

ESTUDIO DEL IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA DISCAPACIDAD EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Informe de resultados

Proyecto financiado por:



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Índice

1.	Introducción	6
2.	Objetivos	7
2.1	Objetivo principal	7
2.2	Objetivos específicos	8
3.	Metodología	8
3.1	Universo	8
3.2	Técnica de investigación	9
3.3	Muestra	9
3.4	Criterios de depuración y validez	9
3.5	Logística de campo	10
3.6	Fechas de realización del trabajo de campo	10
3.7	Ponderación	10
3.8	Cuestionario	12
4.	Descripción del perfil de la muestra	13
5.	Resultados	16
5.1	Condiciones de salud	16
5.2	Aspectos emocionales, información y recursos	21
5.3	Aspectos relacionados con el centro educativo	33
6.	Conclusiones	45
7.	Recomendaciones	48
	Anexo I: Cuestionario	51
	Anexo II: Tablas estadísticas (% verticales)	65



EDITA:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Investigadores principales: Millán Arroyo y Lucila Finkel,
Instituto Complutense de Sociología para el Estudio
de las Transformaciones Sociales Contemporáneas
(TRANSOC), Universidad Complutense de Madrid.
Colaborador: Sergio González Pérez.

Equipo técnico de la Plataforma
de Organizaciones de Pacientes.

Diciembre 2024

Índice de tablas

Tabla 1	Ponderación de la muestra según sexo y edad y tipos de discapacidad	11
Tabla 2	Ponderación de la muestra según Comunidades Autónomas	12
Tabla 3	Principal enfermedad crónica, según perfil	15
Tabla 4	Persona que responde a la encuesta	16
Tabla 5	Limitaciones en los últimos 6 meses para realizar actividades habituales en función del sexo y la edad	17
Tabla 6	Limitaciones/dificultades experimentadas asociadas a diferentes tipos de discapacidad en función del sexo	17
Tabla 7	Reconocimiento o certificado de discapacidad	19
Tabla 8	Grado de información sobre la salud propia, según pertenencia a asociaciones de pacientes	27
Tabla 9	Recursos que conoce, según pertenencia a asociaciones de pacientes	30
Tabla 10	Razón principal por la cual conocen el recurso, pero no lo utilizan	30
Tabla 11	Tipo de centro educativo al que asiste	33
Tabla 12	Valoración de los recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad en función del poder adquisitivo	39
Tabla 13	Problemas experimentados en sus centros educativos en función del sexo	41

Índice de figuras

Figura 1	Características sociodemográficas del colectivo analizado	14
Figura 2	Edad en la que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad	18
Figura 3	Edad en la que se le diagnostica la enfermedad crónica	18
Figura 4	Grado de discapacidad reconocido	19
Figura 5	Edad en la que se le reconoce la discapacidad	20
Figura 6	Grado de dependencia reconocido	20
Figura 7	Impacto emocional al recibir el diagnóstico de la enfermedad	21
Figura 8	Impacto emocional que considera que recibieron sus padres y hermanos/as al recibir el diagnóstico de la enfermedad	22
Figura 9	Valoración sobre la información recibida sobre distintos aspectos a la hora de recibir el diagnóstico	23
Figura 10	Valoración sobre la información recibida hasta ahora sobre distintos aspectos en relación con su enfermedad crónica y discapacidad	24
Figura 11	Persona que principalmente le ha explicado su enfermedad	25
Figura 12	Fuentes de información más importantes sobre su enfermedad crónica y discapacidad	26
Figura 13	Grado de información sobre la salud propia	27
Figura 14	Grado de acuerdo con diferentes afirmaciones relacionadas con la discapacidad o limitaciones	28
Figura 15	Grado de conocimiento y uso de recursos para menores con discapacidad	29
Figura 16	Impacto que la enfermedad y/o discapacidad del hijo/a ha tenido en la vida del progenitor o tutor/a legal en distintos aspectos	32
Figura 17	Si quien asiste actualmente a un centro de educación especial anteriormente estuvo en un centro con aula de inclusión	34
Figura 18	Cómo se siente o se ha sentido en el aula de inclusión	35
Figura 19	Había o hay servicio de enfermería en su centro de inclusión	35
Figura 20	Valoración de cómo se siente en su actual centro educativo	36
Figura 21	Frecuencia en la que haya tenido que ausentarse del colegio durante más de un mes	37
Figura 22	Valoración de los recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad	38
Figura 23	Problemas experimentados por las personas con discapacidad en sus centros educativos	40
Figura 24	Pérdida o repetición de curso	41
Figura 25	Valoración de las dificultades de aprendizaje	42
Figura 26	Grado de integración en el centro educativo con respecto a sus compañeros/as	43
Figura 27	Frecuencia de realización de planes de ocio con los compañeros/as del centro educativo	44

1. Introducción

La infancia y la adolescencia son etapas cruciales para el desarrollo físico, emocional y social. En España, se estima que cerca del 19% de los niños y niñas menores de 14 años conviven con alguna enfermedad crónica, lo que equivale aproximadamente a 1.313.400 menores. Estas cifras reflejan una realidad que trasciende el ámbito sanitario, ya que muchas de estas condiciones pueden generar discapacidad, dificultades en el entorno educativo y barreras sociales para los afectados y sus familias¹.

Entre las patologías crónicas más prevalentes en la población infantil se encuentran el asma, la diabetes tipo 1, la epilepsia, las enfermedades inflamatorias intestinales y las enfermedades raras. Estas últimas, aunque menos comunes, representan un desafío particular debido a su complejidad diagnóstica y el limitado acceso a tratamientos específicos. En muchos casos, estas enfermedades no solo impactan directamente en la calidad de vida de los menores, sino que también generan una carga emocional y económica significativa para sus familias.

El diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia a menudo supone un proceso largo y complejo, marcado por retrasos en la detección y una falta de coordinación entre los sistemas sanitario, educativo y social. Estas deficiencias, evidenciadas en estudios previos, afectan gravemente tanto al desarrollo integral del menor como a la estabilidad familiar. A ello se suma el impacto emocional asociado al diagnóstico, que suele carecer del acompañamiento psicológico necesario para los niños y sus familias.

En el ámbito educativo, la falta de adaptación de los centros escolares a las necesidades de estos menores constituye otra barrera importante. Problemas como el acceso desigual a aulas de inclusión, la ausencia de personal especializado (como enfermería escolar) y la escasez de recursos específicos limitan las oportunidades educativas y sociales de los niños y niñas afectados. Además, la falta de sensibilización en la comunidad escolar puede derivar en estigmatización y aislamiento social, impactando negativamente en su autoestima y bienestar.

Este contexto resalta la necesidad de un enfoque coordinado e integral que permita abordar las múltiples dimensiones de la enfermedad crónica y la discapacidad en la infancia y la adolescencia. En este sentido, el presente estudio se centra en identificar las realidades y necesidades sociosanitarias de los menores con enfermedades crónicas y discapacidades asociadas, así como en analizar el impacto en sus familias. A partir de un enfoque multidimensional, este trabajo examina aspectos clave como el acceso al diagnóstico, la adecuación de los recursos educativos, el uso de servicios asistenciales y las barreras para la inclusión social.

El informe también se construye sobre la base de estudios cualitativos previos realizados por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), que ya han identificado importantes brechas en la atención y el seguimiento integral de este colectivo. Este nuevo análisis

¹ Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada. Plataforma de Organizaciones de Pacientes, 2019. Acceso en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/informe_infancia_plataforma_de_organizaciones_de_pacientes.pdf [actualizado 2 de diciembre de 2024]

busca ampliar esa perspectiva, ofreciendo una visión más detallada y actualizada que permita fundamentar políticas públicas inclusivas y sostenibles, orientadas a garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes afectados.

Se pretende, así, no solo visibilizar una problemática compleja y multifacética,

sino también aportar herramientas para mejorar la calidad de vida de estos menores y sus familias, promoviendo su integración plena en la sociedad y asegurando que reciban el apoyo que necesitan para desarrollarse plenamente en igualdad de condiciones.

2. Objetivos

Los objetivos de investigación en este estudio del Impacto de la enfermedad crónica y la discapacidad en la infancia y la adolescencia, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes han sido los siguientes:

2.1 Objetivo principal

Conocer las realidades y necesidades sociosanitarias de los menores y adolescentes españoles con discapacidad y una enfermedad crónica asociada, así como las de sus familias.

2.2 Objetivos específicos

- Determinar las circunstancias de acceso al diagnóstico e impacto emocional del mismo.
- Indagar sobre las vías de acceso a la información y las principales necesidades de información que presentan los menores y adolescentes.
- Analizar el grado de conocimiento y uso de recursos asistenciales, así como el uso de centros de educación especial y aulas de inclusión.
- Determinar los problemas más relevantes asociados a la discapacidad en la escolarización y la sociabilidad.
- Identificar el impacto de la discapacidad en el ámbito educativo y en la vida familiar.
- Explorar las desigualdades de género y otros tipos de desigualdades si se detectasen.

3. Metodología

En esta investigación se ha utilizado una encuesta principalmente online a la que se accedió a través de invitación directa de las asociaciones miembro de la POP o a través del enlace facilitado en las redes sociales de la POP, pero con apoyo de cuestionarios autorrellenados en papel. Los/las mayores de 14 años podían cumplimentar el cuestionario solos/as o en presencia de sus madres, padres o tutor legal (hablaremos de madres o pares en adelante), mientras que en el caso de los y las menores de dicha edad los cumplimentaban madres o padres, bien en presencia de menores o sin su presencia.

Se detalla a continuación la ficha técnica de la encuesta realizada:

3.1 Universo

La población objetivo es el colectivo de personas con necesidades crónicas de salud y discapacidad, menores de edad (17 años y menos), residentes en el territorio del Estado Español. Según la Macro-Encuesta EDAD, 2020 el Universo comprende 125.469 individuos de 6 a 17 años. Nosotros hemos estimado en base a esto que el Universo de 0 a 17 se cifra en un total de 137.045 individuos.

3.2 Técnica de investigación

Encuesta autocumplimentada, mediante cuestionario estructurado y cerrado distribuido online y en papel, en ambas modalidades. De forma complementaria también fue prevista la distribución de cuestionarios en papel, además de la encuestación online. Para los menores de 13 años, se solicita que el cuestionario lo respondan sus padres, madres o tutor legal, si es posible implicando al menor. A los que tenían entre 14 y 17 años se les permitió que respondiesen a este cuestionario por sí mismos/as, aunque también respondieron en presencia o conjuntamente con madre o padre (21% respondieron solos, teniendo de 14 a 17 años, 11% respondieron en presencia de sus padres, teniendo de 14 a 17 años, 24% respondieron madres o padres en presencia del menor, teniendo menos de 14 años y 43% respondieron madres o padres sin la presencia del menor de 14 años).

