



## **Coordinación mundial de datos de COVID-19 y discapacidad infantil: una iniciativa de colaboración de la Alianza Internacional de Academias de Discapacidad Infantil**

**Autores:** Verónica Schiariti (lider) <sup>1</sup>, Bernadette Gillick <sup>1</sup>, Arnab Seal <sup>2</sup>, Cilla Springer <sup>4</sup>, Heather Thomson <sup>4</sup>, Ana Carolina de Campos <sup>5</sup>, Susan Wamithi <sup>6</sup>, Guorong Wei <sup>7</sup>, Alicia Spittle <sup>3</sup>, on behalf of the IAACD COVID-19 Task Force

### **IAACD COVID-19 Task Force - representación de academias de discapacidad infantil en el Subgrupo Encuestas**

<sup>1</sup> American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM),

<sup>2</sup> European Academy of Childhood Disability (EACD),

<sup>3</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM),

<sup>4</sup> South African Academy of Childhood Disability

<sup>5</sup> Latin American Academy of Child Development and Disability (ALDID),

<sup>6</sup> East African Academy of Childhood Disability

<sup>7</sup> Chinese Academy of Childhood Disability

**Corresponding author:** Dr Schiariti vshiariti@uvic.ca

La pandemia causada por la enfermedad por coronavirus (COVID-19) continúa causando interrupciones importantes en la provisión de servicios, la participación y el bienestar general de niños y jóvenes con discapacidades y sus familias en todo el mundo. <sup>1-5</sup> Como tal, la Alianza Internacional de Academias de Discapacidad Infantil (IAACD) ha creado recientemente un Grupo de Trabajo COVID-19 con el objetivo principal de aprender y comprender el impacto de COVID-19. Como parte de este esfuerzo, el Grupo de trabajo COVID-19 organizó subgrupos de trabajo de la siguiente manera: 1) Subgrupo de encuestas, 2) Recursos y 3) Subgrupo de seminarios de escuchar y compartir. Todos los subgrupos unirán información global integrando las siguientes áreas: Optimización, Investigación e Innovaciones de Servicio.

Nosotros, los miembros del subgrupo de trabajo de Encuestas, estamos lanzando el proyecto **Coordinación Mundial de Datos de COVID-19 y Discapacidad Infantil** para mapear las iniciativas de recolección de datos actuales - en desarrollo o lanzadas - en todo el mundo. Estamos buscando encuestas utilizando métodos cuantitativos y cualitativos o una combinación de ambos. Específicamente, encuestas que solicitan a sus encuestados, personas con discapacidad, cuidadores y / o profesionales, que informen directamente sobre sus propios pensamientos, sentimientos y comportamientos con respecto al impacto de COVID-19.



Los resultados de esta iniciativa se compartirán públicamente con todos los miembros de las academias de la IAACD, otras organizaciones e investigadores en el espíritu de la coalición mundial de COVID-19 y discapacidad infantil para la coordinación y colaboración de datos.

*¿Qué preguntas estamos tratando de responder? Según los datos disponibles de las encuestas,*

- ¿Cuál es el impacto global a corto / mediano / largo plazo de la crisis por COVID-19 en la salud física, la salud mental, la participación, la educación y el estado financiero de los niños y adultos jóvenes con discapacidades y sus familias?
- ¿Cuáles son las barreras y los facilitadores para acceder a tratamientos y servicios?
- ¿Qué estrategias e innovaciones están funcionando para reducir el impacto de COVID-19 en la provisión de servicios?

*¿Cómo vamos a lograr nuestros objetivos?*

- Estamos comenzando una revisión panorámica de encuestas actuales en desarrollo o lanzadas en todo el mundo relacionadas con el impacto de COVID-19 en la discapacidad de inicio en la infancia.
- Estamos involucrando activamente a los miembros de todas las academias de IAACD para compartir información sobre iniciativas en curso o finalizadas.
- Hemos publicado un formulario de recopilación de datos de encuestas en el sitio web de la Grupo de Trabajo COVID-19 de la IAACD <https://iaacd.net/iaacd-covid-19-task-force/surveys-subgroup-2/> Invitamos a nuestros colegas a completar el formulario en línea. **Por favor participe!**
- Vamos a comparar el contenido de cada encuesta e identificar áreas comunes y brechas de información, basadas en cuestionarios e informes finales. Además, identificaremos las necesidades geográficas y culturales relacionadas con COVID-19.
- Difundiremos las iniciativas en curso para promover la participación y facilitar la difusión de encuestas completadas.

*¿Qué resultados esperamos producir y difundir?*

Basados en los datos revisados, vamos a crear un informe de **Coordinación Mundial de Datos de COVID-19 y Discapacidad Infantil** que mapee iniciativas que describan el impacto de COVID-19 en todo el mundo en niños y adultos jóvenes con discapacidad y sus familias.

Reconocemos que puede haber desafíos metodológicos al mapear el contenido de encuestas que se han creado para diferentes propósitos, como diferentes estrategias de muestreo, sesgo de respuesta, tiempo de recopilación de datos, diferentes fases de la pandemia en sus contextos, etc. Sin embargo, creemos que hay muchos beneficios en facilitar la coordinación de datos y la



colaboración global, incluyendo evitar la duplicación de esfuerzos, maximizar los recursos, la rápida difusión de estrategias exitosas y la planificación de futuras fases de recopilación de datos.

En nombre del Grupo de trabajo COVID-19 IAACD, esperamos que considere participar en esta iniciativa.

Para obtener más información sobre este Grupo de trabajo COVID-19 de la IAACD, visite <https://iaacd.net/iaacd-covid-19-task-force/>

### Referencias:

1. WHO (World Health Organization). COVID-19 situation report #77. **2020** Available online: 295 [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200406-sitrep-77-covid-19.pdf?sfvrsn=21d1e632\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200406-sitrep-77-covid-19.pdf?sfvrsn=21d1e632_2) (Accessed on 17 April 2020)
2. Lee J. Mental health effects of school closures during COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020 Jun;4(6):421.
3. Wim Van L., Zachary P. COVID-19, School Closures, and Child Poverty: A Social Crisis in the Making *Lancet Public Health* 2020 May;5(5):e243-e244.
4. Jiao WY, Wang LN, Liu J, Fang SF, Jiao FY, Pettoello-Mantovani M, Somekh E. Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. *J Pediatr*. 2020 Jun;221:264-266.e1.
5. Schiariti V. The human rights of children with disabilities during health emergencies: the challenge of COVID-19. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Jun;62(6):661. doi: 10.1111/dmcn.14526 325