

Apoyo a la legislación para proteger los derechos de los padres con discapacidades y de sus niños

Juego de herramientas para activistas

Robyn Powell y Jack Rubinstein • julio 2020

Brandeis

THE HELLER SCHOOL
FOR SOCIAL POLICY
AND MANAGEMENT
Lurie Institute
for Disability Policy



National Research Center for Parents with Disabilities
Parents Empowering Parents
Padres Empoderando a Padres

Introducción y antecedentes

En los Estados Unidos, los padres con discapacidades y sus hijos padecen políticas y prácticas que amenazan su derecho a permanecer juntos. Los padres con discapacidades enfrentan prejuicios y especulación que los llevan a estar involucrados en forma excesivamente en el sistema de bienestar infantil y a tener tasas desmesuradamente altas de suspensión de la patria potestad. A los padres con discapacidades también se les niegan a menudo la custodia o las visitas durante las disputas de divorcio. Además, algunas personas con discapacidades no pueden convertirse en padres adoptivos o de crianza temporal a causa de la discriminación.

Este kit de herramientas es un producto del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades, ubicado en el Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad de Universidad de Brandeis. Somos un proyecto colaborativo de investigación y defensa cuya meta es apoyar a los padres con discapacidades y sus familias. Para este juego de herramientas, hicimos entrevistas con 19 defensores, abogados, legisladores y personal legislativo de todo el país a fin de informarnos sobre los obstáculos y las cosas útiles para aprobar legislación estatal de apoyo a los derechos de los padres con discapacidades. Las recomendaciones que se incluyen a continuación provienen de esas entrevistas.

Facts about Parents with Disabilities and Their Children

- Se estima que **5% al 10% de los padres en los Estados Unidos tienen una discapacidad**.¹
- Casi el **10% de los niños en los Estados Unidos tienen un padre discapacitado**.²
- Al menos el **19% de los niños en cuidado de crianza temporal tienen un padre con una discapacidad**.³
- Los padres con discapacidades tienen un **22% más de probabilidades de que se suspendan sus derechos parentales**.⁴
- Los padres con discapacidades psiquiátricas

tienen ocho veces más probabilidades de estar involucrados con el sistema de bienestar infantil que los padres no discapacitados y 26 veces más probabilidades de que sus hijos sean retirados de sus hogares.⁵

- Casi **dos tercios de las leyes estatales incluyen la discapacidad como motivo para la suspensión de los derechos de los padres**.⁶
- Por lo general, **la discapacidad de los padres no afecta su capacidad para cuidar a sus hijos** y la mayoría de los desafíos se deben a factores no relacionados con su discapacidad (como pobreza, aislamiento social o apoyos inadecuados).⁷

Esfuerzos legislativos al nivel estatal

En el informe de 2012, [*Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children*](#), el Consejo Nacional sobre las Discapacidades propuso una legislación modelo para prevenir la discriminación contra los padres y futuros padres discapacitados por parte del sistema de bienestar infantil, los tribunales de familia, las agencias de adopción y cuidado de crianza temporal y los profesionales de salud reproductiva. Desde entonces, casi 30 estados han aprobado o introducido legislación relacionada con los padres con discapacidades. Si bien la legislación varía por estado, generalmente los proyectos de ley prohíben la discriminación contra los padres discapacitados, eliminan la discapacidad como motivo para la suspensión de los derechos de los padres, y exigen que las agencias de bienestar infantil y los tribunales consideren cómo el equipo o los apoyos de crianza adaptable pueden aliviar los supuestos problemas de crianza. La legislación de la mayoría de los estados abarca todas las discapacidades. Sin embargo, los proyectos de ley de algunos estados se refieren a discapacidades específicas (como ceguera o discapacidad intelectual).

