, promoviendo de esta manera un espacio confiable para el paciente y, que de esta forma se logre explorar sus experiencias personales y conflictos subyacentes (Ballesteros, 2020).

En concordancia, al hablar de adrenoleucodistrofia (ALD), se debe conocer que esta hace referencia a un trastorno genético de tipo “raro” que afecta el metabolismo de los ácidos grasos de cadena muy larga, debido a mutaciones en el gen ABCD1. Cuando esta función falla, estos ácidos se acumulan en los tejidos, lo cual para Moser et al. (2018), significa un deterioro neurológico y endócrino, característico de la enfermedad. Asimismo, diversos estudios han demostrado que la ALD puede manifestarse en diversas formas clínicas, siendo la más severa la “cerebral infantil”, debido a que ocasiona una desmielinización progresiva, deterioro cognitivo, pérdida de habilidades motoras y, eventualmente, el deceso del paciente si no se trata. Como explica Kemp et al. (2020), la ALD acarrea consigo ciertas consecuencias a nivel neurológico, las cuales incluyen déficit cognitivo, problemas de comportamiento y parálisis progresiva, mientras que el daño endocrino puede ser potencialmente letal si no se diagnostica y trata a tiempo.

Por estas razones, el tratamiento de la ALD dependerá de la forma clínica y el estado de la enfermedad, pues, en etapas tempranas de la forma cerebral infantil, el trasplante de células madre hematopoyéticas es la única manera que ha demostrado detener el progreso de la desmielinización. Asimismo, la terapia génica, la cual hace referencia al tratamiento de modificar o reemplazar genes dentro de las células, ha mostrado resultados prometedores en ensayos clínicos recientes (Eichleir et al., 2021). Adicionalmente, el uso del “aceite de Lorenzo”, una mezcla de ácidos grasos insaturados, ha sido explorado para el tratamiento de la ALD, pero su efectividad es limitada todavía (Sing et al., 2019).

En contraste, la parálisis cerebral (PC) se refiere a un grupo de trastornos permanentes, pero no progresivos, los cuales afectan al desarrollo del movimiento y la postura, limitando la actividad. Para Leviton et al. (2007), este trastorno a menudo se acompaña de alteraciones en la parte sensorial, cognitiva, comunicativa y conductual.

Entre las causas prenatales de la PC se incluyen infecciones maternas (como rubéola o toxoplasmosis), hipoxia y malformaciones cerebrales; de igual forma, las causas perinatales mencionan complicación durante el parto, como la asfixia neonatal y partos prematuros. Asimismo, factores desencadenantes de PC durante el periodo posnatal pueden ser resultado de infecciones graves como la meningitis o encefalitis (Volpe, 2019). Según Rosembaum (2021), las consecuencias dependerán del tipo de PC y la región cerebral afectada, pero, en conjunto, las complicaciones ortopédicas, como contracturas o deformidades óseas se evidencian en la mayoría de los pacientes con PC, independientemente del tipo que presenten.

Entonces, para Novak (2020), el tratamiento de la PC es multidisciplinario y se enfoca en maximizar la funcionalidad y calidad de vida del paciente, incluyendo así terapias físicas y ocupacionales del habla, centradas en mejorar el movimiento, la comunicación y las habilidades del diario vivir. En ciertos casos, se recurre a las cirugías ortopédicas y neurológicas para corregir deformidades o reducir la rigidez muscular.

Ahora bien, se debe hacer énfasis especial en los tratamientos basados en tecnologías nuevas, los cuales resultan sumamente importantes en patologías como la ALD y la PC, ya que ofrecen soluciones innovadoras, las cuales complementan y mejoran los enfoques tradicionales. La terapia génica, por ejemplo, permite intervenir directamente en el nivel molecular, corrigiendo defectos genéticos en enfermedades “raras” como la ALD; por otro lado, los avances en robótica y dispositivos asistidos potencian la rehabilitación de pacientes con PC.

