## Buena gobernanza: desarrollar juntas altamente efectivas



## Antes de comenzar - Accesibilidad

- Los intérpretes de Lengua de Señas Americana (ASL) y español están disponibles e identificados.
- Acceda a los subtítulos haciendo clic en el botón "CC" ubicado en la parte inferior de la ventana de Zoom.
- Para hacer preguntas, utilice las funciones de "levantar la mano" o el "chat" de Zoom.
- Recuerde mencionar su nombre antes de hablar.
- Envíe un mensaje a nuestro equipo de IL T&TA a través del Chat si tiene dificultades con la llamada de hoy.
- Complete la encuesta al final de la capacitación de hoy.

## Centro de Capacitación y Asistencia Técnica para la Vida Independiente

El Centro de Capacitación y Asistencia Técnica para la Vida Independiente (Centro IL T&TA) está disponible para usted a través de un contrato con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.

El Centro IL T&TA proporciona capacitación experta y asistencia técnica a los Centros para la Vida Independiente (CILs), Consejos Estatales de Vida Independiente (SILCs) y Entidades Estatales Designadas (DSEs).

El Centro es administrado por el Instituto Rural para Comunidades Inclusivas de la Universidad de Montana

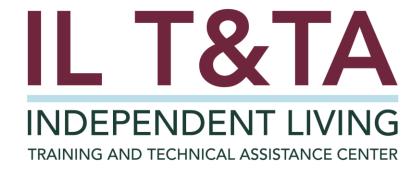


## Facilitador de cohorte pequeña

Tyler Lasher Morris, MBA
Director de capacitación
Centro de Capacitación y Asistencia Técnica para la Vida
Independiente Instituto Rural para Comunidades Inclusivas
Universidad de Montana

Tyler.Morris@mso.umt.edu (406) 243-5301 Programe una reunión conmigo





## Descripción general de la cohorte



Fechas: 24 de junio, 1 de julio, 8 de julio, 2025



Formato: sesiones semanales por Zoom de 90 minutos (60 minutos de instrucción + 30 minutos de aprendizaje entre pares)



Audiencia: presidentes de la junta, miembros de la junta, directores ejecutivos, y líderes



Estilo: interactivo, impulsado por pares, conversacional

# Objetivos del aprendizaje de la cohorte

SEMANA
UNO

- Definir los roles del director ejecutivo, el presidente de la junta y la junta directiva
- Entender cómo se interrelacionan los roles en la práctica para fomentar un liderazgo efectivo
- Indicadores de una junta saludable

DOS

- Aplicar la filosofía de Vida Independiente en la composición de la junta y la toma de decisiones
- Entender los estándares y garantías de CIL

TRES

- Entender las responsabilidades de la junta para la planificación estratégica, la supervisión financiera y la responsabilidad organizacional
- Aplicar herramientas y recursos para mejorar la gobernanza y la supervisión

## Normas de la cohorte

- Participación y asistencia
- Aprender juntos
- Respeto
- Confidencialidad y confianza
- Tiempo y estructura

## Objetivos de aprendizaje

## Semana dos

### Creación de juntas impulsadas por el consumidor

- Aplicar la filosofía de vida independiente en la composición de la junta y la toma de decisiones
- Entender los estándares y garantías de CIL

El liderazgo no se trata de tomar todas las decisiones. Se trata de crear las condiciones odonde se pueden tomar las mejores decisiones.

- Desconocido

## La filosofía de vida independiente en la gobernanza

La filosofía de vida independiente cree que:

- las personas con discapacidades son los mejores expertos en sus propias necesidades
- Las personas deben ser empoderadas para tomar sus propias decisiones
- Las personas merecen la dignidad del riesgo y aprender de sus experiencias de vida
- Nuestras comunidades deben ser acogedoras y accesibles para todas las discapacidades

El Movimiento de Vida Independiente se fundó en la filosofía y se construyó en la estructura de cómo se diseña, administra y gobierna cada CIL.

La filosofía de vida independiente debe estar incorporada en todo lo relacionado con su CIL, desde las descripciones de trabajo y las preguntas de la entrevista, hasta cómo se toman las decisiones diarias, las decisiones de planificación a largo plazo y cómo interactúa y trabaja con los consumidores y entre ustedes.