La historia de éxito de Carolina del Sur



Después de una intensa campaña por parte de la comunidad de personas con discapacidades durante dos sesiones legislativas, Carolina del Sur aprobó en 2017 la “Declaración de derechos de los padres con discapacidades” in 2017. La primera versión del proyecto de ley no tuvo éxito porque los legisladores lo encontraron demasiado largo e impreciso. El proyecto de ley se volvió a introducir con un lenguaje más fuerte y definido. Esta vez incluía definiciones claras de las disposiciones pertinentes, como el equipo de crianza adaptable y los servicios de apoyo. La definición de discapacidad coincidía con la de la Ley ADA. Además, derogaba una ley anterior que incluía la discapacidad de un padre como motivo para la suspensión de sus derechos. La legislación protege los derechos de los padres discapacitados en los procesos de bienestar infantil y familiar, y de adopción y cuidado de crianza temporal.

Los patrocinadores de la legislación señalan muchas estrategias que les ayudaron a lograr que se promulgara. En primer lugar, un centro local para la vida independiente tenía un cabildero que les ayudó a conseguir patrocinadores y el apoyo de los legisladores. El apoyo de las organizaciones de discapacidad y jurídicas locales y nacionales es fundamental. También pudieron obtener apoyo bipartidista. Además, esta legislación se basó en un proyecto de ley anterior que protegía los derechos de los padres ciegos. Por último, los patrocinadores encontraron que contar sus historias fue crucial para que los legisladores entendieran los problemas.

Principios fundamentales de una legislación eficaz

Para aprobar una legislación que respalde eficazmente los derechos de los padres con discapacidades y de sus hijos, identificamos ocho disposiciones principales que se deben incluir en la legislación estatal. El texto de la mayoría de estas disposiciones se encuentra en el informe *Rocking the Cradle*.

1. **Eliminar el lenguaje discriminatorio de las leyes existentes.**

Muchos estatutos estatales de bienestar infantil y derecho de familia incluyen lenguaje

discriminatorio, como la inclusión de la discapacidad como motivo para la suspensión de los derechos de los padres o la pérdida de la custodia o las visitas. Como tales, es importante que estas leyes sean derogadas o enmendadas.

2. **Definición integral de discapacidad.**

Los legisladores y otros a veces quieren excluir ciertos tipos de discapacidad de estos proyectos de ley. Sin embargo, el lenguaje integral e inclusivo es mucho más eficaz. Hay que recordar que muchas personas con discapacidades tienen más de un tipo de discapacidad. Recomendamos usar la definición de discapacidad de la Ley ADA: “(a) un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida de una persona; (b) un registro de tal impedimento; o (c) que se considere que tiene tal impedimento”.

3. **Definiciones clave, como equipo y estrategias de crianza adaptables y servicios de apoyo.**

Los padres con discapacidades a menudo dependen de una variedad de equipos, estrategias y apoyos para cuidar a sus hijos. Lamentablemente, los tribunales y las agencias de bienestar infantil no siempre entienden estos conceptos.

4. **Reafirmar la aplicación de la Ley ADA a los sistemas de bienestar infantil, derecho familiar, adopción y cuidado de crianza temporal.**

Aunque la Ley ADA se debe aplicar a los padres con discapacidades, a menudo se aplica mal o se ignora. La legislación debe incluir una disposición que establezca explícitamente que la ADA se aplica a los sistemas de bienestar infantil, derecho de familia, adopción y cuidado de crianza temporal. Por ejemplo, en los casos de bienestar infantil, los planes deben incluir modificaciones razonables.

5. **Nexo entre la discapacidad y el supuesto daño.**

Quien plantee la preocupación de que la discapacidad de los padres afecta sus habilidades de crianza debe ser responsable de demostrarle al tribunal que existe un nexo entre la discapacidad y el daño real al niño o

los niños en cuestión. Por ejemplo, si la agencia de bienestar infantil alega que un niño podría sufrir daños por la discapacidad de uno de los padres, la agencia debe probar que hay un nexo entre la discapacidad y el presunto daño. Del mismo modo, si el otro padre está haciendo alegaciones similares, la carga de la prueba debe recaer en él o ella.

