



---

# DATOS GENERALES DE LA ORIENTACIÓN

---

Ley DD | Consejos DD (Defensa,  
Cambio de Sistemas y Desarrollo de  
Capacidad) | Red DD y Definiciones

# ¿Qué es la Ley de Deficiencias en el Desarrollo (Ley DD)?

---

La Ley Pública 106-402 de DD del 2000 se implementó al nivel federal por la Administración para las Deficiencias Intelectuales y en el Desarrollo.

El Título I, Subtítulo B de la Ley DD explica que los Consejos DD tienen que incluir y brindar apoyo a las personas con deficiencias en el desarrollo y a sus familias a fin de que puedan participar en el diseño de y tener acceso a los servicios comunitarios necesarios y al apoyo individualizado.

Esto incluye otras formas de asistencia que fomentan la autodeterminación, independencia, productividad, integración e inclusión en todas las partes de la vida comunitaria.

# ¿Cuáles son los valores principales de la Ley DD (LP 106-402)?

---

- Independencia – tener control
- Productividad – trabajar o hacer otras contribuciones a un hogar o comunidad
- Integración – tener el derecho a las mismas oportunidades, servicios y recursos comunitarios como otras personas
- Inclusión – formar parte del aprendizaje, la vida, el trabajo y otras actividades de la comunidad

# Administración para las Personas con Deficiencias Intelectuales y en el Desarrollo

(Administration on Intellectual and Developmental Disabilities - AIDD)

---

Una de las agencias del Departamento de Salud y Servicios Humanos es la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés).

La Administración para las Personas con Deficiencias Intelectuales y en el Desarrollo (AIDD, por sus siglas en inglés) es el organismo del gobierno de los EE. UU. responsable de velar por el cumplimiento de la Ley DD.

La AIDD, su personal y sus programas, forman parte de la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos.

# ¿Cuál es el propósito del Consejo para las Deficiencias en el Desarrollo (DD)?

---

Antes de la aprobación en 1970 de la Ley de Asistencia para las Personas con Deficiencias en el Desarrollo, las familias casi no recibían ayuda, los niños no podían ir a la escuela y muchas personas eran enviadas a instituciones estatales para toda la vida.

Los Consejos DD tienen la obligación de involucrarse en la **defensa, el desarrollo de capacidades y el cambio de sistemas** con el fin de ayudar a las personas con deficiencias en el desarrollo a utilizar la autodeterminación, ser independientes, productivas y estar integradas e incluidas en todas las partes de la vida comunitaria.

Los miembros del Consejo DD sirven como voluntarios y son nombrados por el gobernador del estado para representar y abogar por las personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias

# Definición de defensa

---

**La Ley DD define “defensa”** como un apoyo activo de las políticas y prácticas que fomentan la autodeterminación y la inclusión en la comunidad y la fuerza laboral para las personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias.

# Requisitos para la defensa

---

La Ley DD obliga a todos los Consejos a abordar 3 requisitos principales para la defensa:

1) establecer o fortalecer un programa para el financiamiento directo de un organismo estatal de autodefensa dirigido por personas con deficiencias en el desarrollo

2) apoyar las oportunidades para las personas con deficiencias en el desarrollo que son consideradas líderes a fin de brindar capacitación de liderazgo a las personas con deficiencias en el desarrollo que tienen el potencial de convertirse en líderes.

3) apoyar y expandir la participación de las personas con deficiencias en el desarrollo en coaliciones de liderazgo que incluyan personas con cualquier tipo de discapacidad y que tengan diversidad cultural.

**NOTA:** *la Ley DD no obliga a los Consejos a que **financien** ningún organismo de autodefensa a pesar de que muchos Consejos lo hacen.*



# Otros ejemplos de defensa...

---

Los Consejos podrían escoger apoyar la defensa de otras maneras además de cumplir con el mandato de la Ley DD.

- 1) Defendiendo los servicios y apoyo inclusivos participando en juntas y coaliciones que tratan asuntos de importancia para las personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias.
- 2) Defendiendo la política y las leyes públicas que apoyan los derechos de las personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias.
- 3) Capacitando a padres de niños con deficiencias en el desarrollo sobre los derechos a la educación (IDEA) y cómo abogar por la educación inclusiva de su hijo.

# Definición de actividades de cambio de sistemas

---

**Según la Ley DD, “actividades de cambio en sistemas” significa un cambio sostenible, transferible y replicable en algún aspecto de la disponibilidad, el diseño o la prestación de un servicio o apoyo que fomente resultados positivos o significativos para las personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias.**

# Ejemplo de cambio en sistemas

---

Un cambio en sistemas puede conllevar la colaboración entre muchas agencias o puede realizarse dentro de una misma agencia. ***Tiene que involucrar a la comunidad y las partes interesadas..***

Las actividades de cambio en sistemas tomadas por los Consejos DD deberán resultar en cambios a leyes, reglamentos, políticas, prácticas u organizaciones de manera que estén centrados y dirigidos a las personas o a las familias a la vez que aumenta el acceso a los servicios y el apoyo necesarios.