El cuestionario tuvo una duración media de 8 minutos y se utilizó el software Limesurvey.

3.3 Muestra

Se obtuvieron un total de 336 entrevistas válidas, representativas del universo de referencia. El margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra es de +/- 5,34%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza del 95%. Tras practicar la ponderación, se considera que dicho margen de error aleatorio es aplicable a la muestra resultante.

Se realizó una selección por conveniencia entre el universo descrito, procurando reclutar una tipología de discapacidades amplia y representativa del colectivo de menores con discapacidad. También se procuró una representatividad geográfica al nivel nacional, sin establecimiento de cuotas.

3.4 Criterios de depuración y validez

Las entrevistas autocumplimentadas requirieron de una depuración previa. Se anularon aquellos cuestionarios que no hubiesen cumplimentado al menos el 80% de la información requerida o que careciesen de información al menos en las variables necesarias para ponderar la muestra (CCAA, sexo, edad y tipo de discapacidad). Se detectaron y anularon registros con información escasa o vacíos y se efectuó un control de registros duplicados o idénticos, presuntamente realizados por la misma persona, con eliminación de las duplicaciones halladas.

3.5 Logística de campo

Bajo la coordinación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, el cuestionario se distribuyó entre las organizaciones de pacientes que la conforman, las cuales colaboraron distribuyendo este cuestionario entre personas pertenecientes a dichas asociaciones. También se recurrió a otros reclutamientos por el procedimiento de bola de nieve.

3.6 Fechas de realización del trabajo de campo

Se inició el trabajo de campo de la encuesta el 17 de julio y terminó el 3 de noviembre de 2024.

3.7 Ponderación

Se aplicó una ponderación iterativa mediante cuotas de sexo y edad cruzadas entre sí y cuotas directas de: comunidades autónomas y tipos de discapacidad: auditiva, de visión, aprendizaje, comunicación, movilidad, autocuidados y de relación. La referencia del Universo (los parámetros de las variables utilizadas en la ponderación) se tomó de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), 2020. Para el segmento de menores de 17 años. Al no existir información en dicha macroencuesta de menores de 5 años, este segmento se estimó conforme a los resultados de la muestra y las pautas de natalidad generales.

En las tablas que siguen se presentan, para cada categoría de cada variable ponderada, los casos previstos en la muestra teórica diseñada, y a su derecha, los casos reales obtenidos en la muestra antes de ponderar (ver marco muestral en el apartado 3.3).

TABLA 1 Ponderación de la muestra según sexo y edad y tipos de discapacidad

	Muestra teórica	Muestra real
Sexo y Edad		
0 a 5 hombre	26	32
0 a 5 mujer	15	36
6 a 8 hombre	47	26
6 a 8 mujer	18	25
9 a 11 hombre	46	27
9 a 11 mujer	20	27
12 a 14 hombre	56	33
12 a 14 mujer	27	45
15 a 17 hombre	42	44
15 a 17 mujer	39	41
Tipo de Discapacidad		
Visión	39	19
Audición	22	13
Comunicación	159	83
Aprendizaje	174	101
Movilidad	79	158
Autocuidados	96	85
Relaciones	125	127

TABLA 2 Ponderación de la muestra según Comunidades Autónomas

	Muestra teórica	Muestra real
Andalucía	63	34
Comunidad de Madrid	52	96
Comunitat Valenciana	31	23
Galicia	14	16
Castilla y León	12	10
Aragón	12	8
Asturias	3	4
Canarias	18	5
Cantabria	4	11
Castilla - La Mancha	11	10
Cataluña	56	71
Ceuta y Melilla	3	1
Extremadura	7	9
Illes Balears	13	6
La Rioja	1	3
Navarra	5	3
País Vasco	16	21
Región de Murcia	15	5

3.8 Cuestionario

El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo I.

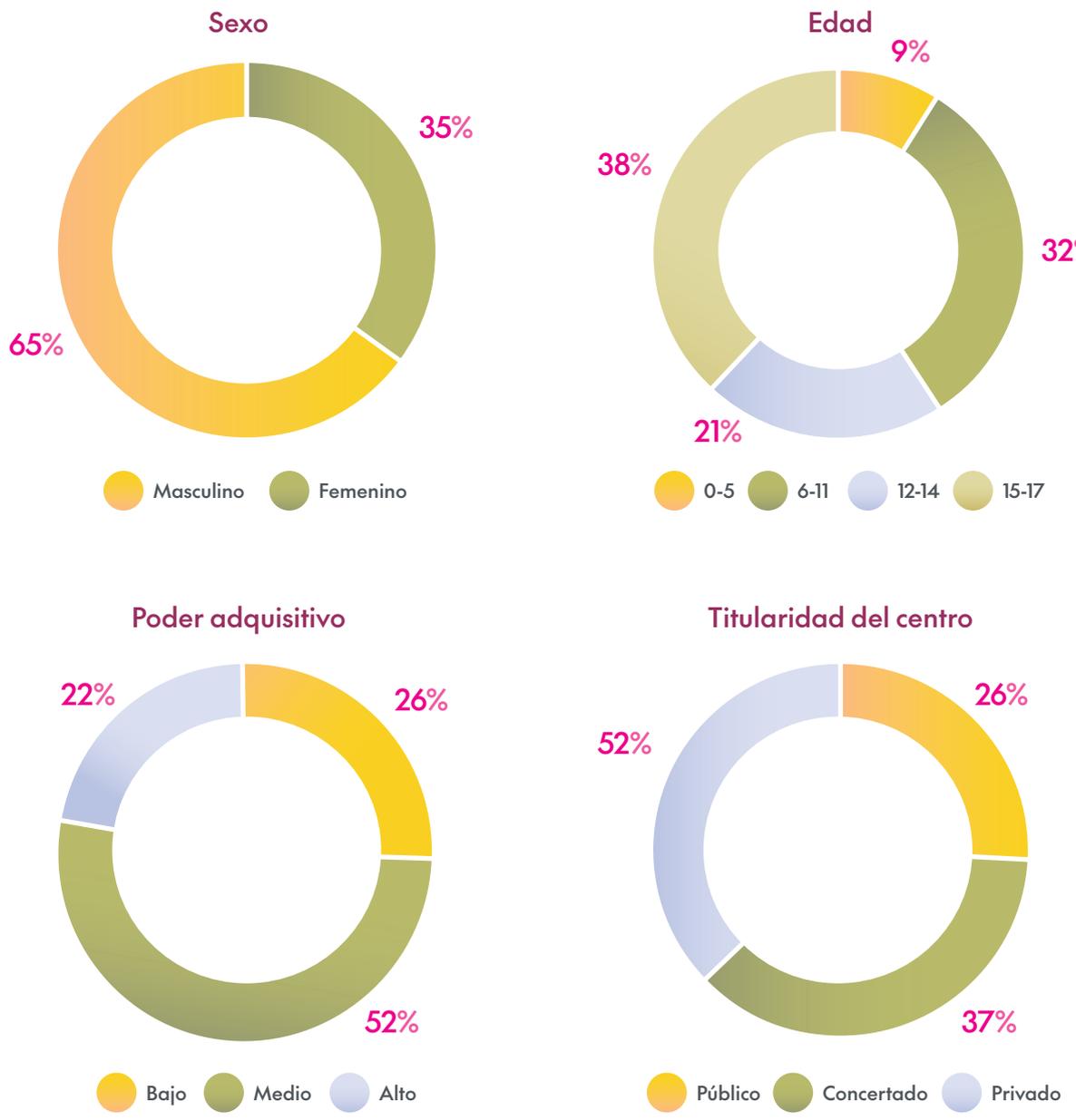
4. Descripción del perfil de la muestra

Comenzaremos el análisis de los datos recopilados describiendo el perfil sociodemográfico de la muestra.

En primer lugar, se constata que el 65% son chicos y que las chicas constituyen el 35% de la muestra, y que la media de edad se sitúa en 12 años, siendo el grupo de mayor peso el comprendido entre los 15 y los 17 años (38%). Por otro lado, el 52% afirma tener un poder adquisitivo² medio, y en cuanto a la titularidad del centro educativo, el mayor dato lo ofrecen tanto quienes acuden a un centro concertado como quienes lo hacen a uno público (37%), siendo ligeramente inferior el peso de quienes estudian en un centro privado (26%).

² El poder adquisitivo se ha calculado en base a las categorías de respuesta de la pregunta D3. En relación con el total de ingresos netos mensuales de tu hogar ¿cómo soléis llegar a fin de mes? de la siguiente manera: las categorías Con dificultad y Con mucha dificultad se han considerado como poder adquisitivo bajo, Con cierta dificultad y Con cierta facilidad como poder adquisitivo medio, y Con facilidad y Con mucha facilidad como poder adquisitivo alto.

FIGURA 1 | Características sociodemográficas del colectivo analizado



N = 336

Edad media: 11,8

Desv. típica edad: 4,2

El colectivo encuestado se caracteriza por tener, en la proporción descrita, las siguientes enfermedades crónicas:

TABLA 3 Principal enfermedad crónica, según perfil (% verticales)

Artritis idiopática juvenil	2,0
Cáncer (otros tipos)	2,2
Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa	7,5
Enfermedad mental	20,8
Enfermedad rara	30,6
Enfermedad renal	2,0
Enfermedad cardíaca	9,7
Enfermedad hepática	0,0
Enfermedad neuromuscular	7,6
Esclerosis múltiple	1,4
Espondiloartritis	2,0
Fibromialgia	1,1
Fibrosis quística	4,4
Hemofilia	1,3
Hidrosadenitis	0,0
Hipertensión pulmonar	0,7
Ictus	0,0
Lesión medular	1,1
Leucemia	0,0
Lupus	0,1
Migraña crónica	3,4
Osteoporosis	0,4
Piel de Mariposa	1,8
Psoriasis	0,0
Síndrome de fatiga crónica	0,8
Tumor de encéfalo	2,1
Tumor de sistema nervioso	0,2
Uveitis	0,7
VIH	0,1
Otras	29,6
N =	336

P8. ¿Qué enfermedad/es y/o tipo de discapacidad tienes?

Para finalizar este apartado, y como esta encuesta está dirigida a menores de edad, es pertinente informar de quién es la persona que ha contestado el cuestionario. En la siguiente tabla se comprueba que el perfil mayoritario es el de madre, padre o tutor/a que ha cumplimentado la encuesta sin la presencia del menor.

TABLA 4 Persona que responde a la encuesta (% verticales)

Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto solo/a	21
Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto con la ayuda de mi madre, padre o tutor/a	11
Soy madre, padre o tutor/a de un menor de 14 años y contesto junto al menor	24
Soy madre, padre o tutor/a y contesto sin la presencia del menor	43
TOTAL	100

Pl. Antes de comenzar, por favor señala quién contesta este cuestionario.
N = 336

5. Resultados

5.1 Condiciones de salud

Se comienza abordando el análisis de los resultados de la encuesta poniendo el foco, en primer lugar, sobre las condiciones de salud de la población estudiada.