## Impulsar el movimiento de vida independiente Historia, responsabilidad y visión para el futuro

Las juntas de CIL son diferentes de las organizaciones sin fines de lucro típicas porque deben ser controladas por los consumidores, con

la mayoría de los miembros de la junta que son personas con discapacidades significativas<sup>1</sup>.

En general, la organización está diseñada y administrada dentro de una comunidad local por personas con discapacidades.

Los centros deben asegurarse de que la filosofía de vida independiente se traslade a las operaciones del centro. Los CIL se establecieron para confrontar y reemplazar a los proveedores de servicios paternalistas o controladores.

La junta es responsable de asegurar que el centro no se convierta en una agencia de servicios sociales más.

<sup>1</sup>Discapacidad significativa: se refiere a aquella persona que tiene una discapacidad física o mental grave cuya capacidad para funcionar de manera independiente en la familia o comunidad o cuya capacidad para obtener, mantener o progresar en el empleo es sustancialmente limitada y para quien la prestación de servicios de vida independiente mejorará la capacidad de funcionar, continuar funcionando o avanzar hacia el funcionamiento independiente en la familia o comunidad o progresar en el empleo, respectivamente.

## Ley de rehabilitación ¿Por qué es importante para mi rol?

La Ley de rehabilitación es la base legal de todo lo que hace un Centro para la Vida Independiente. Para los miembros de la Junta, la Ley De rehabilitación, especialmente el Título VII, no solo es útil, sino esencial.

- Define sus responsabilidades legales y éticas La Ley describe los estándares y garantías que su organización debe seguir para recibir fondos federales. Como miembro de la Junta, usted es legalmente responsable de garantizar que se cumplan esos requisitos, incluida la supervisión del control del consumidor, la prestación de servicios, la integridad financiera y el liderazgo del personal.
- Protege la misión de la Vida Independiente La Ley garantiza que los CIL sean administrados por y para personas con discapacidades. Conocerla le ayuda a defender los valores del control del consumidor, el liderazgo entre pares y la autodeterminación, y a oponerse si las decisiones se desvían de esos principios
- Fortalece su papel como líder de gobernanza Los miembros de la Junta no son solo asesores, sino administradores responsables del cumplimiento, la misión y la eficacia de la organización. Un conocimiento práctico de la Ley De Rehabilitación le permite hacer las preguntas correctas, diseñar las políticas correctas y colaborar con confianza con el Director Ejecutivo.

## Ley de rehabilitación Secciones destacadas para orientar la gobernanza de los CIL

Ley de rehabilitación de 1973, con sus enmiendas

Título VII: servicios para la Vida Independiente y Centros de Vida Independiente

- Capítulo 1: personas con discapacidades significativas
  - Parte A: disposiciones generales
    - Las secciones 701 definirán la filosofía de la vida independiente, y
    - La sección 702 definirá el control del consumidor
  - Parte B: servicios de Vida Independiente
  - Parte C: centros para la Vida Independiente
    - La sección 725 proporcionará definiciones de (b) normas y (c) garantías

## Definición Filosofía de vida independiente

Ley de Rehabilitación de 1973

Título VII. Capítulo 1. Parte A. Sección 701. Propósito

El propósito de este capítulo es promover una filosofía de vida independiente, incluyendo una filosofía de control del consumidor, apoyo entre pares, autoayuda, autodeterminación, igualdad de acceso y defensa individual y sistémica, con el fin de maximizar el liderazgo, el empoderamiento, la independencia y la productividad de las personas con discapacidad, la integración y la plena inclusión de las personas con discapacidad en la corriente principal de la sociedad estadounidense, (...)

## Definición Control del Consumidor

Ley de Rehabilitación de 1973

Título VII. Capítulo 1. Parte A. Sección 702. (3) Control del Consumidor

El término "control del consumidor" significa, con respecto a un centro para la vida independiente, que el centro confiere poder y autoridad a las personas con discapacidades, en términos de administración, dotación de personal, toma de decisiones, operación y prestación de servicios.

