
Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares en la Federación ASEM

A service to promote autonomy of person affected by neuromuscular disorders from ASEM Federation

Palabras clave

Autonomía personal, terapia ocupacional, enfermedades neuromusculares, experiencias.

Keywords

Personal autonomy, occupational therapy, neuromuscular disorders, experiences.

1. Introducción

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 diagnósticos que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, y constituyen un grupo muy heterogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y consecuencias funcionales (Cup *et al.*, 2007; Pousada García, 2008; VV.AA., 2006). Por ello, a la hora de establecer su categorización, no existe un único criterio consensuado. Actualmente tiene interés la clasificación basada en la biología molecular, que establece doce categorías principales de ENM (Federación ASEM, 2003).

A pesar de las diferencias en las causas y patogénesis, la principal repercusión clínica de estas dolencias es la pérdida progresiva de fuerza muscular (Federación ASEM, 2008; Cup *et al.*, 2008). Este signo puede ir acompañado de otros procesos, como fatiga, pérdida de movilidad, dolor o disfunción autonómica. Dicha combinación puede dar lugar a dificultades en la locomoción y las funciones musculoesqueléticas, a la pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria y a una restricción en la participación

Thais Pousada García

<terapiaocupacional@asemgalicia.com>

Federación ASEM; ASEM Galicia

María Sánchez-Ortiz Muñoz

ASEM Madrid

Lorena Gómez-Serranillos Soria

ASEM Castilla-La Mancha

Matilde Pérez Lagúa

ASEM Aragón

Para citar:

Pousada García, T. *et al.* (2013): "Un servicio para la promoción de la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares en la Federación ASEM", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 215-223.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.11>>



social (Vandervelde, 2009; Federación ASEM, 2008; Pieterse *et al.*, 2008a, 2008b). Es decir, la persona puede experimentar una reducción de su rendimiento ocupacional, con la consiguiente repercusión negativa en su independencia funcional.

La Federación ASEM es una entidad no lucrativa que aglutina a todas las asociaciones regionales y autonómicas representantes de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias. Su filosofía de trabajo se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas sus entidades miembros (Federación ASEM, 2009). Así, esta entidad ofrece un conjunto de servicios relacionados con la promoción de la vida independiente de este colectivo y de sus familias (Federación ASEM, 2012). En esta línea se enmarca PreventO, Servicio de Promoción de la Autonomía en las Enfermedades Neuromusculares (<<http://toyenm.blogspot.com>>).

A lo largo de la presente tribuna, se exponen tanto el sentido, como la filosofía y las principales características de este proyecto, que trata de buscar un lugar destacado como experiencia de buenas prácticas en la asistencia e intervención de enfermedades neurodegenerativas.

2. ¿Por qué nace PreventO?

En la mayoría de las ENM, la progresión es más o menos estable y, generalmente, cuando una habilidad se pierde, no se suele recuperar (Muscular Dystrophy Campaign, 2006). Los afectados pueden experimentar una serie de limitaciones en la actividad o en la participación social, por lo que es importante llevar a cabo actuaciones que contribuyan a mejorar el nivel de autonomía personal de este colectivo.

Así, surge la necesidad creciente del empleo de apoyos externos: puede ser necesario el uso de la

silla de ruedas en actividades relacionadas con la movilidad, de ayudas técnicas para facilitar el aseo personal, la adaptación de la vivienda o contar con el apoyo de un cuidador familiar (Febrer, 2008; Natterlund, 2001). Dada esta situación, es necesario desarrollar intervenciones cuyo fin principal sea compensar el déficit derivado de la enfermedad y aumentar así el nivel de independencia de la persona. De esta forma, se garantizará su participación activa en las actividades cotidianas, respondiendo a necesidades e intereses personales.

