

VOCES POR EL CAMBIO

Kit de recursos sobre los
derechos de los padres para
personas con parálisis



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

La elaboración de esta guía se ha fundamentado en bibliografía científica y profesional. Se presenta con fines educativos y, por lo tanto, no debe interpretarse como un diagnóstico médico ni como asesoramiento para tratamiento, y tampoco como asesoramiento jurídico. Consulte a un médico, al proveedor de atención médica pertinente o a un abogado en relación con las preguntas específicas de su situación.

Créditos:

Escrito por: Liz Leyden

Fundación de Christopher & Dana Reeve
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
Teléfono: 973-379-2690
Teléfono gratuito: 800-539-7309
ChristopherReeve.org | Paralysis.org

© 2025 Christopher & Dana Reeve Foundation

Kit de recursos sobre los derechos de los padres para personas con parálisis

— ÍNDICE —

- 4** Datos sobre la crianza de los hijos cuando se tiene una discapacidad
- 6** Introducción
- 7** Leyes relacionadas con la discapacidad
- 9** Sistema de bienestar de menores
- 11** En primer plano: Robyn Powell
- 12** Bienestar de menores y la comunidad de nativos americanos
- 14** Salud reproductiva
- 16** Custodia, régimen de visitas y sistema de derecho familiar
- 18** En primer plano: Kaney O'Neill
- 19** Adopción y padres de crianza
- 20** Leyes estatales: Prácticas prometedoras
- 21** Recursos jurídicos
- 24** Creación de redes de apoyo comunitario
- 25** Pasar a la acción: la defensoría por el cambio en su estado
- 26** Recursos y agradecimientos

Datos sobre la crianza de los hijos cuando se tiene una discapacidad

Hay
4.1 millones
de padres de familia con discapacidades
en EE. UU.



**1 DE
CADA 10**

menores tienen un
progenitor con una
discapacidad

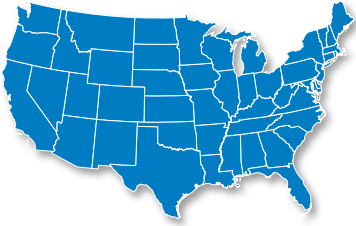
42

estados incluyen la
discapacidad como
motivo de extinción
de la patria potestad





2/3 de los estatutos de dependencia permiten al tribunal determinar que un padre de familia no es apto por motivos de discapacidad



En todos los estados,

la discapacidad del progenitor puede incluirse en la determinación del interés superior del menor

5.4 millones

de estadounidenses viven con parálisis debido a:

- accidente cerebrovascular
- esclerosis múltiple
- lesión de la médula espinal
- traumatismo craneoencefálico
- neurofibromatosis
- parálisis cerebral
- síndrome pospoliomielítico
- otros



DC, GA, KS, LA, MD, MS, ND, NM, OH, OK y WI

admiten la discapacidad física como el único motivo para poner fin a la patria potestad, incluso sin pruebas de maltrato o descuido

INTRODUCCIÓN



En la actualidad, más de 4 millones de padres con discapacidades en Estados Unidos crían a niños y adolescentes menores de 18 años. Al igual que la mayoría de las madres y los padres, se ocupan de los aspectos normales de la vida: los primeros pasitos, los partidos de fútbol, los raspones en las rodillas y los bailes de graduación, las risas, las lágrimas y los triunfos. Vivir con una discapacidad cambia los detalles de sus días, pero no su capacidad de amar y cuidar a sus hijos.

Sin embargo, a pesar de décadas de avances en la legislación sobre derechos civiles, los padres con discapacidades se enfrentan a una discriminación generalizada en sus esfuerzos tanto por crear como por mantener

una familia. Se topan con obstáculos para acceder a servicios de salud reproductiva, como por ejemplo a tratamientos de fecundación in vitro. Tienen más probabilidades de que los denuncien por maltrato que otros padres y de perder la custodia de sus hijos en los procesos de divorcio. Además, tienen más probabilidades de perder permanentemente la patria potestad.

En 2012, un informe pionero del Consejo Nacional sobre Discapacidad documentó esta discriminación, lo que colocó este tema en primer plano a nivel nacional. Los defensores de las personas con discapacidades de todo el país aprovecharon la cobertura mediática para luchar por nuevas ayudas legales para las familias. El Departamento de Justicia y el de Salud y Servicios Humanos pusieron en marcha nuevas iniciativas para prevenir las prácticas discriminatorias y hacer cumplir las normas. Poco a poco, los estados de todo el país empezaron a poco a aprobar leyes que reforzaban los derechos de los padres.

Lamentablemente, demasiadas familias siguen encontrando barreras y un trato sesgado. Por eso es fundamental que los padres (y futuros padres) con discapacidades conozcan sus derechos.

Este folleto está diseñado para brindar una visión general de cómo se aplican las leyes sobre la discapacidad a las familias, con especial atención al sistema de bienestar infantil, las cuestiones de adopción y custodia, y los derechos en materia de salud reproductiva. Comprender lo que significan estas leyes ayudará a los padres con discapacidades no solamente a formar las familias que desean, sino también a proteger su derecho fundamental a criar y cuidar a sus hijos.

LEYES RELACIONADAS CON LA DISCAPACIDAD

En el último medio siglo, dos leyes federales pioneras han transformado la vida de las personas con discapacidades.