6. **Conclusiones escritas del tribunal.** Las decisiones del tribunal relativas a los casos de bienestar infantil o derecho familiar deben incluir conclusiones escritas que expliquen el nexo entre la discapacidad de un padre y el daño alegado que no se puede aliviar adaptando el equipo de crianza o los servicios de apoyo.
7. **Evaluaciones de crianza adaptativa.** Los padres y futuros padres con discapacidades deben tener acceso a evaluaciones de crianza adaptable en los casos de bienestar infantil, ley de familia, adopción y cuidado de crianza temporal. Estas evaluaciones deben ser realizadas por un evaluador capacitado para trabajar con discapacidades. Las evaluaciones deben ser totalmente accesibles y considerar el uso de equipo, estrategias de crianza y servicios de apoyo adaptables.
8. **Capacitación.** Los profesionales del bienestar infantil y de los tribunales a menudo carecen de capacitación para trabajar con padres discapacitados. Estos profesionales deben recibir capacitación continua sobre sus obligaciones legales, el equipo y las estrategias de crianza adaptables y los servicios de apoyo. La capacitación debe incluir a padres con discapacidades que puedan compartir sus experiencias vividas.

Estrategias de acción para que se apruebe la legislación

Lograr que se apruebe legislación que apoye los derechos de los padres con discapacidades es un desafío. A continuación se presentan algunas estrategias que pueden ayudar.

1. **Bipartidismo.** La discapacidad es un tema que

históricamente ha recibido apoyo bipartidista. De la misma manera, la crianza de los hijos no es un asunto partidista. Como tal, un proyecto de ley bipartidista puede obtener el apoyo de un grupo de legisladores diverso que pueden o no estar de acuerdo con sus afiliaciones políticas.

2. **Apoyo a discapacidades múltiples.** Un principio central de la legislación eficaz para los padres con discapacidad es garantizar que apoye discapacidades múltiples. Los proyectos de ley que cubren sólo algunos tipos de discapacidades probablemente no capten la atención de una franja amplia de la comunidad de personas con discapacidades. Recuerde, ¡hay fuerza en los números!
3. **Coaliciones de partes interesadas.** Aprobar legislación sin los aportes y el apoyo de las partes interesadas es casi imposible. Formar coaliciones con organizaciones estatales y nacionales puede ser una herramienta poderosa para pulir el proyecto de ley. Por ejemplo, puede invitar a profesionales de bienestar infantil, abogados y jueces a colaborar en el proyecto de ley. Aunque no estén de acuerdo en todo, la creación de consenso puede ser crucial para conseguir que la legislación se apruebe.



Hay que llegar al presidente de la Cámara de Representantes o del comité, sobre todo al presidente. Creo que una campaña de conciencia pública probablemente sería algo bueno, porque a eso sí responden. Yo, en realidad, adopté un enfoque más suave. Me dirigí al presidente, conversamos, le dije que esto era importante y traté de hacer una petición. Él básicamente la ignoró. Ese es uno de los aspectos.
—exlegislador/defensor

4. **Encuadre.** No todos tendrán el mismo punto de vista sobre este tema. Algunos pueden verlo como una cuestión de derechos humanos, otros como una cuestión de valores familiares. Conocer a su audiencia le ayudará a obtener

apoyo de una variedad de otros legisladores.

5. **Formar relaciones.** Usted no está ni debería tratar de estar solo en esta lucha. Asociarse con grupos locales y nacionales que apoyan esta causa le ayudará a refinar sus argumentos y a obtener el apoyo de más legisladores.
6. **Testimonio de padres con discapacidades.** Hacer que los padres discapacitados compartan testimonios tiene un valor que no puede enfatizarse lo suficiente. Los padres que han enfrentado dificultades, como la suspensión de la patria potestad, así como los que no las han enfrentado, deben atestiguar en las audiencias y reunirse con otros legisladores para contar sus historias. Las historias y las fotografías pueden ser muy útiles.

