

# Conjunto de herramientas de preparación para emergencias

*para jóvenes adultos con discapacidades  
intelectuales y del desarrollo, y su equipo de  
atención primaria*

marzo 2022

## **Desarrollado por**

**Patience White, MD, MA, MACP, FAAP**

**Annie Schmidt, MPH**

**Peggy McManus, MHS**

The National Alliance to Advance Adolescent Health/Got Transition®

Los miembros del panel asesor y las organizaciones que representan incluyen:

- Sarah Ailey, PhD, RN, Alliance for Disability in Health Care Education
- Hadeel Alkhairw, MD, Society of General Internal Medicine
- Tanisha Clarke, MPH, Association of University Centers on Disabilities
- Carl Cooley, MD, Parent Advocate and Geisel School of Medicine at Dartmouth (retirado)
- Sarah Cooley, Self-Advocate
- Tari Dilks, DNP, APRN, American Academy of Nurse Practitioners
- Ellen Fremion, MD, American Academy of Pediatrics
- Christopher Hanks, MD, Ohio State University's Center for Autism Services and Transition
- Matt Holder, MD, MBA, American Academy of Developmental Medicine and Dentistry
- Donna Metzler, PhD, National Association of Councils on Developmental Disabilities
- Laura Pickler, MD, MPH, American Academy of Family Physicians
- Tamara Pursley, National Down Syndrome Congress
- Richard Wardrop, MD, PhD, American College of Physicians

Este proyecto cuenta con el apoyo de WITH Foundation.

## **Acerca de The National Alliance to Advance Adolescent Health**

The National Alliance es una organización sin fines de lucro cuya misión es lograr mejoras sistémicas a largo plazo en la atención de la salud integral y la cobertura de seguros para adolescentes, con atención enfocada en aquellos de familias de bajos ingresos, grupos racial y étnicamente diversos, y con necesidades especiales de atención de la salud. A través del análisis de políticas, la asistencia técnica, la mejora de la calidad y la defensa, The National Alliance trabaja para promover transiciones efectivas de la atención de la salud pediátrica a la de adultos como parte de su programa Got Transition. En colaboración con otros, The National Alliance también trabaja para expandir la disponibilidad de la atención centrada en adolescentes, del acceso a servicios de salud mental y conductual, y de las mejoras en la cobertura de seguro de salud para adolescentes y jóvenes adultos. Para obtener más información sobre The National Alliance, visite [TheNationalAlliance.org](http://TheNationalAlliance.org).

## **Acerca de la WITH Foundation**

Establecida en 2002, WITH Foundation es una fundación privada cuya misión es promover el establecimiento de una atención de la salud integral para adultos con discapacidades del desarrollo diseñada para abordar sus necesidades únicas y fundamentales. La concesión inicial de subvenciones de la fundación benefició a la comunidad de personas con discapacidad. En 2011, la fundación comenzó a centrar su apoyo en organizaciones y proyectos que promueven el establecimiento de una atención de la salud integral y accesible para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Para obtener más información sobre WITH Foundation, visite [WITHFoundation.org](http://WITHFoundation.org).

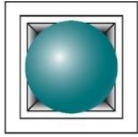
## Introducción

Los jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (ID/DD) y sus padres o personas de apoyo tienen necesidades únicas durante desastres y emergencias. La pandemia del COVID-19 puso de manifiesto que existen muchos problemas de emergencia que requieren una planificación adicional. Igualmente importante, muchos jóvenes adultos con ID/DD y sus padres o personas de apoyo recurren a su equipo de atención primaria para que los ayuden en esta planificación y durante esos momentos estresantes.

Con el apoyo de la WITH Foundation, The National Alliance to Advance Adolescent Health trabajó con jóvenes adultos con ID/DD y sus padres, un grupo de defensores de jóvenes adultos con ID/DD y representantes de las principales organizaciones profesionales de atención primaria para crear dos hojas de consejos para ayudar a los equipos de atención primaria y sus pacientes jóvenes adultos con ID/DD a planificar en caso de desastres y emergencias. Allysa Ware, MSW, Directora Asociada de Programas y Estrategia de Family Voices, realizó entrevistas con informantes clave con autogestores y sus padres para conocer las áreas temáticas clave que deben cubrirse en las hojas de consejos.