La Ley de Rehabilitación de 1973 prohíbe la discriminación de las personas con discapacidades por parte de organismos federales y de cualquier programa o actividad que reciba financiamiento federal. La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA), aprobada en 1990, amplió esta protección a las actividades de los gobiernos estatales y locales, así como a las entidades privadas.

La amplia gama de cambios estipulados en la legislación —desde disminuir recortes y tener autobuses accesibles hasta las rampas de entrada y las adaptaciones en el empleo—, ayudaron a eliminar barreras que antes impedían que las personas con discapacidades pudieran vivir en forma independiente y en plenitud.

Estas leyes, que son aplicables a agencias de adopción tanto públicas como privadas, a instalaciones de salud reproductiva, y al sistema de bienestar de menores (incluidos los servicios de protección de menores y los tribunales familiares), también han creado un marco de protección de los derechos de padres con discapacidades y de sus familias.

De conformidad con el Título II de la ADA, todas las entidades públicas, entre ellas los tribunales y organismos de servicios sociales, deben:

- dar una oportunidad equitativa de participación en los programas, servicios o actividades y hacer modificaciones razonables a las políticas, las prácticas y los procedimientos;
- proporcionar asistencia y servicios auxiliares cuando sea necesario para garantizar una comunicación efectiva;
- no negar los beneficios de programas, actividades y servicios al resultar inaccesibles. Las personas con discapacidades deben tener acceso y la posibilidad de usar los servicios, programas y actividades sin percances.

De conformidad con el Título III de la ADA, las entidades privadas, entre ellas los bufetes de abogados, agencias de adopción privadas y evaluadores de habilidades de crianza deberán:

- hacer los ajustes razonables para garantizar que las personas con discapacidades tengan acceso a sus productos, servicios, instalaciones, privilegios, ventajas o adaptaciones;

- garantizar que a ninguna persona con discapacidad se le nieguen servicios o sea excluida, segregada o de otra manera tratada diferente por falta de asistencias y servicios auxiliares.

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación prohíbe la discriminación en contra de las personas con discapacidades, en todos los organismos y programas de bienestar de menores que operan con fondos federales, entre ellas las entidades no gubernamentales como los evaluadores de bienestar de menores contratados y las agencias privadas de adopción.

Se han hecho considerables enmiendas tanto a la ADA como a la Ley de Rehabilitación desde su promulgación, con respecto a la discriminación y las barreras que enfrentan los padres con discapacidades.

En agosto de 2015, el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) y el Departamento de Justicia (DOJ) de Estados Unidos, promulgaron nuevas pautas técnicas para ayudar a los estados a proteger el bienestar de los menores sin violar los derechos de los padres ni los futuros padres que viven con discapacidades. Las nuevas directrices establecieron los requisitos del Título II de la ADA y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y su aplicación específica al sistema de bienestar de menores y a los tribunales en materia familiar. También exige que a los padres con discapacidades se les den las mismas oportunidades de participar y de beneficiarse de programas, servicios y actividades que se brindan a los padres sin discapacidades.

Pero aún más importante, las directrices hacen hincapié en que las agencias deben proporcionar un “tratamiento individualizado” y “oportunidades completas e iguales” a los padres con discapacidades. En la práctica, esto significa evaluar los asuntos caso por caso basándose en los hechos obtenidos a través de la evaluación individualizada, y no mediante presunciones falsas o estereotipos de que las personas con discapacidades son incapaces de ser padres.

En 2024 la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos emitió una norma final sobre la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación que establece nuevos requisitos detallados para que los programas y actividades de bienestar de menores explícitamente prevengan la discriminación en contra de los padres con discapacidades. Las actualizaciones, que emulan el lenguaje del Título II de la ADA, exigen que toda evaluación de habilidades de crianza debe llevarla a cabo un profesional calificado y debe estar fundamentada



en la evidencia o la investigación. Un aspecto de crucial importancia es que una evaluación sin sesgo se define como aquella que valora las habilidades de crianza en lugar de la discapacidad del padre o la madre. Asimismo, los servicios de bienestar de menores deben establecer procedimientos de remisión para los individuos que necesitan o que se considere que necesitan, modificaciones razonables para los servicios de crianza u otros recursos necesarios, y para asegurar que las pruebas, evaluaciones y otros materiales estén hechos a medida para identificar y evaluar las áreas específicas de necesidades relacionadas con la discapacidad.

SISTEMA DE BIENESTAR DE MENORES

El sistema de bienestar de menores se refiere en sentido amplio a un conjunto de servicios que tienen la finalidad de fomentar la seguridad, permanencia y bienestar de los menores y las familias. Este sistema — que comprende los servicios de protección de menores, los tribunales en materia familiar y las agencias privadas de bienestar de menores—,



responde a las denuncias o inquietudes sobre la seguridad de los menores, normalmente después de una acusación de maltrato o descuido.

Los padres con discapacidades se enfrentan a tasas más elevadas de intervención del sistema de bienestar de menores que sus homólogos sin discapacidades. Con demasiada frecuencia, se somete a las familias a investigaciones, aun cuando la denuncia de maltrato o descuido no se fundamente en evidencia real, sino en la presunción falsa de que un padre o una madre con una discapacidad no puede cuidar de sus hijos.

