



El Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades: Presentación del centro

noviembre 2021

Introducción

Aunque la sociedad se ha vuelto más abierta a los padres con discapacidades, aún queda mucho trabajo por hacer. Los efectos de la eugenesia, el racismo sistémico y otros males sociales siguen despojando a los padres discapacitados de sus redes de apoyo social, sus derechos civiles y su dignidad humana. Para eliminar estos prejuicios, trabajar por un futuro más equitativo y mejorar las vidas de estos padres y las de sus familias, especialmente las de color, el **Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades** realiza investigación y ofrece capacitación. El Centro, con sede en el Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad de Brandeis, es dirigido por las investigadoras principales, la Dra. Monika Mitra (de la Universidad de Brandeis) y la Dra. Linda Long-Bellil (de la Facultad de Medicina Chan de la Universidad de Massachusetts).

Para asegurar que nuestra investigación refleje las necesidades de la comunidad a la que servimos, hemos creado una Junta Nacional Asesora integrada por padres de orígenes raciales y étnicos diversos que tienen una variedad de discapacidades. También colaboramos con socios de universidades de Estados Unidos, como la Universidad de Michigan, la Universidad Estatal de Arizona, el Instituto Tecnológico de Rochester, la Universidad de Massachusetts, la Universidad de Gallaudet y la Universidad de Cincinnati.

El Centro para Padres tiene tres metas:

1. Utilizar la investigación demográfica y el análisis de las políticas estatales para cubrir las brechas en los conocimientos sobre las experiencias, dificultades y necesidades de los padres con discapacidades y de sus familias, especialmente las de color;



National Research Center for
Parents with Disabilities

Centro Nacional de Investigación para
Padres con Discapacidades

Brandeis

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

2. Investigar los apoyos a padres con discapacidades diversas y a sus familias desarrollando y adaptando programas de intervención, poniéndolos a prueba y ampliándolos; y
3. Divulgar y traducir los resultados de nuestra investigación para los responsables de formular políticas, las personas que abogan por sí mismas, los proveedores de servicios y el público en general. Nuestros esfuerzos por divulgar y traducir los conocimientos incluyen un sitio web con información completa sobre los padres con discapacidades, seminarios web con expertos en discapacidad y crianza de los hijos, resúmenes de nuestros hallazgos de investigación, y el uso de lenguaje sencillo.

Proyectos de investigación

Para cumplir estas metas, llevaremos a cabo seis proyectos de investigación de amplio alcance que incluyen análisis cuantitativos y cualitativos, educación y capacitación sobre los padres con discapacidades, y programas de intervención para proveedores de servicios.

Proyecto 1a · Directora del proyecto: Dra. Monika Mitra, Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad, Facultad Heller de Política y Gestión Social, Universidad de Brandeis

Analizaremos conjuntos de datos nacionales a gran escala para averiguar las necesidades y experiencias de los padres con discapacidades, especialmente las de los padres de color y sus familias. Los responsables de formular políticas y los proveedores de servicios pueden a su vez usar estos datos para mejorar las políticas y los programas para padres con discapacidades.

Proyecto 1b · Directora del proyecto: Dra. Robyn Powell, Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad, Facultad Heller de Política y Gestión Social, Universidad de Brandeis

Para el Proyecto 1b, analizaremos las leyes que permiten que las cortes de los cincuenta estados y el Distrito de Columbia usen la discapacidad como motivo para poner fin a la patria potestad. También entrevistaremos a abogados de los padres para comprender el efecto de estas leyes en los padres con discapacidades, así como la influencia de los prejuicios raciales y étnicos en las decisiones de los jueces.

Proyecto 2a · Directora del proyecto: Dra. Joanne Nicholson, Instituto de Salud del Comportamiento, Facultad Heller de Política y Gestión Social, Universidad de Brandeis
Adaptaremos la intervención ParentingWell, un enfoque rutinario de atención de salud del comportamiento para adultos que se centra en las experiencias y consideraciones de crianza de los hijos, de padres de razas y etnias diversas con discapacidades psiquiátricas.

Proyecto 2b · Directora del proyecto: Dra. Kara Ayers, Universidad de Cincinnati
Desarrollaremos y pondremos a prueba la viabilidad y la aceptabilidad de un programa de apoyo entre pares para padres con discapacidades intelectuales llamado “Empowered Disabled Parenting” (“Empoderar a los padres discapacitados”) cuya meta es ayudarles a navegar los sistemas de servicio.

Proyecto 2c · Director del proyecto: Dr. Michael McKee, Universidad de Michigan
También desarrollaremos y pondremos a prueba la viabilidad y aceptabilidad de un programa de apoyo entre pares para padres sordos llamado “Deaf Empowered Parenting” (“Empoderar a los padres sordos”) cuya meta es ayudarles a navegar los sistemas de servicio.

Proyecto 2d · Directora del proyecto: Dra. Elizabeth Lightfoot, Universidad Estatal de Arizona
Crearemos y pondremos a prueba un programa que les enseñará a los trabajadores del sistema de bienestar infantil acerca de las necesidades de los padres con discapacidades y sus familias para mejorar la manera en que trabajan con esta población.