En este contexto, los dispositivos domóticos se presentan como herramientas innovadoras capaces de facilitar actividades diarias y mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familias. Estos dispositivos, diseñados para automatizar y simplificar tareas cotidianas, permiten a los niños con discapacidad física superar barreras funcionales, fomentando un entorno en el que puedan desenvolverse con mayor libertad y confianza. (Vanegas et al., 2011). Por ende, la investigación no solo destaca la importancia de la tecnología como herramienta de inclusión, sino que también evidencia su potencial para transformar la rehabilitación en un proceso más efectivo y centrado en las necesidades individuales de los pacientes y sus familias. (Montes, 2020) En concordancia, los programas centrados en la familia han demostrado ser efectivos para abordar estas necesidades. Por ejemplo, el Enfoque Centrado en la Familia (ECF) prioriza la autodeterminación de los individuos con discapacidad y el fortalecimiento del sistema familiar, promoviendo actitudes positivas y capacidades de adaptación en los cuidadores. Estos programas también ayudan a reducir el estrés y la sobrecarga emocional, mejorando el bienestar psicosocial tanto de los cuidadores como de los pacientes (Bezdek et al., 2010).

Por estas razones, durante la cuarta fase del proyecto, se llevará a cabo el retest dirigido a los padres de familia para medir dos aspectos clave como son la percepción de autonomía

en los cuidadores y la independencia funcional de los niños. La comparación de los resultados obtenidos en la evaluación inicial y el retest permitirá determinar si el uso de los dispositivos domóticos ha generado avances significativos en estas áreas, puesto que en ambas patologías se refleja la importancia de utilizar dispositivos domóticos como una herramienta clave para facilitar actividades básicas, mejorar la interacción de los niños con su entorno y reducir la carga física y emocional de los cuidadores.

Es importante hablar sobre este tema porque la integración de tecnologías domóticas en la rehabilitación de niños con discapacidad física no solo mejora su calidad de vida, sino que también contribuye a su inclusión social y autonomía (Sáez & Domínguez, 2006).

El objetivo principal de este estudio es analizar el impacto del uso de dispositivos domóticos en el incremento de la autonomía de los padres y la independencia de los pacientes con discapacidad física del Centro de Rehabilitación "Bendiciones". Para ello, se llevará a cabo la aplicación de un retest dirigido a los padres de familia, evaluando tanto su percepción de autonomía, como la independencia funcional de los pacientes. Además, se procederá a comparar los resultados obtenidos en la evaluación inicial y en el retest, con el propósito de identificar si se han producido cambios significativos en las dimensiones mencionadas, permitiendo así evaluar la efectividad de los dispositivos domóticos implementados en este contexto.

MÉTODOS Y MATERIALES

En el presente estudio, se llevó a cabo una investigación con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo y correlacional, con el objetivo de analizar la relación entre la autonomía de los cuidadores y las necesidades de los pacientes con discapacidad motora. Para ello, se aplicaron diferentes métodos y técnicas a una muestra de cuidadores y personas con discapacidad motora, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, asegurando la pertinencia de los participantes en función de los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

El proceso metodológico incluyó la aplicación de encuestas y pruebas psicométricas estructuradas, las cuales fueron administradas en entornos controlados para garantizar la validez y confiabilidad de los datos. Se inició con una sesión de sensibilización y consentimiento informado, donde se explicó a los participantes la naturaleza del estudio, sus objetivos y la confidencialidad de la información proporcionada.

Para evaluar la autonomía del cuidador, se implementó la Escala de Autonomía del Cuidador, diseñada para medir el nivel de independencia funcional y emocional del cuidador principal. Su aplicación permitió identificar la carga emocional, las estrategias de afrontamiento utilizadas y las necesidades de apoyo, con el fin de desarrollar intervenciones específicas para mejorar su calidad de vida y bienestar.

En cuanto a la identificación de las necesidades de los pacientes con discapacidad motora, se aplicó la Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora, la cual permitió evaluar aspectos físicos, psicológicos y sociales que afectan su calidad de vida. Este instrumento fue administrado mediante entrevistas estructuradas realizadas por profesionales capacitados, asegurando la correcta interpretación de los resultados y la adaptación de los instrumentos a las particularidades de cada individuo.

Asimismo, se utilizó el Test WeeFIM para evaluar la independencia funcional en niños y adolescentes con discapacidad motora. Este instrumento mide la funcionalidad en diferentes áreas, como el autocuidado, la movilidad, la comunicación y la cognición. La aplicación se realizó a través de observaciones directas y entrevistas con los cuidadores, quienes proporcionaron información sobre el desempeño de los niños en su vida diaria.