Por ejemplo, es posible que una enfermera denuncie a una madre con cuadriplejía al servicio de bienestar de menores inmediatamente después de que dé a luz porque cree —sin fundamento— que la parálisis misma provoca que la madre no sea apta para la crianza.

Los sistemas de bienestar de menores están bajo control estatal y local pero también reciben fondos federales, lo que significa que deben cumplir con la Ley de Rehabilitación y la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA). Según estas leyes, tienen prohibido discriminar sobre la base de una discapacidad y tienen que brindar adaptaciones razonables para los padres con discapacidades.

Eso quiere decir que ninguna de las evaluaciones de habilidades de crianza puede basarse en estereotipos sobre la discapacidad; las evaluaciones deben llevarse a cabo individualmente y deben estar fundamentadas en los hechos y la evidencia.

Además, todos los servicios y procedimientos deben ofrecer acceso equitativo a los padres con discapacidades. Por ejemplo, las clases de habilidades de crianza exigidas deben llevarse a cabo en instalaciones

accesibles para usuarios de sillas de ruedas; si bañar a un niño está entre las habilidades que se enseñan, se debe proveer equipo de adaptación que pueda utilizar un padre o madre con parálisis. Los tribunales o edificios estatales deben permitir el acceso de mascotas de servicio, aunque las normas de dichas instalaciones prohíban el acceso de mascotas. Debe facilitarse la presencia de alguien que tome notas si la persona tiene limitaciones para escribir. Deben hacerse arreglos de transporte a las audiencias obligatorias para los padres con discapacidades, si eso fomenta la reunificación con sus hijos.

Sin embargo, a pesar de la intención de la legislación federal sobre derechos civiles de las personas con discapacidades, los estados siguen incluyendo la discapacidad como fundamento para la extinción de la patria potestad. Como resultado, las personas con discapacidades continúan enfrentando discriminación en todo el sistema de bienestar de menores, y las personas de color corren un riesgo aun mayor de discriminación.

Hasta 2024, el Distrito de Columbia y diez estados —Georgia, Kansas, Maryland, Misisipi, Nuevo México, Dakota del Norte, Ohio, Oklahoma, Luisiana y Wisconsin— listan una discapacidad física como fundamento para la extinción de la patria potestad.

EN PRIMER PLANO

ROBYN POWELL



Como joven abogada del Consejo Nacional para la Discapacidad (NCD), Robyn Powell tenía la misión de investigar los desafíos que enfrentan los padres que viven con discapacidades, una tarea que le preocupaba cada vez más.

Al examinar muchos casos de los tribunales y entrevistar a padres de familia de todo el país, Powell se dio cuenta de que tenían más probabilidades de que se les denunciara por maltrato que los padres sin discapacidades; más probabilidades de que sus hijos fueran colocados en hogares de crianza temporal, y de perder la custodia en los juicios de divorcio.

“La gran variedad de problemas que estaban enfrentando en relación con la labor de ser padres de familia, me resultaron todo un shock — comenta—, era como pelar una cebolla: cada vez que quitaba una capa, encontraba otra”.

Con ayuda de sus colegas, Powell documentó la extensa discriminación en Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and

Their Families, un innovador informe de 445 páginas que desencadenó un despertar en todo el país.

Después de su publicación en 2012, el Departamento de Justicia y el de Salud y Servicios Humanos adoptaron nuevas pautas para prevenir las prácticas discriminatorias y sancionar las violaciones. Las legislaturas estatales comenzaron a promulgar leyes para fortalecer los derechos de los padres con discapacidades. Y Powell, ahora como profesora de la Facultad de Derecho de la Universidad de Stetson, descubrió un nuevo propósito en su vida.

“Me di cuenta de que esto era un problema y que tal vez podría hacer algo al respecto”, recuerda.

En los últimos diez años, Powell ha capacitado a miles de trabajadores, jueces y abogados especializados en bienestar de menores, con respecto a la aplicación de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA). Lanzó el **Proyecto de crianza con discapacidades**, una comunidad en línea para padres y posibles futuros padres, con discapacidades. Y en su cargo de investigadora para el **Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades**, ha continuado registrando la discriminación que enfrentan las familias.

“Mi investigación tiene dos prioridades —afirma—, una es identificar los problemas; la otra es ofrecer soluciones”.

La pasión de Powell por su trabajo es tanto profesional como personal: nació con artrogriposis, un síndrome que afecta los músculos y las articulaciones.

“Tengo una perspectiva singular sobre este asunto —y agrega— soy abogada. Tengo un doctorado y hago investigación. Y soy una mujer con una discapacidad, así que tengo intereses personales en este ámbito”.

Powell, que más recientemente estudió cómo el uso de algoritmos en los servicios de bienestar de menores, se enfoca injustamente en los padres con discapacidades, está decidida a mantener estos problemas a la vista del público. Pero también aspira a que su trabajo sea innecesario algún día.

“Espero trabajar hasta que me jubilen porque resolvimos estos problemas y ya no me necesiten más”.

