

Área de Enfoque del Grupo de Trabajo: Las personas y sus familias experimentan sistemas consistentes, transparentes, responsables y basados en datos que se centran en los resultados.

Prioridad #3 del Grupo de Trabajo: Fortalecer la responsabilidad del DDS, el centro regional, los proveedores y los vendedores para lograr resultados equitativos y centrados en la persona.

Prioridad #3 Versión en lenguaje sencillo: Asegurarse de que el DDS, los centros regionales y los proveedores se responsabilicen. Deben brindar los servicios que se supone que deben brindar. Deben generar resultados justos y centrados en la persona.

Paso 1: Definir un Objetivo Universal para la Prioridad (Dónde queremos estar)

Las personas recibirán los servicios y apoyos que necesitan, cuando los necesitan, de manera que puedan llevar la vida que desean.

El objetivo general es garantizar que los proveedores, las personas, los centros regionales y otras organizaciones del sistema sean responsables del maltrato, el abuso y la negligencia hacia las personas con IDD.

- Prevenir daños a personas atendidas por el sistema:
- Deje claro cómo se informan, investigan y solucionan los problemas.
- Ofrezca opciones a las personas para denunciar problemas y hacer que se sientan seguras de hacerlo.
- Fortalecer la Oficina del Defensor del Pueblo del DDS para manejar mejor los problemas.
- Asegúrese de que existan consecuencias para los que actúan mal y que se apliquen.
- Considere cómo incluir investigaciones y aportes de partes interesadas como The Natalie Project ([The Natalie Project](#)). Se especializan en el abuso sexual.
- La Norma de Acceso a Medicaid: Los Estados deben establecer y mantener un sistema electrónico de gestión de incidentes utilizando una definición común de lo que es un "incidente crítico". Deben investigar, abordar e informar sobre los resultados de los incidentes, con el requisito de reportar los resultados de una evaluación del sistema de manejo de incidentes cada dos años. Los estados tienen 5 años para implementar sistemas de gestión electrónica de incidentes y 3 años para implementar las demás disposiciones del manejo de incidentes.

Paso 2: Desarrollar una Declaración del Problema para la Prioridad (Dónde Estamos Ahora)

Fallas Sistémicas que Conducen al Maltrato, el Abuso y la Negligencia

Se supone que el centro regional ayuda y apoya a las personas con discapacidad, pero los problemas en el sistema pueden llevar a malos tratos, negligencia y abuso. Estas fallas pueden dañar seriamente a las personas a las que sirven, mientras que los centros regionales y sus proveedores de servicios a menudo enfrentan pocas o ninguna consecuencia. A continuación se presentan ejemplos de la vida real que muestran cómo estos problemas afectan la vida de las personas:

Lenguaje sencillo: Se supone que el sistema debe ayudar a la gente, pero los errores y la falta de responsabilidad a menudo provocan daños. Las personas se enfrentan a problemas que les cambian la vida mientras que el sistema rara vez responsabiliza a alguien.

Ejemplos de Experiencias Vividas:

Ejemplo #1: El centro regional canceló el Representante Delegado de una persona sin asegurarse de que tuviera otro Representante Delegado. Durante 2 meses, el individuo no tuvo recursos para pagar el alquiler o comprar comida. La decisión de cambiar su delegado y servicio de gestión financiera sin asegurarse de que existía algo establecido tuvo un enorme impacto en la vida de la persona. El individuo tuvo que pedir dinero prestado para pagar su hipoteca, pero aún no ha pagado el alquiler ni la electricidad. Afortunadamente, en el lugar donde viven está dispuestos a trabajar con ellos, pero muchas personas se enfrentarían a un desalojo inmediato o al corte de servicios públicos. Esta falta de planificación y responsabilidad pone al individuo en un gran riesgo. (Nota: El beneficiario administra sus fondos personales del Seguro Social, ya sea SSI o Seguridad Social. El centro regional paga a su beneficiario representativo tanto en los servicios tradicionales como en el Programa de Autodeterminación).

