United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

Resumen Ejecutivo

La Oficina del Monitor Federal (JCC) presenta su quinto Informe Semi-anual de Situación (Informe) sobre el nivel de cumplimiento del Estado Libre Asociado de Puerto Rico (ELA) con los indicadores de cumplimiento estipulados por las partes y el Plan de Acción de Cumplimiento Conjunto (JCAP [por sus siglas en inglés])² para el período comprendido entre el 1 de agosto de 2019 y el 31 de diciembre de 2020, el cual cubre la incumbencia de la administración anterior del ELA. El JCC también hará referencia a asuntos ocurridos hasta el 15 de enero de 2021 con la nueva administración.

Este Informe también cubre la respuesta de la División de Servicios para las Personas con Discapacidad Intelectual (DSPDI) a la pandemia del COVID-19 y los esfuerzos del JCC para apoyar al ELA en establecer protocolos adecuados y medidas de seguridad para reducir el riesgo de contagio entre los participantes del Programa, incluyendo las frecuencias de las pruebas y los objetivos de vacunación (Véase Dkt. 3442). Es imperativo mencionar que tanto los servicios prestados por la DSPDI como las actividades de monitoreo del JCC se vieron significativamente afectados debido a las medidas obligatorias y extraordinarias que se implementaron para garantizar la seguridad y el bienestar de todos los participantes de la DSPDI, los proveedores de servicios, los cuidadores, los contratistas y los empleados.

Además de los desafíos históricos enfrentados en el año 2020, el JCC también enfrentó innumerables retos debido al enfoque litigioso del ELA en el manejo del decreto de consentimiento con la intención de anular el mismo, incluyendo los deberes del JCC y en ocasiones las directrices de la Corte, la mayoría relacionados a asuntos sobre acuerdos que fueron alcanzados con el consentimiento de las Partes. Esto resultó en la negativa de la DSPDI en proporcionar información vital al JCC durante gran parte del año 2020, lo que resultó en retrasos inevitables en la presentación ante la Corte del Informe del JCC de septiembre de 2020.

Como se ilustrará en el presente informe, el nivel de cumplimiento general de la DSPDI disminuyó de 24% a 9% en comparación con el Informe de septiembre de 2019 del JCC, siendo este el nivel de cumplimiento más bajo desde la aprobación del JCAP.

El siguiente resumen provee una visión general de nuestra evaluación de cumplimiento para cada área del JCAP.

A. ASUNTOS SOBRE EL PRESUPUESTO DE LA DSPDI

¹ Véase Dkt. 2049.

² Véase Dkt. 1185.

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

Como resultado de una investigación del JCC durante el 2019, la Corte emitió una orden declarando al ELA en desacato civil por el "barrido" de aproximadamente \$20 millones en fondos asignados a la DSPDI en violación a múltiples órdenes la Corte. (Véase Dkt. 2664). Sin embargo, la Corte anuló la declaración de desacato tras la moción sin oposición del ELA en la que se comprometió a suministrar los fondos mencionados a DSPDI durante los próximos cuatro (4) años fiscales en partidas anuales de \$5 millones. (Véanse los Dkts. 2738 y 2740). A pesar de que la Corte ha emitido ordenes estrictas en cuanto al uso de los fondos presupuestarios aprobados, el JCC enfatiza la importancia de establecer los mecanismos necesarios para evitar que se continúe la practica de que los fondos ordenados por la Corte no sean utilizados en su totalidad.

Como parte de los esfuerzos realizados para cumplir con lo anterior, las Partes y el JCC han participado en reuniones ordenadas por la Corte para discutir el uso de dichos fondos y se ha acordado que dichos fondos deben ser priorizados hacia la apertura de nuevos hogares comunitarios, mejorar los servicios esenciales (tales como mejoras del equipo), y aumentar el acceso a otros servicios relacionados al empleo y la vida comunitaria. Aunque se han compartido varias ideas, no se ha proporcionado un plan concreto sobre el uso de dichos fondos al cierre del presente informe. El JCC espera que continúen las reuniones mensuales con el objetivo de asistir a las Partes a identificar el mejor uso de los fondos asignados y los \$5.4 millones adicionales (aproximadamente) de fondos sobrantes y a ser transferidos al año fiscal 2021-2022.

B. REEVALUACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

El JCC fue informado de once participantes que la DSPDI determinó ya no tenían ID/DD y solicitó la intervención de la Corte para que dichos participantes fueran reevaluados por un experto independiente. (Véanse los Dkts. 2482 y 2499). Con el consentimiento de las partes, la Corte designó a la Dra. María Margarida Juliá³ para evaluar a 4 de dichos participantes.⁴ Durante este proceso, la Dra. Margarida Juliá identificó importantes fallas en la metodología científica utilizada por la DSPDI para evaluar a dichos participantes.

Si bien se estableció un plan de capacitación al respecto y se realizaron reuniones en noviembre de 2019 y marzo de 2020, la DSPDI aún no ha implementado las recomendaciones de la Dra. Margarida en cuanto a la metodología de evaluación y suspendió las capacitaciones que estaba brindando según acordado por las Partes y aprobado por la Corte. (Véase Dkt. 2538). Dada la disponibilidad y opciones tecnológicas de comunicación de bajo costo, no hay razón para que

³ La Dra. Margarida Juliá se encuentra entre los mas destacados expertos en el campo de la neuropsicología con más de 35 años de experiencia en el mismo.

⁴ Las Evaluaciones Neuropsicológicas fueron realizadas por la Dra. Margarida Juliá como sigue: el 15 de julio de 2019 (informe emitido el 15 de agosto de 2019), el 26 de julio de 2019 (informe emitido el 10 de agosto de 2019), el 19 y 21 de octubre de 2019 (informe emitido el 7 de noviembre de 2019) y el 17 de febrero de 2020 (informe emitido el 1 de marzo de 2020). Las reuniones de capacitación entre la Dra. Margarida Juliá y la DSPDI se celebraron el 11 de noviembre de 2019 y el 26 de febrero de 2020, tras lo cual las gestiones se paralizaron.

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

el plan de capacitación no haya podido continuar incluso durante la pandemia. Por lo tanto, se recomienda que el proceso de capacitación se renueve lo antes posible.

C. PERSONAS CON ID/DD BAJO LA JURISDICCIÓN LOCAL

Hay un número de personas con ID/DD que no han sido diagnosticadas o tratadas adecuadamente y que han terminado bajo rama judicial del ELA por supuestas infracciones o violaciones al Código Penal local lo que los expone a un potencial encarcelamiento. El JCC tuvo que intervenir en un caso en el que la DSPDI optó por iniciar un proceso penal contra un participante que supuestamente estaba involucrado en una conducta sexual inapropiada. Esto en lugar de identificar métodos alternativos para abordar las deficiencias de comportamiento y el diagnóstico médico del participante. Exponer a los participantes a un proceso penal nunca debería ser una opción, y ciertamente no una opción de primer recurso. El JCC recomienda que se exija a la DSPDI que agote todas las opciones disponibles para la rehabilitación de un participante y que se centre en la seguridad y el bienestar de los participantes antes de considerar la posibilidad de iniciar un proceso penal contra el individuo.

El JCC reitera su recomendación de que lo antes posible se debe restablecerse un mecanismo de colaboración eficaz con la rama judicial para el manejo adecuado de los casos penales a los que se enfrentan las personas con ID/DD. El JCC se mantiene firme en su opinión de que ninguna persona con ID/DD debe ser sometida a un proceso penal debido a sus deficiencias cognitivas, y le preocupa que la DSPDI no esté presentando las defensas adecuadas ante los tribunales locales sobre la naturaleza del JCAP y las implicaciones de no cumplir con un acuerdo que es análogo a ley federal. A través de su asesor legal, el pasado Juez Presidente del Tribunal Supremo de Puerto Rico, el Juez Federico Hernández Denton, el JCC tiene la intención de dirigirse al Honorable Sigfrido Steidel, Director de la Oficina de Administración de Tribunales (OAT), para reanudar las discusiones iniciadas antes de la pandemia del COVID-19 para atender los retos que enfrenta la jurisdicción local en relación a los casos que envuelven a personas con ID/DD.