BIENESTAR DE MENORES Y LA COMUNIDAD DE NATIVOS AMERICANOS

Antes de que el Congreso aprobara la Ley de Bienestar del Niño Indígena (ICWA) en 1978, se calcula que entre el 25% y el 35% de los niños nativos americanos fueron sustraídos de sus hogares y comunidades por servicios estatales de bienestar de menores y agencias de adopción

privadas. La ley federal se promulgó para poner fin a las prácticas de extracción históricamente desproporcionadas y para proteger los derechos y la cultura de las familias y los niños nativos americanos.

Las normas federales designadas por la ICWA son aplicables tanto a los servicios de bienestar de menores como a los casos de custodia y exigen que los trabajadores sociales del caso:

- realicen esfuerzos activos por ayudar a mantener unidas o a reunificar a las familias, tales como ayudar a los padres a identificar y a lograr el acceso a servicios de vivienda, finanzas, transporte, salud mental, consumo de alcohol o drogas, y apoyo entre compañeros;
- en casos de extracción, priorizar la colocación con familias nativas para conservar la identidad tribal del menor;
- notifiquen a los padres del menor y a la tribu sobre el proceso de custodia;
- involucren activamente a los padres y la tribu del menor en el procedimiento judicial; los esfuerzos especiales pueden incluir facilitar el uso de servicios de restauración y rehabilitación proporcionados por la tribu del menor e invitar a los representantes de la tribu a que brinden su apoyo y servicios a la familia del menor.

A pesar de las dobles protecciones de la ADA y la ICWA, la proporción de casos de bienestar de menores que involucran a padres con discapacidades de tribus de nativos americanos continúa siendo desproporcionada.

La Asociación Nacional de Bienestar del Niño Indígena ofrece extensas sugerencias para las familias sobre cómo prepararse para una visita de los servicios de bienestar de menores, qué hacer si han extraído a su hijo del hogar, y cómo encontrar un abogado.

Para conocer más, visite <https://www.nicwa.org/child-welfare-resources> (en inglés).

El Centro de Leyes de Indígenas Estadounidenses con Discapacidades proporciona servicios jurídicos, remisiones y otros recursos. Para obtener más información visite su sitio web en <https://www.nativedisabilitylaw.org/contact-us> (en inglés).

ATENCIÓN DE LA SALUD REPRODUCTIVA



Desde los primeros intentos para concebir, los derechos de los padres con discapacidad están protegidos por las leyes federales. Si presenta problemas de fertilidad al intentar lograr un embarazo, tiene derecho a acceder a la fecundación *in vitro* u otras tecnologías de asistencia para la reproducción, entre ellas la inseminación intrauterina y la gestación subrogada. Los médicos que brindan estos tratamientos deben cumplir con la ADA y, si reciben fondos federales, con la Ley de Rehabilitación. De manera similar, la ADA y

la Ley de Rehabilitación se aplican a las agencias de adopción tanto públicas como privadas, específicamente en lo concerniente a prohibir la discriminación en contra de posibles padres adoptivos que viven con discapacidades.

Las instalaciones y los servicios de atención médica, entre ellos los proveedores de salud reproductiva, también tienen prohibido por la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio de 2010 discriminar en contra de los pacientes debido a su discapacidad.

El Título III de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe la discriminación en contra de las personas con discapacidades al negarles el acceso a productos y servicios. Esto significa que los proveedores de salud reproductiva deberán:

- establecer criterios de elegibilidad que no excluyan a las personas con discapacidades;

- hacer los ajustes razonables para garantizar que las personas con discapacidades tengan acceso a los productos, servicios, instalaciones, privilegios, ventajas o adaptaciones; como por ejemplo, permitir el acceso de mascotas de servicio en los consultorios médicos;
- garantizar que a ninguna persona con discapacidades se le nieguen servicios o sea excluida, segregada o de otra manera tratada diferente por falta de asistencias y servicios auxiliares; para ajustarse a las personas con movilidad limitada de las manos, los formularios preliminares deben proporcionarse en formato electrónico para asegurar su compatibilidad con la tecnología asistencial, como por ejemplo, el software de voz a texto;
- eliminar las barreras arquitectónicas, como por ejemplo, mediante la reorganización de salas de espera angostas y la ampliación de baños;
- poner a disposición los productos o servicios a través de métodos alternativos, como trasladar los procedimientos o citas pertinentes a zonas accesibles de las instalaciones.

Desafortunadamente, las barreras de actitud y económicas siguen siendo un desafío para los padres con discapacidades que se preparan para crear una familia; según un estudio citado por el Consejo Nacional para las Discapacidades, muchos especialistas en fertilidad practican regularmente la discriminación en función del estado civil, la orientación sexual, la historia genética, VIH, diagnóstico psicológico, nivel educativo, y discapacidades físicas o cognitivas. Además, los programas de seguro médico federales, Medicare y Medicaid, a través de los cuales muchas con discapacidades reciben seguro médico, no cubren tratamientos de fertilidad. Los planes de Medicaid de algunos estados tal vez ofrezcan varios servicios de diagnóstico de infertilidad (desde análisis clínicos y visitas al consultorio hasta pruebas de imagenología), y Nueva York ofrece cobertura limitada para medicamentos de fertilidad.

Compartir historias de éxito en la crianza con una discapacidad y unir esfuerzos para concientizar al público respecto a las prácticas discriminatorias puede ayudar a crear políticas que apoyen a todas las familias; para obtener más ideas sobre cómo participar, consulte la sección *La defensoría por el cambio* de la página 25.