Los datos recopilados fueron analizados mediante técnicas estadísticas descriptivas e inferenciales, utilizando el software SPSS. Se aplicaron pruebas de correlación de Pearson para determinar la relación entre las variables estudiadas, así como análisis de varianza (ANOVA) para identificar diferencias significativas en la autonomía de los cuidadores y las necesidades de los pacientes en función de diversas características sociodemográficas. La rigurosidad en la aplicación de estos métodos permitió obtener resultados confiables que contribuyen a la comprensión de la relación entre la autonomía del cuidador y la calidad de vida de las personas con discapacidad motora.

Por último, para analizar el autoconcepto de los participantes, se aplicó el Test AF5 de Autoconcepto, que evalúa dimensiones como el autoconcepto académico-laboral, social, emocional, familiar y físico. La aplicación de este test se realizó de manera individual, bajo la supervisión de un especialista en psicología, asegurando un ambiente controlado para la correcta administración del instrumento.

Este test consta de 35 ítems distribuidos en diferentes dimensiones. Cada dimensión se mide con una escala de 1 a 99, donde 1 indica una autoevaluación negativa y 99 una autoevaluación positiva. Los puntajes se interpretan según el nivel de autoconcepto, con puntuaciones bajas reflejando un autoconcepto bajo en la dimensión respectiva. Los valores de puntuaciones percentil (Pc) que definen cada nivel de aptitud se clasifican en la siguiente tabla:

Tabla 1

Percentiles del Test AF5

Rango percentil	Curso
98-99	Muy alto
85-97	Alto
70-84	Medio - alto
31-69	Medio
16-30	Medio - bajo
3-15	Bajo
1-2	Muy bajo

Nota. Adaptado de *Manual Test AF5*

Este instrumento ha sido validado en múltiples estudios, demostrando su eficacia en contextos educativos y clínicos. La confiabilidad del AF5 ha sido evaluada mediante el coeficiente alfa de Cronbach, obteniendo un valor de 0,71 mismo que refleja una estructura sólida y una alta fiabilidad en la medición del autoconcepto en sus diversas dimensiones (Esnaola et al., 2010).

RESULTADOS

Tabla 2

Resultados del retest

Test	Escala - Baremo	Resultado
EAC	Entre 0 y 9: el cuidador no tiene autonomía	10
	Entre 10 y 19: el cuidador tiene poca autonomía	
	Entre 20 y 30: el cuidador si tiene autonomía	

ENPDM	Entre 10 y 23: el paciente puede realizar actividades de manera independiente Entre 24 y 35: el paciente algunas veces realiza actividades de manera independiente Entre 36 y 48: el paciente no puede realizar actividades de manera independiente	42
WeeFIM	De 0% a 24% y de 25% a 49%: asistencia completa De 50% al 74% y del 75% al 89%: dependencia parcial Entre 90% y 100%: completa independencia	49%

Escala de Autonomía del Cuidador (10): El resultado refleja poca autonomía del cuidador, a diferencia de la aplicación previa del test, donde se reflejaba una autonomía mayor. Esto subraya el nivel de carga y estrés que la madre enfrenta en su rol de cuidadora, haciéndola tendiente a sobreproteger a la paciente. Este puntaje sugiere que la madre depende de ayuda externa o tiene una capacidad emocional limitada para manejar las demandas físicas y emocionales del cuidado. Esto es crítico, dado que cuidar a un niño con una condición de salud grave puede resultar extremadamente demandante, y la falta de autonomía podría implicar un agotamiento físico, emocional y psicológico. Además, este bajo nivel de autonomía podría ser un factor de riesgo para problemas relacionados con la salud mental de la madre, como el estrés crónico o la depresión.

Escala de Necesidades para Pacientes con Discapacidad Motora (42): El puntaje indica que la paciente no tiene capacidad para realizar actividades de manera independiente. En el contexto de su enfermedad, que probablemente afecta su movilidad y funciones motoras, este resultado muestra una dependencia significativa de asistencia. La Adrenoleucodistrofia es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente a las funciones motoras y cognitivas, lo que refuerza la necesidad de un apoyo constante en actividades cotidianas como el baño, la alimentación y la locomoción.

