

Colaborando en un mundo en transición, Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID)

Collaborating in a World in Transition, Latin American Academy on Child Development and Disability (ALDID)

Erick Valdelomar-Marín¹ ✉, Ana Carolina de Campos², Egmar Longo³, Hércules Ribeiro-Leite⁴, Isabella Pessóta-Sudati², Deisiane Souto⁴, Roselyn Valerín-Ramírez⁵, Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad.

Filiación:

¹Universidad Santa Paula, San José, Costa Rica.

²Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brasil.

³Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, Brasil.

⁴Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, Brasil.

⁵Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad-ALDID, América Latina.

Correspondencia: ✉ Erick

Valdelomar-Marín, email:

evaldelomar@uspantapaula.com

Financiamiento: ninguno.

Conflictos de Interés: ninguno.

Forma de citar: Valdelomar-Marín E, de Campos AC, Longo E, Ribeiro-Leite H, Pessóta-Sudati I, Souto D, et al. Colaborando en un mundo en transición, Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID). Rev Ter [Internet]. 2023;17(2):4-9.

Abreviaturas: ALDID, Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad; DMCN, Developmental Medicine & Child Neurology; IAACD, Alianza Internacional de Academias de Discapacidad Infantil; LATAM, América Latina.

Fecha enviado: 29 de mayo del 2023.

Fecha aceptado: 6 de junio del 2023.

Resumen

La Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID) es una organización interdisciplinaria de profesionales latinoamericanos sin fines de lucro, que promueve el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes y sus familias por medio del avance de la investigación, la promoción de prácticas clínicas basadas en la evidencia, la educación continua, y la promoción de los derechos de niños con trastornos en el desarrollo y/o discapacidad y sus familias. Visando disminuir las barreras para el acceso a las practicas basada en evidencia y al conocimiento sobre desarrollo infantil y discapacidad, ALDID ha promovido congresos científicos y varias acciones de traducción de conocimiento. El IV Congreso ALDID permitió reunir a profesionales de la salud y la educación, representantes del Estado (Salud, Educación, Social) y Sociedad Civil (ONG, Familias y Personas con Discapacidad) para demostrar los avances científicos en el campo de la discapacidad infantil como puente para asegurar una calidad y participación plena en la vida de los niños y jóvenes con discapacidad. ¡ALDID invita a todos los profesionales a unir esfuerzos para que podamos avanzar más fuertes hacia el futuro y seguir colaborando en un mundo en transición!

Palabras clave: Latinoamérica, desarrollo infantil, discapacidad, transferencia de conocimiento.

Abstract

The Latin American Academy on Child Development and Disability (ALDID) is an interdisciplinary non-profit organization of Latin American professionals that promotes the integral development of children and adolescents and their families through the advancement of research, the promotion of evidence-based clinical practices, continuing education, and the promotion of the rights of children with developmental disorders and/or disabilities and their families. Aiming to reduce barriers to access to evidence-based practices and knowledge on child development and disability, ALDID has promoted scientific congresses and several knowledge translation actions. The IV ALDID Congress brought together health and education professionals,

representatives of the State (Health, Education, Social) and Civil Society (NGOs, Families and People with Disabilities) to demonstrate scientific advances in the field of childhood disability as a bridge to ensure quality and full participation in the lives of children and youth with disabilities. ALDID invites all professionals to join efforts so that we can move stronger into the future and continue to collaborate in a world in transition!

Key words: Latin America, child development, disability, knowledge translation and transfer.

Introducción

La Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID) es una organización interdisciplinaria de profesionales latinoamericanos sin fines de lucro, que promueve el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes y sus familias por medio del avance de la investigación, la promoción de prácticas clínicas basadas en la evidencia, la educación continua, y la promoción de los derechos de niños con trastornos en el desarrollo y/o discapacidad y sus familias. De acuerdo con su Estatuto Orgánico¹, ALDID fomenta la investigación ética y representa a sus asociados frente a los diversos estamentos públicos y privados, en aras del bienestar y desarrollo del sector salud infantil; ejerciendo un rol de abogacía para poder acercar las mejores prácticas basadas en evidencia y derechos humanos a profesionales interdisciplinarios, a las familias y a las propias niñas y niños de acuerdo a las realidades y necesidades de nuestros diversos territorios latinoamericanos.

