

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

Juego de herramientas para legisladores

Lenguaje sencillo

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, hay muchas leyes y opiniones que hacen que sea difícil que los padres con discapacidades y sus hijos puedan permanecer juntos. Como la gente no entiende o prejuzga a los padres con discapacidades, es más probable que se los denuncie a los servicios de bienestar infantil y que se les quiten los hijos más a menudo que a otros padres. A los padres con discapacidades tampoco se les suele permitir que vivan con sus hijos o que los visiten después de divorciarse. A algunas personas con discapacidades que quieren ser padres de crianza temporal o padres adoptivos se les niega esta posibilidad.

Este juego 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 equipo de investigación y defensa cuya meta es apoyar a los padres con discapacidades y a sus familias. Para este juego de herramientas, entrevistamos a 19 activistas, abogados, legisladores y personal legislativo de todo el país a fin de saber qué impide que los legisladores estatales creen leyes de apoyo a los derechos de los padres con discapacidades, y cómo se les puede ayudar a elaborar mejores leyes y políticas. Las recomendaciones que se incluyen a continuación provienen de esas entrevistas.

Datos sobre los padres con discapacidades y sus hijos

- Se estima que **5% al 10% de los padres en los Estados Unidos tienen una discapacidad**.¹
- En los Estados Unidos, casi el **10% de los niños 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 8 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 mencionan la discapacidad de uno de los padres como razón por la cual los niños pueden ser retirados del hogar**.⁶
- En general, **la discapacidad de uno de los padres no dificulta el cuidado de los hijos hijos**, y la mayoría de los desafíos tienen que ver con factores no relacionados con la 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*](#), (que significa “Meciendo la cuna: Garantizar los derechos de los padres con discapacidades y de sus hijos”), el Consejo Nacional sobre las Discapacidades sugirió un formato para las leyes que pueden poner fin a la discriminación contra los padres discapacitados y las personas con discapacidades interesadas en tener hijos, por parte del sistema de bienestar infantil, los tribunales de familia, las agencias de adopción y cuidado temporal y los médicos y enfermeras que ayudan con el parto.

Desde entonces, casi 30 estados han aprobado o introducido legislación relacionada con los padres con discapacidades. Si bien la legislación es diferente de un estado a otro, las leyes generalmente prohíben la discriminación contra los padres discapacitados, eliminan la discapacidad como razón para quitarles los derechos parentales, y exigen que los organismos de bienestar infantil y los tribunales consideren la forma en que el equipo o los apoyos de crianza adaptativa pueden ayudarles a cuidar mejor a sus hijos. La mayoría de las leyes estatales cubren todas las discapacidades. Sin embargo, algunos proyectos de ley estatales mencionan discapacidades específicas (como la ceguera o las discapacidades intelectuales).

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". La primera versión del proyecto de ley no tuvo éxito porque los legisladores lo encontraron demasiado largo e impreciso. El proyecto se volvió a introducir con un lenguaje más fuerte y definido, con 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 suspenderle 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

A fin de aprobar leyes que apoyen efectivamente los derechos de los padres con discapacidades y de sus hijos, hemos identificado ocho soluciones 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 de derecho de familia utilizan un lenguaje injusto, por ejemplo, incluir la discapacidad como motivo

para quitarles los derechos a los padres o hacerles perder la custodia o el derecho de visitar a sus hijos. Por eso es importante que estas leyes se eliminen o se cambien.

2. **Una definición amplia e inclusiva de la discapacidad.** Los políticos y otros a veces quieren excluir ciertos tipos de discapacidad de estos proyectos de ley. Sin embargo, el lenguaje completo e inclusivo es más útil. Recuerde, muchas personas discapacitadas 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 claras, como equipo y estrategias adaptables para padres 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 los organismos de bienestar infantil no siempre entienden lo que esto significa. Por eso, hay que definirlos claramente.
4. **El compromiso con la aplicación de la Ley ADA a los sistemas de bienestar infantil, derecho de familia, adopción y hogares de cuidado temporal.** Si bien la Ley ADA se debería aplicar a los padres con discapacidades, a menudo se la aplica mal o se la ignora. Las leyes tienen que incluir una parte que indique claramente que la Ley ADA se aplica a los sistemas de bienestar infantil, derecho de familia, adopción y colocación en hogares de cuidado de crianza temporal. Por ejemplo, los planes de casos de bienestar infantil deben incluir los cambios razonables que sean más convenientes para un padre discapacitado.
5. **La relación entre la discapacidad y el supuesto daño.** Si alguien expresa preocupación de que la discapacidad de uno de los padres lo convierte en mal padre o madre, debe demostrar ante el tribunal que

esto realmente les está causando un daño real a sus hijos. Por ejemplo, si una agencia de bienestar infantil afirma que un niño podría ser perjudicado por la discapacidad de su padre o madre, la agencia debe probar la manera específica en que la discapacidad podría estar causando daño. Del mismo modo, si el otro progenitor hace afirmaciones similares, ese progenitor debería tener que probarlas.