Test WeeFIM (49%): El porcentaje confirma que la paciente requiere asistencia completa en muchas de sus actividades. Este resultado es consistente con los hallazgos de las otras escalas, mostrando que la paciente está en una fase avanzada de dependencia. Aunque el dispositivo tecnológico que se les proporcionó tenía como objetivo mejorar la autonomía, el hecho de que la paciente aún dependa de un cuidador para realizar actividades esenciales indica que la intervención no ha logrado reducir significativamente su necesidad de asistencia.

Tabla 3

Resultados AF5

Test	Escala - Baremo	Resultado
AF5	Pc (98-99): Curso muy alto	Dimensión Académica-Laboral: 55 = Medio
	Pc (85-97): Curso alto	Dimensión Social: 40 = Medio
	Pc (70-84): Curso medio-alto	Dimensión Emocional: 55 = Medio
	Pc (31-69): Curso medio	Dimensión familiar: 11 = Bajo
	Pc (16-30): Curso medio-bajo	Dimensión Física: 40 = Medio
	Pc (3-15): Curso bajo	
	Pc (1-2): Curso muy bajo	
Autoconcepto Total: Medio		

Nota. Se muestran los resultados por dimensión y el resultado general de autoconcepto. Fuente: elaboración propia

Autoconcepto académico-laboral (55): La paciente presenta un autoconcepto medio en este ámbito. Si bien su enfermedad limita sus posibilidades en el área académica y laboral, no se percibe de manera extremadamente negativa ni positiva respecto a sus capacidades. Esta percepción podría estar influenciada por su edad y por el hecho de encontrarse en una etapa temprana de desarrollo cognitivo.

Autoconcepto social (40): El autoconcepto social de la paciente es medio, lo que indica una autopercepción moderada de sus habilidades para interactuar. Esto podría reflejar las dificultades que enfrenta debido a su enfermedad, las cuales afectan su capacidad para relacionarse con otros. Asimismo, la necesidad constante de asistencia y la reducción de oportunidades sociales podrían estar influyendo en este resultado.

Autoconcepto emocional (55): La paciente muestra un autoconcepto emocional medio, lo que sugiere que maneja sus emociones de manera razonablemente equilibrada. No obstante, enfrenta desafíos emocionales relacionados con su enfermedad. La percepción de su entorno y su capacidad para gestionar la frustración o la ansiedad podrían estar moderadas por el apoyo familiar y emocional recibido.

Autoconcepto familiar (11): El puntaje bajo en esta dimensión indica que la paciente tiene una percepción negativa de su relación con su familia. Esto podría evidenciar una falta de apoyo o conexión dentro del núcleo familiar, así como interacciones afectadas por la enfermedad y la dependencia que esta genera. Esta situación podría impactar negativamente su bienestar emocional general.

Autoconcepto físico (40): El autoconcepto físico de la paciente es moderado. Dado que la Adrenoleucodistrofia afecta sus capacidades motoras, este resultado refleja que es consciente de sus limitaciones físicas, aunque sin una visión excesivamente negativa. Es probable que conserve cierta autoaceptación en cuanto a su imagen corporal y sus habilidades físicas.

Autoconcepto total (medio): En general, la paciente tiene un autoconcepto equilibrado, aunque algunas dimensiones, como la familiar y la física, presentan dificultades. Esta evaluación sugiere que es consciente de sus limitaciones debido a la enfermedad, pero no se define completamente por ellas.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos confirman la hipótesis planteada, evidenciando una fuerte dependencia funcional en la paciente y una carga significativa sobre el cuidador principal. La alta necesidad de asistencia en actividades diarias está en línea con las características de enfermedades neurodegenerativas como la Adrenoleucodistrofia (ALD), cuyo impacto progresivo en la función motora y neurológica ha sido documentado en estudios previos (Moser et al., 2018). Si bien se implementaron dispositivos tecnológicos para promover la autonomía, la baja adherencia a su uso limitó su efectividad. Esto resalta la importancia de estrategias que fomenten la integración sostenida de estos dispositivos en la vida diaria, junto con un acompañamiento adecuado para maximizar su impacto en la independencia de la paciente y el bienestar de su entorno familiar (Montes, 2020; Vanegas et al., 2011).