**Sección 725 (b) y (c)** 

# Normas y garantías para la vida independiente

En general: cada centro de vida independiente que reciba asistencia bajo esta subparte deberá cumplir con los **estándares** establecidos en la subsección (b) y proporcionar y cumplir con las **garantías** establecidas en la subsección (c) para asegurar que todos los programas y actividades bajo esta subparte sean planificados, realizados, administrados y evaluados de manera consistente con los propósitos de esta parte y el objetivo de proporcionar asistencia de manera efectiva y eficiente.

## Resumen

Estándares y garantías de los CIL

#### Estándares del CIL: están en la Ley de Rehabilitación, Sección 725(b)

- Los estándares son los principios y prácticas fundamentales obligatorios que todo CIL financiado por el gobierno federal debe cumplir.
- Definen qué es un CIL y cómo debe funcionar para encanar la filosofía de Vida Independiente.
- En resumen: los estándares son la base para el funcionamiento de los CIL, asegurando que estén controlados por los consumidores, proporcionen servicios básicos, promuevan la autodeterminación y reflejen los valores del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.

#### Garantías del CIL: están en la Ley de Rehabilitación, Sección 725(c)

- Las garantías son los compromisos que un CIL hace con el gobierno federal para demostrar que cumplirá con los estándares.
- Describen los procedimientos, las salvaguardas y la planificación que un CIL se compromete a seguir para garantizar la responsabilidad y la eficacia.
- En resumen: las garantías son las promesas que un CIL hace sobre cómo operará, como involucrar a los consumidores en las decisiones, presentar informes y cumplir con las regulaciones federales.

## 7 estándares de los CIL

un resumen abreviado de 725(b)

- 1. Filosofía: el CIL debe promover y practicar la filosofía de vida independiente
- 2. Prestación de servicios: el CIL debe ayudar a las personas con todo tipo de discapacidades.
- **3. Metas de vida independiente:** el CIL debe apoyar a las personas con discapacidades en establecer y alcanzar sus metas personales.
- **4. Opciones comunitarias:** el CIL debe trabajar para crear más y mejores opciones para la vida independiente.
- 5. Servicios básicos de vida independiente: el CIL debe proporcionar servicios básicos
- **6. Actividades para aumentar la capacidad comunitaria**: el CIL debe ayudar a las comunidades a mejorar en satisfacer las necesidades de las personas con discapacidades, haciendo que los servicios y las oportunidades sean más accesibles.
- 7. Actividades de desarrollo de recursos: el CIL debe encontrar financiamiento de diferentes fuentes para apoyar sus programas, más allá de solo financiamiento gubernamental

## 14 garantías de CIL de 725(c)

- 1. el solicitante es una agencia elegible;
- 2. el centro será diseñado y administrado dentro de las comunidades locales por personas con discapacidades, incluyendo una garantía de que el centro tendrá una junta que será el principal órgano de gobierno del centro y una mayoría de la cual estará compuesta por personas con discapacidades significativas;
- 3. el solicitante cumplirá con los estándares establecidos en la subsección (b);
- 4. el solicitante establecerá prioridades claras mediante objetivos de planificación programática y financiera anuales y a tres años para el centro, incluyendo metas generales o una misión para el centro, un plan de trabajo para lograr las metas o la misión, objetivos específicos, prioridades de servicio y tipos de servicios que se proporcionarán, y una descripción que demuestre cómo las actividades propuestas del solicitante son consistentes con el plan estatal de 3 años más reciente bajo la sección 704;
- 5. el solicitante utilizará prácticas sólidas de organización y asignación de personal, incluyendo la acción afirmativa para emplear y promover en el empleo a personas calificadas con discapacidades significativas en los mismos términos y condiciones requeridos con respecto al empleo de personas con discapacidades bajo la sección 503;
- 6. el solicitante asegurará que la mayoría del personal, y las personas en posiciones de toma de decisiones, sean personas con discapacidades;
- 7. el solicitante practicará una gestión fiscal sólida;