En la siguiente tabla se constata que el 76% de la muestra asegura que en los últimos seis meses ha tenido limitaciones debido a complicaciones de su enfermedad a la hora de realizar actividades que otros/as niños/as y jóvenes hacen habitualmente, y como se puede comprobar, estas limitaciones parecen estar más presentes en la vida de ellos que en la de ellas. Igualmente, también se comprueba que las mayores limitaciones se focalizan en los menores de cinco años o menos, y conforme aumenta la edad, la presencia de estas parece ir en descenso, pudiendo ser una explicación a ello el uso de adaptaciones cada vez más centradas en las necesidades particulares de la persona que facilitan su rutina diaria y disminuyen la falta de accesibilidad con el entorno.

TABLA 5

Limitaciones en los últimos 6 meses para realizar actividades habituales en función del sexo y la edad (% verticales)

	Total	Chicas	Chicos	0 a 5 años	6 a 11 años	12 a 17 años
Sí, gravemente limitado/a	23	20	25	66	21	17
Limitado/a, pero no gravemente	53	43	58	26	62	52
No, nada limitado/a	24	37	17	8	17	30
TOTAL PARA CADA ÍTEM	100	100	100	100	100	100
N =	336	174	162	47	108	181

P4. Durante los últimos 6 meses, ¿dirías que te has visto limitado/a por complicaciones de tu enfermedad al realizar las actividades que otros niños y jóvenes hacen habitualmente?

Con relación a esto, se presentaba a los/as encuestados una lista de limitaciones/dificultades asociadas a diferentes tipos de discapacidad y se les pedía que indicasen si las estaban experimentando en su vida diaria. En la tabla presentada a continuación se confirma que la limitación más extendida son las dificultades para aprender o entender (cognitivas o intelectuales) (52%), seguida por las dificultades para hablar, mantener una conversación o comprender el significado de lo que dicen otras personas (47%) y por los problemas para relacionarse con otras personas (37%), siendo la limitación para oír la dificultad con menor grado de prevalencia (7%).

TABLA 6

Limitaciones/dificultades experimentadas asociadas a diferentes tipos de discapacidad (% verticales) (*)

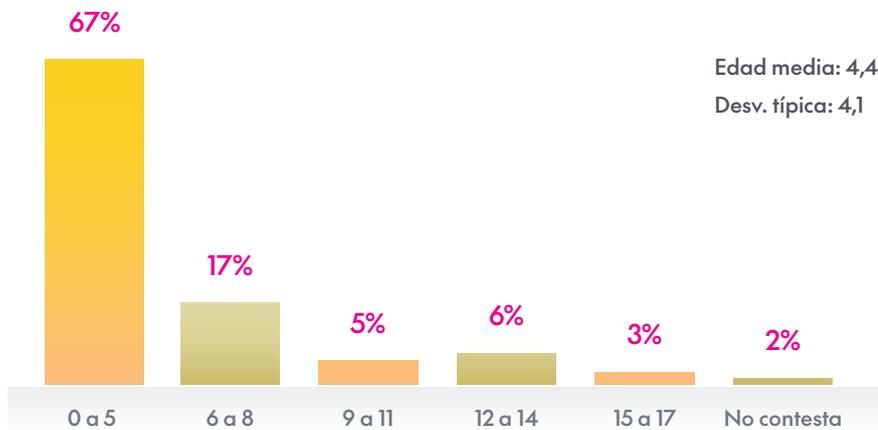
Problemas de ceguera o baja visión	12
Limitaciones para oír sin audífono u otra ayuda técnica	7
Dificultades para hablar, mantener una conversación o comprender el significado de lo que dicen otras personas, en relación con las personas de su edad	47
Dificultades para aprender o entender (cognitivas o intelectuales) en relación con las personas de su edad	52
Problemas de movilidad, como mantener el cuerpo en la misma posición, cambiar de postura, etc.	24
Dificultades relacionadas con el aseo personal sin ayudas ni supervisión, en relación con las personas de su edad	29
Problemas para relacionarse con otras personas	37

P7. De la siguiente lista, por favor marca qué limitaciones o dificultades tienes.

(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100. N = 336

Al ser interrogados/as por la edad en la que aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad, se constata que para dos de cada tres personas estos comenzaron entre los 0 y los 5 años. Así, la media de este indicador se sitúa en 4,4 con una desviación típica elevada, de 4,1, lo que pone de manifiesto una cierta divergencia de realidades con relación a esta cuestión.

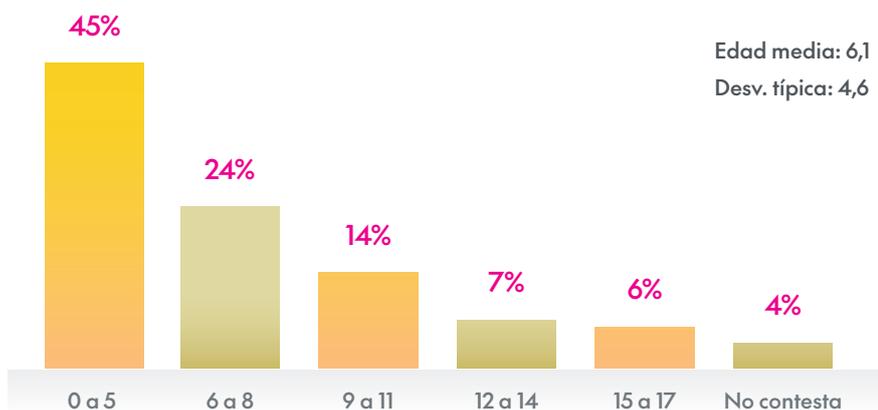
FIGURA 2 | Edad en la que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad



P9. ¿Qué edad tenías cuando se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad?
N = 336

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad crónica, este se produce para casi una de cada dos personas antes de cumplir los 6 años, constatándose que, de media, desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico pasan casi dos años: de 4,4 a 6,1.

FIGURA 3 | Edad en la que se le diagnostica la enfermedad crónica



P10. ¿Y qué edad tenías cuando te diagnosticaron dicha enfermedad crónica? N = 336

En el cuestionario también se preguntaba si se disponía de reconocimiento o certificado de discapacidad. El 43% responde afirmativamente a esta cuestión, siendo lo segundo más respondido el no haberlo solicitado (31%) y el que se encuentre en proceso de tramitación (19%).

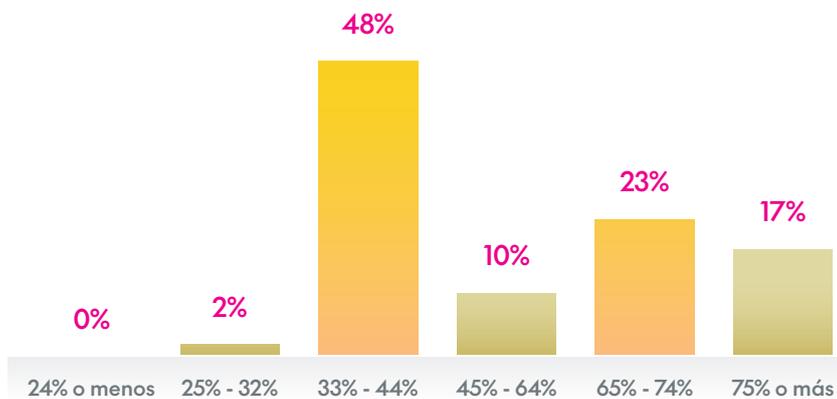
TABLA 7 Reconocimiento o certificado de discapacidad (% verticales)

Sí	43
Está en proceso de tramitación	19
No lo he solicitado	31
Me lo han denegado	6
NS/NC	1
TOTAL	100

P5. ¿Tienes reconocimiento o certificado de discapacidad? N = 336

Únicamente a quienes se encuentran en posesión de este certificado se les preguntaba por el grado de discapacidad que tenían reconocido, confirmándose que casi una de cada dos personas encuestadas tiene un grado comprendido entre el 33% y el 44%.

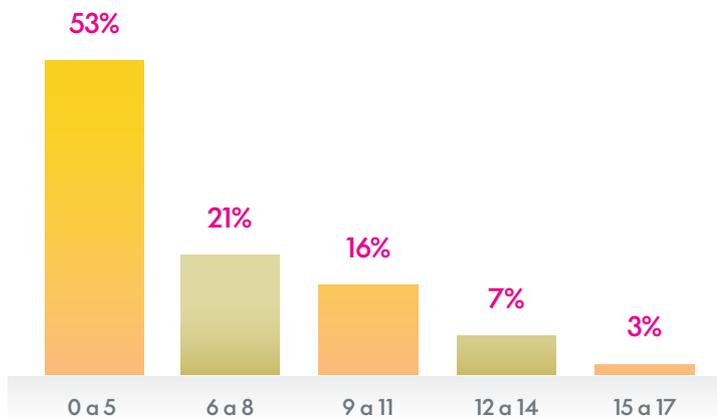
FIGURA 4 Grado de discapacidad reconocido



P5a. Por favor, indica el grado de discapacidad que tienes reconocido. N = 138

Es importante, asimismo, conocer la edad en la que se les reconoció la discapacidad, constatándose que, para el grueso de la muestra (53%), este reconocimiento se produjo en el intervalo de 0 a 5 años, situándose la edad media en 5,8.

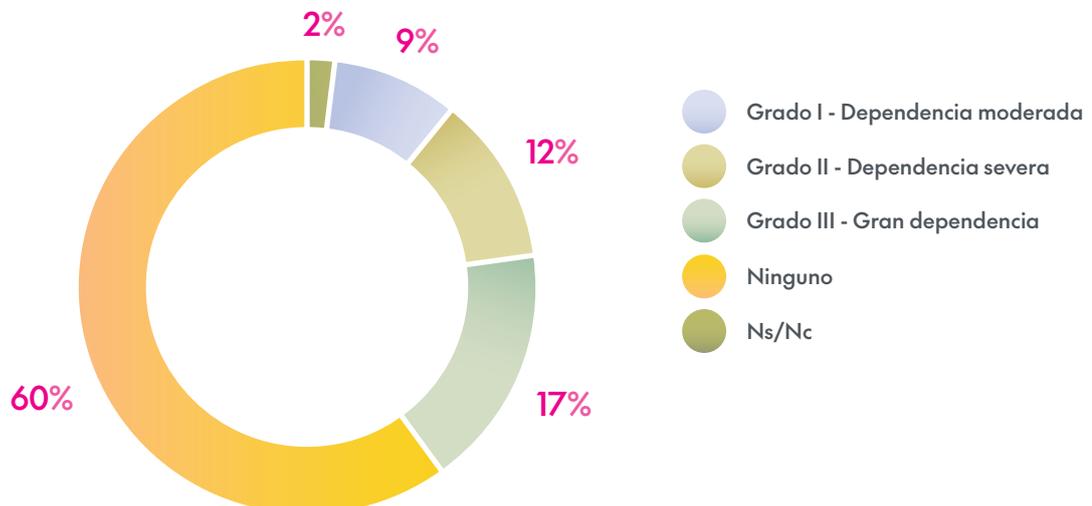
FIGURA 5 | Edad en la que se le reconoce la discapacidad



P11. ¿A qué edad te reconocieron la discapacidad? N = 138

Por otro lado, y también en relación a este tema, se le preguntaba a toda la muestra si tenía reconocido algún grado de dependencia, comprobándose que el 60% no tiene reconocido ningún grado, siendo el Grado III – Gran Dependencia el más extendido (17%).