Ejemplo #2: Un trabajador del IHSS conocía el código del Cajero Automático de una persona, robó \$500 de su cuenta y luego mintió al respecto. Cuando el individuo denunció el robo al banco, éste bloqueó la cuenta del individuo y le devolvió el dinero. El individuo reportó este comportamiento al IHSS. El trabajador del IHSS nunca enfrentó alguna consecuencia. Ella todavía está en el sistema IHSS, y tal vez todavía esté cometiendo sus robos.

Falla en la Rendición de Cuentas

Se supone que el sistema debe mantener seguras a las personas con discapacidad, pero a menudo no escucha ni actúa cuando denuncian abuso o negligencia. Esto deja a las personas desprotegidas mientras que quienes les hacen daño no enfrentan consecuencias. He aquí un ejemplo de cómo esto perjudica a la gente:

Ejemplo #3: En mi vida personal sufro varios tipos de abusos por parte de individuos abusadores. Cuando denuncié el abuso, las autoridades no me creen, piensan que miento porque soy una persona con discapacidad. El sistema debe creerle a la persona con discapacidad hasta que se demuestre lo contrario. Además, cuando denunciemos, no obtenemos adaptaciones razonables para denunciar abuso, negligencia o maltrato. Los perpetradores rara vez tienen que afrontar las consecuencias de sus acciones.

Declaraciones de los Problemas:

1. No hay consecuencias reales cuando las cosas salen mal.
2. La gente no sabe cómo informar los problemas o qué sucede después de hacerlo.
3. Las personas con autoridad no creen que las personas con discapacidad hayan sido abusadas, descuidadas o maltratadas.
4. La DDS y el Defensor del Pueblo no tienen los recursos necesarios para hacer cumplir las normas de manera efectiva.
5. Los grupos vulnerables, como los que no hablan inglés, aquellos con necesidades complejas y las víctimas de abuso, son ignoradas.
6. Miedo a la intimidación y represalias del abusador por denunciarlo.

Ausencia de Consecuencias por Fallos en el Sistema (o aplicación de consecuencias)

Hay muchas consecuencias que ponen en peligro o alteran la vida de los clientes, pero no hay consecuencias para los centros regionales o sus proveedores.

Declaraciones de Problemas Adicionales

7. El sistema actual carece de mecanismos integrales de rendición de cuentas, lo que da como resultado una prestación inconsistente de servicios equitativos y centrados en la persona. No hay consecuencias reales cuando las cosas salen mal.
8. La gente no sabe cómo informar los problemas o qué sucede después de hacerlo.
9. La aplicación de las consecuencias de la mala conducta es limitada, lo que contribuye a la falta de confianza en el sistema.
10. Si bien el DDS y el Defensor del Pueblo brindan apoyo, carecen de autoridad y recursos suficientes para aplicar eficazmente las medidas de rendición de cuentas.
11. Sin mejoras sistémicas, el marco de servicios de desarrollo corre el riesgo de no alcanzar sus objetivos de seguridad, equidad y atención centrada en la persona para todas las personas a las que sirve.

Paso 3: Identificar las Causas Fundamentales del Problema

Las causas fundamentales de los problemas incluyen lo siguiente:

- No existen plazos para el Plan Centrado en la Persona ni para el Plan de Gastos del Programa de Autodeterminación.
- No hay seguimiento ni aprobación previa con el cambio de Coordinador de Servicios del Centro Regional. El Coordinador de Servicios anterior no se comunicó ni completó las tareas prometidas, lo que dejó asuntos críticos sin completar y un nuevo plan sin implementar.
- Eventos que amenazan la vida, que alteran la vida y que son financieramente críticos no son priorizados. "Las personas se sienten abandonadas al borde del precipicio".
- No hay forma de saber si un programa diurno tiene antecedentes de abuso. No tomar medidas para garantizar que esto no le suceda a la siguiente persona.
- No existe un seguimiento a nivel estatal de los Informes de Incidentes Especiales (para identificar tendencias o infractores habituales).
- Capacitación para la aplicación de la ley sobre servicios de protección de adultos, para garantizar que el procesamiento de los delincuentes se realice con todo el peso de la ley.
- El Estado estudiará la creación de un registro de abusadores. El DPPC de Massachusetts tiene esto. Una vez que apareces en el listado, no puedes eliminarlo. Esto es bien sabido. No hay consecuencias para el individuo: nadie sabe nada de ti y puedes repetir el abuso.
- Capacitaciones para Denunciantes Obligatorios.