## **14 garantías de los CIL (continuación)** de 725(c)

- 8. el solicitante llevará a cabo autoevaluaciones anuales, preparará un informe anual y mantendrá registros adecuados para medir el rendimiento con respecto a los estándares, conteniendo información sobre, como mínimo,
  - 1. el grado en que el centro cumple con los estándares;
  - 2. el número y tipos de personas con discapacidades significativas que reciben servicios a través del centro;
  - 3. los tipos de servicios proporcionados a través del centro y el número de personas con discapacidades significativas que reciben cada tipo de servicio;
  - 4. las fuentes y los montos de financiamiento para la administración del centro;
  - 5. el número de personas con discapacidades significativas que están empleadas en el centro, y el número de aquellas que ocupan puestos de gestión y toma de decisiones, y
  - 6. una comparación, cuando sea necesario, de las actividades del centro en años anteriores con las actividades del centro en el año; más reciente
- 9. las personas con discapacidades significativas que soliciten o reciban servicios en el centro serán notificadas por el centro de la existencia, disponibilidad, y forma del contacto del programa de asistencia al cliente;
- 10. se llevará a cabo una divulgación activa sobre los servicios proporcionados por el centro en un esfuerzo por llegar a poblaciones de personas con discapacidades significativas que no están atendidas o que están desatendidas por los programas bajo este título, especialmente los grupos minoritarios y las poblaciones urbanas y rurales;
- 11. el personal de los centros de vida independiente recibirá capacitación sobre cómo atender a tales poblaciones no atendidas y desatendidas, incluyendo grupos minoritarios y poblaciones urbanas y rurales;
- 12. el centro enviará al Consejo Estatal de Vida Independiente una copia de su solicitud de subvención aprobada y el informe anual requerido bajo el párrafo (8);
- 13. el centro preparará y enviará un informe a la unidad estatal designada o al administrador, según sea el caso, al final de cada año fiscal que contenga la información descrita en el párrafo (8) e información sobre el grado en que el centro cumple con los estándares establecidos en la subsección (b); y
- 14. se desarrollará un plan de vida independiente descrito en la sección 704(e) a menos que la persona que recibiría servicios bajo el plan firme una renuncia indicando que tal plan es innecesario.

## ¿Qué es la toma de decisiones informada?

La toma de decisiones informada es un proceso mediante el cual se realiza una elección reflexiva y bien informada basada en hechos e información. Involucra analizar resultados potenciales, beneficios y riesgos antes de decidir la mejor opción.

La toma de decisiones informada no es solo un voto: es un **proceso colaborativo y reflexivo** que fortalece la eficiencia y la efectividad.

Lo que <u>NO</u> es la toma de decisiones informada:

- 1. Tomar decisiones que no estén lideradas por personas con discapacidad
- 2. Apresurar votos sin debates
- 3. Actuar basándose únicamente en suposiciones u opiniones personales
- 4. Dejar que una persona (como el director ejecutivo o el presidente de la junta) tome todas las decisiones
- 5. Ignorar la filosofía de vida independiente

"Nada sobre nosotros, sin nosotros"

La filosofía de vida independiente es más que una misión: es una mentalidad que moldea cómo los miembros de la junta lideran y deciden. Se centra en la autodeterminación, el control del consumidor, la dignidad y la inclusión.

La voz del consumidor no es simbólica: es central en cada

decisión. La junta no puede delegar la responsabilidad de adherirse a la

filosofía de vida independiente. Recuerde, la junta garantiza:

os programas son receptivos a las necesidades de las personas con discapacidades

El personal y el liderazgo reflejan la comunidad de personas con diversas discapacidades

Las políticas preservan la independencia, la dignidad y la elección

La experiencia vivida moldea los servicios y las prioridades

# Elementos clave para la toma de decisiones informada

- Experiencia vivida y voz del consumidor
- Misión y alineación estratégica
- Datos del programa y de los servicios
- Recomendaciones del personal
- Necesidades de la comunidad y demografía
- Impacto financiero
- Consideraciones legales y regulatorias
- Conocimiento de la junta y experiencia colectiva
- Retroalimentación de las partes interesadas

#### Nota de reflexión

¿Qué elementos son fundamentales para su toma de decisiones como miembro de la junta?