FIGURA 6 | Grado de dependencia reconocido

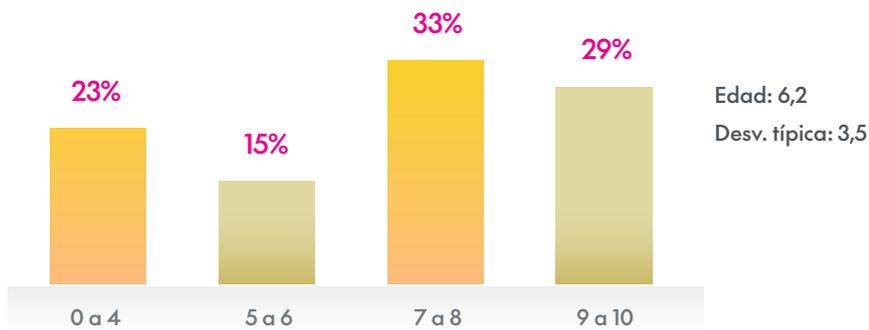


P6. ¿Tienes reconocido algún grado de dependencia? N = 336

5.2 Aspectos emocionales, información y recursos

Abordando el impacto emocional que le supone a una persona recibir el diagnóstico de una enfermedad, se le pedía a la población encuestada que valorase cómo les afectó este suceso en una escala de 0 a 10, siendo 0 un impacto inexistente y 10 al borde de lo insostenible, obteniéndose una valoración media de 6,2 con una desviación típica de 3,5, confirmándose que para el 62% este momento supuso un golpe emocional importante al valorarlo con un 7 o más.

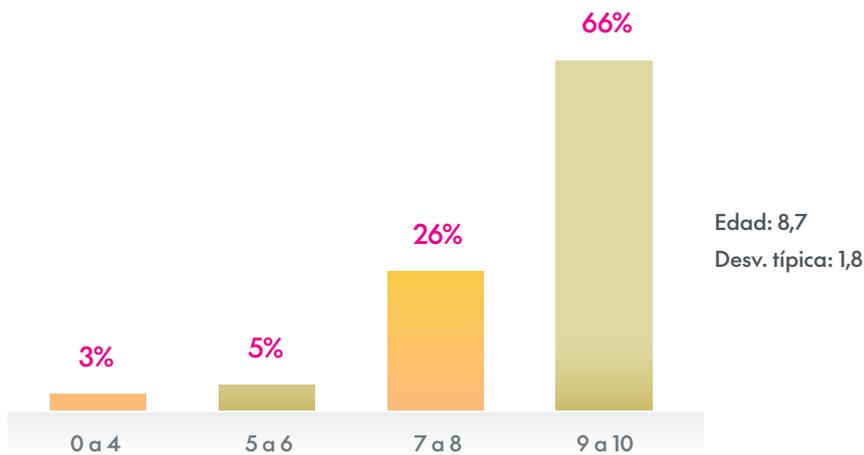
FIGURA 7 Impacto emocional al recibir el diagnóstico de la enfermedad



P12. Al recibir el diagnóstico de la enfermedad, indica en una escala de 0 a 10 (en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insostenible), ¿cómo de intenso ha sido el impacto emocional que experimentaste? N = 336

Si se comparan estos resultados con los obtenidos al preguntar cómo piensan que fue de intenso este impacto emocional en sus padres y hermanos/as, se considera que este choque fue mayor para la familia, dado que se obtiene una valoración de un 8,7 de media (2,5 puntos más) y una desviación típica de 1,8, concentrándose en una valoración de 7 o más el 92% de las respuestas.

FIGURA 8 Impacto emocional que considera que recibieron sus padres y hermanos/as al recibir el diagnóstico de la enfermedad



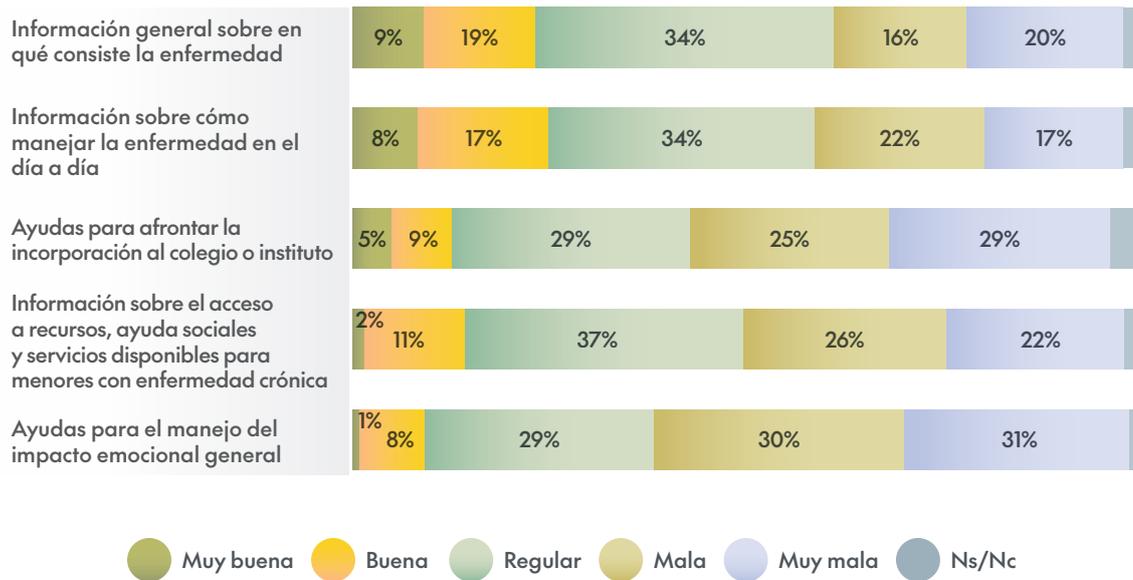
P13. ¿Y cómo de intenso dirías que fue el impacto emocional que recibieron tus padres y hermanos/as? En una escala de 0 a 10, en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insoportable. N = 336

A la hora de recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, resulta vital recibir una información clara y completa sobre diferentes aspectos relacionados con la patología para que ello facilite la adaptación a la nueva rutina diaria de la persona. Así, se pedía a la población encuestada que valorase cómo había sido la información que había recibido con relación a los distintos ámbitos recogidos en la siguiente figura, comprobándose, en líneas generales, una baja de calidad de la información que se les proporcionó.

Se constata que la información general sobre en qué consiste su enfermedad es el ítem mejor valorado, si bien solo el 28%

de la muestra afirma que el conocimiento que se les proporcionó al respecto fue bueno o muy bueno, seguido por el ítem que hace referencia a la información sobre cómo manejar la enfermedad en el día a día (25%). La mayor carencia informativa se localiza con relación a las ayudas para el manejo del impacto general, al valorar un 61% de la muestra la información recibida en este aspecto como mala o muy mala.

FIGURA 9 Valoración sobre la información recibida sobre distintos aspectos a la hora de recibir el diagnóstico

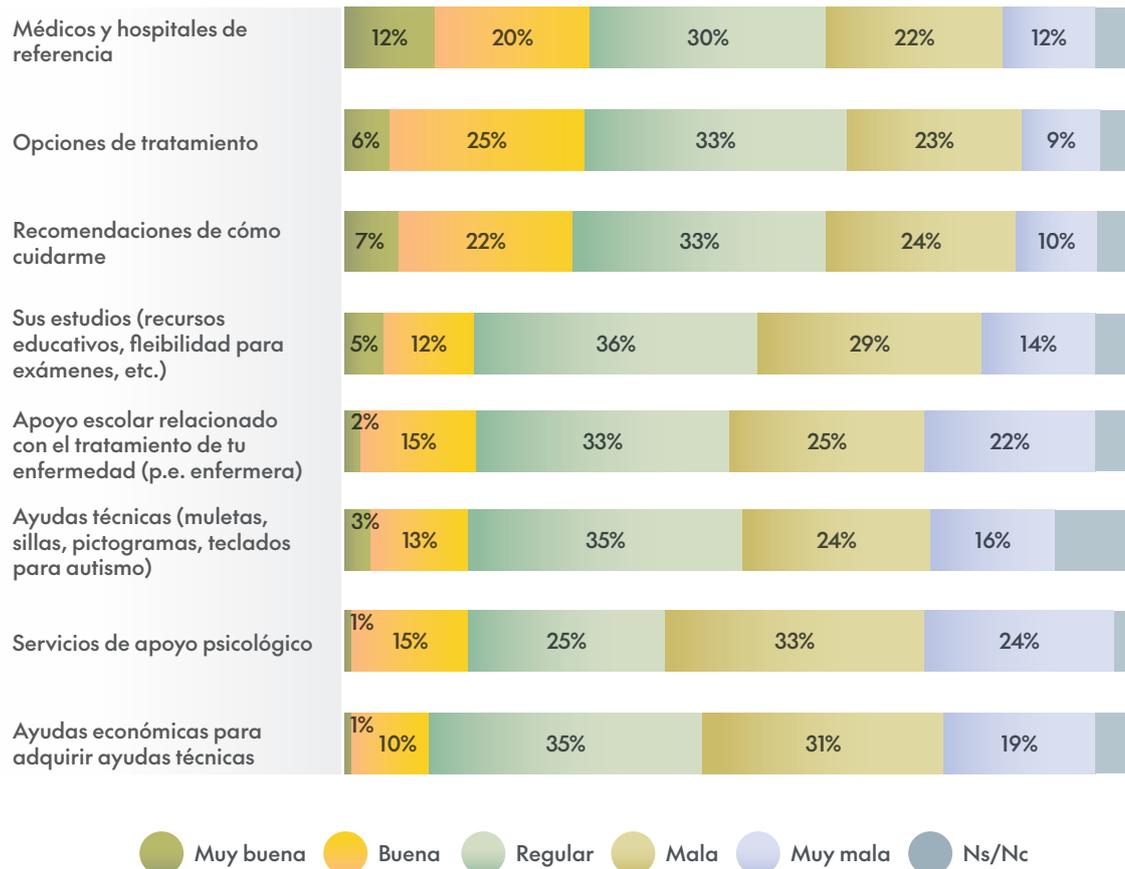


P14. A la hora de recibir el diagnóstico, ¿cómo valoras la información recibida de cada una de las siguientes necesidades de información? (Muy mala, mala, regular, buena, muy buena).
N = 336

De igual forma, se pedía a los/as encuestados/as que calificaran la información recibida hasta ahora sobre su enfermedad crónica y/o discapacidad en los diferentes aspectos recogidos en la siguiente figura. Aquí también se constatan valoraciones muy bajas a este respecto, comprobándose que la información sobre médicos y hospitales de referencia es la mejor valorada, si bien solo el 32% la califica como buena o muy buena. Le sigue la información sobre las

opciones de tratamiento (31%) y sobre recomendaciones de cómo cuidarse (29%), revelándose las informaciones recibidas sobre servicios de apoyo psicológico y sobre ayudas económicas para adquirir ayudas técnicas como las peor valoradas, al ser calificadas como mala o muy mala la información recibida en este sentido por el 57% y 50% respectivamente.