Ante la falta de un tratamiento curativo en la mayoría de estas patologías, el tratamiento de rehabilitación se erige como uno de los pilares de la intervención con las personas afectadas. Sin embargo, las respuestas y la dotación pública de recursos específicos son escasas y con un ritmo de implantación muy lento. Una de las disciplinas básicas que juega un papel crucial en este tratamiento de rehabilitación es la terapia ocupacional, cuyo principal objetivo es que la persona con diversidad funcional pueda conseguir su máxima capacidad de realización, restaurando la función o compensando el déficit.

La intervención del profesional se centra en la aportación de los recursos necesarios (medios terapéuticos, materiales y adaptaciones) para tratar de aumentar el rendimiento ocupacional del afectado y, con ello, mejorar su independencia (Brown, 2002; Pousada García *et al.*, 2009). Además, el trabajo del terapeuta está muy ligado al contexto físico, emocional y sociocultural, ya que éste tiene una gran influencia sobre el funcionamiento humano.

Así, y como medio conductor del presente proyecto, se ha propuesto al terapeuta ocupacional como el perfil profesional más adecuado para llevar a cabo este proceso de promoción de la autonomía personal. Las razones que lo sustentan se sintetizan en el Cuadro 1, en el que se relacionan los problemas derivados del padecimiento de una ENM, con el posible beneficio obtenido por la actuación de la terapia ocupacional.

Cuadro 1. Problemas detectados y soluciones aportadas por la terapia ocupacional

Problemas detectados	Soluciones aportadas con la incorporación del terapeuta ocupacional
La pérdida de fuerza muscular influye negativamente en la capacidad funcional de la persona afectada, por lo que ésta ve disminuida su independencia para desarrollar las actividades cotidianas.	Las acciones realizadas por el terapeuta ocupacional tienen como fin último mejorar el nivel de autonomía personal del afectado, interviniendo sobre los aspectos físicos, psicoemocionales y sociales.
La dificultad de ejecución de ciertas actividades se ve acentuada por la presencia de barreras físicas y ciertos obstáculos de su entorno.	El profesional crea estrategias que permiten a la persona mantener su participación en la comunidad. También lleva a cabo estudios de accesibilidad del entorno, para volverlo facilitador y adecuarlo a las necesidades del usuario.
<p>Vida diaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las personas con discapacidad, entre ellas las afectadas por ENM, desconocen las posibilidades que les ofrecen los dispositivos de apoyo (ayudas técnicas) para mejorar su autonomía personal. 	El terapeuta ocupacional es el profesional que evalúa el nivel de independencia del usuario, a través de instrumentos específicos. Tiene conocimiento sobre las ayudas técnicas disponibles, y selecciona, entre ellas, las que mejor se adecuan a las capacidades y necesidades de la persona.
<p>Escuela/Educación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en la realización de tareas escolares provocadas por las características clínicas de la patología neuromuscular. • Actuación intermitente de los equipos de orientación específicos y falta de profesionales especializados. 	<p>El terapeuta ocupacional busca los dispositivos de apoyo requeridos para que el alumno pueda desarrollar su actividad educativa de forma normalizada.</p> <p>El terapeuta ocupacional colabora con los equipos específicos para determinar la necesidad y el tipo de dispositivos de apoyo que necesita el alumno afectado. Además, ayuda en el proceso de adaptación del puesto escolar.</p>
<p>Trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento, entre los empleadores, de las capacidades laborales de las personas con ENM. • Adaptación inadecuada del puesto de trabajo. 	El terapeuta ocupacional valora las capacidades funcionales de la persona y ofrece estrategias adaptativas o compensatorias para reducir las dificultades en la ejecución de tareas laborales, mediante adaptaciones del espacio o instrumentos de trabajo.
<p>Ocio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para el acceso y desarrollo de actividades de ocio por falta de accesibilidad de los espacios físicos. • Ausencia de alternativas adecuadas para el ocio normalizado. 	<p>El terapeuta ocupacional lleva a cabo estudios de accesibilidad para la supresión de barreras arquitectónicas.</p> <p>El terapeuta ocupacional puede ayudar al usuario a explorar las alternativas de ocio en su comunidad.</p>
La pérdida de capacidad funcional del usuario puede afectar negativamente al mantenimiento de los roles personales y familiares.	Una de las tareas básicas del profesional es ayudar a conseguir que los roles importantes para la persona y la familia se mantengan, aunque se pierdan habilidades funcionales.
El cuidador puede experimentar problemas –físicos, emocionales o sociales– derivados de sus funciones.	El terapeuta ocupacional también centra su atención hacia las demandas del cuidador, sobre todo, en lo referido a las condiciones básicas de higiene postural, movilizaciones y tiempos de trabajo.
Ausencia de un protocolo estandarizado y de programas de rehabilitación específicos para personas con ENM.	El terapeuta ocupacional, como parte de los equipos interdisciplinarios de las entidades ASEM, puede participar de los planes, proyectos o programas que, con carácter rehabilitador, se brinden desde éstas a sus socios.