**Hoja de consejos n.º 1: Preparación para emergencias para jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo: Consideraciones para el equipo de atención primaria.** La primera hoja de consejos en este conjunto de herramientas (página 4) es para que los equipos de atención primaria la utilicen para ayudar a los jóvenes adultos con ID/DD, sus padres o personas de apoyo a desarrollar un plan de atención de emergencia en caso de desastre, que consiste en un conjunto de pasos para considerar con ellos.

**Hoja de consejos n.º 2: Preparación para emergencias para jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y sus familias: Áreas para considerar y hablar con su médico.** La segunda hoja de consejos (página 7) está escrita para jóvenes adultos con ID/DD y sus padres o personas de apoyo, y contiene preguntas para que consideren mientras completan su plan personalizado de atención de emergencia en caso de desastre, que se puede hacer junto con su equipo de atención primaria.



## Preparación para emergencias para jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo: Consideraciones para el equipo de atención primaria.

Esta hoja de consejos establece los pasos iniciales que un equipo de atención primaria podría considerar para ayudar a sus pacientes jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (ID/DD), y a sus padres o personas de apoyo a prepararse para un desastre o una emergencia. Es probable que la creación de este plan de atención de emergencia en caso de desastre requiera muchas discusiones de toma de decisiones compartidas durante varias citas en persona o de telesalud.

### ***PASO 1. Elegir un plan de atención de emergencia en caso de desastre para usar en su práctica***

**Familiarícese con algunas de las plantillas disponibles para jóvenes adultos con ID/DD y decida cuál es la mejor para su práctica. A continuación, puede encontrar algunas muestras.**

1. El libro de trabajo de preparación para emergencias de Arc para personas con discapacidades (haga clic [aquí](#) para inglés y [aquí](#) para español)
2. Plan de atención completa de los CDC (haga clic [aquí](#) para inglés y [aquí](#) para español)
3. Plan Familiar de Desastres de la Cruz Roja Americana (haga clic [aquí](#) para inglés y [aquí](#) para español)
4. Plan de emergencia familiar de FEMA (haga clic [aquí](#) para inglés y [aquí](#) para español)
5. Declaración de política de American Academy of Pediatrics: formularios de información de emergencia y preparación para emergencias para niños con necesidades especiales de atención de la salud. *Pediatrics*; 125(4):2010. (haga clic [aquí](#))
6. Comité de Medicina de Emergencia Pediátrica de American Academy of Pediatrics. Preparación para emergencias para niños con necesidades especiales de atención de la salud. *Pediatrics*; 104(4):1999. (haga clic [aquí](#))

### ***PASO 2. Crear un resumen médico***

**Cree/actualice un resumen médico y compártalo con los jóvenes adultos con ID/DD, y agréguelo a su plan de atención de emergencia en caso de desastre y portal de registro electrónico de salud (EHR), si está disponible.**

### **PASO 3. Revisar las áreas clave para incluir en un plan de atención de emergencia en caso de desastre**

**Durante una visita de rutina, pregúntele al joven adulto o a los padres u otra persona de apoyo:**  
"¿Tiene un plan de atención de emergencia en caso de desastre?"

**En caso afirmativo:** Pídale que lo traigan a la próxima cita para que pueda: 1) agregar una copia a su historial y 2) asegurarse de que se cubran las áreas clave que se describen a continuación. Ofrezca al joven adulto con ID/DD y a su padre o persona de apoyo la hoja de consejos (que comienza en la página 7 de este conjunto de herramientas), y pídale que revisen las preguntas en la hoja de consejos y agreguen la información adicional a su plan de atención de emergencia en caso de desastre. Una vez completado, agregue el plan de atención de emergencia en caso de desastre a su portal EHR para que tengan acceso cuando lo necesiten.