FIGURA 10 Valoración sobre la información recibida hasta ahora sobre distintos aspectos en relación con su enfermedad crónica y discapacidad

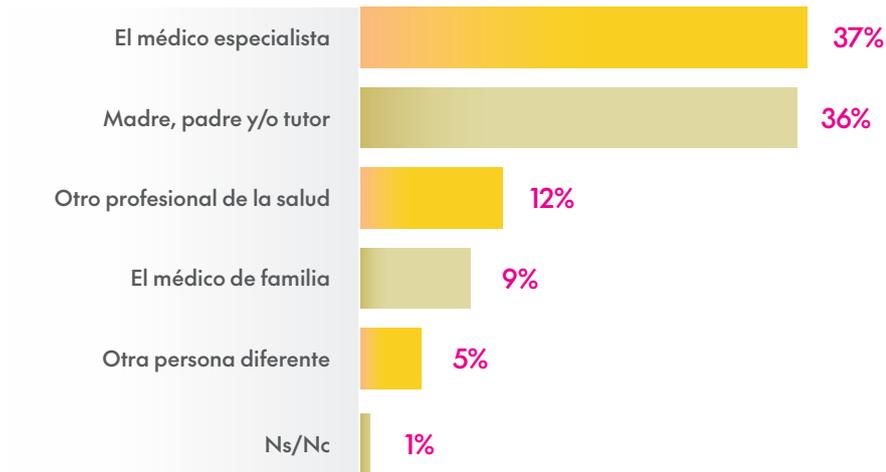


P15. ¿Cómo calificarías la información recibida hasta ahora sobre tu enfermedad crónica y la discapacidad en cada uno de los siguientes aspectos? (Muy mala, mala, regular, buena, muy buena). N = 336

Como se observa en la Figura 11, los principales proveedores de información acerca de la enfermedad que se padece suelen ser la del médico especialista, para el 37% de los casos, y los progenitores, para el 36%. A la hora de cruzar este dato con el poder adquisitivo de la unidad familiar, cabe señalar que mientras que en las familias con poder adquisitivo bajo y medio el médico especialista es el principal proveedor de información (38% y 44%, respectivamente), en las familias de poder adquisitivo alto este indicador desciende hasta el 28%. Así, se comprueba que en estas familias

con mayor capacidad económica es la madre, el padre y/o tutor legal quien asume principalmente este rol (49%), mientras que en las familias con poder adquisitivo medio y bajo este porcentaje es del 36% y 23%, respectivamente. La explicación a este dato podría obedecer a que los progenitores de las familias con mayor capacidad económica poseen un mayor nivel de estudios, lo cual se traduce en un mayor conocimiento y una mayor capacidad explicativa a la hora de describir a sus hijos/as la enfermedad que padecen.

FIGURA 11 Persona que principalmente le ha explicado su enfermedad

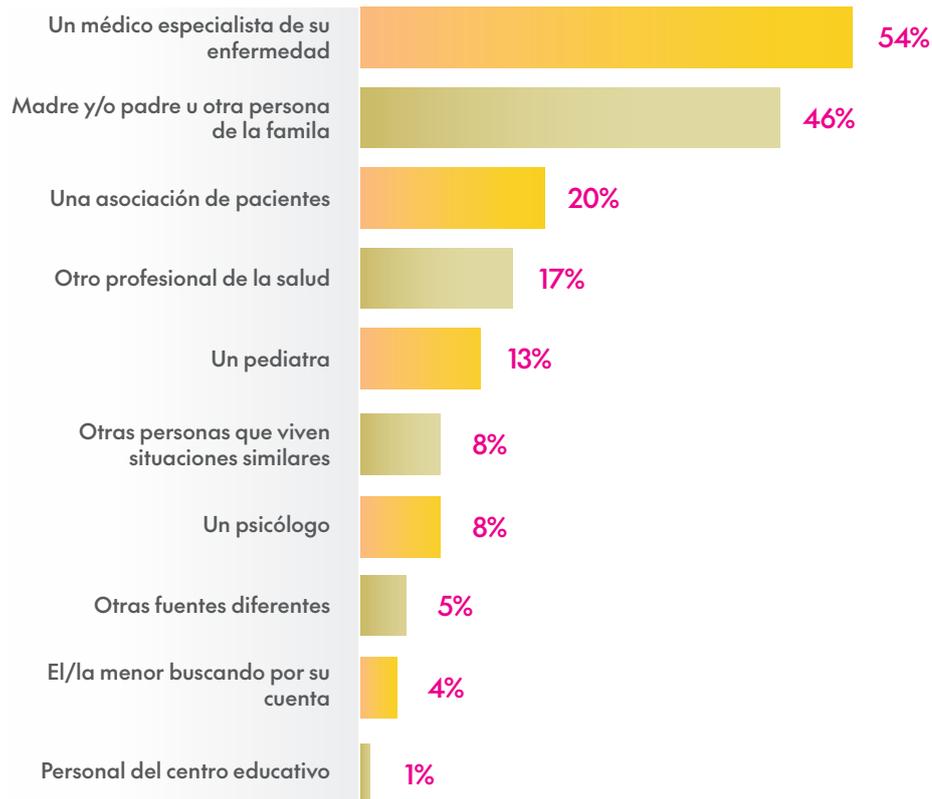


Pl6. ¿Quién es la persona que principalmente te ha explicado tu enfermedad? N = 336

Queriendo profundizar más en cuáles son las fuentes de información más importantes para una persona acerca de la enfermedad crónica y/o discapacidad que padece, se le enumeraba una lista con diferentes opciones para que indicase cuál era su principal o sus dos principales recursos. Aquí también se confirma que el médico especialista y la familia son los principales proveedores (54% y 46%, respectivamente), seguidos de una asociación de pacientes (20%) y otro profesional de la salud (17%). Se comprueba que el personal del centro educativo es el recurso menos extendido a la hora de proveer esta información (1%).

De igual manera, aquí también se vuelve a constatar que conforme aumenta el poder adquisitivo de la familia también lo hace el papel de los progenitores como fuente de información principal: mientras que en las familias con bajos ingresos solo el 24% afirma que sus padres y/o tutores son sus principales recursos informativos en esta materia, este porcentaje aumenta para las familias con ingresos medios (51%) y altos (62%).

FIGURA 12 Fuentes de información más importantes sobre su enfermedad crónica y discapacidad

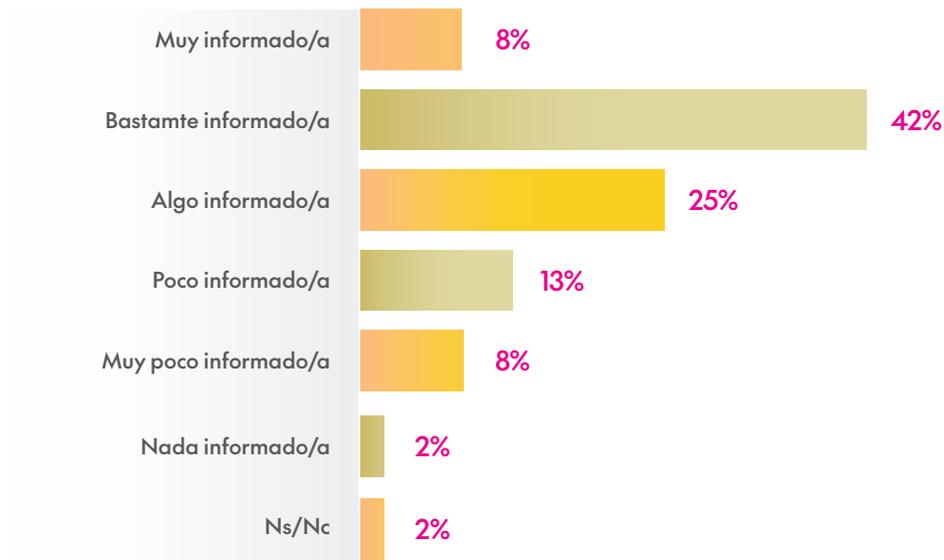


P17. ¿Quién es la persona que principalmente te ha explicado tu enfermedad?
 (*) Respuesta múltiple, el total no suma 100. N = 336

Preguntados/as por el grado de información que consideran que tienen sobre su situación de salud, y tal y como se comprueba en la siguiente figura, el 50% afirma estar bastante o muy informado/a al respecto, dato que se eleva hasta el 75% si se tiene en consideración también a quienes aseguran estar algo informados/as. Por el contrario, el 23% señala estar poco, muy poco o nada informado/a.

Al segregar esta variable con la edad se confirma que conforme aumentan los años también lo hace el conocimiento sobre la propia salud: se comprueba que quienes tienen entre 0 y 5 años ofrecen un promedio de esta variable³ de 3,9, quienes tienen entre 6 y 11 años de 4,0, y de aquellos/as que tienen entre 12 y 17 años se sitúa en 4,4.

FIGURA 13 Grado de información sobre la salud propia



P18. ¿Qué grado de información consideras que tienes sobre tu situación de salud? N = 336

Hemos detectado diferencias importantes y significativas en el grado de información entre aquellas personas entrevistadas que pertenecían a asociaciones de pacientes y quienes no pertenecían. Concretamente el 63% de quienes estaban asociados se consideraban bastante o muy informados frente al 27% de quienes no estaban asociados. Por tanto, pertenecer a una asociación fomenta mucho el nivel de información que tienen sobre su situación de salud.