D. UBICACIÓN EN LA COMUNIDAD A PARTICIPANTES EN INSTITUCIONES

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 4-12

El ELA todavía tiene 96 de 635 participantes (15% de la población atendida por la DSPDI) que residen en instituciones. Aunque esto parece representar una disminución del 7% con respecto al 22% señalado en el informe anterior de la JCC, dicha disminución se atribuye al cierre abrupto de la institución Fundación Modesto Gotay (FMG) y no como resultado de una evaluación individualizada e interdisciplinaria ni de planes de transición individualizados que utilicen los principios de planificación centrados en la persona, tal como lo exige el Plan de

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

Servicio de Base Comunitaria (CBSP [por sus siglas en inglés])⁵. **Por lo tanto, el JCC no puede atribuir ningún progreso real en cuanto al cumplimiento de esta área particular del JCAP. El JCC ha presentado un informe específico sobre el cierre de FMG, tal y como ordenó la Corte (véase el Dkt. 3477).** Aunque la aspiración del Decreto de Consentimiento en gran medida es transferir a los participantes que residen en instituciones a entornos domiciliarios basados en la comunidad, el JCC espera que un evento como el cierre abrupto de FMG no vuelva a ocurrir por razones elaboradas en el Informe. (Véase también el Dkt. 3263).

E. CAPACIDAD EXPANSIÓN DE LOS PROVEEDORES EN LA COMUNIDAD

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 13-16

Actualmente existe un retraso en el calendario acordado por las partes para la creación y aplicación del correspondiente estudio de ajustes tarifarios que está preparando Burns and Associates, Inc. Al 31 de diciembre de 2020, la DSPDI no había proporcionado ninguna actualización sobre el trabajo que está realizando Burns and Associates⁶ o el ELA del estudio de evaluación de tarifas pendiente ni al JCC ni al Departamento de Justicia de los Estados Unidos (USDOJ)⁷.

Durante el período cubierto por este informe, se abrieron un total de siete hogares comunitarios, cinco hogares de grupo y dos hogares sustitutos. Esto representa una disponibilidad total de 32 nuevas unidades de vida en la comunidad. Sin embargo, es importante señalar que uno de los hogares se abrió como instalación de aislamiento en respuesta a la pandemia de COVID-19 (Hacienda Don Luis) y cinco debido al cierre abrupto de FMG. El JCC no cree que el aumento de unidades deba ser caracterizado como una mejora en el enfoque del ELA en la creación de hogares comunitarios. El hecho es que, a pesar de que la DSPDI dispuso de millones de dólares entre agosto de 2019 y diciembre de 2020, no hubo nuevas unidades de vivienda disponibles.

Además, a pesar de la apertura de nuevos hogares comunitarios, a diciembre de 2020, el 26% de los hogares comunitarios albergan a más de seis participantes, lo que representa un grave problema de hacinamiento para los participantes y la DSPDI. Aunque esta ha sido una práctica recurrente en el pasado, la colocación abrupta de los participantes de la FMG empeoró el

⁵ Como se explicará en detalle más adelante en el presente Informe, el traslado de dichos participantes se realizó a altas horas de la noche sin informar a los tutores de los participantes; sin las pertenencias personales de los participantes; y sin una adecuada capacitación a los proveedores de los hogares comunitarios, entre otras deficiencias preocupantes.

⁶ Burns and Associates es una empresa de consultoría en el área de salud que trabaja con los Estados en el análisis de políticas, la elaboración de modelos financieros, el establecimiento de tarifas, el diseño, la ejecución y la evaluación de programas y la participación de las partes interesadas.

⁷ El 9 de abril de 2021, el ELA suminsitró una copia en español del informe de Burns and Associates.

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL) Status Report April 2021

problema de hacinamiento mencionado anteriormente en el Informe de septiembre de 2019 del JCC (Ver páginas 7-8, y 14). Dada la urgencia de ubicar a los participantes de la FMG en hogares comunitarios existentes, añadido a una cantidad inadecuada de hogares comunitarios y unidades de vivienda disponibles para atender las necesidades de los participantes, el JCC determina que el nivel de cumplimiento en cuanto a esta área de los indicadores de cumplimiento ha retrocedido.