En comparación con investigaciones previas, los hallazgos coinciden con los de Ruiz (2020), quien describe que la sobrecarga del cuidador influye directamente en la dinámica familiar y en el autoconcepto del paciente. En este estudio, la paciente mostró un puntaje particularmente bajo en la dimensión de autoconcepto familiar, lo que sugiere dificultades en la percepción del apoyo y la cohesión dentro de su núcleo familiar. Esta situación es

consistente con estudios que indican que el estrés y la fatiga emocional de los cuidadores pueden generar distanciamiento o tensiones en la relación con el paciente (Bezdek et al., 2010). Asimismo, la paciente mostró un autoconcepto moderado en las dimensiones social y emocional, lo que indica que, si bien no se percibe de manera totalmente negativa, las limitaciones impuestas por la enfermedad afectan su autoimagen y su interacción con los demás. Estos resultados subrayan la necesidad de intervenciones dirigidas tanto al paciente como a su familia, promoviendo un entorno más favorable para su desarrollo emocional y social.

Otro aspecto relevante es la disminución en la autonomía de la madre de la paciente en comparación con la evaluación inicial. Este hallazgo refuerza la literatura sobre la carga del cuidador en enfermedades crónicas y degenerativas, destacando la importancia de implementar estrategias de apoyo psicosocial y programas de autocuidado para evitar el agotamiento emocional (Montes, 2020). En los registros de observación, la madre expresó sentimientos de aislamiento y estrés, lo que concuerda con investigaciones que señalan que la falta de redes de apoyo puede exacerbar la sobrecarga del cuidador y afectar su bienestar general (Ruiz, 2020).

Finalmente, el análisis del autoconcepto físico de la paciente mostró un impacto significativo en su autoestima, ya que la percepción de sus limitaciones motrices influye en su bienestar emocional. La tendencia a compararse con otros niños, identificada durante la evaluación, refuerza la necesidad de intervenciones que fortalezcan su autoaceptación y promuevan una visión más positiva de sus capacidades. En este sentido, la integración de programas psicoeducativos podría desempeñar un papel clave en el fortalecimiento de su autoconcepto y su desarrollo personal.

En síntesis, los hallazgos del estudio reflejan que la paciente mantiene una alta dependencia para la realización de actividades diarias, lo que confirma la necesidad de asistencia continua debido a la progresión de la Adrenoleucodistrofia. Las evaluaciones aplicadas, como la ENPDM y el WeeFIM, evidencian que su nivel de autonomía es muy limitado, reforzando la importancia de intervenciones especializadas para mejorar su calidad de vida. El análisis de la dinámica familiar y del rol del cuidador indica que la madre de la paciente ha experimentado una disminución en su autonomía y un aumento en la carga emocional. La falta de apoyo social y emocional es un factor determinante en este proceso, lo que resalta la necesidad de implementar programas de soporte que brinden herramientas para el manejo del estrés y el fortalecimiento del bienestar del cuidador.

En cuanto al autoconcepto, la paciente presenta una percepción moderada de sí misma, con dificultades en las dimensiones familiar y física. La influencia de su entorno y la percepción de sus propias limitaciones impactan su autoestima, lo que sugiere la necesidad de intervenciones terapéuticas y psicoeducativas que fomenten una imagen más positiva y equilibrada; por último, la implementación del dispositivo domótico no logró generar un impacto significativo en la autonomía de la paciente, en gran parte debido a la falta de adherencia y continuidad en su uso. Esto destaca la importancia de considerar no solo el acceso a la tecnología, sino también las condiciones contextuales y educativas que influyen en su efectividad. Futuros estudios deberían enfocarse en estrategias que mejoren la integración de herramientas tecnológicas en la vida diaria de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, asegurando un acompañamiento constante y personalizado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. Editorial Episteme, C.A.