Fuente: Elaboración propia.

3. Objetivos del servicio de promoción de la autonomía PreventO

Con todo ello, el objetivo general del presente proyecto es establecer un servicio de asesoramiento completo y atención personalizada para atender a las necesidades de autonomía personal y vida independiente de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Como objetivos específicos, se han establecido los siguientes:

- Promover una atención individualizada para el aumento de la independencia en las actividades cotidianas de las personas afectadas.
- Ofrecer una atención integral al cuidador y al núcleo familiar, atendiendo a sus necesidades derivadas de la labor de cuidados.
- Ofrecer asesoramiento e información especializada sobre vida independiente, accesibilidad universal y diseño para todos a empresas, entidades del tercer sector o particulares.
- Garantizar el cumplimiento de unos criterios de calidad y gestión de recursos para la correcta eficacia y eficiencia en el desarrollo del servicio.

Además de estos fines, en función del tipo de asistencia (directa o indirecta) que preste el terapeuta ocupacional, así como del agente hacia el que vaya dirigida su actuación (afectados, familiares, entidades, empresas y otros organismos), se establecerán objetivos más concretos. Por último, el proyecto también busca difundir el papel de la terapia ocupacional como disciplina profesional y demostrar la importancia de su intervención con las personas afectadas por ENM y sus familias.

4. Metodología

Para la correcta ejecución del proyecto, se propone una metodología interactiva y activa, que busca el desarrollo de un proceso global,

encaminado a la consecución de los objetivos anteriormente señalados.

4.1. Ámbito de actuación

El proyecto tiene una implementación nacional, coordinado de forma central desde la Federación ASEM. Para garantizar el mayor rango de actuación posible y poder dar cobertura a un mayor número de usuarios, se han establecido dos parcelas sectoriales:

- *Sección central*: está gestionada desde la federación por un terapeuta ocupacional que atiende a las demandas que, en términos de asesoramiento, formulan los socios desde todas las entidades federadas que no cuenten con un terapeuta ocupacional.
- *Secciones regionales o autonómicas*: están formadas por las entidades de ASEM Aragón, ASEM Castilla-La Mancha, ASEM Madrid y ASEM Galicia que cuenten, entre sus profesionales, con un terapeuta ocupacional, lo que permite ofrecer un servicio directo de intervención.

4.2. Beneficiarios/participantes

Los beneficiarios directos son las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, cuyo grado de autonomía personal se haya visto disminuido debido a la progresión de la patología. Se ha estimado un número de posibles beneficiarios en 150 personas en todo el territorio nacional.

Con respecto a los beneficiarios indirectos, se contemplan varios perfiles:

- Por una parte, se incluye a las familias de las personas afectadas, teniendo especial consideración la atención al cuidador principal
- Entidades ASEM federadas: se benefician de un servicio de terapia ocupacional ofrecido a todos sus asociados desde la entidad nacional (Federación ASEM).

- Entidades, empresas y profesionales del tercer sector que demanden el recurso de asesoramiento en materia de accesibilidad, adaptación funcional y diseño universal.