Es así que en el marco del IV Congreso de ALDID “Colaborando en un mundo en transición” que tuvo como sede Brasil, es un honor poder compartir en este número de la Revista Terapéutica los resúmenes de más de 90 trabajos de investigación sobre desarrollo infantil y discapacidad enviados al Comité Científico del congreso, de forma abierta a la comunidad latinoamericana y global, dando a conocer los proyectos y enfoques que se están desarrollando en nuestros territorios por estudiantes

y profesionales de diferentes áreas interdisciplinarias.

Historia de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad

El 17 de noviembre del 2015, en el marco del XIII Congreso de la ORITEL, celebrado en Asunción Paraguay, un grupo interdisciplinario de profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad infantil fundó ALDID (<http://aldid.org/>), con el objetivo de facilitar el acceso a recursos académicos basados en evidencia científica que puedan beneficiar a la población latinoamericana^{2,3}.

Una de las razones que impulsó la creación de ALDID, fue que profesionales que trabajan en el ámbito del desarrollo infantil y la rehabilitación en Latinoamérica (LATAM), necesitaban de un espacio que sirviera de intercambio de ideas y gestionara esfuerzos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la participación social de niños, niñas y adolescentes que conviven con desafíos en el desarrollo y discapacidad. Esta inquietud creció con los años, creándose varios foros de discusión, lo cual finalizó en el esfuerzo de muchos y muchas profesionales de la región, que con el apoyo de las academias que trabajan en desarrollo infantil y discapacidad a nivel mundial, se promovió la creación de la ALDID².

Una de las maneras que ALDID ha encontrado para poder disminuir las barreras para el acceso a las prácticas basadas en evidencia y al conocimiento sobre desarrollo infantil y discapacidad ha sido a través del desarrollo de congresos internacionales,

los mismos se han desarrollado en países como Paraguay (2015), Argentina (2016), Costa Rica (2019) y Brasil (2022). Estos eventos han atraído tanto a profesionales de las ciencias de la salud, educación e investigación, como familias, sociedad civil y a las mismas personas en situación de discapacidad; logrado tener incidencia en poder acercar las mejores prácticas en desarrollo infantil y discapacidad en diferentes regiones de LATAM. Como refiere la Dra. Roselyn Valerín, Presidenta de ALDID 2019-2021 “en ALDID hemos encontrado una gran oportunidad para trabajar y colaborar traspasando las fronteras de nuestros países en búsqueda de mejorar la atención de nuestros niños, niñas y adolescentes”⁴.

Aporte de ALDID a la Comunidad Latinoamericana

Desde su fundación, la Dra. Verónica Schiariti, encargada de Relaciones Internacionales de ALDID, ha fomentado que la academia adopte el marco de la Organización Mundial de la Salud para la salud y la discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)³. Es así como, ALDID ha promovido la adopción de la CIF en LATAM en reuniones académicas y materiales educativos, de acuerdo con la Dra. Schiariti³ los miembros de ALDID están liderando varios proyectos en la región aplicando herramientas basadas en la CIF para niños y niñas con discapacidades, con situaciones de salud como parálisis cerebral, trastornos del espectro autista y trastorno por déficit de atención e hiperactividad, niños afectados por el virus de Zika congénito en el noreste de Brasil. También en Uruguay, los colegas de ALDID están creando rutas de atención para proporcionar intervenciones y servicios estandarizados basados en evidencia científica y la CIF para niños y niñas (el proyecto avalado por

UNICEF, la Organización Panamericana de la Salud y el Ministerio de Salud de Uruguay)³.