- La experiencia y los recursos limitados de los proveedores agravan los desafíos a la hora de satisfacer las necesidades de las personas.
- Una de las secciones más importantes del Formulario de Informe de Incidentes Especiales es la última sección, que tiene como objetivo planificar para evitar que el incidente vuelva a ocurrir. No hay seguimiento de cómo se implementa y se da seguimiento a este plan.

Quién se queda atrás:

Actualmente el sistema deja atrás a muchos grupos de personas y familias, entre ellos los siguientes:

1. Poblaciones Desatendidas: Las comunidades latinas, negras, indígenas y otras comunidades de color enfrentan disparidades persistentes en el acceso a servicios equitativos, capacidad cultural y recursos lingüísticos apropiados.
2. Los que no hablan inglés encuentran barreras debido a la disponibilidad inadecuada de materiales traducidos y de personal bilingüe.
3. Personas con Necesidades Complejas: Las personas con discapacidades graves, que no pueden hablar o que utilizan dispositivos de comunicación, tienen problemas de salud mental o complejidades médicas a menudo tienen dificultades para recibir servicios centrados en la persona adaptados a sus circunstancias únicas.
4. Víctimas de Abuso o Negligencia: Las personas que sufren abuso o negligencia a menudo carecen de mecanismos de denuncia seguros y accesibles y de apoyo de seguimiento integral. El miedo a las represalias, las investigaciones inadecuadas o las consecuencias insuficientes para los que actúan mal perpetúan ciclos de daño.
5. Jóvenes que Superan el Límite de Servicios: Los adolescentes en transición hacia la edad adulta enfrentan brechas significativas en servicios y apoyos, lo que resulta en interrupciones en la atención y una falta de planificación centrada en la persona para una vida independiente.
6. Las personas mayores son el blanco habitual de los agresores que cometen todo tipo de abusos. Personas con identidades interseccionales: edad (persona mayor), persona con discapacidad, raza y género.

Paso 4: Recomendaciones para Lograr el Objetivo

Recomendaciones para un Sistema más Seguro y Responsable

La recomendación general es adoptar el modelo DPPC de Massachusetts. ([El modelo DPPC de Massachusetts](#))

1. Prevenir Daños a Personas Atendidas por el Sistema

- Medidas de Seguridad y Evaluación de Riesgos: Establecer protocolos proactivos de evaluación de riesgos para identificar y abordar peligros potenciales de forma temprana.
- Capacitación de Proveedores: Estandarizar la capacitación sobre prevención de daños, atención basada en el trauma, informes obligatorios y prácticas éticas. Imponer consecuencias estrictas por no informar los incidentes a tiempo. Asegúrese de que las capacitaciones no incentiven ni fomenten derivaciones inapropiadas y la separación de familias. Asegurarse de que los denunciadores obligatorios tengan acceso y capacitación sobre servicios y apoyos que estén culturalmente alineados y respondan a las necesidades y preferencias de las personas atendidas y sus familias.
- Capacitación para las Personas Atendidas y sus Familias: Brindar capacitación y recursos a personas y familias para reconocer el daño, comprender sus derechos y navegar por el proceso de denuncia. Ampliar la disponibilidad de servicios y apoyos que enseñen a las personas atendidas y a sus familias sobre relaciones saludables y seguras y cómo reconocer el abuso y la coerción sexual.
- Apoyo para Defenderse: Establecer defensores independientes o redes de apoyo entre compañeros para ayudar con la presentación de informes y el seguimiento. DPPC tiene un plan de estudios de capacitación para redes de apoyo entre compañeros.
 - Capacitación de compañeros por parte de autodefensores para todo tipo de audiencias: profesionales de la autodefensa, fuerzas del orden, oficinas del fiscal del distrito, trabajadores sociales de APS y DDS.
 - Capacitación entre compañeros: formación de autodefensores a otros autodefensores que han vivido experiencias de abuso para ayudar a otros. Ellos pueden ayudarles en el camino de la sanación.

