

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.

Durante el movimiento eugenésico, las personas con discapacidades eran esterilizadas involuntariamente porque se las consideraba “inaptas” para criar niños. Hoy en día, casi dos tercios de las leyes estatales permiten que se considere la discapacidad de los padres cuando los tribunales están suspendiendo los derechos de los padres. Además, la discapacidad de los padres siempre se considera al determinar el “interés superior del niño”. De hecho, aunque la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) impiden en la mayoría de los casos que el gobierno y las entidades privadas discriminen en contra de los padres con discapacidades, la maternidad o paternidad sigue siendo algo inaccesible para muchas personas con discapacidades.

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.

Esfuerzos legislativos a 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.

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.

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).

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 para lograr que se apruebe 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.

“Creo que los patrocinios bipartidistas ayudaron... Estaban muy comprometidos con esto. Nadie se opuso realmente. El Departamento de Servicios Sociales pudo trabajar con los padres y los defensores y llegar a un acuerdo sobre el rumbo a tomar y cómo hacerlo. Creo que ese respeto de todos los partidos y entre legisladores de diferentes tendencias políticas fue lo que marcó la diferencia. —defensor

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 diverso de legisladores.

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 presionar a los legisladores para que apoyen esta legislación. 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.



Justo esta semana, un miembro de la Cámara de Delegados que había sido increíblemente útil dijo, 'Oigan, ¿quieren intentarlo otra vez?' Realmente parecía haberlo aceptado. Está interesado en nuestros consejos... Es muy poco común que un delegado me llame y me diga, '¿Quieres volver a tratar de introducir esta legislación?' —defensor

4. **Investigación, investigación y más investigación.** Los legisladores no están informados sobre los padres con discapacidades y la discriminación que enfrentan. Por eso es importante incorporar hechos e investigación revisada por pares en las hojas de testimonio e información. Ayudar a los legisladores a comprender esto contribuye a que apoyen la legislación. Hay que recordar que los legisladores no tienen mucho tiempo, así que deles sólo hechos e información de alto nivel.



“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 cuadripléjico exitoso’”.

—defensor

5. **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 legisladores para contar sus historias. Los relatos y las fotos pueden ser muy útiles.

6. **Encuentre los patrocinadores indicados.**

No todos los legisladores van a entender o preocuparse por estos temas. Forme relaciones con los legisladores y determine quiénes pueden ser oponentes fuertes de la legislación. A menudo, las conexiones personales con una discapacidad hacen que ciertos legisladores estén más dispuestos a prestar su apoyo.

7. **Persistencia y adaptación.**

No todo lo que intente va a dar resultado. Eso está bien y es de esperar. Estar dispuesto a cambiar las estrategias cuando no funcionan es un paso necesario para ser un activista eficaz.

8. **Celebre todos los éxitos.**

Conseguir que se apruebe legislación requiere tiempo y perseverancia. A veces, los legisladores sólo están interesados en ciertos aspectos de un proyecto de ley. Por ejemplo, un legislador podría estar dispuesto a apoyar la legislación relacionada con el sistema de derecho de familia pero no los casos de bienestar infantil. 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](#)

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 activistas. 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.