- Ávila, R., & Hernández, L. (2021). *Introducción a la psicología clínica*. Editorial Psique.
- Ballesteros, R. (2020). *Evaluación psicológica: Conceptos, métodos y estudio de casos* (3.^a ed.). Pirámide.
- Bernard, R. (2006). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. AltaMira Press.
- Bezdek, J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Professionals' attitudes on partnering with families of children and youth with disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 356-365. <https://www.jstor.org/stable/23880110>
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGraw-Hill / Interamericana de España, S.A.
- Crespo, M. & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 1, 9-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Eichler, F., Duncan, C., Musolino, P., Lund, T., Gupta, A., De Oliveira, S., Thrasher, A., Aubourg, P., Kühl, J., Loes, D., Amartino, H., Smith, N., Fernandes, J., Sevin, C., Sankar, R., Hussain, S., Gissen, P., Dalle, J., Platzbecker, U., Downey, G., McNeil, E., Demopoulos, L., Dietz, A., Thakar, H., Orchard, P., & Williams, D. (2024). Gene therapy for cerebral adrenoleukodystrophy. *New England Journal of Medicine*, 384(4), 372-380. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2400442>
- Esnaola, I., Rodríguez, A., & Goñi, E. (2010). Propiedades psicométricas del cuestionario de Autoconcepto AF5. *Anales de Psicología*, 27(1), 109-117. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16717018013.pdf>
- Franco, L., Soto, M., Barreras, T., Aceves, C. & Aguirre, J. (2024). Intervención Motriz para Favorecer la Motricidad en Infantes con Discapacidad en Centros de Atención Múltiple. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(2), 3525-3541. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.10775
- García, F., & Musitu, G. (1999). *AF5: Autoconcepto Forma 5*. Madrid: TEA
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill - Interamericana de Editores, S.A. de C.V.
- Kemp, S., Engelen, M. & Poll, B. (2020). Adrenoleukodystrophy: Mechanisms, diagnosis, and treatment. *Journal of Inherited Metabolic Diseases*, 43(5), 858-869. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11910-014-0486-0>
- Leviton, L. (2007). A definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology Supplement*, 49(109), 8-14. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17371509/>
- Liu, M., Toikawa, H., Seki, M., Domen, K., & Chino, N. (1998). Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): A preliminary study in nondisabled Japanese children. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77(1), 36-44. <https://doi.org/10.1097/00002060-199801000-00006>
- Montes, P. (12 de noviembre de 2020). Ventajas y desventajas de la domótica. <https://www.echeverrimontes.com/blog/ventajas-y-desventajas-de-la-domotica>
- Moser, H., Mihalik, S. & Watkins, P. (2018). *Adrenoleukodystrophy and other peroxisomal disorders*. Cambridge: Academic Press.
- Muñoz, A. (2019). El papel de los reactivos en la evaluación psicológica. *Revista de Psicología Clínica*, 35(4), 251-270.
- Novak, I. (2020). Clinical management of cerebral palsy: Evidence-based care. *Lancet Neurology*, 19(6), 462-474. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24958005/>
- Paolinelli G., González H., Doniez S., Donoso D. & Salinas R. (2001). *Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación.: Estudio de confiabilidad y*

- experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure. *Revista médica de Chile*, 129(1), 23-31. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872001000100004>
- Rosenbaum, P. & Rosenbloom, L. (2021). *Cerebral palsy: From diagnosis to adult life*. Cambridge University Press.
- Ruiz, A., Vargas, M., Rodríguez, C., Ruelas, M. & González, N. (2022). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de independencia. *Ciencia ergo sum*, 29(3), 1-10. <https://doi.org/10.30878/ces.v29n3a3>
- Ruiz, C. (2020). *Intervenciones psicológicas basadas en evidencia*. Editorial Paidós.
- Sáez, F. & Domínguez, H. (2004). *Domótica: Un enfoque sociotécnico*. Universidad Politécnica de Madrid.
- Singh, I. (2019). Dietary management in adrenoleukodystrophy. *Metabolic Brain Disease*, 34(2), 357-366. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8527226/>
- Sperle, P., Ottenbacher, K., Braun, S., Lane, S., & Nochajski, S. (1997). Equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM) administration methods. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(1), 35-41. <https://doi.org/10.5014/ajot.51.1.35>
- Tamayo y Tamayo, M. (2003). *El proceso de la investigación científica*. Editorial Limusa S.A.
- Vanegas, L., Rubiano, J., Garay, E., & Aguilar, N. (2011). Domótica asistencial: un desarrollo tecnológico de apoyo a la discapacidad. *Revista Colombiana de Rehabilitación*, 10(1), 86-93. <https://doi.org/10.30788/RevColReh.v10.n1.2011.79>
- Villamar, A., Feraud, R., Torres, S., & Menoscal, J., (2022). Inclusión de estudiantes con discapacidad motora en el desarrollo de actividad física y deporte. *Digital Publisher CEIT*, 7(4-2), 244-253 <https://doi.org/10.33386/593dp.2022.4-2.1252>
- Volpe, J. (2019). *Neurology of the newborn*. Elsevier.