Plan de difusión

También trabajaremos con nuestros socios a nivel nacional —como AUCD, ARC, National Disability Rights Network, American Council of the Blind, American Foundation for the Blind, Mental Health America, Autistic Self Advocacy Network, Child Welfare League of America, Autism Women & Nonbinary Network, y Psychiatric Rehabilitation Association— para crear talleres, seminarios web, resúmenes en lenguaje llano, informes de políticas, hojas informativas y otros recursos, a fin de difundir nuestros hallazgos de investigación y enseñarles a los responsables de formular políticas, los proveedores de servicios, las personas que abogan por sí mismas, los abogados y otros investigadores, acerca de las necesidades y experiencias de los padres con discapacidades. También colaboraremos con nuestro Consorcio Internacional de Investigación sobre Padres con Discapacidades

y Crianza de los Hijos para intercambiar ideas y lecciones aprendidas a fin de ampliar nuestro alcance a nivel mundial.



Plan de difusión

Versión accesible a continuación

Actividades y productos	El público de destino						
	Padres y abuelos con discapacidades y sus familias	Defensores	Trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales	Abogados y jueces	Profesionales médicos y de salud del comportamiento	Responsables de formular políticas	Investigadores
Sitios web bilingües del Centro PEP	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Redes sociales	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Seminarios web sobre apoyo a padres con discapacidades (de educación continua, acreditados siempre que sea pertinente, la Junta Asesora Nacional identifica los temas)	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Seminario web con la participación del Consorcio Internacional de Investigación sobre Padres con Discapacidades y Crianza de los Hijos	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Artículos de revistas y presentaciones de conferencias revisados por pares		✓			✓	✓	✓
Blog comunitario	✓	✓	✓		✓		✓
Conferencia virtual "State of the Science" ("El estado de la ciencia")	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Base de datos de recursos que permite hacer búsquedas, incluye organizaciones locales de protección, apoyo y defensa	✓	✓					

Versión accesible del plan de difusión

Nuestras actividades seleccionadas de difusión incluyen lo siguiente:

Sitios web bilingües del Centro PEP dirigidos a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Redes sociales dirigidas a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Seminarios web sobre apoyo a padres con discapacidades (de educación continua, acreditados siempre que sea pertinente, la Junta Asesora Nacional identifica los temas), dirigidos a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y del comportamiento; e investigadores.

Seminario web con la participación del Consorcio Internacional de Investigación sobre Padres con Discapacidades y Crianza de los Hijos, dirigido a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Artículos de revistas y presentaciones de conferencias revisados por pares, dirigidos a defensores; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Blog comunitario, dirigido a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; profesionales médicos y de salud del comportamiento; e investigadores.

Conferencia virtual “State of the Science” (“El estado de la ciencia”), dirigida a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Base de datos de recursos que permite hacer búsquedas, incluye organizaciones locales de protección, apoyo y defensa, dirigida a padres y abuelos con discapacidades y sus familias, así como a defensores.

Panel de datos, que permite que el usuario encuentre fácilmente enlaces a puntos de datos estatales y nacionales sobre la prevalencia y las circunstancias de vida de los padres discapacitados (Proyecto de Investigación 1a), dirigido a defensores, encargados de formular políticas e investigadores.

Panel de políticas, que ofrece un panorama rápido de las leyes sobre derechos de los padres en los cincuenta estados y Washington D.C. (Proyecto de Investigación 1b), dirigido a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; y responsables formular políticas.

Recursos de ParentingWell, adaptados para padres de grupos diversos y marginados (Proyecto de Investigación 2a), dirigido a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; profesionales médicos y de salud del comportamiento; responsables de formular políticas; e investigadores.

Recursos de las intervenciones “Disabled Empowered Parenting” (“Empoderar a los padres discapacitados”) y “Deaf Empowered Parenting” (“Empoderar a los padres sordos”) (Proyectos de investigación 2b y 2c), dirigidos a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; y trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales.

Recursos de la intervención para profesionales del sistema de bienestar infantil (Proyecto de Investigación 2d), dirigidos a trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales.

Serie de capacitación para profesionales del derecho, dirigida a padres y abuelos con discapacidades y sus familias; abogados; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces.

Videos demostrativos, consejos para padres y foros dirigidos a padres y abuelos con discapacidades y sus familias, así como a defensores.

Informes de políticas y de investigación, libros blancos, análisis de políticas estatales, resúmenes de artículos en lenguaje llano, y otros materiales e instrumentos sobre políticas y trabajo de apoyo y defensa, dirigidos a padres y

abuelos con discapacidades y sus familias; defensores; trabajadores del sistema de bienestar infantil y trabajadores sociales; abogados y jueces; profesionales médicos y de salud del comportamiento; y responsables de formular políticas.

Descargo de la responsabilidad

El trabajo presentado en este resumen se financia con la subvención número 90DPCP0012 del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés). El NIDILRR es un Centro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por su siglas en inglés). El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales del NIDILRR, la ACL o el HHS.