F. EMPLEO INTEGRADO Y ACTIVIDADES DIURNAS

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 17-39

De un total de 635 participantes, sólo 20 participantes (el 3% de la población total atendida), tienen empleo. Este nivel de potencial empleo está sustancialmente por debajo de la tasa objetivo de 25% del indicador de cumplimiento número 29. En comparación con el último Informe de septiembre de 2019 del JCC (ver página 15), esto representa un aumento de 1 participante.

En cuanto a los participantes que estaban empleados antes de la pandemia de COVID-19, el JCC reconoce que para que los participantes vuelvan a su empleo, es necesario realizar evaluaciones en persona en varias áreas. Además, aunque los patronos se han comprometido a mantener la plaza disponible para los participantes que estaban empleados anteriormente, no hay certeza sobre cuántos podrán, de hecho, volver a su empleo a la luz de lo anterior. El JCC tiene la esperanza de que este importante asunto para la aspiración de los participantes hacia la vida independiente se atienda de manera efectiva en el 2021 además, el JCC ha contratado los servicios de la Dra. Serena Lowe para asistir a la DSPDI en este esfuerzo.⁸ La Dra. Lowe trabajará con la DSPDI en el desarrollo e implementación de estrategias relacionadas con:

• identificar las oportunidades de fondos federales para que el ELA y sus componentes reciban asistencia técnica, capacitación y apoyo en el desarrollo profesional centrado en la capacidad de los profesionales de apoyo directo y los proveedores de servicios de discapacidad para aplicar las prácticas basadas en la evidencia (es decir, el empleo personalizado y el empleo con apoyo) conocido para apoyar a las personas con ID/DD y otras discapacidades más significativas; buscar, obtener y mantener un empleo integrado competitivo; el diseño de metodologías de pago basadas en iniciativas para incentivar y recompensar las estrategias de prestación de servicios basados en los resultados que apoyan a las personas con ID/DD a obtener y mantener un empleo integrado competitivo;

⁸ La Dra. Lowe es una experta en relaciones gubernamentales, política pública y defensa global. La Dra. Lowe tiene más de 25 años de experiencia en el desarrollo de políticas públicas que promueven el avance socioeconómico de las personas con discapacidad, y otras poblaciones en riesgo.

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL) Status Report April 2021

- colaborar con los patronos para volver a contratar, reclutar, capacitar y contratar a los empleados con discapacidades tras la pandemia de COVID; y
- educar e involucrar de manera significativa a los autogestores y a las familias en el diseño y la eventual participación en los programas de capacitación y ubicación de empleo basados en la comunidad que ofrece el ELA.

G. CUESTIONES DE SEGURIDAD Y RESTRICCIÓN

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 40-52

Informes de incidentes

La práctica de analizar e investigar los incidentes tal como lo exige el JCAP no se evidencia en la plataforma *Therap*. Ante esta falta de cumplimiento, el JCC solicitó a la DSPDI la notificación quincenal de los informes de incidentes de los participantes, con la intención de conocer y garantizar que se está ofreciendo la atención requerida a todos los incidentes que los participantes puedan enfrentar en el programa.

Sin embargo, en los informes suministrados al JCC, la DSPDI no presentó informes del equipo de **control de calidad** sobre el número y tipo de incidentes, estadísticas, informes de investigación y planes correctivos. Además, la gran mayoría de los incidentes reportados en la plataforma *Therap* no cuentan con el **plan de acción correctiva requerido y la información de seguimiento correspondiente.** Aunque la DSPDI cuenta con protocolos para responder a los incidentes, ni los resultados de la investigación ni los planes de acción de prevención han sido facilitados a nuestra oficina, ni están disponibles en la plataforma de *Therap*.

Se desconoce el motivo de la falta de datos. Estas lagunas de información y deficiencias de procedimiento deben ser subsanadas sin demora. Todas las conversaciones que el JCC ha mantenido con el Secretario del Departamento de Salud y su equipo de asesores generan grandes esperanzas de que todas las deficiencias relativas al uso y la presentación de informes en la plataforma *Therap* van a ser atendidos de manera expedita y resueltos con prontitud en el 2021.