4.3. Desarrollo

Para la adecuada implementación del proyecto, se propone una metodología de base que guía la intervención de los terapeutas implicados, a través de un proceso global y con una misma filosofía. Como se ha comentado, la metodología propuesta divide el proceso en dos secciones: la sección central, coordinada por un terapeuta ocupacional; y las secciones autonómicas, en las que participan cuatro terapeutas ocupacionales.

4.3.1. Sección central

Esta área se encarga de la gestión, organización y coordinación del proyecto, es decir, de conjugar el trabajo entre los terapeutas implicados y de garantizar el cumplimiento de los criterios de calidad. Desde este departamento, se realizan los registros, evaluaciones e informes necesarios para la cuantificación y cualificación de los indicadores correspondientes. Las actividades llevadas a cabo desde la sección central se muestran en el Cuadro 2.

4.3.2. Secciones autonómicas

Las entidades de ASEM Aragón, ASEM Castilla-La Mancha, ASEM Madrid y ASEM Galicia

Cuadro 2. Actividades y funciones de la sección central

Gestión y coordinación	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración y revisión de los criterios e indicadores de calidad. • Establecimiento de un registro regular de las actividades de asistencia directa y un mecanismo de seguimiento del servicio. • Establecimiento de los flujos de comunicación entre profesionales y entidades participantes. • Elaboración de hojas de registro y coordinación de informes de las secciones autonómicas. • Coordinación con otros recursos y dispositivos externos.
Difusión	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración y distribución del material para la difusión del proyecto • Realización de guías, trípticos, manuales de buenas prácticas o folletos informativos. • Actualización del blog (<http://toyen.blogspot.com>).
Intervención dirigida a socios de entidades sin terapeuta ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> • Recepción de las demandas de los usuarios y familias. • Asesoramiento integral en materia de ayudas técnicas y adaptación funcional del hogar. • Apoyo a las funciones del cuidador.
Atención a demandas externas	<ul style="list-style-type: none"> • Recepción evaluación de las demandas por parte de empresas. • Estudios de accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas para entidades.
Creación y gestión del banco de préstamo de productos de apoyo	

Fuente: Elaboración propia.

cuentan con un terapeuta ocupacional que se encarga del desarrollo de la intervención en la práctica clínica, es decir, de la parte activa del proyecto. Las secciones regionales realizan una actuación directa, dirigida a la persona afectada y su familia, y actividades de asistencia indirecta (relacionadas con el registro, gestión y coordinación de su departamento). En el Cuadro 3 se indican dichas acciones.

5. Resultados provisionales

Para garantizar el correcto desarrollo del trabajo y cumplir con los criterios de calidad establecidos, se han fijado diferentes indicadores, que permitirán cuantificar y calificar el proyecto, así como velar por la consecución de los objetivos planteados.

Cuadro 3. Actividades y funciones de las secciones autonómicas

Asistencia directa	Persona afectada	Recepción y evaluación inicial.
		Valoración de las necesidades específicas del usuario.
		Diseño de un itinerario de autonomía personal individualizado (IAP).
		Desarrollo del IAP: <ul style="list-style-type: none"> • Intervención sobre capacidades funcionales. • Intervención sobre áreas del desempeño: actividades cotidianas, de educación, laborales, y de ocio y participación social. • Intervención sobre el entorno físico: productos de apoyo y adaptaciones del hogar.
		Reevaluación y seguimiento.
	Familia y cuidador	Detección y evaluación de las necesidades del cuidador principal.
		Asesoramiento y entrenamiento en higiene postural y ergonomía.
		Formación en cuidados específicos y resolución de problemas prácticos.
		Búsqueda de recursos comunitarios y derivación.
		Propuesta de alternativas para el mantenimiento de la actividad laboral y de ocio del cuidador
Asistencia indirecta	Apoyo en la ejecución de campañas de sensibilización y reivindicación.	
	Atención, asesoramiento y consejo a las demandas externas.	
	Participación en estudios y programas de investigación.	
	Coordinación de la actividad con el equipo multiprofesional y voluntarios de las entidades ASEM.	
	Programación, diseño y realización de acciones formativas, de información y difusión sobre las ENM.	
	Gestión, planificación y administración del área de terapia ocupacional.	

