

**Abril de 2020**



**Lectura fácil**

# SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena  
inclusión**

Ediciones Universidad  
**Salamanca**

Edita: Plena inclusión España.

Madrid. 2020.

Avenida General Perón, 32. Planta 1.

Código postal 28020. Madrid

info@plenainclusion.org

[www.plenainclusion.org](http://www.plenainclusion.org)



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



Licencia de Reconocimiento-CompartirIgual 2.5 España (CC BY-SA 2.5 ES)

## Índice

<b>Presentación .....</b>	<b>5</b>
¿Qué es Siglo Cero? .....	5
¿Por qué adaptamos los resúmenes a lectura fácil? .....	6
Repaso rápido .....	7
<b>Artículos destacados de Siglo Cero .....</b>	<b>10</b>
Artículo 1. Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual .....	10
Artículo 2. Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con discapacidad intelectual: una investigación básica y aplicada .....	13
Artículo 3. Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual.....	15
<b>Artículos destacados de otras publicaciones .....</b>	<b>17</b>
Artículo 4. Enfoques de investigación actuales sobre el síndrome de Down: Perspectivas de investigación traslacional.....	17
Artículo 5. El modelo de aprendizaje con autodeterminación y los estudiantes con grandes necesidades de apoyo en entornos inclusivos .....	18
Artículo 6. Conexiones sociales entre hermanos con y sin discapacidad intelectual o autismo .....	19

Artículo 7. Reflexionando sobre la declaración de posición educativa de AAIDD y The Arc ..... 21

Artículo 8. Revisión anual de investigación: mirando hacia atrás para mirar hacia adelante. Cambios en el concepto de autismo e implicaciones para futuras investigaciones ..... 23

Artículo 9. Grabaciones de electromiografía portátil durante las actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral ..... 24

Artículo 10. Desorden del espectro autista ..... 25

Artículo 11. Síndrome de Down ..... 26

Artículo 12. Parálisis cerebral ..... 27

## Presentación

### ¿Qué es Siglo Cero?

Siglo Cero es la revista científica de Plena inclusión.

La revista publica artículos de investigación sobre:

- La discapacidad intelectual.
- El trastorno del espectro autista.
- La parálisis cerebral.
- Otras discapacidades del desarrollo.

La revista la dirige Miguel Ángel Verdugo desde 1993.

Él es Catedrático de Psicología de la Discapacidad en la Universidad de Salamanca.

Siglo Cero ya tiene más de 50 años de historia.

Cada año publicamos 4 números de la revista.

La revista está en español,  
pero a veces también publica  
artículos en inglés y francés.

#### **Enlace:**

[Revista Siglo Cero en la web de Plena inclusión.](http://www.plenainclusion.org)

## | ¿Por qué adaptamos los resúmenes a lectura fácil?

Toda persona tiene derecho a entender la ciencia.

Los artículos de ciencia son muy difíciles de entender para la mayoría de las personas, y en especial para las personas con dificultades de comprensión.

Pensamos que es importante que conozcan qué avances hay en el conocimiento y la investigación.

Cada artículo tiene un resumen. Así que adaptamos ese resumen a lectura fácil.

En esta publicación, tienes resúmenes en lectura fácil de artículos destacados:

- De Siglo Cero.
- De otras publicaciones de ciencia.

### **Importante:**

Los títulos de los artículos son los originales, no los adaptamos a lectura fácil.

## | Repaso rápido

Aquí resumimos en pocas palabras cada artículo:

- **Artículo 1.** Solemos olvidar a niños y jóvenes con autismo cuando hablamos de calidad de vida.

Los puntos que más hay que mejorar son su inclusión social y su autodeterminación.

[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).

- **Artículo 2.** La asistencia personal es importante para mejorar la autonomía.

Proponemos 10 capacidades que deben tener los asistentes personales.

[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).

- **Artículo 3.** Mejoramos cómo controlan sus emociones las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que están en la cárcel.

[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).

- **Artículo 4.** La investigación traslacional significa llevar los conocimientos a la práctica.

Por ejemplo: hace casi 40 años por primera vez se criaron ratones con condiciones parecidas al Síndrome de Down para probar terapias.

[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).

- **Artículo 5.** Sería interesante enseñar autodeterminación a todas las personas: con y sin discapacidad intelectual.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 6.** Estudiamos las relaciones entre hermanos con y sin discapacidad intelectual o autismo.  
Los hermanos pasan el tiempo en actividades muy variadas y piensan que sus relaciones son muy buenas.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 7.** Proponemos varias ideas para que la educación sea inclusiva.  
Damos datos de investigaciones y apuntamos leyes.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 8.** Explicamos cómo ha cambiado la palabra "autismo" en 40 años y cómo influye esto en la investigación.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 9.** Hay ropa que lleva mecanismos para medir cómo se mueven los músculos.  
Esto es muy importante para ayudar a mejorar los movimientos de niños con parálisis cerebral.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).