CUSTODIA, RÉGIMEN DE CONVIVENCIA Y EL SISTEMA DE DERECHO FAMILIAR

La Ley de Rehabilitación y el Título II de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA), rigen el sistema de tribunales en material familiar, al igual que todas las demás entidades de gobierno local y estatal. Estos tribunales deberán:

- dar una oportunidad equitativa de participación en los programas, servicios o actividades y hacer las modificaciones razonables a las políticas, las prácticas y los procedimientos. Algunos ejemplos son: ofrecer una opción virtual para una audiencia cuando el tribunal sea inaccesible para un demandado que usa silla de ruedas o programar reuniones que se ajusten a los horarios del servicio local de paratransito;
- proporcionar asistencia y servicios auxiliares, como herramientas de texto a voz cuando sea necesario para garantizar una comunicación efectiva;
- garantizar que las personas con discapacidades tengan acceso y uso de los servicios, programas y actividades sin percances; por ejemplo, la ubicación de las clases de crianza se puede cambiar para ajustarse al usuario de silla de ruedas;

A diferencia de los casos de bienestar de menores que tienen que ver con la falta de aptitud para la crianza y extinción de la patria potestad, los tribunales en materia familiar intervienen cuando los padres no pueden llegar a un acuerdo de custodia y visitas entre ellos. Estos tribunales deciden a quién corresponde la custodia del menor, fundamentados en el estándar del “interés superior del menor”.

En 1979, un fallo judicial importante ayudó a establecer un precedente jurídico para los derechos de los padres con discapacidades. En ese caso, titulado *In re Marriage of Carney*, un padre perdió la custodia de sus hijos después de sufrir una lesión de la médula espinal al servir en la reserva militar; el tribunal menor, al emitir su fallo, indicó que su relación con sus hijos no sería “normal” debido a la discapacidad. La decisión fue revocada por la Corte Suprema de Justicia de California, que criticó el fallo original por haber estereotipado al padre “como una persona considerada para siempre sin aptitud de ser un buen padre simplemente por tener una discapacidad física. Como la mayoría de los estereotipos, esto es tanto falso como humillante”.



Aunque el caso de Carney sostuvo que la discapacidad de un padre no debería considerarse como factor en los casos de custodia, no siempre se exige el cumplimiento; décadas después del fallo, el sesgo sigue siendo un problema en los tribunales en material familiar. En la investigación del Consejo Nacional para la Discapacidad (NCD) se ha observado que los padres con discapacidades tienen más probabilidades de perder la custodia de sus hijos después de un divorcio, y que el 13% de los padres con discapacidades físicas han denunciado discriminación en los casos de custodia de menores.

Todos los estados usan como regla el “interés superior del menor” para determinar a quién le corresponde la custodia. Sin embargo, difieren en los criterios para determinar los estándares de “interés superior” y la mayoría no tiene protecciones jurídicas establecidas para los padres con discapacidades cuando se trata de la custodia y el régimen de convivencia. Aunque muchos tribunales de familia siguen discriminando a los padres con discapacidad, se han producido avances desde la sentencia Carney; estados como California, Minnesota, Nebraska e Idaho han aprobado leyes que limitan la consideración de la discapacidad y sitúan la carga de la prueba en el progenitor que plantea la cuestión en los casos de custodia.

Cuando Kaney O'Neill sufrió una lesión de la médula espinal a nivel C5-C6 a los 21 años, más que nada, temía por la familia que tal vez no llegaría a tener.

“Lo primero que pensé no fue si podría caminar de nuevo —comenta—, sino, ‘¿voy a poder ser mamá?’”.

Diez años después, descubrió que estaba embarazada. Maravillada, inmediatamente comenzó con terapia ocupacional para practicar cómo sostener el biberón, cambiar el pañal y sacarle los gases al bebé. Hacía ejercicio para fortalecer sus bíceps, e hizo acopio de equipo de adaptación, incluso tres tipos de portabebés y una cuna con altura ajustable.

“Jamás me había sentido mejor —recuerda—, estaba lista para afrontar el reto y ser la mejor mamá que pudiera ser”.

Pero 10 semanas después de que naciera su hijo Aiden, el exnovio de O'Neill interpuso una demanda para obtener la custodia, declarando que “no era una persona apta y adecuada” para cuidar de su hijo y que su discapacidad “limita enormemente su habilidad de cuidar al niño o incluso de despertar si el niño está en peligro”.

La batalla que surgió por la custodia, puso bajo la lupa las habilidades de O'Neill como mamá. Abogados designados por el tribunal la entrevistaron y observaron con el bebé. O'Neill documentaba su vida cotidiana, hacía crónicas de sus visitas a la biblioteca y a las clases de música, y grababa videos de sí misma utilizando equipos adaptados; para otros padres, eso podría haber sido simplemente una forma de immortalizar esos momentos; para O'Neill, eran una póliza de seguro.

Después de casi dos años, ambas partes llegaron a un acuerdo que le daba derechos de convivencia al padre de Aiden y a O'Neill, la custodia permanente. Para entonces, Aiden ya había aprendido a caminar sosteniéndose de los pies de Kaney mientras ella manejaba su silla de ruedas en reversa.