Práctica de Restricción - Uso de restricciones físicas y químicas

⁹ Durante 2017, el ELA entró en un contrato con *Therap Services* para diseñar e implementar un sistema electrónico de registro de incidentes para recopilar de forma rutinaria una información mejor y más oportuna en todo el sistema sobre la salud, la seguridad y el bienestar actual de los participantes a nivel individual. La expectativa era que esta base de datos permitiera al ELA identificar de forma proactiva las crisis o el deterioro de los participantes y a movilizarse más rápidamente para ofrecer los servicios y apoyos necesarios para ayudar a atender las situaciones preocupantes antes de que las mismas empeoren. Además, se esperaba que los datos del sistema electrónico revelaran las tendencias generales y áreas problemáticas concretas, lo que facilitaría y haría más eficaz la reforma de todo el sistema. (Véase la Sección II del JAP, Véase Dkt. 2426, página 5 y la Sección IV-B del JCAP, Véase Dkt. 1185, página 11).

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL) Status Report April 2021

El JCC reconoce que la práctica del uso de mecanismo de restricción física ha disminuido significativamente y el uso de medicación "según necesidad" (PRN) sigue estando prohibido. Sin embargo, es imperativo investigar la razón detrás de la variedad de medicamentos psiquiátricos utilizados por los participantes en ausencia de un diagnóstico médico adecuado. Durante el año 2020, el experto certificado por la Corte, el Dr. Roberto Blanco¹⁰ realizó un estudio y emitió la primera fase de su Informe de Polifarmacia, el cual incluye su análisis y las recomendaciones que debe atender la DSPDI sobre este importantísimo asunto.

No obstante lo anterior, el JCC no cuenta con la información adecuada para establecer si dicha reducción es atribuible la orden de cierre de los participantes en sus hogares y a la ausencia de actividades cotidianas, o si es atribuible a un cambio en la práctica de restricciones. El JCC recomienda que la DSPDI trabaje de manera colaborativa con el Dr. Blanco a fin de atender las situaciones detalladas s en su informe y proceda a implementar sus recomendaciones de manera sostenible.

H. CUIDADO DE SALUD Y SALUD MENTAL

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 53-99

A pesar de que hemos realizado evaluaciones que nos permiten expresarnos en relación con el área de cuidado de salud y salud mental, en este momento el JCC no se ha puesto en condición de realizar algún tipo de evaluación en cuanto al posible impacto que la pandemia del COVID-19 ha tenido en la salud mental de los participantes.

Es importante señalar que, si no fuera por los proveedores de servicios y las organizaciones de padres, el JCC estaría en la oscuridad con respecto a los muchos problemas que los hogares de la comunidad han enfrentado, como las visitas no deseadas del personal de la DSPDI y la falta de medidas preventivas adecuadas, protocolos apropiados, capacitación y otra información actualizada. El JCC está optimista que, para su próximo informe, la total desatención a las órdenes de la Corte y a las solicitudes de información del JCC serán cosa del pasado.

No obstante lo anterior, el JCC reconoce el hecho de que otros programas de ID/DD en otras jurisdicciones tampoco han podido evaluar adecuadamente estas áreas debido a los retos enfrentados por la pandemia del COVID-19. Por ello, el JCC se compromete a realizar una evaluación clínica exhaustiva en cuanto a estas cuestiones en los próximos meses, para lo cual se

¹⁰ El Dr. Blanco es un experto contratado por la Oficina del JCC que ha estado asistiendo en el presente caso durante más de 5 años y está familiarizado con los participantes de la DSPDI y los numerosos problemas que enfrenta el programa. A la fecha, las aportaciones del Dr. Blanco han sido bien recibidas por las partes, la Corte y el JCC a lo largo de los años mencionados. El Dr. Roberto Blanco, M.D. es también profesor asociado de la Facultad de Medicina de la Universidad de Carolina del Norte y director médico del NC START Central.

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

ha iniciado el proceso de solicitud de la información correspondiente con el fin de complementar el presente Informe.

a. CEEC

La intervención y disponibilidad del CEEC para consultas y apoyo no se evidencia con ningún detalle ni precisión. El uso de los servicios de consultoría del CEEC puede inferirse de otros documentos de la DSPDI cuando se menciona al CEEC en los mismos, así como en las notas de los casos en la plataforma *Therap* respecto a su asistencia a las reuniones de teleconferencia y a las consultorías en las áreas de la psicología y enfermería. Sin embargo, tal y como exige la JCAP, el CEEC debería estar desempeñando un papel más activo y con una participación significativamente mayor. Lo anterior simplemente no ha sido así.