**En caso negativo:** Ofrezca una plantilla de plan de atención de emergencia en caso de desastre (consulte el Paso 1) y solicite al joven adulto y a sus padres o persona de apoyo que comiencen a completarla. En citas futuras, considere hablar sobre las áreas clave a continuación:

#### **ÁREAS CLAVE**

##### **Información médica**

- ¿Tiene el joven adulto un resumen médico actual y su plan de atención de emergencia en caso de desastre incluye su resumen médico actual?
- ¿El joven adulto, el padre o la persona de apoyo entienden su resumen médico y pueden explicárselo a los demás?
- ¿Tiene el joven adulto su información de contacto de emergencia en un brazalete de alerta médica o en su teléfono? Para obtener una descripción de cómo agregar información médica e información de contacto de emergencia en un iPhone o Android, haga clic [aquí](#).
- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre incluye información sobre cómo obtener reemplazos de medicamentos esenciales, equipos y suministros médicos y otros apoyos, si es necesario?
- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre incluye copias de tarjetas de seguro, recetas para medicamentos, información de instrucciones anticipadas y otra información médica importante?
- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre incluye un cronograma de las rutinas de atención diaria del joven adulto (p. ej., medicamentos, regímenes de tratamiento, dieta/programa de alimentación, consumo de agua, cuidado de la piel/higiene, atención conductual, horario de sueño)?

##### **Discapacidad**

- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre del joven adulto incluye información sobre apoyo de transporte, incluida la disponibilidad de vehículos accesibles?
- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre tiene una lista de números de teléfono locales para el manejo de emergencias? ¿El joven adulto, el padre o la persona de apoyo sabe cómo obtener advertencias, alertas e instrucciones de emergencia locales?
- ¿Describe el plan de atención de emergencia en caso de desastre la capacidad de comunicación del joven adulto y las necesidades de comunicación adaptativa?

- Para los jóvenes adultos con problemas de comportamiento, ¿el plan de atención de emergencia en caso de desastre incluye un plan de comportamiento, que incluye elementos de alivio y formas de mantener al joven adulto seguro y tranquilo?

#### **Entorno**

- ¿El plan de atención de emergencia en caso de desastre del joven adulto incluye información sobre refugio temporal, incluidas las adaptaciones necesarias?
- Para los jóvenes adultos que dependen de la tecnología médica, ¿se ha presentado una solicitud de atención crítica a la empresa de servicios públicos? Consulte [aquí](#) un ejemplo de Texas.

Por último, ¿el plan de atención de emergencia en caso de desastre es factible de implementar para el joven adulto, el padre o la persona de apoyo? Pregúnteles si han practicado qué hacer en caso de un desastre o una emergencia.

### **PASO 4. Hablar sobre asuntos legales, y bienestar y autocuidado**

**En citas posteriores, considere hacer las preguntas a continuación en las áreas de asuntos legales y bienestar y cuidado personal.**

#### **Asuntos legales**

- ¿Tiene un documento de apoyo para la toma de decisiones, poder notarial o tutela? En caso afirmativo, debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre y debe incluirse una copia en el expediente del consultorio.
- ¿Necesita una carta o información del consultorio del médico que permita la presencia de los padres o persona de apoyo o animal de servicio en caso de desastre o situación de emergencia? Para ver un ejemplo de declaración de política del hospital, consulte [aquí](#).
- ¿Existe una orden de no reanimación fuera del hospital o directiva anticipada, si es necesario? Se debe incluir una copia.

#### **Bienestar y autocuidado**

- ¿Tiene un plan de autocuidado? ¿Tiene un círculo de apoyo para asistirlo y apoyarlo en un momento de desastre o emergencia?
- ¿Ha considerado y hablado sobre cómo continuará con sus enfoques de bienestar (p. ej., ejercicio, dieta, tradiciones culturales) durante un desastre o una emergencia?

### **PASO 5. Hacerse preguntas sobre las necesidades de asistencia de comunicación**

Considere **hacerse** las siguientes preguntas clave sobre su práctica en el área de comunicación con sus jóvenes adultos con ID/DD y sus padres o persona de apoyo.

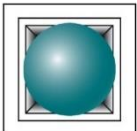
- ¿Entiende y ha anotado en su expediente las necesidades de asistencia de comunicación de sus pacientes con ID/DD?
- ¿Tiene alguna forma de mantener la comunicación entre usted y sus pacientes con ID/DD en un desastre o en una situación de emergencia, como una guardia para su oficina?
- ¿Tiene su práctica un registro o forma de identificar y conectarse proactivamente con pacientes con ID/DD en un desastre o una situación de emergencia, particularmente con aquellos que tienen necesidades de apoyo tecnológico (ventilador, etc.)?
- ¿Las citas de telesalud son factibles para su práctica durante emergencias (considere si hay cortes de energía, los pacientes no podrán usar la telesalud)?