- Enfoques de Prevención de Daños. Desarrollar estrategias para abordar problemas sistémicos antes de que se produzcan daños.

2. Dar prioridad a las Necesidades Críticas con Listas de Verificación y Cronogramas

- Lista de Verificación para Ayuda Urgente: Crear una lista de verificación para priorizar los casos urgentes, tales como necesidades médicas que ponen en peligro la vida, peligro de perder de vivienda, falta de vivienda o problemas de seguridad críticos. Estas cuestiones deben abordarse de inmediato y no posponerse hasta la próxima reunión del IPP. Implementar un sistema de triaje para gestionar y priorizar eficazmente los casos de alto riesgo.
- Cronograma de Acción: Establecer plazos claros para las aprobaciones de servicios, renovaciones de planes, tiempos de apelación y solicitudes urgentes. Asegurarse de que los plazos se comuniquen tanto a los clientes como a los Coordinadores de Servicios.
- Hacer Cumplir las Consecuencias: Introducir sanciones por el incumplimiento de plazos que afecten la prestación de servicios, responsabilizando a los Centros Regionales, no sólo a las personas atendidas.

3. Aumentar la transparencia en los Informes y las Investigaciones

- Sistema de Informes Centralizado: Crear un portal para realizar un seguimiento de incidentes, investigaciones y resultados en tiempo real. Poner a disposición del público datos sobre incidentes y cómo se manejan sin compartir detalles personales. Esto ayuda a las personas a ver lo que se está haciendo para solucionar los problemas y responsabiliza a los centros regionales, proveedores y otros por sus acciones. Los planes de acción correctiva deben estar disponibles para el público.
- Informes Periódicos: Exigir que DDS, los Centros Regionales y los proveedores informen de los incidentes y sus resoluciones de manera consistente.
- Mecanismos de Denuncia Accesibles: Desarrollar sistemas fáciles de usar para informar sobre preocupaciones, incluidas las plataformas digitales y líneas directas multilingües.
- Registro Público: Crear un registro público para evitar que las personas vuelvan a abusar. Modelar según el registro de abusos sexuales.

4. Fortalecer la Oficina del Defensor del Pueblo del DDS

- Rol y Recursos Claros: Definir el papel del Defensor del Pueblo y proporcionarle los recursos y la autoridad necesarios para realizar investigaciones y aplicar la ley de manera eficaz.
- Mejores Prácticas: Adoptar estrategias exitosas de las oficinas del Defensor del Pueblo de otros departamentos para mejorar las operaciones del DDS.
- Comunicación Directa: Crear un canal para que el Defensor del Pueblo pueda elevar los problemas sistémicos a la dirección o a los órganos de supervisión externos.

5. Crear y Hacer Cumplir las Consecuencias de la Mala Conducta

- Pautas Estandarizadas: Desarrollar pautas uniformes para abordar la mala conducta de proveedores, vendedores y del personal, incluidas sanciones oportunas y proporcionadas, como multas, rescisión de contratos o revocación de licencias.
- Responsabilidad Pública: Publicitar las acciones tomadas contra los que actúan mal para demostrar transparencia y disuadir futuras violaciones. Asegúrese de que los acuerdos de conciliación no impidan la divulgación pública de información de los hechos sobre delitos sexuales, como lo exige la sección 1001 del Código de Procedimiento Civil de California. Es necesario trabajar con la oficina del fiscal para procesar adecuadamente a las organizaciones e individuos que abusan, maltratan y descuidan a las personas con IDD. (Existe un excelente [modelo en Massachusetts](#) sobre rendición de cuentas). Trabajar en muchas comunidades y con las autoridades para procesar a estos villanos. También cuentan con una línea de denuncia de abuso a nivel estatal que llega a la DPPC (Comisión de Protección de Personas Discapacitadas).