Desde septiembre de 2019, la información ofrecida al JCC relativa a los servicios del CEEC ha disminuido y se dispone de poca información para que el JCC pueda analizar los servicios y medir el cumplimiento dentro de este ámbito del JCAP. A pesar de no podemos concluir nuestra evaluación, el JCC está muy preocupado por la aparente falta de recursos humanos y el nivel de experiencia y capacitación del personal existente para poder proporcionar adecuadamente los tipos de servicios que necesitan los participantes. El JCC tiene grandes esperanzas de que la deficiencia mencionada y la necesidad de ser proactivos en todas las áreas de capacitación sean atendidas con celeridad y resueltas efectivamente por la nueva administración.

b. Salud dental

A pesar de la pandemia, el Dr. Juan Molina y la Dra. Jazmín Rosado han seguido ofreciendo servicios dentales a los participantes y a los pacientes encamados. Durante una visita a la Clínica Dental por parte del equipo de la oficina del JCC, se observó que varias áreas requerían atención, algunas de las cuales, al 31 de diciembre de 2020, no estaban aún atendidas. El JCC reconoce y felicita al Dr. Molina, cuyo compromiso de muchos años en servir a la población de ID/DD nunca ha demostrado ser más genuino que durante la pandemia de COVID-19.

c. Nutrición

Durante el primer trimestre de 2020, la nutricionista licenciada de la Oficina del JCC realizó varias visitas a las diferentes facilidades de los CTS, hogares comunitarios e instituciones. En dichas visitas, la nutricionista entrevistó a los cocineros y revisó el menú, la lista de compras de alimentos, los almacenes de alimentos y los registros de temperatura de la cocina. Además, se brindaron recomendaciones para mejorar la preparación de los alimentos de acuerdo con las necesidades de las personas con ID/DD, así como capacitaciones y orientaciones sobre el manejo de la diabetes, y pacientes con trastorno de pica, entre otros. Es imprescindible continuar con los esfuerzos para ofrecer capacitación sobre planes nutricionales, prevención de aspiraciones,

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL) Status Report April 2021

disfagia, y capacitación a los empleados de la DSPDI sobre este tema. El JCC prevé que la nueva administración esta comprometida a atender todas las necesidades nutricionales de los participantes de manera consistente con los mandatos del JCC.

d. Comité de Mortalidad y Comorbilidad (MRC)

El JCC considera que se han producido avances significativos en esta área. Los informes de mortalidad suministrados reflejan el ejercicio de la independencia requerida por el presidente del MRC, y sólo están pendientes cuatro informes de mortalidad para 2020 (a excepción de los que están a la espera de los resultados de las autopsias). El MRC también se ha mostrado receptivo a trabajar en colaboración con el experto estipulado por las partes (UMass/CDDER) y se ha acordado reducir los plazos de los informes de mortalidad pendientes a los correspondientes al año 2017 en adelante. Esto permitirá al MRC cumplir con el plazo de 30 días para elaborar los informes de mortalidad. El JCC felicita a la Dra. Yocasta Brugal en sus esfuerzos por resolver los retos que el comité de mortalidad ha enfrentado históricamente y los logros que está alcanzando actualmente.

Mortalidad

De los 26 decesos de participantes ocurridos en 2020, el 54% ocurrieron en una institución, de los cuales el 33% residían en la Institución del Grupo Shalom Facility. Estos datos son extremadamente preocupantes para el JCC.

Al examinar las tasas de mortalidad de la DSPDI antes de la pandemia, los expertos estipulados por las Parte (UMass/CDDER) encontraron que la tasa promedio a lo largo de 2018-2019 es al menos un 40% más alta que otros programas de servicios que atienden a personas con ID/DD. Esto a pesar de que la población atendida por la DSPDI tiende a tener una menor prevalencia de necesidades de salud graves en comparación con la mayoría de las poblaciones de ID/DD atendidas en los Estados Unidos. Además, aunque la tasa de mortalidad en la población general de Puerto Rico tiende a ser más alta (alrededor de un 6% que la de los Estados Unidos en general), este hecho no explica el alza en las tasas de mortalidad observadas en la población de participantes de la DSPDI.