Sumando a esto, Schiariti³ refiere que ALDID ha identificado varios desafíos comunes en la discapacidad infantil en LATAM, entre ellos: la falta de datos poblacionales confiables con respecto a la prevalencia, el impacto funcional de las discapacidades de la infancia en la vida diaria, y el acceso y uso de los servicios de salud. Además, se ha identificado una falta de consenso sobre la examinación, la evaluación y las rutas de atención para niños y niñas con discapacidades, con una gran variabilidad dentro y entre los países de LATAM.

Por lo tanto, los miembros de ALDID de seis países latinos han comenzado revisiones de alcance nacional de datos epidemiológicos y funcionales que se centran en la parálisis cerebral (como punto de partida), para informar a un grupo de trabajo y promover la recopilación de datos estandarizados y la presentación de informes. Se espera que la estandarización de la recopilación de datos reduzca la variabilidad en la práctica clínica, logrando resultados más consistentes y una atención eficiente⁵.

Otra de las iniciativas y colaboraciones en curso de ALDID, incluye la traducción de materiales publicados en la revista *Developmental Medicine & Child Neurology* (DMCN) al español y al portugués desde 2017; hasta el momento se han traducido más de 400 resúmenes. Además, se han preparado varios podcasts dirigidos por la Schiariti (acceso libre) en español. y en portugués (<https://www.aldid.org/Recursos/Podcasts>), comentando temas claves destacados en las ediciones virtuales del DMCN, incluyendo entre otros temas la participación, las terapias de actividad y ejercicio físico, y la transición a la edad adulta³.

ALDID construye puentes para compartir

las mejores prácticas, nuestros miembros han compartido en el sitio web oficial de ALDID, material científico accesible en su propio idioma (<https://www.aldid.org/Recursos/Lecturas>, <https://www.aldid.org/Recursos/COVID-19paraNinos>) que ayuda a superar las barreras ambientales de las publicaciones científicas, además se han cargado los webinar completos (<https://www.aldid.org/Recursos/Webinars>) con acceso gratuito con expositores globales y latinoamericanos para el público general y profesional⁵.

ALDID y la pandemia por COVID-19

Muchos desafíos han surgido para los profesionales que trabajan en el campo del desarrollo infantil y la discapacidad en los últimos años. La pandemia del COVID-19 ha impactado fuertemente el acceso a los servicios de salud y educación de los niños con discapacidad y sus familias, poniendo en riesgo la garantía de sus derechos básicos⁶.

En todo el mundo, los profesionales necesitaban explorar diferentes modalidades de atención médica para garantizar la prestación de los servicios⁷. En países de bajos y medianos ingresos, como es el caso de la inmensa mayoría de los países de LATAM, los desafíos relacionados con la vulnerabilidad de parte de su población ponen de manifiesto la necesidad de desarrollar políticas específicas dirigidas a la niñez con discapacidad para responder a situaciones de emergencia.

Durante la pandemia, ALDID fue parte de las academias de desarrollo infantil que colaboro con la Alianza Internacional de Academias de Discapacidad Infantil (IAACD) en el “Proyecto IAACD Task Force Group”, en el que diferentes miembros de ALDID colaboraron en iniciativas como “Coordinación mundial de datos de COVID-19 y discapacidad infantil”, “Encuestas sobre Recursos Disponibles

para Familias” y “Sesiones de Escuchando y Compartiendo” donde por ejemplo se lograron planear sesiones de webinars globales de 24 horas en el día mundial de la Parálisis Cerebral que involucraron a las académicas de desarrollo infantil de diferentes regiones del mundo que forman parte de la IAACD^{8,9}.

IV Congreso ALDID Colaborando en un Mundo en Transición

Como aprendizaje de la pandemia y las desigualdades en tener acceso a servicios de salud, educación, cultura, disfrute, participación y bienestar sobre todos en niños y niñas con situaciones de salud o discapacidad y sus familias; ALDID comprendió que más que nunca es necesario aprender a colaborar. En este escenario, ALDID se ha fortalecido como exponente de la atención interdisciplinaria, promoviendo y colaborando en diversas acciones que contemplan las particularidades de esta región, manteniendo eventos virtuales a lo largo de los años de la pandemia que acercaran a todos los actores para compartir buenas prácticas, escucharnos y acompañarnos, reconociendo que a pesar de la multiculturalidad y diferencias socio políticas de nuestros países, compartimos mismas barreras de acceso de servicios de calidad, con alto sentido social y humano.