- **Artículo 10.** Hay que mejorar la investigación sobre el autismo y tener en cuenta en ella a las personas con autismo y a sus familias.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 11.** Las personas con Síndrome de Down suelen tener menos un tipo de cáncer que el resto de las personas.  
Pero suelen tener más la enfermedad de Alzheimer. Si estudiamos más el Síndrome de Down, quizá podremos tratar mejor estas enfermedades.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).
- **Artículo 12.** No existe una cura para la parálisis cerebral. Pero sí hay progresos para reducir la lesión cerebral. El objetivo del tratamiento es aumentar la participación y reducir las situaciones que empeoran el estado.  
[Enlace a la lectura fácil](#) y [enlace al artículo original](#).

## Artículos destacados de Siglo Cero

### Artículo 1. Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual

La calidad de vida es un término que nos ayuda a entender lo que buscamos en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

Queremos mejorar sus vidas.

Este término ha sido muy utilizado.

Pero quizá no tanto para mejorar la vida de niños y jóvenes con autismo.

Este estudio presenta

una nueva forma de medir su calidad de vida.

Esta nueva forma se llama en inglés Escala KidsLife-tea.

También explica cómo la han utilizado y qué resultados han tenido.

420 personas con discapacidad intelectual y autismo participaron en el estudio.

Tenían entre 4 y 21 años.

Les apoyan 78 organizaciones españolas.

### **Resultados del estudio:**

Los temas en los que jóvenes y niños con autismo tienen mejor calidad de vida son:

- El bienestar material.  
Significa tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas.
- El desarrollo personal.  
Significa poder aprender y hacer cosas nuevas.

La calidad de vida debe mejorar en:

- La inclusión social.  
Significa poder participar en las actividades como una más.
- La autodeterminación.  
Significa poder decidir por ti misma.

El artículo también da ideas de cómo mejorar la calidad de vida de niñas, niños y jóvenes.

**¿Quién ha escrito el artículo?**

María Lucía Morán Suárez, Laura Gómez Sánchez y María Ángeles Alcedo Rodríguez.

**Enlace al artículo original:**

<http://dx.doi.org/10.14201/scero20195032946>

## **Artículo 2. Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con discapacidad intelectual: una investigación básica y aplicada**

Un asistente personal es un profesional que te apoya de forma individual.

Te apoya en situaciones de la vida cotidiana.

Por ejemplo: usar el transporte público, las tareas de la casa o tomar la medicación.

La asistencia personal mejora la autonomía.

Consigue que más personas con discapacidad puedan tener una vida independiente.

La asistencia personal tiene mucha relación con las nuevas formas de atender a las personas con discapacidad intelectual.

Este artículo explica 2 estudios.

### **Estudio 1**

En él participan 120 personas con discapacidad intelectual y 147 familiares.

La meta del estudio es conocer cómo ven el apoyo que necesitan para tener una vida independiente.

Luego se estudiaron los casos de 4 participantes que tienen asistentes personales.

El resultado es que las personas con discapacidad intelectual tienen mucho interés en tener más autonomía en sus vidas.

## **Estudio 2**

Destaca cómo influye la asistencia personal en que las personas con discapacidad tengan más poder y autonomía en sus vidas.

El artículo propone una lista de 10 capacidades que deben tener los asistentes personales.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Sandra Ruiz Ambit, Pablo Rodríguez Herrero y Dolores Izuzquiza Gasset.

### **Enlace al artículo original:**

<http://dx.doi.org/10.14201/scero20195021938>

## **Artículo 3. Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual**

Este estudio trata de cómo mejorar las competencias emocionales. Por ejemplo: saber qué sientes y cómo expresarlo.

El estudio se ha hecho con personas con discapacidad intelectual que están en el centro penitenciario de Villabona. Este centro está en Asturias.

### **¿Cómo se ha hecho el estudio?**

El estudio es casi un experimento. Quiere decir que no se había hecho antes.

Al principio y al final del estudio, pasaron una Escala de inteligencia emocional a las personas participantes para medir cuánto sabían de sus emociones. La escala estaba en lectura fácil.

Organizaron 8 talleres en los que hubo charlas y participación.

## Resultados

Hubo mejoras en los puntos que trabajaron.