Kaney considera que tiene suerte. Según Rocking the Cradle, los padres con discapacidades tienen más probabilidades de perder la custodia de sus hijos después del divorcio. A Aiden, que ya tiene 15 años, nunca lo separaron de su madre. Pero O'Neill describe la batalla por la custodia como peor que el proceso de recuperarse de su lesión.

“Vivía con el temor, la preocupación y la ansiedad constantes en un tiempo en el que debería haber estado gozando al máximo y aprendiendo a ser mamá —comenta—, siento que fue injusto”.

Actualmente, a Kaney y Aiden les gusta ver películas; él prefiere las de acción y ella prefiere las cristianas o cualquiera que tenga un perro en el elenco. También les gusta ir a Chicago a comprar discos de vinilo; ella se siente agradecida por su vida juntos.

“Es muy fácil mirarnos unos a otros e identificar las diferencias, en vez de fijarnos en lo que tenemos en común y lo que nos hace humanos”, concluye.

ADOPCIÓN Y PADRES DE CRIANZA TEMPORAL

Las protecciones contra la discriminación de la ADA y la Ley de Rehabilitación rigen la colocación en hogares de crianza temporal y las adopciones nacionales, independientemente de que sean supervisadas por agencias públicas o privadas. Las agencias privadas de adopción de EE. UU. facilitan adopciones internacionales que también están obligadas a cumplir con la ADA.

Estas entidades deben proporcionar accesibilidad física y programática, así como adaptaciones razonables para los posibles padres adoptivos, tales como ofrecer clases de habilidades de crianza en instalaciones con acceso para sillas de ruedas. Los estudios del hogar, ya sea para colocación en cuidado de crianza temporal o para adopciones nacionales o internacionales, deben llevarse a cabo individualmente y sin ningún estereotipo sobre discapacidad.

De conformidad con el Título III de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA), las agencias de adopción no pueden usar “normas, criterios o métodos... que resulten en la discriminación por discapacidad” ni tampoco pueden usar criterios de elegibilidad que “excluyan a un individuo con una discapacidad... a menos que se pueda demostrar que tales criterios son necesarios para la prestación de servicios”.

En otras palabras, es ilegal para las agencias de adopción, negar la colocación sobre la base de la discapacidad. El hecho de que una persona quizás viva con atrofia muscular espinal o con una lesión medular, no le impide cuidar a sus hijos de forma segura y adecuada.



LEYES ESTATALES: PRÁCTICAS PROMETEDORAS

En todo el país, los defensores y los legisladores están trabajando para mejorar y fortalecer las protecciones para los padres con discapacidades. El **Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades** registra los esfuerzos legislativos tanto pasados como presentes, que tienen la finalidad de prohibir prácticas de discriminación; para obtener información sobre su propio estado, visite <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/map/index.html> (en inglés).

La siguiente lista contiene algunos ejemplos de triunfos recientes e iniciativas prometedoras.

Kentucky: En 2024 se presentó el **Proyecto de Ley 183**, que prohíbe la extinción de la patria potestad fundamentada únicamente en la discapacidad y asegura que las discapacidades de los padres no puedan ser motivo de denegación de una adopción. De ser aprobada, la legislación también exigirá que el sistema de bienestar de menores brinde adaptaciones ajustadas a la discapacidad de los padres, y que las descripciones de esos esfuerzos se documenten en los tribunales y en los informes de avances del caso.

Nebraska: En 2018, se aprobó una ley estatal que prohíbe preferencias en la custodia de menores, basadas en la discapacidad. La ley impone

la carga de la prueba a la parte que afirma que la otra es incapaz o menos capaz de ejercer la patria potestad de manera eficaz debido a una discapacidad.

Nevada: En 2019, la legislatura aprobó una ley que prohíbe que se nieguen las peticiones de custodia, convivencia o adopción solamente porque uno de los padres tiene una discapacidad visual, auditiva o física. Además, prohíbe que se involucre el sistema de bienestar de menores únicamente debido a una discapacidad de uno de los padres.

Oregón: En 2019 se aprobó una ley estatal que **exige que se lleven a cabo modificaciones y servicios de reunificación para los padres con discapacidades.**

Vermont: El Proyecto de Ley 600, presentado en 2024, está actualmente a la espera de ser debatido en la Asamblea General. De ser aprobado, este proyecto de ley prohibirá el uso de la discapacidad como razón



para restringir los derechos de posibles padres futuros, padres actuales, padres de crianza y tutores, a menos que se demuestre que es perjudicial para el bienestar del menor. También exigiría un fallo escrito del tribunal que describa cómo la discapacidad del padre o madre afecta negativamente su capacidad de cuidar a sus hijos y por qué los servicios de apoyo de crianza no servirían como adaptaciones razonables.

RECURSOS JURÍDICOS

Existen recursos jurídicos disponibles tanto para los padres actuales como futuros que sufren discriminación por su discapacidad.