TABLA 8 Grado de información sobre la salud propia, según pertenencia a asociaciones de pacientes

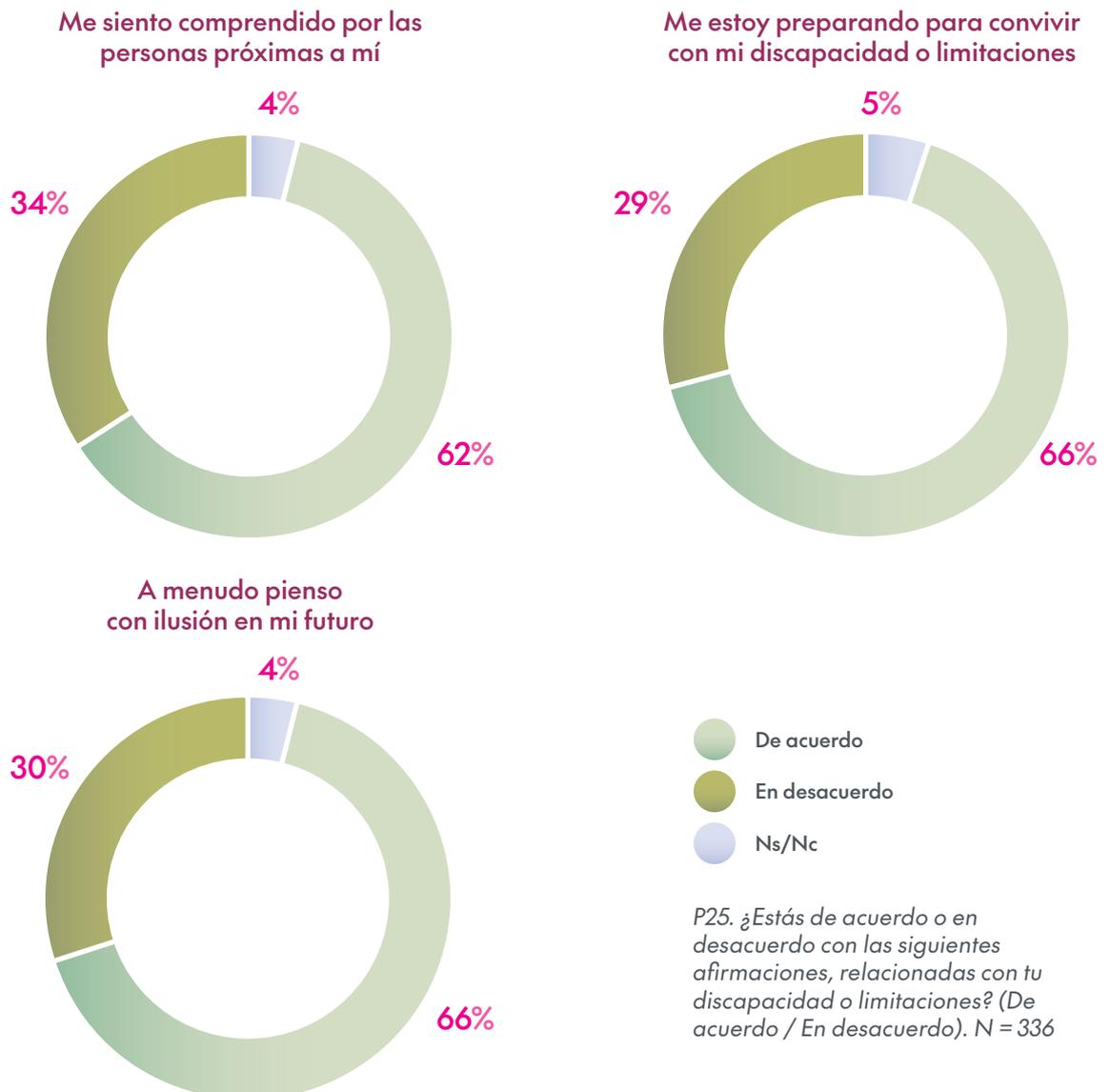
	Asociados	No asociados
Nada informado/a	3	0
Muy poco informado/a	5	11
Poco informado/a	8	26
Algo informado/a	20	36
Bastante informado/a	52	26
Muy informado/a	11	1
N=	217	104

P18. ¿Qué grado de información consideras que tienes sobre tu situación de salud?

Con relación a su discapacidad o limitaciones, se le pedía a la persona que mostrase su grado de acuerdo con las afirmaciones “Me siento comprendido por las personas próximas a mí”, “Me estoy preparando para convivir con mi discapacidad o limitaciones” y “A menudo pienso con ilusión en mi futuro”. En líneas generales, y tal y como se puede observar en la siguiente figura, dos de cada tres personas están de acuerdo con cada una de ellas, lo cual puede traducirse en una aceptación más o menos generalizada de la discapacidad/limitaciones por parte de la persona y su entorno, un hecho que influye positivamente a la hora de proyectar el futuro con ilusión.

Es pertinente puntualizar que a la hora de cruzar los datos ofrecidos por el ítem “Me estoy preparando para convivir con mis discapacidad o limitaciones” con la variable del sexo se constata un mayor grado de acuerdo por parte de ellas (75%) que de ellos (61%).

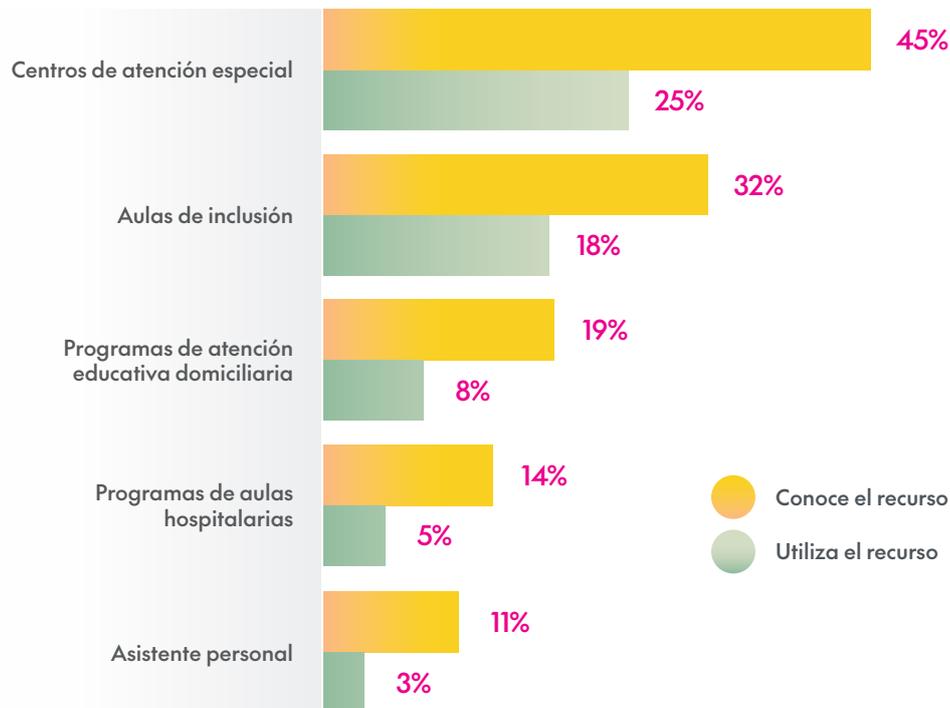
FIGURA 14 | Grado de acuerdo con diferentes afirmaciones relacionadas con la discapacidad o limitaciones



Pasando ahora a analizar el conocimiento que se tiene sobre la existencia de recursos para menores con discapacidad y en la utilización que se hace de ellos, se le presentó a la población encuestada una lista para que indicasen si los conocían y utilizaban, constatándose, en líneas generales, un muy bajo grado de conocimiento y uso de los recursos, a tenor de los resultados recogidos en la Figura 15. Esta realidad, unida al hecho de que un mayor conocimiento del recurso redunda positivamente en un mayor uso del mismo, no hacen sino recordar la especial necesidad de que las familias estén perfectamente informadas acerca de los medios que tienen a su disposición para poder mejorar así la calidad de vida de sus miembros.

Se comprueba que los recursos más conocidos y utilizados son, por este orden, los centros de atención especiales, los cuales conocen el 45% de la muestra y un 25% es usuaria de ellos, seguidos por las aulas de inclusión, las cuales afirma conocer el 32% y ser usuarios un 18% y, en tercer lugar, los programas de atención educativa domiciliaria, conocidos por el 19% de la población encuestada y utilizados por el 8%. El asistente personal se confirma como el recurso menos conocido y utilizado entre la población objeto de estudio (11% y 3%, respectivamente), siendo especialmente importante la divulgación de esta figura de apoyo por su especial impacto positivo y transversal en la vida de las personas usuarias y su entorno.

FIGURA 15 Grado de conocimiento y uso de recursos para menores con discapacidad



P19. De los siguientes recursos para menores con discapacidad, ¿Cuáles conoces? Si no conoces ninguno, deja la pregunta en blanco.

P20. ¿Y cuáles de éstos has utilizado o utilizas actualmente?

(*) Respuesta múltiple, el total no suma 100. N = 336

Existen algunas diferencias en cuanto al conocimiento de estos recursos entre quienes pertenecen a alguna asociación de pacientes y quienes no pertenecen a ninguna. Quienes están asociados conocen en general más recursos, concretamente conocen más programas de atención educativa domiciliaria (23% frente a un 11%), programas de aulas hospitalarias (19% frente a un 4%) y aulas de inclusión (35% frente a un 29%).

TABLA 9 Recursos que conoce, según pertenencia a asociaciones de pacientes

	Asociados	No asociados
Programas de atención educativa domiciliaria	23	11
Programas de aulas hospitalarias	19	4
Centros de atención especial	45	49
Aulas de inclusión	35	29
Asistente personal	10	12
N=	217	104

P19. De los siguientes recursos para menores con discapacidad, ¿cuáles conoces?

A quienes afirman conocer alguno/s de estos recursos, pero han indicado que no lo/s utilizan, se les preguntaba por la razón principal de ello, obteniéndose los resultados recogidos en la siguiente tabla⁴. En líneas generales, se observa que la falta de información, la gestión compleja del recurso y estar a la espera de que se lo concedan juegan un papel importante a la hora de que una persona pueda no estar usando un recurso que sí necesita.

TABLA 10 Razón principal por la cual conocen el recurso, pero no lo utilizan (valores absolutos)

	Centros de atención especial	Aulas de inclusión	Programas de atención educativa domiciliaria	Programas de aulas hospitalarias	Asistente personal
No ha sido necesario	3	7	0	3	2
Falta de información	5	5	0	0	2
Gestión compleja	0	7	1	4	2
Estoy a la espera de que me lo concedan	6	0	3	4	2
No me lo han concedido	3	4	2	2	0
No contesta	58	46	26	23	7
Total	75	69	32	36	15

P20a a P20e: ¿Por qué razón no has usado los recursos para menores con discapacidad?