Por ejemplo: aumentó la empatía,  
que significa ponerse en el lugar de otra persona  
y entender lo que siente.

También mejoró el asertividad,  
que es comunicarse con éxito  
y de forma respetuosa.

El estudio demuestra que es necesario que colaboren:

- El sistema penitenciario. Por ejemplo: las cárceles.
- Las organizaciones que trabajan  
por las personas con discapacidad intelectual.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Carmen González Collado, María Teresa Iglesias García, Casilda Sabín Fernández.

### **Enlace al artículo original:**

<http://dx.doi.org/10.14201/scero2019501725>



## Artículos destacados de otras publicaciones

### Artículo 4. Enfoques de investigación actuales sobre el síndrome de Down: Perspectivas de investigación traslacional

La investigación traslacional tiene muchos significados.

En este artículo, significa llevar los conocimientos a la práctica.

Por ejemplo: gracias a la ciencia,  
crear nuevas terapias médicas.

Para eso, muchas veces las ideas se prueban  
primero en animales antes que en las personas.

A partir de 1980, por primera vez se criaron ratones  
que tienen condiciones parecidas  
a las personas con Síndrome de Down.

Este tipo de investigación mejorará la salud de las personas.  
Y en especial las personas con Síndrome de Down.

#### ¿Quién ha escrito el artículo?

George T. Capone.

#### Enlace al artículo original:

<https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.2.93>

## **Artículo 5. El modelo de aprendizaje con autodeterminación y los estudiantes con grandes necesidades de apoyo en entornos inclusivos**

La autodeterminación es la capacidad de tomar decisiones.

Hay gran relación entre estas 2 cosas:

- Las capacidades que necesitas para la autodeterminación.  
Por ejemplo: lograr tus objetivos o planificarte.
- Los resultados que cualquiera debe tener en la escuela.  
Por ejemplo: tener trabajo o estar en la comunidad.

En este artículo, defendemos que hay que investigar más sobre la autodeterminación. Pensamos que sería interesante enseñar autodeterminación a todas las personas: con y sin discapacidad intelectual.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Sheida K. Raley, Kathryn M. Burke, Mayumi Hagiwara, Karrie A. Shogren, Michael L. Wehmeyer y Jennifer A. Kurth.

### **Enlace al artículo original:**

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.82>

## **Artículo 6. Conexiones sociales entre hermanos con y sin discapacidad intelectual o autismo**

Las relaciones entre hermanos son importantes.

Eso se suele decir.

Pero sabemos poco de estas relaciones cuando los hermanos son personas adultas jóvenes.

En este estudio, vemos la experiencia de 155 hermanos de personas con discapacidad intelectual o autismo.

Los participantes tienen entre 18 y 30 años.

Estudiamos:

- Cómo pasan el tiempo.
- Cómo ven su relación.
- Qué esperan del futuro.

Descubrimos que:

- Pasan el tiempo en actividades muy variadas.
- Piensan que sus relaciones son muy buenas.
- Esperan cosas muy diferentes del futuro.

Hay varias causas que hacen que los hermanos y las hermanas pasen más tiempo juntos y tengan mejores relaciones.

Daremos algunas ideas para poner en práctica y otras ideas para investigar más sobre este tema.

**¿Quién ha escrito el artículo?**

Hilary E. Travers, Mary Elizabeth Carlton y Erik W. Carter.

**Enlace al artículo original:**

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.19>

## Artículo 7. Reflexionando sobre la declaración de posición educativa de AAIDD y The Arc

En 2018, 2 organizaciones publicaron un documento sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

El documento decía que tienen derecho a tener una educación gratis, **pública** y apropiada.

### **Pública**

Significa que vas a un colegio que es del Estado. No es de una empresa o de una organización.

Esas 2 organizaciones son:

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo. También se conoce por las letras AAIDD.
- The Arc. Es una organización de Estados Unidos parecida a Plena inclusión España.

Este artículo contiene ideas sobre ese documento que publicaron.

Además, propone más ideas para la Educación:

- Ninguna persona con discapacidad pueda ser rechazada.
- Esperar mucho de las personas con discapacidad.
- Facilitar la autodeterminación y apoyos para tomar decisiones.
- Más inclusión y menos espacios que te limiten.

- Un ambiente que te de seguridad y apoyo.
- Poder elegir tu escuela.
- Participación de la familia y las alumnas y los alumnos.
- Educación durante toda la vida.
- Facilitar la vida tras los estudios de secundaria.  
Por ejemplo: el instituto.
- Mejorar el dinero y la calidad de las escuelas.