Es así que los días 12 y 13 de noviembre de 2021, ALDID reunió de forma remota a 300 participantes de 21 países diferentes para el IV Congreso que tuvo como sede Brasil, con el tema “Colaborando en un mundo en transición” y tuvo el reto de realizarse en modalidad virtual en su totalidad el IV Congreso permitió reunir a profesionales de la salud y la educación, representantes del Estado (Salud, Educación, Social) y Sociedad Civil (organizaciones no gubernamentales, Familias y

Personas con Discapacidad) para demostrar los avances científicos en el campo de la discapacidad infantil como puente para asegurar una calidad y participación plena en la vida de los niños y jóvenes con discapacidad.

El congreso contó con reconocidos oradores de Australia, Estados Unidos, Canadá, México, Reino Unido, España, Venezuela y Brasil, así como familiares y personas con discapacidad de Brasil y otros países latinos. El evento contó con 30 ponentes de países de más de 21 países de todo mundo, y abordó temas como la práctica centrada en la familia, herramientas para aumentar la funcionalidad, intervención y detección temprana, entre otros.

De manera innovadora, también incluyó la perspectiva de las personas con discapacidad y sus familias en la construcción colaborativa del conocimiento a través de la convocatoria “Mis capacidades primero” con su participación como ponentes en la jornada, iniciando un prometedor movimiento de acercamiento entre familiares, investigadores y clínicos.

A medida que la pandemia termina y el mundo comienza a experimentar un retorno a las actividades, las entidades académicas y profesionales se organizan para comprender las nuevas necesidades de salud de la población. ¡ALDID invita a todos los profesionales a unir esfuerzos en esta nueva transición, para que podamos avanzar más fuertes hacia el futuro y seguir colaborando en un mundo en transición!

Referencias Bibliográficas

1. Registro Nacional de Costa Rica. Estatutos Orgánicos de la Asociación Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad. Tomo: 2019. Asiento: 580008, (16 de octubre del 2019).
2. Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad [Internet]. San Jose, Costa Rica: ALDID; 2022. Nuestra Historia; [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: <https://www.aldid.org/Conocenos>
3. Schiariti V. Hitos del desarrollo de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidades. Dev Med Child Neurol [Internet] 2019;61(8):e4-e5. doi: 10.1111/dmcn.14299.
4. Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad [Internet]. San Jose, Costa Rica: ALDID; 2022. Mensaje de la Presidenta; [aprox. 4 pantallas].. Disponible en: <https://www.aldid.org/Conocenos/MensajedelaPresidenta>
5. Schiariti V; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, and American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine Common Data Elements working groups. Standardized and individualized care: do they complement or oppose each other? Dev Med Child Neurol [Internet]. 2018;60(10):1059. doi: 10.1111/dmcn.13969.
6. Schiariti V. The human rights of children with disabilities during health emergencies: the challenge of COVID-19. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2020;62(6):661. doi: 10.1111/dmcn.14526.
7. Longo E, de Campos AC, Schiariti V. COVID-19 Pandemic: Is This a Good Time for Implementation of Home Programs for Children’s Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries? Phys Occup Ther Pediatr [Internet]. 2020;40(4):361-364. doi: 10.1080/01942638.2020.1759947.
8. International Alliance of Academies of Child-

hood Disability [Internet]. Canadá: IAACD; 2018. IAACD COVID-19 Task Force; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://iaacd.net/iaacd-covid-19-task-force/>

9. Schiariti V, de Campos AC, Sudati IP, Seal AK, Springer PE, Thomson H, et al. Global COVID-19 childhood disability data coordination: A collaborative initiative of the International Alliance of Academies of Childhood Disability. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2023. doi: 10.3233/PRM-220035.