I. REFORMA AMPLIA DEL SISTEMA

INDICADORES DE CUMPLIMIENTO: 100-106

La DSPDI no ha logrado la implantación total de la plataforma *Therap Services*. El JCC ha constatado que actualmente la DSPDI sólo utiliza el 50% de la capacidad de la plataforma. Para el JCC es de suma importancia que la DSPDI logre el pleno funcionamiento de la plataforma, lo

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

que sin duda ayudará al DSPDI a adelantar el cumplimiento con el JCAP. Esperamos colaborar con la nueva administración en alcanzar este importantísimo objetivo.

Por último, a pesar de que el programa de respiro estaba en sus etapas incipientes, su implementación se retrasó debido a la pandemia de COVID-19. La implementación de dicho plan es importante para alcanzar el pleno cumplimiento en esta área del JCAP, tal y como se ha hecho con la Línea de Crisis. A pesar de que dicho programa no se ha implementado adecuadamente, el JCC permanecerá vigilante (a medida que las cosas vuelvan a una cierta forma de normalidad), sobre cómo finalmente el programa de respiro opera y atiende a los participantes del programa.

J. CONCLUSIÓN

En resumen, el JCC está consciente de los numerosos retos que la humanidad, los Estados Unidos, Puerto Rico y el mundo han enfrentado durante el año 2020 y el impacto que estos tuvieron en la implementación adecuada de varios indicadores de cumplimiento y las acciones correctivas sugeridas por el JCC que se incluyeron en el Informe de septiembre de 2019. No obstante, el JCC tiene grandes expectativas (basadas en numerosas videoconferencias, conversaciones telefónicas, cartas del Secretario, Órdenes Administrativas y reuniones) de que tenemos ante nosotros un equipo con una visión y un compromiso que el suscribiente no ha presenciado en todos los años de trabajo en el presente caso. No obstante lo anterior, el JCC nunca renunciará a su obligación de mantener informada a la Corte Federal sobre cualquier asunto que pueda poner en riesgo la salud, seguridad y el bienestar de algún participante y de proporcionar a la nueva administración una mano amiga para ayudarles a superar los retos que heredaron de la administración anterior. Si surge algún asunto que entre en conflicto con las directrices de la Corte o con la divulgación de documentos, nuestro próximo informe mostrará si nuestro optimismo está fundamentado y confirmado.

En cuanto a la falta de información clínica relacionada con el área de cuidado de salud y salud mental del presente Informe, el JCC reconoce el hecho de que programas de ID/DD en otras jurisdicciones del continente tampoco han podido evaluar adecuadamente estas áreas debido a los muchos retos enfrentados durante el año 2020 en relación con la pandemia de COVID-19. Sin embargo, debido a la importancia de la misma en beneficio de las partes, los cuidadores y los interesados, el JCC se compromete a elaborar una evaluación clínica a ser completa en los próximos meses. El JCC ya ha solicitado la información y documentación correspondientes con el objetivo de complementar el presente Informe con la ayuda de su equipo de expertos, en particular de la UMass/CDDER.

En la medida que el ELA avanza, es la esperanza del JCC que la nueva administración priorice sus obligaciones bajo el Decreto de Consentimiento, y utilice la oportunidad y los fondos disponibles para provocar una transformación duradera y comprensiva del sistema que mejore significativamente las oportunidades de los puertorriqueños con ID/DD para sobresalir en todos

United States v. Commonwealth of Puerto Rico, et al. Civil No: 99-1435 (GAG-MEL)
Status Report
April 2021

los aspectos de la vida comunitaria, así como establecer un nuevo marco visionario para el futuro del compromiso del ELA con esta importante población. Tales esfuerzos requerirán un liderazgo audaz, valiente y dedicado, y esta población no merece menos de sus líderes gubernamentales. El JCC se compromete firmemente a apoyar al ELA de cualquier manera posible si demuestra un compromiso legítimo y genuino con la reforma.