# **Preparación para emergencias para jóvenes adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y sus familias:**

Áreas para considerar y hablar con su médico

Esta hoja de consejos es para jóvenes adultos, como usted, y sus padres o personas de apoyo. Es importante tener un plan sobre qué hacer en caso de desastre o emergencia. Esto se llama un plan de atención de emergencia en caso de desastre. Con su equipo de atención primaria, su padre o persona de apoyo y esta hoja de consejos, puede armar su plan. En esta hoja de consejos encontrará:

1. Consejos sobre lo que debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre
2. Preguntas para pensar mientras arma su plan
3. Sugerencias para sus padres o persona de apoyo
4. Ejemplos de planes de atención de emergencia en caso de desastre enumerados en la última página de esta hoja de consejos



*THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH*



## ¿Tiene un plan de atención de emergencia en caso de desastre?



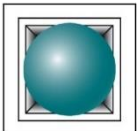
### En caso negativo:

- Pídale a su médico un plan de atención de emergencia en caso de desastre que pueda usar. También puede elegir uno de la lista al final de esta hoja de consejos.
- Llévelo con usted a su próxima visita al médico. Haga cualquier pregunta que tenga.



### En caso afirmativo:

- ¿Está actualizado el plan?
- ¿Tiene su médico una copia?
- ¿Tiene una copia en papel disponible para cualquier persona que pueda necesitarla?
- ¿Es parte de su registro médico en el consultorio de su médico? En caso afirmativo, ¿está en línea? Por ejemplo, podría estar en línea en su portal de pacientes.
- ¿Es fácil tomarlo y llevarlo en caso de una emergencia?
- ¿Sería capaz de llevar a cabo su plan en caso de emergencia?



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH





# ¿Qué debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre?

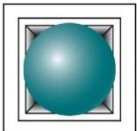
## Información médica



- Su resumen médico actual. En un resumen médico, se describe el tratamiento médico que recibe y cómo le ayuda.



- Cómo obtener sus:
  - Medicamentos
  - Equipos y suministros médicos. Esto incluye estilos y números de serie.
  - Botiquín de primeros auxilios
  - Baterías y cargadores
  - Otros apoyos que necesite



*THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH*

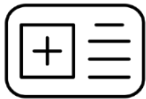


# ¿Qué debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre?

*(continuación)*

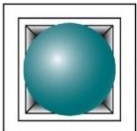
## Información médica

*(continuación)*



- Copias de su:
  - Tarjetas de seguro
  - Recetas de medicamentos
  - Cualquier otra información médica importante. Esto incluye su identificación, partida de nacimiento, tarjeta de seguro social e información de instrucciones anticipadas.
  - Plan Educativo Individualizado, Plan 504 o Plan de Servicio Individual

Usted o un familiar de confianza u otra persona de apoyo pueden guardar todas estas copias en un solo lugar.



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH



# ¿Qué debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre?

(continuación)

## Información de recursos de discapacidad



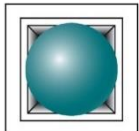
- Información sobre soporte de transporte y cómo encontrar vehículos accesibles



- Lista de números de emergencia locales. Esto incluye a su empresa de servicios públicos que lleva energía y electricidad a su hogar. Esta lista también incluye sus oficinas regionales locales de FEMA.

## Consejo para un padre o persona de apoyo:

Comuníquese con los recursos de emergencia locales, como los socorristas, las fuerzas del orden público, el departamento de bomberos y las compañías eléctricas, para recibir notificaciones de alerta de emergencia e informarles sobre la discapacidad del joven adulto.



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH



# ¿Qué debe incluirse en su plan de atención de emergencia en caso de desastre?

*(continuación)*

## Información del entorno



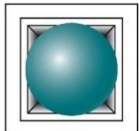
- Dinero en efectivo, alimentos, agua y artículos esenciales para usted y sus mascotas o animales de servicio. Lleve comida para una dieta especial, si tiene.



- Información sobre refugio temporal y adaptaciones necesarias



- Ropa, frazadas, linterna, silbato, radio a baterías, cargadores



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH



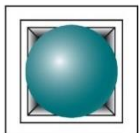
# Preguntas para ayudar a planificar en caso de un desastre o emergencia

Es importante pensar en cómo un desastre o emergencia afectará diferentes áreas de su vida. Aquí hay algunas preguntas para pensar.

