

FAMILY VOICES



PROYECTO PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS:

Las experiencias con los servicios de salud
que han tenido las familias de niños con
necesidades especiales

IMPACTO EN LAS FAMILIAS

Hoja informativa

De acuerdo a las madres que participaron en la encuesta, ¿qué impacto en las familias ha causado el tener un niño con necesidades especiales?

Método: Se les preguntó a las familias acerca de tres impactos que podrían ser el resultado de tener un niño con necesidades especiales: impacto en el tiempo de los padres (por proporcionar atención de salud a sus niños en el hogar), impacto en el empleo e impacto en las finanzas de la familia. Los análisis que se muestran aquí incluyen sólo a las madres (88% de los 2,220 que respondieron), quienes generalmente son las principales responsables de proporcionar la atención para sus niños. Se estudió la probabilidad de experimentar estos impactos en el tiempo, empleo y las finanzas de la familia, con el fin de determinar las posibles asociaciones con el estado de salud del niño, con las características demográficas del niño y la familia, las características de la madre y el uso de apoyo formal.

Hallazgos:

- El 81% de las madres informó que había experimentado un impacto en su empleo, en las finanzas de la familia o en su tiempo, debido a que tenía que proporcionar atención de salud en el hogar.
- Un poco más de la mitad de las madres (55%) proporcionaba a sus niños atención de salud domiciliaria, como por ejemplo terapia física, cambio de vendajes, o cuidado del equipo para alimentación o respiración.
- Algunas madres empleaban grandes cantidades de tiempo en estas tareas, y generalmente trabajaban una jornada parcial o completa para proporcionar dichos cuidados: el 18% informó que empleaba 20 horas o más a la semana proporcionando atención de salud en el hogar para sus niños.
- Los niños que recibían atención de salud en el hogar proveniente de sus madres tenían más probabilidades de tener un estado de salud regular o deficiente, problemas graves e inestables, de depender de tecnología, y de recibir también atención de salud domiciliaria proveniente de profesionales. También tenían más probabilidades de pertenecer a una familia con mayores ingresos y de tener un hermano o hermana con necesidades especiales.
- Además del tiempo que las madres empleaban en proporcionar atención de salud, muchas madres también ocupaban su tiempo organizando o coordinando la atención de sus niños. Entre las madres que proporcionaban alguna atención de salud para sus niños, encontramos que el 27% empleaba menos de una hora a la semana coordinando la atención, el 47% empleaba entre una y cuatro horas coordinando la atención y el 26% empleaba cinco o más horas coordinando la atención de su niño.

- El 60% de las madres estaba de acuerdo en que el estado de su niño había tenido un impacto en su empleo: el 33% había reducido sus horas de trabajo pero aún estaba trabajando, y el 27% había dejado de trabajar del todo debido al estado de salud de su hijo.
- En el momento de la encuesta, el 48 por ciento de las madres estaba en la casa la jornada completa, el 26% tenía un trabajo con jornada parcial y el 26% tenía un trabajo con jornada completa.
- Las madres que informaron acerca de un impacto en su empleo tenían más probabilidades de tener niños con problemas más graves e inestables, y más probabilidades de tener un diploma universitario y un trabajo con jornada parcial. Sus niños tenían más probabilidades de recibir atención de salud domiciliaria proveniente de profesionales.
- Durante el año previo a la encuesta, la mayoría de las familias había incurrido en gastos asociados al cuidado de sus niños con necesidades especiales, los cuales habían sido pagados con dinero de sus propios bolsillos: el 32% había pagado menos de \$500, el 23% había pagado \$500-\$999, el 24% había pagado \$1,000-\$2,999, y el 20% había pagado más de \$3,000 por gastos adicionales. Estos costos incluían cuentas médicas, transporte, alimentos especiales y ropa con adaptaciones.
- El 56% de las madres informó acerca de problemas financieros relacionados con el estado de su niño, o comunicó que necesitaba un ingreso mayor para cubrir los gastos de su niño.
- Las familias más pobres tenían más probabilidades de informar acerca de un impacto en las finanzas de la familia. Lo mismo se encontró en las familias que habían pagado por los servicios médicos con dinero de sus bolsillos, y en aquellas con niños con problemas más graves.
- Las familias de niños con Medicaid como plan principal, tenían menos probabilidades de mencionar un impacto en las finanzas.
- Más de la mitad de las familias (58%) experimentó impactos múltiples: el 27% experimentó dos de los tres impactos, y el 31% experimentó los tres impactos como resultado de tener un niño con necesidades especiales.
- Las familias que experimentaron los tres impactos tenían más probabilidades de tener niños con problemas inestables, problemas más graves y dependencia de tecnología. Estos niños tenían más probabilidades de recibir atención de salud domiciliaria proveniente de profesionales. Las madres tenían más probabilidades de ser graduadas de la universidad, y era menos probable que trabajaran jornada completa. Estas familias eran más pobres e incurrían en mayores gastos para atender a sus niños, los cuales eran pagados con dinero de sus bolsillos.

Puede obtener información adicional acerca de la encuesta y sus resultados en:

www.familyvoices.org

o si se comunica con:

Nora Wells, Family Voices nwells@fcsn.org 1/888-835-5669

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D., Brandeis University krauss@brandeis.edu