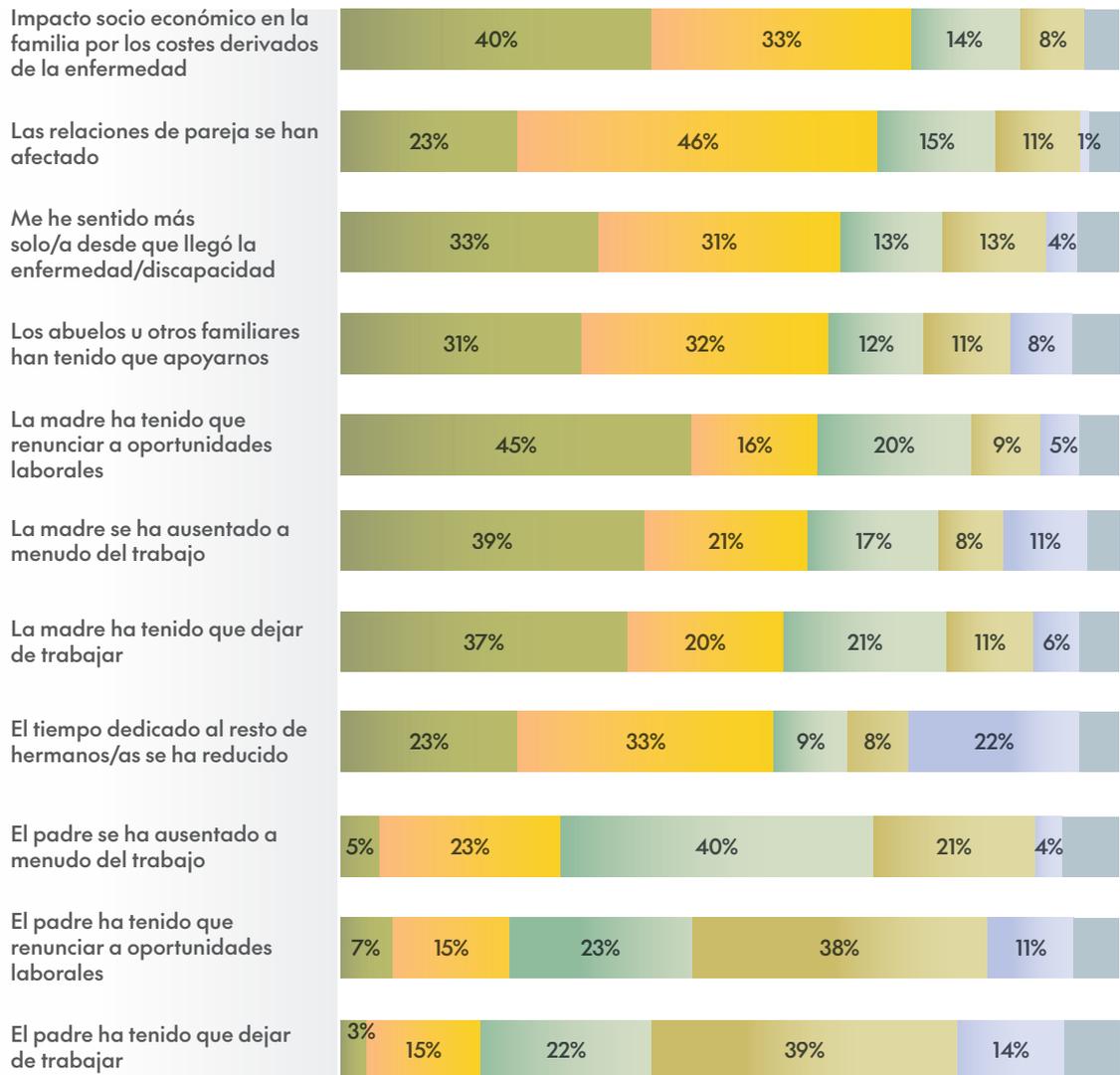
4) Debido a la baja cantidad de respuestas en el cruce de estas dos variables, se ha preferido aportar los valores absolutos sin ponderar en lugar de porcentajes, con el objetivo de visualizar y comprender más fácilmente las diferencias.

Para finalizar este apartado, y únicamente en aquellos casos en los que la persona que ha contestado el cuestionario es un progenitor o tutor/a de un menor de 14 años, independientemente de que el menor estuviera presente o no, se le pedía al progenitor que valorase el impacto que la enfermedad y/o discapacidad de su hijo/a en cada uno de los aspectos recogidos en la Figura 16, ofreciéndole cuatro opciones de respuesta: alto, moderado, bajo, ninguno o no procede.

Tomando en consideración los porcentajes de respuesta de las categorías alto y moderado, los cuales pueden traducirse en un impacto significativo en las vidas de los progenitores y su entorno, se comprueba que la cuestión que más ha afectado a las familias ha sido el impacto socioeconómico por los costes derivados de la enfermedad (73% lo ha definido como alto o moderado), seguido por la afectación a las relaciones de pareja (69%) y el hecho de haberse sentido más solo/a desde que llegó la enfermedad/discapacidad (64%).

Igualmente, atendiendo al plano laboral, de los datos recopilados se desprende una dura realidad: la enfermedad y/o discapacidad de los/as hijos/as tiene un impacto negativo mucho más significativo en la carrera profesional de ellas que en la de ellos. En primer lugar, analizando el hecho de que uno de los progenitores haya tenido que dejar de trabajar, para el caso de la madre, el 57% ha señalado que el impacto de esta circunstancia ha sido moderado o alto, mientras que, para el caso del padre, este porcentaje desciende hasta el 18%. En segundo lugar, poniendo el foco en la renuncia de oportunidades laborales, el 66% afirma que el impacto en la trayectoria de ellas ha sido moderado o alto, dato que contrasta fuertemente con el 22% de ellos. Por último, analizando la ausencia laboral debido a la enfermedad y/o discapacidad del hijo/a, el 60% afirma que ello ha tenido un impacto significativo en las madres, por un 22% que lo afirma en relación con los padres.

FIGURA 16 Impacto que la enfermedad y/o discapacidad del hijo/a ha tenido en la vida del progenitor o tutor/a legal en distintos aspectos



● Alto ● Moderado ● Bajo ● Ninguno ● No procede ● Ns/Nc

P31. ¿Qué impacto dirías que la enfermedad y/o discapacidad de tu hijo/a ha tenido en cada uno de los siguientes aspectos? N = 210

5.3 Aspectos relacionados con el centro educativo

Este último apartado comienza abordando el porcentaje de personas que asisten a un centro de educación especial (25%) o un centro con aula de inclusión (36%), existiendo una ligera mayor presencia de la población encuestada en los segundos. Ahora bien, es oportuno destacar el elevado porcentaje de NS/NC aquí, lo cual parece ser un indicador de que esta pregunta no se ha entendido correctamente, pudiendo estar localizado el problema en el desconocimiento entre las personas entrevistadas sobre qué es un aula de inclusión⁵.

Es importante remarcar que, con respecto a la titularidad del centro educativo al que se asiste, se confirma una clara dualidad: los centros de educación especial son en su mayor parte privados y, en menor medida, concertados, mientras que los centros con aulas de inclusión son en su mayoría públicos y concertados.

TABLA 11 Tipo de centro educativo al que asiste (% verticales)

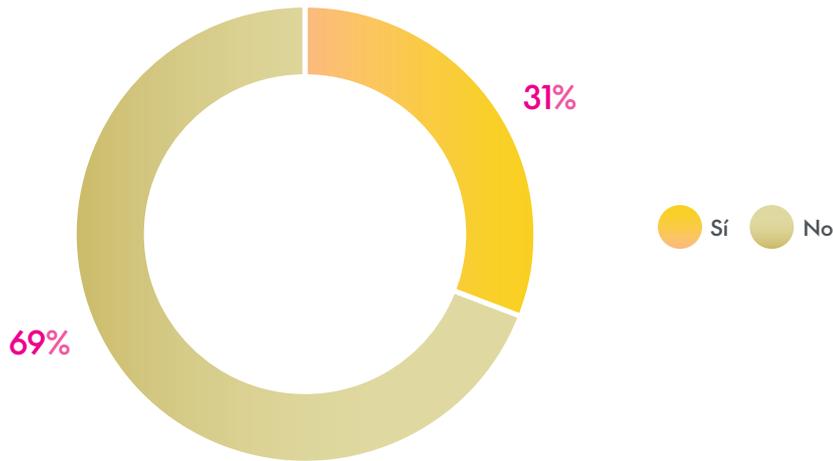
	Total	Centro público	Centro concertado	Centro privado
Un centro de educación especial	25	3	25	56
Un centro con aula de inclusión	36	42	50	8
Ns/nc	39	55	25	36
TOTAL PARA CADA ÍTEM	100	100	100	100
N =	336	139	89	87

P21. ¿Tu centro de estudios actual es...?

Poniendo el foco, en primer lugar, sobre quienes asisten a un centro de educación especial, únicamente a estos se les preguntaba si habían estado anteriormente en un centro con aula de inclusión, a lo que el 31% ha respondido afirmativamente.

5) Se entiende por aula de inclusión aquella a la que acceden todas las personas, independientemente de su contexto y condición, proporcionando la necesidad educativa especial que requiera la persona con discapacidad con el propósito de que esta pueda aprender y relacionarse con el resto de sus compañeros/as en el mismo espacio.

FIGURA 17 Si quien asiste actualmente a un centro de educación especial anteriormente estuvo en un centro con aula de inclusión

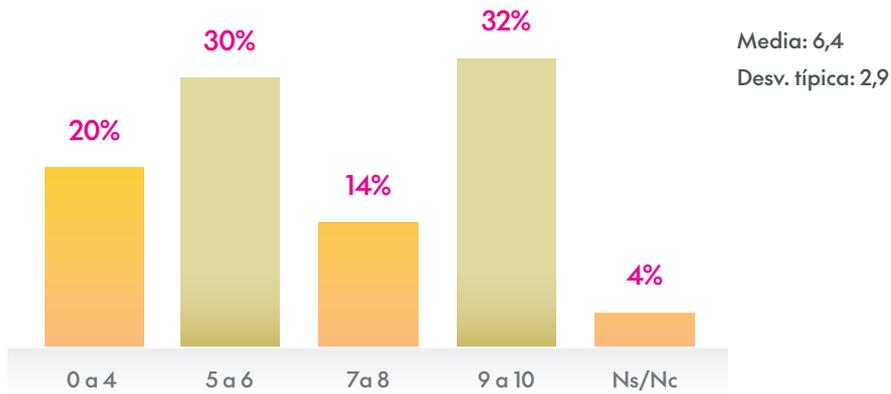


P21a. ¿Has estado antes en un centro con aula de inclusión? N = 83

En segundo lugar, se preguntaba únicamente a quienes acuden actualmente a un aula de inclusión, o han asistido anteriormente, por dos cuestiones. Para empezar, se les interrogaba acerca de cómo se sienten o se habían sentido en el aula de inclusión, valorándolo en una escala de 0 a 10, donde 0 significaba fatal y 10 fenomenal. La media obtenida ha sido de 6,4 con una desviación típica de 2,9, comprobándose que solo el 20% ha respondido 4 o menos y que una de cada tres personas lo valora con 9 o más.