Los padres que se involucran con los servicios de bienestar de menores

deben alertar inmediatamente a los trabajadores sociales y demás personal de su discapacidad, solicitar todas las adaptaciones necesarias para tener acceso a los servicios y procedimientos y establecer que las evaluaciones de crianza deben cumplir con la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA). Los tribunales estatales tienen un coordinador de Título II de la ADA que puede brindar ayuda. Ejemplos de adaptaciones que pueden ser necesarias: programar las clases de crianza en aulas accesibles; hacer arreglos con servicios de paratransito para ayudar a las familias a asistir a las entrevistas; y, permitir que las mascotas de servicio entren a los edificios en los que se prohíbe traer mascotas. De ser posible, haga las solicitudes por escrito para dejar constancia de que se le informó a la agencia acerca de la discapacidad y se le recordó su responsabilidad de cumplir con las pautas de la ADA.

Hable con un abogado para cualquier asunto de custodia relacionado con procedimientos de divorcio. En la mayoría de los estados, los padres involucrados en un caso de bienestar de menores tienen derecho a un abogado de oficio designado por el tribunal. Independientemente de las circunstancias, trate de encontrar un abogado que entienda o tenga experiencia tanto en derecho de discapacidad como en derecho familiar. Las evaluaciones de crianza son cruciales para la mayoría de los casos de bienestar de menores y procedimientos de custodia. Su abogado debe asegurarse de que cualquier evaluación que se realice sobre usted como madre o padre la realice un profesional con experiencia en discapacidades.



Existe una agencia de Protección y Defensoría designada por el gobierno federal en cada estado y territorio que brinda servicios jurídicos a las personas con discapacidades. Encuentre la organización en su zona y conozca otros recursos disponibles en el sitio web de la **Red Nacional de Derechos sobre Discapacidad** en NDRN.org. Si su oficina local de Protección y Defensoría no puede aceptar su caso, pídeles una remisión a otros programas de asesoramiento jurídico. Es posible que las organizaciones relacionadas con la discapacidad también puedan ayudar. *Through the Looking Glass*, un líder nacional reconocido en el campo de la crianza con discapacidades, opera un programa jurídico que proporciona remisiones, capacitación y asistencia a los padres que necesitan representación. Para obtener más información visite <https://lookingglass.org> (en inglés).

También hay servicios de asesoría jurídica disponibles en todos los estados para las personas que viven en hogares con ingresos anuales equivalentes al 125% o menos del índice federal de pobreza. Encuentre su oficina local y otros recursos en <https://www.lawhelp.org> (en inglés). Las facultades de derecho de todo el país también apoyan clínicas de asesoría jurídica sin costo que quizás puedan ayudar. Busque una clínica en su estado en el sitio web del Colegio de Abogados Estadounidenses en https://www.americanbar.org/groups/center-pro-bono/resources/directory_of_law_school_public_interest_pro_bono_programs/schools_by_state (en inglés).

Cerciórese de que su abogado esté familiarizado con el informe sobre la patria potestad de las personas con discapacidades del Consejo Nacional para la Discapacidad (NCD), titulado *Rocking the Cradle*. El informe está disponible en inglés, en forma gratuita en el sitio web del NCD en <https://www.ncd.gov/report/rocking-the-cradle-ensuring-the-rights-of-parents-with-disabilities-and-their-children>.

Este Kit de recursos sobre los derechos de los padres de la Fundación Reeve también puede brindar un panorama general útil sobre las leyes en materia de discapacidad a abogados y trabajadores de bienestar de menores. Lleve una copia consigo durante las reuniones legales y los procedimientos del servicio de bienestar de menores para consultar sus derechos según los definen las leyes federales.

Si considera que se han violado sus derechos civiles a nivel estatal o federal, también puede presentar una queja ante el Departamento de Justicia en <https://www.ada.gov/file-a-complaint> (en inglés).

CREACIÓN DE REDES DE APOYO COMUNITARIO

Relacionarse con otros padres que viven con discapacidades por lo general es el recurso más valioso para las familias. Los miembros de la comunidad que comparten experiencias de crianza pueden ofrecer consejos, sugerencias y la singular perspectiva de vivir con discapacidades, lo que puede ayudar a afrontar los retos que plantean las instituciones médicas, los servicios de bienestar de menores y los tribunales. Esas redes también pueden ayudar a demostrar el alcance del sistema de apoyo de una familia y disipar los miedos de esas mismas instituciones.

Un excelente lugar para encontrar una comunidad es el Proyecto de Crianza con Discapacidades (DPP), un espacio en línea para los padres y futuros padres con discapacidades. Parte del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades, el DPP no solo brinda interacción con otros padres sino toda una gama de recursos relacionados, entre ellos, hojas de datos, podcasts y seminarios web. Para conocer más, visite <https://disabledparenting.com> (en inglés).

Las organizaciones nacionales para personas con discapacidades también pueden ayudar a los padres con experiencias similares a encontrarse. Por ejemplo, un padre o madre que vive con esclerosis múltiple puede comunicarse con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Para obtener más información sobre cómo participar en línea o en las secciones locales, visite <https://www.nationalmssociety.org/es/resources/get-connected>.

También considere participar en los programas con fondos federales del Centro para la Vida Independiente de su localidad, que proporcionan servicios y apoyos para las personas con discapacidades. Para encontrar los centros de su localidad visite <https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory> (en inglés).

El Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve puede conectar a padres de familia, actuales o futuros, con mentores que tengan discapacidades similares. El apoyo emocional es crucial para los nuevos padres. Reunirse con otros padres con discapacidades puede ayudarles a despejar dudas, reforzar su autoconfianza y servir de recordatorio de todo lo que pueden lograr. Para solicitar un mentor, visite el sitio web de la fundación en ChristopherReeve.org/Spanish o llame al 800-539-7309.

PASAR A LA ACCIÓN: LA DEFENSORÍA POR EL CAMBIO EN SU ESTADO

Existen muchas formas no solamente de crear conciencia sobre la discriminación en contra de los padres con discapacidades, sino de trabajar en favor de soluciones legislativas y basadas en normas.

Muchos estados aún tienen estatutos obsoletos con respecto a la crianza con una discapacidad. El Consejo Nacional para la Vida Independiente, a través de la red nacional de Centros para la Vida Independiente y los Consejos Estatales para la Vida Independiente, aboga a nivel estatal por la actualización de estas leyes que reconocen los derechos civiles de los padres con discapacidades. Para participar, comuníquese con su centro local o visite <https://ncil.org> (en inglés).



Considere incorporarse al Programa de Campeones Regionales de la Fundación de Christopher & Dana Reeve. Estos voluntarios forjan relaciones con sus representantes federales y los educan en materia de políticas que mejoran la vida de las personas con parálisis. Conozca más sobre el programa en nuestro sitio web <https://www.ChristopherReeve.org/get-involved/advocate-for-change/regional-champions-program> (en inglés).

Por último, busque oportunidades en su propia comunidad: ¿Cómo puede mejorar los apoyos para los individuos y las familias con discapacidades? ¿El Departamento de Artes y Servicios Culturales ofrece programas en recintos accesibles? ¿El Departamento de Recreación Pública mantiene senderos junto a las canchas para que los padres que utilizan sillas de ruedas puedan asistir a los juegos de sus hijos? Muchas veces se pasan por alto las necesidades logísticas de las personas con discapacidades. Incorpórese a los comités de su localidad y asista a las asambleas municipales para abogar por una comunidad más incluyente.

Fuentes: Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, Sección 504 de la Ley de Rehabilitación, Informe del Consejo Nacional para la Discapacidad Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children, Centro Nacional para la Investigación de Padres con Discapacidades de la Universidad Brandeis, Red Nacional de la ADA, Departamento de Justicia, Departamento de Salud y Derechos Humanos, Ley de Bienestar del Niño Indígena, Registro Federal.

RECURSOS Y AGRADECIMIENTOS

Nos gustaría reconocer el trabajo vital del Consejo Nacional para la Discapacidad: *Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children* puso en primer plano la discriminación que enfrentan los padres con discapacidades y ayudó a impulsar las reformas legislativas que continúan hasta la fecha.

Recursos adicionales:

Los recursos que se enumeran a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

Asociación Nacional de Bienestar del Niño Indígena: Cómo encontrar representación jurídica asequible

<https://www.nicwa.org/wp-content/uploads/2020/10/How-to-Find-Free-and-Low-Cost-Legal-Assistance.pdf>

Asociación Nacional de Bienestar del Niño Indígena: Recursos

<https://www.nicwa.org/child-welfare-resources>

Centro de Leyes Relacionadas con la Discapacidad para Nativos Americanos

<https://www.nativedisabilitylaw.org> o llame al 800-862-7271

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/index.html>

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades: Mapa de legislaciones actuales que apoyan a los padres

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/map/index.html>

Centros para la Vida Independiente: Directorio con función de búsqueda

<https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory>

Consejo Nacional para la Discapacidad: Informe *Rocking the Cradle* <https://www.ncd.gov/assets/uploads/reports/2012/ncd-rocking-the-cradle.pdf>

Disabled Parenting Project (Proyecto de Crianza con Discapacidades)

<https://disabledparenting.com>

Ley de Bienestar del Niño Indígena

<https://www.childwelfare.gov/topics/tribal-child-welfare/indian-child-welfare-act/?top=1390>

Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades

[hhttps://adata.org/guide/la-ley-para-personas-con-discapacidades-preguntas-y-respuestas](https://adata.org/guide/la-ley-para-personas-con-discapacidades-preguntas-y-respuestas) (en español)

Red Nacional de Derechos para Personas con Discapacidades: Agencias de Protección y Defensoría

<https://www.ndrn.org/about/ndrn-member-agencies/>

Red Nacional de la ADA: Orientación informal y gratuita sobre la ADA y las demás leyes relacionadas con las discapacidades.

https://adata.org/national-product-search_sp?keys=&type=All&tid=All (en español) o 800-949-4232

Through the Looking Glass

<https://lookingglass.org>

Visite el sitio web de la Fundación de Christopher & Dana Reeve en ChristopherReeve.org/Spanish para conocer más recursos e información y para conectarse con mentores y recibir folletos gratuitos sobre temas que varían desde el embarazo y la crianza hasta el empleo y la preparación para emergencias.



Estamos aquí para ayudarle.

¡Obtenga más información hoy!

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 (llamada gratuita)

(973) 379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org

Paralysis.org

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (HHS) como parte de una subvención de asistencia financiera por un total de \$10000,000 con 100% de financiamiento de la ACL y el HHS. El contenido es del autor y no representa necesariamente la postura oficial de la ACL, el HHS, ni del Gobierno de Estados Unidos, ni está avalado por estos organismos.