Fuente: Elaboración propia.

PrevenTO tuvo una primera fase piloto entre mayo del 2009 y abril del 2010, desarrollada gracias a una aportación de Obra Social Caja Madrid. Durante este periodo, se atendieron 307 demandas en toda España, de las cuales 192 procedían de personas afectadas, 62 de cuidadores y las 53 restantes fueron demandas externas. La media de espera entre la solicitud realizada por el usuario y la primera intervención fue de 5,14 días, y la media de intervenciones en cada región fue de 5 al mes. El volumen de actuaciones por regiones, en orden de mayor a menor, fue el siguiente: Cataluña (40 %), Galicia (26 %), Madrid (12 %), Castilla-La Mancha (10 %), Aragón (6 %) y sección central (6 %) [Pousada García, 2008].

Tras esa fase de proyecto piloto, el servicio de promoción de la autonomía personal se inicia de nuevo en septiembre de 2012 y cuenta con el respaldo de la Obra Social La Caixa. En estos momentos, se plantea no sólo llegar a los resultados de la fase preliminar, sino superarlos y mantener el proyecto constante en el tiempo.

6. Discusión y aportaciones

Esta tribuna presenta un proyecto innovador, capacitador y basado en la idea de que el mantenimiento de una adecuada independencia en el desempeño de las actividades cotidianas es la clave para el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas por una ENM. La afectación de funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento puede disminuir ciertas capacidades físicas de la persona. Sin embargo, la dotación de recursos aportados por la intervención del terapeuta ocupacional, como el consejo sobre productos de apoyo, las adaptaciones funcionales o la modificación de la forma en que la propia actividad es realizada, beneficia al individuo en el sentido de minimizar y compensar dicho déficit en el funcionamiento o la limitación en la actividad. De esta forma, se garantiza su participación activa en el día

a día, respondiendo a necesidades e intereses personales. Ésta es la base conceptual desde la que parte la intervención de la terapia ocupacional en el colectivo de personas afectadas por ENM.

El cuidador familiar es otro de los principales recursos de apoyo, ya que tiene un importante papel en la dotación de los cuidados requeridos por la persona afectada. Por ello, la intervención extendida hacia este agente permite detectar las necesidades del cuidador en el desarrollo de sus funciones, valorar las situaciones de riesgo para su salud biopsicosocial y realizar una asistencia dirigida a promover un adecuado bienestar en el desempeño de su labor.

Por otro lado, actualmente, el desarrollo y diseño de ciertos productos y estructuras no tienen en cuenta las necesidades específicas del colectivo, lo que podría derivar en el fenómeno conocido como restricción de la participación social (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). De esta forma, la atención a las denominadas *demandas externas* permite que el terapeuta ocupacional actúe como asesor en cuestiones sobre accesibilidad y diseño universal, incluidas las posibles adaptaciones funcionales del puesto escolar/laboral del usuario final. Las entidades externas que así lo desean pueden hacer uso de este servicio como un proceso de cambio hacia la normalización y la inclusión universal.

Así, la conversión del proyecto en un verdadero servicio de promoción de la autonomía personal permite continuar realizando intervenciones, directas e indirectas, que, gracias a la aplicación de los instrumentos de evaluación y el seguimiento de los criterios de calidad, proporcionarán evidencia sobre su eficacia en este campo.

Al mismo tiempo, se realiza una cobertura nacional de terapia ocupacional, de forma coordinada, hacia las personas afectadas por ENM y sus familias, y permite el desarrollo de un marco de trabajo unificado, en la misma línea de actuación. De esta forma, se proporciona una base común para el desarrollo de un

protocolo de actuación en las enfermedades neuromusculares en España.

La Federación ASEM representa a 50.000 personas afectadas y está formada por 20 asociaciones, con más de 8.000 socios (Federación ASEM, 2009). El 15 de noviembre es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Una oportunidad para que las personas que conviven con estas patologías unan sus voces y se tengan en cuenta sus necesidades, tanto desde las diversas administraciones como desde la sociedad en general, con el fin de convertir sus reivindicaciones en realidad.