Ejemplo: El dinero sigue a la persona (MFP, por sus siglas en inglés)

- Cambió cómo el dinero fue invertido para apoyar a las personas con DD
- Cambió la manera en que se prestan los servicios al brindar a las personas con DD el control sobre sus finanzas, lo que resulta en servicios y apoyo centrados y dirigidos a las personas

# Definición de desarrollo de capacidades

---

**Conforme a la Ley DD, “actividades de desarrollo de capacidades” significa** las actividades (p. ej. Capacitación y asistencia técnica) que amplían o mejoran la capacidad de las personas con deficiencias en el desarrollo, sus familias, apoyos, servicios o sistemas para fomentar, apoyar y mejorar su autodeterminación, independencia, productividad e inclusión en la vida comunitaria.

# Ejemplo de desarrollo de capacidades

---

**El desarrollo de capacidades** puede ser individual / familiar, organizacional o ambos.

Ejemplo: Taller protegido de empleo comunitario

- proveedores de servicio adiestrados sobre cómo apoyar a las personas con DD para obtener empleo en la comunidad
- servicios de empleo ahora son dirigidos a las personas y tiene base en la comunidad

---

# Red DD y Definiciones

# ¿Cuáles son los tres programas que componen la red DD?

---

Los tres programas son:

- Consejos DD estatales y de territorios
- El Programa de Protección y Defensa (P y D).
- Centros Universitarios para la Excelencia en la Educación sobre las Deficiencias en el Desarrollo (CUEDD)

# UCEDDs

University Centers  
for Excellence  
in Developmental  
Disabilities



Provide interdisciplinary  
pre-service preparation



Perform community  
services and training



Conduct research,  
evaluations, and  
information dissemination



# DD Council

Developmental  
Disabilities Council



Understanding system  
barriers and changing  
them through initiatives



Working with stakeholders  
to achieve enduring change



Empowering advocates



# P & As

Protection & Advocacy



Monitor and investigate conditions in  
facilities that care for people with disabilities



Provide legal representation to people  
with disabilities



Ensure equal access to life in the community



# Definición de Deficiencia en el Desarrollo (DD)

---

Una discapacidad severa y crónica de una persona que se puede atribuir a un impedimento mental o físico o a una **combinación** de impedimentos mentales y físicos;

Se manifiesta antes de que la persona alcance la edad de 22 años;

Es muy probable que continúe de manera indefinida;

Resulta en limitaciones funcionales sustanciales en 3 o más de las siguientes áreas principales de actividad de vida:

- Autocuidado
- Lenguaje receptivo y expresivo

➤ Aprendizaje

➤ Movilidad

➤ Autodirección

➤ Capacidad para vida independiente

➤ Autosuficiencia económica y

refleja la necesidad de la persona para una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, apoyo individualizado u otras formas de asistencia que son de por vida o de duración extendida además de que son planificadas y coordinadas individualmente.

# Definición de Deficiencia Intelectual (DI)

---

La deficiencia intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en **el funcionamiento intelectual** (razonamiento, aprendizaje, solución de problemas) como en **la conducta adaptativa**, que cubre una variedad de destrezas diarias sociales y prácticas.

Esta discapacidad comienza antes de los 18 años de edad.

# ¿Cuál es la diferencia entre Deficiencia en el Desarrollo (DD) y Deficiencia Intelectual (DI)?

---

"Deficiencias en el Desarrollo" (DD) es un término abarcador que incluye la deficiencia intelectual, pero que también incluye otras discapacidades que son aparentes durante la niñez.

Las DD son deficiencias crónicas severas que pueden ser cognitivas o físicas o ambas. Las deficiencias aparecen antes de los 22 años de edad con gran probabilidad de que duren toda la vida. Algunas deficiencias en el desarrollo son mayormente asuntos físicos, como perlesía cerebral o epilepsia. Puede que algunas personas tengan una condición que incluya una deficiencia física **e** intelectual, por ejemplo síndrome de Down o síndrome de alcoholismo fetal.

La deficiencia intelectual comprende la parte **“cognitiva”** de esta definición, es decir, una deficiencia ampliamente relacionada con el proceso de pensamiento. Por lo general, las deficiencias intelectuales ocurren a la par con otras deficiencias en el desarrollo. ([Fuente, AIDD](#))

# Definición de Deficiencia/Discapacidad (D)

---

La Ley para Personas con Discapacidades (Americans with Disabilities Act – ADA) define a una persona con **DISCAPACIDAD** como una persona que tiene un impedimento físico o mental que le limita sustancialmente una o más de las actividades principales de vida.

- Incluye a las personas que tienen un historial de dicho impedimento, aunque actualmente no tengan una discapacidad.
- Además incluye a personas que no tengan una discapacidad, pero que son considerados como que tienen una.

---

# Funciones y Responsabilidades



# ¿Cuáles son las responsabilidades de una Consejo DD?

---

- Promover y apoyar la defensa, el cambio de sistemas y el desarrollo de capacidades para personas con deficiencias en el desarrollo y sus familias.
- Programas, proyectos y actividades de apoyo que mejoran la calidad de vida de las personas con deficiencias.
- Desarrollar y poner en acción un plan estatal de 5 años.
- Preparar, aprobar y poner en acción un presupuesto anual.
- Velar el progreso del plan estatal de 5 años y hacer los cambios necesarios.

