

## El apoyo a los padres con discapacidades y sus familias: Perspectivas y recomendaciones de padres, abogados y profesionales del bienestar infantil

Sasha Albert y Robyn Powell • 2020

## Introducción

Las personas con discapacidades tienen las mismas probabilidades de

ser padres que las personas sin discapacidades. Las investigaciones indican que tienen tasas más altas

de participación en el sistema de bienestar infantil y de suspensión de la patria potestad que otros padres. Sin embargo, se sabe poco acerca de lo que los padres con discapacidades piensan sobre sus interacciones con el sistema de bienestar infantil, o sus recomendaciones

para mejorar cómo funciona para sus familias. Además, no se conocen estudios que incluyan las perspectivas de los abogados que representan a los padres con discapacidades.

En nuestro estudio, describimos las perspectivas de los padres, los trabajadores del bienestar infantil y los abogados sobre cómo funciona el sistema de bienestar infantil de EE.UU. para los padres con discapacidades, y sus recomendaciones para mejorar.

## **Conclusiones**

Entrevistamos a 15 padres con discapacidades, 15 trabajadores del bienestar infantil y 15 abogados que representan a los padres.

Los padres que participaron en nuestro estudio tenían las siguientes características:

 La mayoría eran madres, blancas de entre 36 y 45 años de edad.

- La mayoría eran heterosexuales y la mayoría estaban casados o tenían pareja.
- La mayoría había cursado estudios universitarios y la mayoría estaba sin empleo.
- Los padres tenían entre 1 y 5 hijos, más de dos tercios de los cuales tenían 9 años o menos.
- Los padres informaron discapacidades que incluían lesiones cerebrales traumáticas, parálisis cerebral, trastorno de estrés postraumático, depresión, ansiedad y enfermedades crónicas.
- La mayoría de los padres tenían discapacidades múltiples coexistentes..

Los profesionales que participaron en nuestro estudio tenían las siguientes características:

- La mayoría de los profesionales eran mujeres blancas de entre 26 y 45 años de edad.
- La mayoría de los profesionales tenían títulos de posgrado.
- La mayoría de los abogados trabajaban en práctica privada, y la mayoría de los trabajadores del bienestar infantil trabajaban para su estado o condado.

# Perspectivas sobre la capacidad del sistema de bienestar infantil para apoyar a los padres con discapacidades

En las percepciones de los participantes, encontramos cinco temas sobre cómo funciona el sistema de bienestar infantil para los padres con discapacidades:





### Falta de experiencia con las discapacidades. Los



padres a menudo consideraban que el sistema de bienestar infantil los obligaba a cumplir normas poco razonables y que no comprendía cómo las personas con discapacidades podían cuidar eficazmente a sus hijos. Los

profesionales consideraban que la falta de conocimientos sobre las discapacidades a menudo llevaba a que no se hicieran las adaptaciones necesarias para los padres, o que se los considerara innecesariamente incumplidores.

# Servicios apropiados limitados para los padres con discapacidades. Los

padres estaban decepcionados y frustrados porque el sistema de bienestar infantil a menudo les proporcionaba servicios inadecuados o inapropiados. Los profesionales consideraban que a los padres se les solía ofrecer servicios generales no ac



ofrecer servicios generales no adaptados a sus necesidades individuales relacionadas con la discapacidad.

# Actitudes negativas con respecto a los padres con discapacidades. Los padres fueron víctimas de



sesgo, especialmente las suposiciones de los profesionales del sistema de bienestar infantil de que no podían cuidar a sus hijos a causa de sus discapacidades. Los profesionales estuvieron de

acuerdo en que el sistema de bienestar infantil tiende a suponer que los padres con discapacidades no son aptos, y dijeron que esto puede llevar a que reciban servicios inadecuados porque se presume que el apoyo no los beneficiará.

#### Relaciones desafiantes.



Algunos padres tenían dificultad en confiar en los profesionales porque éstos tenían el poder de quitarles a sus hijos. De manera similar, los profesionales describieron el esfuerzo adicional necesario para trabajar con padres con discapacidades en un sistema que no cuenta con los apoyos adecuados



Encuentros positivos. No obstante, los padres y los profesionales también describieron interacciones positivas entre sí, en particular cuando los padres sentían que los profesionales eran útiles y respetuosos, y cuando los

profesionales apreciaban la resiliencia y los recursos de los padres.

# Recomendaciones para mejorar el sistema de bienestar infantil

Los padres ofrecieron las siguientes recomendaciones para el sistema de bienestar infantil:

- Comprender mejor las discapacidades y la crianza de los hijos con una discapacidad
- Mejorar los servicios para padres discapacitados, haciendo que sean más personalizados y accesibles
- Ampliar la defensa de los padres discapacitados involucrados en el sistema de bienestar infantil
- Aumentar la transparencia para que los padres puedan comprender mejor el proceso en el que han participado

Los profesionales y abogados del bienestar infantil ofrecieron las siguientes recomendaciones para el sistema de bienestar infantil:

- Aumentar la capacitación y los conocimientos sobre el trabajo con padres con discapacidades
- Mejorar los servicios para padres discapacitados, lo cual incluye hacer que sean más personalizados y accesibles

- Aumentar los recursos para que el sistema de bienestar infantil pueda apoyar a los padres de manera más eficaz
- Responder a las actitudes negativas hacia los padres con discapacidades

## Próximos pasos

Nuestros resultados tienen implicaciones para la política y la práctica de cómo trabaja con los padres discapacitados y sus familias el sistema de bienestar infantil:

- Informar y capacitar mejor a los profesionales podría ayudar a aliviar los prejuicios y las creencias anticuadas sobre la competencia de los padres con discapacidades.
- La información y la capacitación para los profesionales y abogados de bienestar infantil debe abarcar estrategias y equipo de crianza adaptativos, evaluaciones apropiadas de crianza y mandatos legales para los profesionales de bienestar infantil.
- Los padres con discapacidades tienen que participar en la capacitación y deben ser capaces de compartir sus experiencias y conocimientos.
- Hay que desarrollar y aplicar apoyos y servicios individualizados y accesibles para los padres con discapacidades.
- Los organismos deben elaborar y aplicar reglas y procedimientos para trabajar con los padres con discapacidades y sus familias que incluyan mecanismos para hacer cumplir las leyes sobre los derechos de los discapacitados.

Adaptado de Albert, S.M., Powell, R.M. (2020). Supporting Disabled Parents and their Families: Perspectives and Recommendations from Parents, Attorneys, and Child Welfare Professionals. Journal of Public Child Welfare. DOI: 10.1080/15548732.2020.1751771

#### Cómo citar este informe

Albert, S.M. & Powell, R.M. (2020). Supporting Disabled Parents and their Families: Perspectives and Recommendations from Parents, Attorneys, and Child Welfare Professionals. National Research Center for Parents with Disabilities. Brandeis University, Waltham, MA.

#### Contáctenos

- heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities
- facebook.com/nrcpd
- centerforparents@brandeis.edu

El Centro National de Investigación para Padres con Discapacidades recibe financiamento del National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. Opiniones y conclusiones en este informe son la responsibilidad de las/los autores, no el National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research.