Además, en la celebración del día nacional de 2012, asistiremos a la presentación oficial del *Mapa de recursos sanitarios para la atención a las enfermedades neuromusculares*, un manual

que aglutina todos los centros y servicios sanitarios asistenciales especializados en estas patologías en el territorio nacional. Su edición ha sido posible gracias a la colaboración del Real Patronato de Discapacidad.

Agradecimientos

Este proyecto se ha llevado a cabo gracias a la financiación obtenida por la 'Convocatoria 2012: Promoción de la Autonomía y Atención a la Discapacidad y a la Dependencia' de la Obra Social La Caixa. Desde estas líneas, queremos agradecer a la Junta directiva de la Federación ASEM, así como a sus coordinadores de proyectos, la confianza depositada en la terapia ocupacional y la posibilidad de desarrollar este proyecto.

Referencias bibliográficas

- Asociación Francesa contra las Miopatías (2012): *Association Française contre les Myopathies* (en línea), <<http://www.afm-france.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2003): *Principales enfermedades neuromusculares*, Barcelona: Federación ASEM.
- Ba, K. (1999): "Problems and solutions in the rehabilitation of patients with progressive muscular dystrophy", *Scand. J. Rehabil. Med. Suppl.*, 39, 23-37.
- Brown, C. (2002): "Distrofia muscular", en Turner *et al.*, *Terapia ocupacional en discapacidades físicas: teoría y práctica*, New York: Churchill Livingstone, 341-362.
- Cup, E. *et al.* (2007): "Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: Usual practice versus multidisciplinary advice", *Disab. Rehab.*, 29 (9): 717-716.
- Federación ASEM (2012): *Federación Española de Enfermedades Neuromusculares* (en línea), <<http://www.asem-esp.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2009): *Memoria de actividades 2008*, Barcelona: Federación ASEM.
- (2008): *Guía de las enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias*, Jaén: Formación Alcalá.
- (2003): *Prevención y enfermedades neuromusculares*, Barcelona: Federación ASEM.
- Meléndez Plumed, M. *et al.* (1996) "Protocolo de tratamiento rehabilitador en la distrofia muscular de Duchenne durante el período de marcha con ortesis ligeras", *Rehabilitación*, 30 (4): 257-260.
- Morris, M.E. *et al.* (2006): "Outcomes of physical therapy, speech pathology, and occupational therapy for people with motor neuron disease:

- A systematic review”, *Neurorehabil. Neural Repair*, 20 (3): 424-34.
- Muscular Dystrophy Campaign (2012): *Muscular Dystrophy Campaign* (en línea), <<http://www.muscular-dystrophy.org>>, acceso octubre de 2012.
- (2006): *Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions*, London: Muscular Dystrophy Campaign.
- Natterlund, B. *et al.* (2001): “Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy”, *J. Rehabil. Med.*, 33 (5): 206-211.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: Imsero.
- Pieterse, A.J. *et al.* (2008a): “Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one”, *Disab. Rehab.*, 30 (11): 855-862.
- Pieterse, A.J. *et al.* (2008b): “Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part two”, *Disab. Rehab.*, 30 (11): 863-860.
- Pousada García, T. *et al.* (2009): “PrevenTO: un proyecto de terapia ocupacional en enfermedades neuromusculares”, *Terapia Ocupacional. Revista Informativa de la APETO*, 50, 4-11.
- Pousada García, T. (2008): “Vida autónoma. Necesidades de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Normalización de la vida de personas con dependencia”, *Terapia Ocupacional. Revista informativa de la APETO*, 45, 69-77.
- Vandervelde L., *et al.* (2009): “Activity limitations in patients with neuromuscular disorders: a responsiveness study of the ACTIVLIM questionnaire”, *Neuromuscul. Disord.*, 19 (2): 99-103.
- VV.AA. (2006): “Dossier sobre enfermedades neuromusculares”, *Minusval* (53): 15-33.