# ¿Cuáles son las responsabilidades de un Consejo DD?

---

- Revisar periódicamente la agencia estatal designada.
- Informar las actividades del Consejo DD a AIDD. (Informe de Desempeño Anual del Programa y Enmiendas al Plan Estatal)
- Contratar a un Director Ejecutivo y evaluar su desempeño anualmente siguiendo los procesos legales estatales.
- Establecer, fortalecer o colaborar con una organización de autodefensa para ayudar a proveer oportunidades de liderazgo a personas con deficiencias en el desarrollo.
- Desarrollar y monitorear subvenciones y contratos.

# ¿Cuáles son las responsabilidades básicas de un Miembro del Consejo DD?

---

- Determinar la misión (la Ley DD requiere que el Consejo DD tenga un propósito).
- Crear y revisar una declaración de misión y propósito que atienda las metas del Consejo DD y las personas principales que sirve.
- Realizar una búsqueda exhaustiva para seleccionar al Director Ejecutivo más calificado.



# Responsabilidades básicas de un Miembro del Consejo DD, continuación...

---

- Garantizar la planificación eficaz
- Participar de manera activa en el proceso general de planificación para el Plan estatal de 5 años del Consejo DD.
- Participar de manera activa en la implantación del plan estatal de 5 años (proporcionando liderazgo para estrategias, actividades y aprobación de fondos) y monitorear las metas del plan.

# Responsabilidades básicas de un Miembro del Consejo DD, continuación...

---

- Asistir en el desarrollo, la aprobación y la implantación del presupuesto anual
- Desarrollar un Consejo DD competente –
  - Identificar posibles miembros para nominación
  - Orientar y proveer mentores a nuevos miembros
  - Evaluar periódicamente la eficacia individual y general de los miembros

# Responsabilidades básicas de un Miembro del Consejo DD, continuación...

---

- Garantizar la integridad legal y ética obteniendo conocimiento sobre los requisitos legales y éticos para funcionarios públicos; siguiendo todas las políticas de conflicto de interés y otras políticas, según aplicable para garantizar la confianza pública.
- Mejorar la reputación pública del Consejo DD desarrollando la capacidad de hablar sobre la misión, los logros y las metas del Consejo DD al público y obtener el apoyo de la comunidad.

---

# Conflicto de Interés y Recursos Adicionales

# Conflicto de interés – Datos generales

---

- Los consejos valoran la participación activa y la membresía de las partes interesadas, agencias estatales, agencias de la Ley DD, profesionales aliados y líderes en derechos para personas con discapacidades.
- En ocasiones, esta participación activa podría crear conflictos de interés reales o percibidos.
- Por lo tanto, la discusión clara y abierta es la manera de garantizar que el Consejo mantiene su percepción pública de integridad mientras involucra de manera activa a las personas interesadas claves.

# Conflicto de interés – Definición

---

Un conflicto de interés es real o percibido y existe cuando el miembro del Consejo o un miembro de su familia parece beneficiarse personalmente de su puesto en el mismo.

# Conflicto de interés – Ley DD

---

¿Qué dice la Ley DD? Sección 124 (c) (5) (D)

El plan **deberá** proveer una garantía de que ningún miembro de dicho Consejo votará sobre un tema que proporcionaría beneficio económico directo al miembro **o de otra manera dar la apariencia de conflicto de interés.**

# Ejemplos de Conflicto de interés (1)

---

- Situación: Un miembro sirve en el Consejo al mismo tiempo que sirve en la Junta de Directores o el Comité Asesor de una organización para personas con discapacidades que *ha solicitado una subvención del Consejo*
- Resultado: A pesar de que el miembro del Consejo no recibirá beneficio económico directo de la subvención, podría dar *la apariencia de un conflicto de interés*.
- Recomendación: El miembro del Consejo puede divulgar públicamente el conflicto [de manera que quede en récord], y recusarse o retirarse de las discusiones y votos sobre la subvención.



# Ejemplos de Conflicto de interés (2)

---

- Situación: Un miembro del Consejo tiene un cónyuge, pareja, familiar inmediato (u otra relación incluida dentro de las guías estatales o del territorio) que recibe fondos de una subvención o proyecto financiado por el Consejo.
- Resultado: Esto constituiría un conflicto de interés para el miembro del Consejo.
- Recomendación: El miembro del Consejo debería considerar renunciar a su puesto en el Consejo

# Conflicto de interés – Prevención

---

Los Consejos DD utilizan varios métodos para evitar problemas de conflicto de interés. Los más comunes incluyen:

- Políticas de conflicto de interés
- Formularios de información para que los miembros del Consejo divulguen su relación con otras juntas y organizaciones que representan
- Políticas del Código de conducta
- Recusarse o retirarse del salón donde ocurren las discusiones o la votación

# Recursos adicionales

---

SITIO DE INTERNET DE ITACC – RECURSOS – MIEMBROS DEL CONSEJO

<http://itacchelp.org/resources/council-members/>

Manual de los miembros del Consejo DD