Sobre cada punto,  
el artículo da datos sobre investigaciones.

También estudia las leyes relacionadas  
y da ideas para hacer cambios  
que logren esos puntos.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Anthony M. Rodriguez, Debbie Taub, LaRon Scott, Susan R. Copeland, Kendra Williams-Diehm, Leena Jo Landmark, Tracy E. Sinclair, Rhonda S. Black, Susan B. Palmer, and Colleen A. Thoma.

### **Enlace al artículo original:**

<https://doi.org/10.1352/2326-6988-8.1.6>

## Artículo 8. Revisión anual de investigación: mirando hacia atrás para mirar hacia adelante. Cambios en el concepto de autismo e implicaciones para futuras investigaciones

El significado de la palabra "autismo" ha cambiado mucho en los últimos 40 años. En este artículo, revisamos estos cambios y cómo pueden influir en la investigación futura.

Algunos cambios son:

Lo que se pensaba antes	Lo que se piensa ahora
Es raro tener autismo.	Es común tener autismo.
El autismo es de niñas y niños.	El autismo es para toda la vida.
El autismo es una única cosa.	Hay muchos tipos de autismo.
El autismo es algo muy claro.	El autismo es muy complejo.

### ¿Quién ha escrito el artículo?

Francesca Happé y Uta Frith.

### Enlace al artículo original:

<https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>

## **Artículo 9. Grabaciones de electromiografía portátil durante las actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral**

Hay ropa que lleva mecanismos para medir cómo se mueven los músculos.

Esto es muy importante para ayudar a mejorar los movimientos de los niños con parálisis cerebral.

Cada vez habrá más mecanismos para medir cosas del cuerpo. Esto puede servir en el futuro para la rehabilitación.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Josephine S. Michelsen, Mai C. Lund, Tine Alkjær, Taija Finni, Jens B. Nielsen y Jakob Lorentzen.

### **Enlace al artículo original:**

<https://doi.org/10.1111/dmcp.14466>



## Artículo 10. Desorden del espectro autista

Una de cada 100 personas tiene autismo.

Pero los datos son más altos  
en los países que tienen más dinero.

En la práctica, trabajar el lenguaje y la participación  
mejora el desarrollo de las niñas y niños con autismo.

Hay que mejorar la investigación  
y tener en cuenta en ella  
a las personas con autismo y a sus familias.

### ¿Quién ha escrito el artículo?

Catherine Lord, Traolach S. Brugha, Tony Charman, James Cusack, Guillaume Dumas, Thomas Frazier, Emily J. H. Jones, Rebecca M. Jones, Andrew Pickles, Matthew W. State, Julie Lounds Taylor y Jeremy Veenstra-VanderWeele.

### Enlace al artículo original:

<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

## **Artículo 11. Síndrome de Down**

Ya hay ratones con condiciones parecidas a una persona con Síndrome de Down. Hemos aprendido al estudiar estos ratones y también abren muchas posibilidades.

Por ejemplo, las personas con Síndrome de Down suelen tener menos un tipo de cáncer que el resto de personas. Pero suelen tener más la enfermedad de Alzheimer.

Si estudiamos a estos ratones, quizá podremos aprender y descubrir cómo tratar y curar mejor estas enfermedades.

### **¿Quién ha escrito el artículo?**

Stylianos E. Antonarakis, Brian G. Skotko, Michael S. Rafii, Andre Strydom, Sarah E. Pape, Diana W. Bianchi, Stephanie L. Sherman y Roger H. Reeves.

### **Enlace al artículo original:**

<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>

## Artículo 12. Parálisis cerebral

No existe una cura para la parálisis cerebral.  
Pero sí hay progresos para reducir la lesión cerebral.  
Por ejemplo: hay un compuesto que mejora la lesión  
si las madres de personas con parálisis cerebral  
lo toman durante el embarazo.

La investigación sobre parálisis cerebral  
se centra en las niñas y los niños.  
Aunque la parálisis cerebral dure toda la vida.

El objetivo del tratamiento a niñas y niños es:

- Mejorar su participación.
- Reducir cosas que empeoran su situación  
como los problemas de alimentación.

### ¿Quién ha escrito el artículo?

H. Kerr Graham, Peter Rosenbaum, Nigel Paneth, Bernard Dan,  
Jean-Pierre Lin, Diane L. Damiano, Jules G. Becher, Deborah  
Gaebler-Spira, Allan Colver, Dinah S. Reddihough, Kylie E.  
Crompton y Richard L. Lieber.

### Enlace al artículo original:

<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>



[www.plenainclusion.org](http://www.plenainclusion.org)