6. **Conclusiones escritas del tribunal.**

Las decisiones de los tribunales sobre casos de bienestar infantil o derecho de familia deben incluir conclusiones por escrito que expliquen la relación entre la discapacidad de uno de los padres y el daño alegado, que no se puede evitar haciendo arreglos para que los padres cuenten con equipo o servicios de apoyo.

7. **Evaluaciones de crianza adaptativa.**

1. Se debería permitir que los padres con discapacidades y las personas discapacitadas interesadas en ser padres hagan evaluaciones de crianza adaptativa de los hijos en los casos de bienestar infantil, derecho de familia, adopción y colocación en hogares de cuidado de crianza temporal. Estas evaluaciones deben ser realizadas por un experto capacitado en el trabajo con discapacidades. Las evaluaciones deben ser totalmente accesibles y considerar el uso de equipo, métodos de crianza y servicios de apoyo adaptables.

8. **Capacitación.** Los profesionales del bienestar infantil y de los tribunales a menudo no han recibido suficiente capacitación para trabajar con padres con discapacidades. Estos profesionales deberían recibir clases continuas sobre sus obligaciones legales, los equipos y las estrategias de adaptación para la crianza de los hijos, y los servicios de apoyo. La capacitación debe incluir a padres con discapacidades que puedan contar sus historias.

Estrategias de acción para que se apruebe la legislación

Es difícil lograr que se aprueben leyes que apoyen los derechos de los padres con discapacidades. A

continuación se muestran maneras de ayudar a conseguirlo.

1. **Cooperación entre partidos políticos.** 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. **Cooperación entre personas con diferentes discapacidades.** Una parte importante de una legislación eficaz para los padres con discapacidades es asegurar que apoye a todas las discapacidades. 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. **Busque el apoyo de grupos diferentes.** Es casi imposible aprobar leyes nuevas sin la ayuda y el apoyo de grupos y organizaciones importantes. Formar relaciones con organizaciones estatales y nacionales puede ser una herramienta poderosa para incluir en los detalles de un proyecto de ley. Por ejemplo, invite a profesionales del bienestar infantil, abogados y jueces a colaborar en la redacción y la planificación del proyecto de ley. Aunque tal vez difieran en mucho, la formación de acuerdos es importante para lograr que se apruebe legislación.



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. **Cómo se presenta.** 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 público le ayudará a conseguir el apoyo de una variedad de legisladores.

5. **Formar relaciones.** Usted no está solo en esta lucha, ni debería intentarlo. Asociarse con grupos locales y nacionales que apoyan esta legislación le ayudará a exponer mejor sus argumentos y a obtener el apoyo de más legisladores.

“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’.
—legislador

6. **Historias de padres con discapacidades.** Los testimonios de historias reales de padres discapacitados tienen un valor incalculable. Los padres que han enfrentado dificultades, como la pérdida de la custodia de un hijo, y los que crían hijos con éxito deberían testificar en audiencias y reunirse con legisladores para contar sus casos. Las historias y las fotografías pueden ser muy útiles.

7. **Investigación.** Además de las historias personales, incorpore investigaciones y hechos bien comprobados en los testimonios y las hojas de datos. Utilice investigaciones recientes que no presenten la discapacidad del padre o la madre como algo malo, sino que estudien las situaciones de vida de las familias.

8. **Entender los problemas.** Es importante saber por qué se está luchando y poder respaldarlo. Informarse sobre el tema le ayudará a persuadir a otros para ganarse su apoyo en base a los hechos. Prepárese para responder a los puntos de vista de quienes se oponen al proyecto de ley. Detener la información errónea ni bien surja fortalecerá su argumento a favor del proyecto de ley.

9. **Sea fuerte y prepárese para el cambio.** 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 útil. Esté abierto a cambiar algunos detalles del proyecto de ley y de sus planes para obtener apoyo y conseguir que se apruebe. Si la primera vez 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 los temas importantes, pero recuerde que los éxitos graduales y constantes siguen siendo 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.chilyouth.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.