“Creo que las historias personales ayudan muchísimo. Y contar con gente a la que no le han quitado a los hijos también hace una diferencia, para poder venir y decir, ‘Miren, soy una madre ciega exitosa’, ‘Soy un padre cuadriplégico exitoso’.”
—legislador

7. **Investigación.** Además de historias personales, incorpore hechos e investigación revisada por pares en testimonios y hojas de datos. Asegúrese de utilizar investigaciones recientes que no patologicen la discapacidad de los padres, sino que estudien las circunstancias en que viven las familias.
8. **Entender los problemas.** Es importante saber por qué se está luchando y poder respaldarlo. Educarse sobre el tema le ayudará a persuadir a otros para ganarse su apoyo en base a los hechos. Esté preparado para refutar los argumentos de los que se oponen al proyecto de ley. Cerrar la desinformación a medida que se presente le ayudará a fortalecer su argumento en apoyo de la ley.
9. **Persistencia y adaptación.** Los proyectos de ley de este tipo no siempre pasan en el primer intento. Comunicarse con los patrocinadores para ver qué piensan puede ser increíblemente

beneficioso. Esté abierto a modificar el proyecto de ley y sus estrategias para conseguir el apoyo necesario para que se apruebe. Si al principio no tiene éxito, inténtelo de nuevo.

“Yo les sugeriría esto: busquen el cambio más simple que puedan en el estatuto. Uno que sea fácil de explicar. Y asegúrense de trabajar con la mayor cantidad posible de socios, tanto en el mundo del derecho de los padres como en la práctica del derecho en general.”
— personal legislativo

10. **Celebre todos los éxitos.** Conseguir que se promulgue legislación lleva tiempo y perseverancia. No transija en las cuestiones importantes, pero recuerde que el éxito incremental también es un éxito.

Recursos adicionales

Para mayor información, consulte los siguientes recursos.

- [Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades](#)
- [Legislación modelo sobre los padres ciegos de la Federación Nacional de Ciegos](#)
- [Rocking the Cradle, informe del Consejo Nacional sobre las Discapacidades](#)
- [Guía para el cambio legislativo creativo: Efecto de la discapacidad en la suspensión de los derechos de los padres y otros estatutos de custodia de niños por la Universidad de Minnesota](#)
- [Resolución instando a los estados a adoptar legislación del Colegio de Abogados de los Estados Unidos](#)

Recursos

1. Li, H., Parish, S.L., Mitra, M., & Nicholson, J. (2017). Health of US parents with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(2), 303-307. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.007>; Sonik, R. A., Parish, S. L., Mitra, M., & Nicholson, J. (2018). Parents with and without disabilities: demographics, material hardship, and program participation. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 14(4).
2. Kaye, H. S. (2012). Current demographics of parents with disabilities in the U.S. Berkeley, CA: Through the Looking Glass. Retrieved from <https://www.lookingglass.org/national-services/research-a-development/126-current-demographics-of-parents-with-disabilities-in-the-us>.
3. Lightfoot, E., & DeZelar, S. (2016). The experiences and outcomes of children in foster care who were removed because of a parental disability. *Children and Youth Services Review*, 62, 22-28. doi:10.1016/j.childyouth.2015.11.029.

Cómo citar este informe

Powell, R.M. & Rubinstein, J. (2020). Apoyo a la legislación para proteger los derechos de los padres con discapacidades y de sus niños: Juego de herramientas para legisladores. Waltham, MA: Brandeis University.

Contáctenos

- **Web** heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities
- **Twitter** [@NatRCPD](https://twitter.com/NatRCPD)
- **Facebook** facebook.com/nrcpd
- **Email** centerforparents@brandeis.edu

DESCARGO DE LA RESPONSABILIDAD: El Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades recibe financiamiento del Instituto Nacional para la Discapacidad, la Vida Independiente y la Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés), Subvención # 90DPGE0001. Las opiniones y conclusiones en este informe son exclusivamente nuestras, y no se debe interpretar como representativas del Instituto Nacional para la Discapacidad, Vida Independiente y la Investigación de Rehabilitación.