## Asuntos legales



- ¿Tiene un documento de apoyo para la toma de decisiones, poder notarial o tutela? En caso afirmativo, asegúrese de compartirlo con su médico. Póngalo también en su plan de atención de emergencia en caso de desastre.
- ¿Tiene una carta de su médico que permita que uno de los padres o una persona de apoyo esté presente en una emergencia? En caso afirmativo, asegúrese de incluirlo en su plan de atención de emergencia en caso de desastre. Consulte [aquí](#) una declaración de política de ejemplo sobre permitir la presencia del cuidador.
- ¿Sabe cómo comunicarse con los Sistemas de Protección y Defensa de su estado, si es necesario? Brindan apoyo legal a personas con discapacidades.



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH

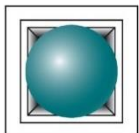


# Preguntas para ayudar a planificar en caso de un desastre o emergencia *(continuación)*

## Relaciones y personas en las que confía



- ¿Quiénes son las personas que lo apoyan?
- ¿Cómo lo ayudarán durante una emergencia?
- ¿Todos saben lo que se supone que deben hacer?
- ¿Cómo se mantendrá en contacto con familiares, amigos y compañeros de trabajo durante una emergencia?



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH

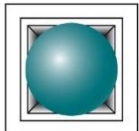


# Preguntas para ayudar a planificar en caso de un desastre o emergencia *(continuación)*

## Soporte de comunicación



- ¿Necesita ayuda para comunicarse con las personas porque de una discapacidad?
- ¿Utiliza dispositivos de ayuda para la comunicación?  
¿Cuál es su plan si pierde el acceso a estos?
- ¿Necesita ayuda para comunicarse porque el inglés no es su primer idioma?
- ¿Sabe cómo comunicarse con su médico durante o después de una emergencia?
- ¿Puede comunicarse con su médico por teléfono o video?
- ¿Tiene acceso a sus registros de paciente en línea?
- ¿Cuál es la información que los socorristas y otras personas podrían necesitar para ayudarlo en una emergencia?



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH



# Preguntas para ayudar a planificar en caso de un desastre o emergencia *(continuación)*

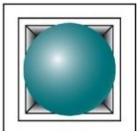


## Bienestar y autocuidado

- ¿Qué actividades le gusta hacer? ¿Le gustan los grupos sociales, el ejercicio, el baile, la música, los juegos de computadora?  
¿Cómo puede mantenerse al día con estas actividades durante una emergencia?
- ¿Tiene una lista de servicios y apoyos que utiliza? Estos podrían incluir su trabajo, apoyos diurnos, nombres de trabajadores de atención directa.
- ¿Cuáles son algunas tradiciones culturales dentro de su hogar o comunidad que lo ayudan a sobrellevar situaciones estresantes?
- ¿Qué va a llevar consigo para ayudarle a estar bien? ¿Auriculares?  
¿Cajas sensoriales para calmar?

## Preguntas para los cuidadores:

- ¿Qué opciones están disponibles para su propio cuidado personal?
- ¿Cuáles son los desencadenantes que provocan o empeoran el estrés y las conductas de respuesta del joven adulto? ¿Qué estrategias les ayudan a usted y a su joven adulto a sobrellevarlos?



THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH



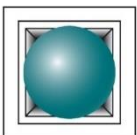
# Recursos útiles

## Ejemplos de planes de atención de emergencia en caso de desastre

1. El libro de trabajo de preparación para emergencias de Arc para personas con discapacidades
  - a. Inglés: haga clic [aquí](#)
  - b. Español: haga clic [aquí](#)
2. Plan de atención completa de los CDC
  - a. Inglés: haga clic [aquí](#)
  - b. Español: haga clic [aquí](#)
3. Plan Familiar de Desastres de la Cruz Roja Americana
  - a. Inglés: haga clic [aquí](#)
  - b. Español: haga clic [aquí](#)
4. Plan de emergencia familiar de FEMA:
  - a. Inglés: haga clic [aquí](#)
  - b. Español: haga clic [aquí](#)

## Autoevaluación de la capacidad personal

Una evaluación en las páginas 25 a 34 de este conjunto de herramientas que se encuentra [aquí](#) puede ayudarlo a saber qué ayuda puede necesitar antes y durante una emergencia.



*THE NATIONAL ALLIANCE  
TO ADVANCE ADOLESCENT HEALTH*