## Preguntas para la toma de decisiones informada que hacen las juntas altamente efectivas

Juntas altamente efectivas	que hacen preguntas como:
Mantienen el "por qué" en el centro de la atención	¿Esta decisión está promoviendo la autodeterminación y la integración comunitaria?
Priorizan la experiencia vivida	¿Qué dicen los consumidores sobre esto? ¿Han participado en la elaboración de este plan?
Usan los elementos correctos en los momentos correctos	¿Qué necesitamos saber para tomar la mejor decisión posible en este caso?
Conocen la línea entre supervisión y operaciones	¿Es esta una decisión a nivel de junta? ¿Estamos guiando la misión; o gestionando al personal?
Hacen preguntas clave	¿Quién se beneficia? ¿Quién puede quedar excluido? ¿Estamos reforzando el capacitismo sin darnos cuenta?
Crean espacio para la deliberación	¿Hay perspectivas que no hemos escuchado?
Reflexionan sobre las decisiones	¿Salió como se planeó? ¿Fue la decisión correcta? ¿Qué aprendimos?

## En práctica

Ejemplo de pasos para una toma de decisiones informada

#### Paso 1

El comité de desarrollo del programa revisa la propuesta

#### Paso 2

El presidente de la junta se prepara para la reunión plenaria de la junta

#### Paso 3

La junta plenaria revisa y vota

#### Paso 4

El director ejecutivo ejecuta y presenta informes

En este ejemplo, el comité evalúa la idea a fondo sin exceder su rol. El director ejecutivo informa, no decide. El presidente de la junta asegura el proceso y la estructura. La junta de directores tiene la autoridad estratégica, no el control operativo.

## Escenario uno

Su CIL está evaluando el lanzamiento de un programa de tarifa por servicio que proporciona auditorías de accesibilidad a negocios locales. Esto podría generar ingresos y avanzar en la misión, pero implica tiempo del personal, decisiones presupuestarias y un posible desvío de la misión si no se maneja bien.

## Escenario dos

Su junta tiene un 51 % de personas con discapacidades, pero un miembro señala que la mayoría de las conversaciones de la junta son impulsadas por miembros sin discapacidades. Rara vez se solicita la opinión de miembros con experiencia vivida o se les ofrecen roles de liderazgo en los comités.

## Escenario tres

El director ejecutivo presenta un plan para lanzar un nuevo servicio de orientación para viviendas. El programa parece prometedor, pero no hubo aportes de los consumidores durante el desarrollo, y un miembro del personal compartió en privado su preocupación de que podría "invadir el terreno del trabajo social"

## Preguntas para debatir

- ¿Dónde ve que la filosofía de vida independiente guía las decisiones en el trabajo reciente de su junta? ¿Dónde falta?
- ¿Cómo se asegura su junta que el control del consumidor es más que solo un requisito?
- ¿De qué maneras las personas con discapacidades lideran, no solo participan, en la definición de la dirección de su organización?
- ¿Qué tipos de información utiliza para tomar decisiones reflexivas de la junta? ¿Cómo sabe que es suficiente?
- ¿Puede recordar alguna vez en que una decisión de la junta fue apresurada o tomada sin la opinión de los consumidores?
   ¿Qué podría hacer diferente ahora?
- ¿Cómo equilibra la urgencia de financiamiento o asociaciones con su organización?
- ¿Cómo sabe si una decisión de la junta ha mantenido o socavado la filosofía de vida independiente? ¿Cuál es su sistema de retroalimentación?
- ¿De qué manera la toma de decisiones de su junta refleja un verdadero control por parte de los consumidores y la autodirección? ¿Dónde hay espacio para una mayor alineación?

## Información de contacto

## Centro de Capacitación y Asistencia Técnica para la Vida Independiente

Instituto Rural para Comunidades Inclusivas de la Universidad de Montana

- (406) 243-5300
- ilttacenter@mso.umt.edu
- www.ILTTACenter.org

El Centro de Capacitación y Asistencia Técnica para la Vida Independiente está trabajando en comisión para el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, Administración para la Vida Comunitaria.

## Referencias y recursos

Breitengross Bitter, S., McElwee, P., & Eubanks, C. (2024). *Gobernanza de la junta de los centros para la vida independiente* Utilización de la investigación sobre la vida independiente.

https://www.ilru.org/sites/default/files/Board%20Governance%20of%20CILs%2006.20.2024.pdf.