Analizando los resultados de esta variable con relación a la edad, se comprueba que aquellos/as cuya edad está comprendida entre los 0 y los 5 años ofrecen un promedio notablemente superior a las cohortes de 6 a 11 y de 12 a 17 años: 8,0 frente a 6,5 y 6,0, respectivamente. En esta comparativa detectamos posible un sesgo: los cuestionarios de la franja de 0 a 5 años han sido respondidos por los progenitores sin estar presente el/la menor en la mayoría de los casos, y la percepción de los progenitores podría diferir de la de sus hijas/os.

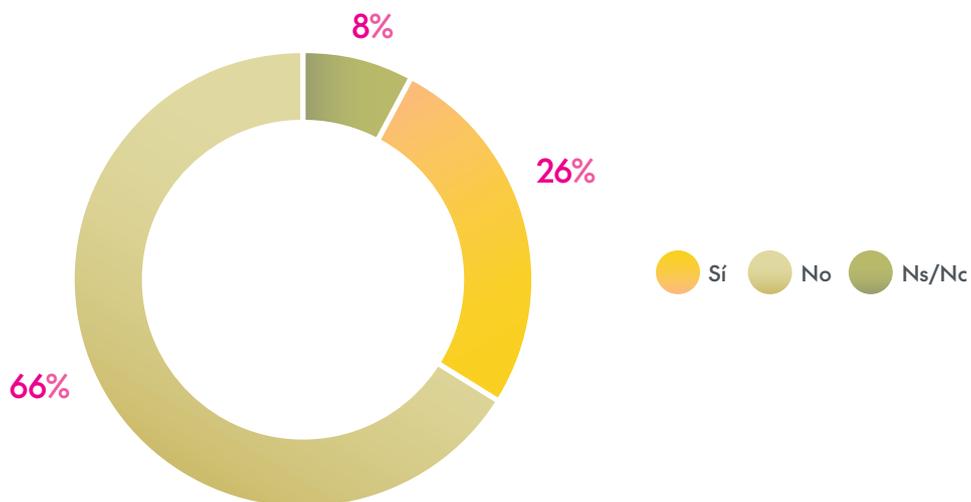
FIGURA 18 | Cómo se siente o se ha sentido en el aula de inclusión



P21b. ¿Cómo te sientes o te has sentido en el aula de inclusión? (Usa la siguiente escala de 0 a 10, donde 0 significa fatal y 10 fenomenal) N = 129

Además, a este grupo específico también se le preguntaba si en el centro de inclusión al que asisten o han asistido anteriormente existe servicio de enfermería. Únicamente el 26% responde afirmativamente a esta cuestión.

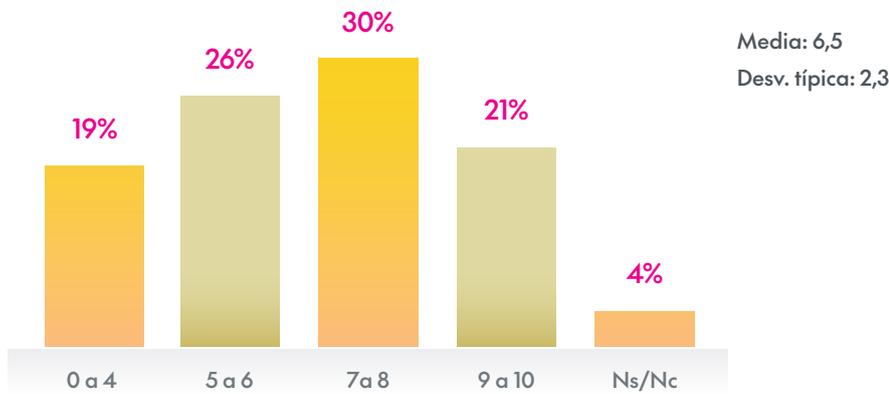
FIGURA 19 | Había o hay servicio de enfermería en su centro de inclusión



P21c. ¿Había o hay servicio de enfermería en tu centro de inclusión? N = 129

Volviendo a trabajar con el total de la muestra, se preguntaba a todas las personas participantes por cómo se sentían en su actual centro educativo. Para ello, igualmente se les pedía que valorasen esta cuestión en una escala de 0 a 10, donde el 0 significaba fatal, que no puede sentirse peor, y 10 significaba fenomenal, que no puede sentirse mejor. El promedio obtenido es de 6,5 con una desviación típica de 2,3.

FIGURA 20 | Valoración de cómo se siente en su actual centro educativo

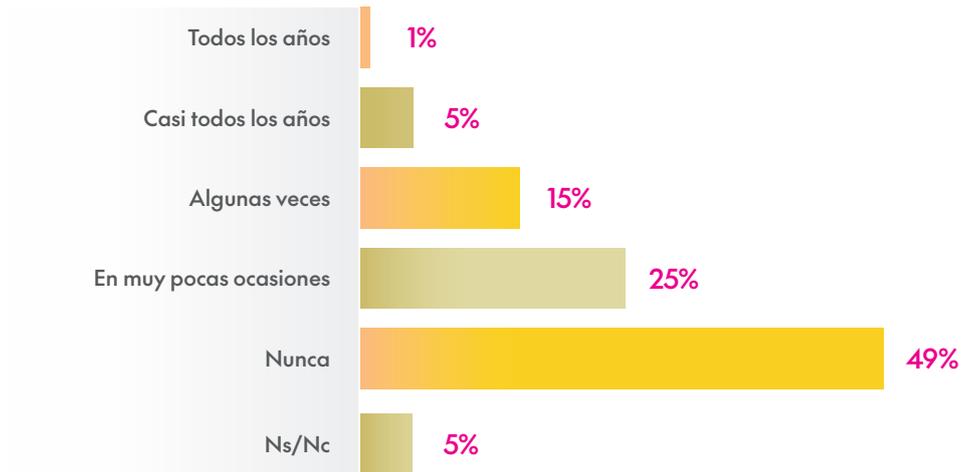


P22. ¿Cómo te sientes en tu actual centro educativo? Usemos una escala de 0 a 10 en la que '0' significa fatal, que no puedes sentirte peor, y 10 significa que fenomenal, que no puedes sentirte mejor. N = 336

En el cuestionario también se abordaba la frecuencia de absentismo en el colegio durante más de un mes, comprobándose que se trata de un hecho poco frecuente, tal y como se recoge en la siguiente Figura, ya que el 49% de la muestra afirma que nunca se ha ausentado por ese periodo, dato que se eleva hasta el 74% si se tiene también en consideración a quienes han respondido "En muy pocas ocasiones".

Teniendo presente que esta variable está medida en una escala de 1 a 5, siendo 1 - Nunca y 5 - Todos los años, se ha calculado la puntuación media segregándola por grupos de edad, confirmándose que el grupo de 0 a 5 años tiene una mayor tasa de absentismo al ofrecer un promedio superior (2,3) si se compara con el del grupo de 6 a 11 (1,9) y el de 12 a 17 (1,7).

FIGURA 21 Frecuencia en la que haya tenido que ausentarse del colegio durante más de un mes

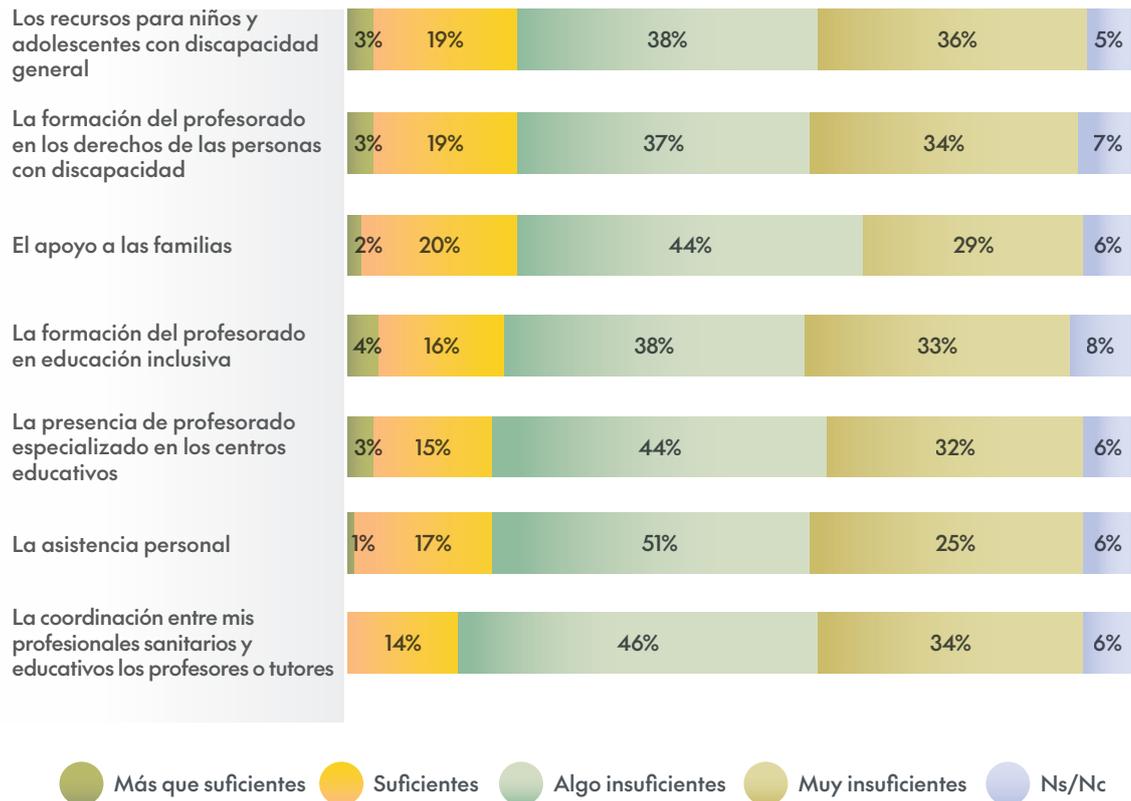


P23. ¿Con qué frecuencia ha ocurrido que tuvieses que ausentarse del colegio durante más de un mes?
N = 336

Analizando los diferentes recursos que deben estar disponibles en un centro educativo para niños/as y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad, se le pedía a la población encuestada que valorase cómo de suficiente o insuficiente era la existencia de una serie de ellos en su institución. Observando la Figura 22 se constata una clara falta de medios en este ámbito, al afirmar tres de cada cuatro personas que la presencia de

cada uno de estos recursos en su centro es algo insuficiente o muy insuficiente. Los recursos más presentes son aquellos para niños y adolescentes con discapacidad en general, junto con la formación del profesorado en los derechos de las personas con discapacidad y el apoyo a las familias, si bien solo el 22% afirma que la presencia de estos tres recursos es suficiente o más que suficiente.

FIGURA 22 Valoración de los recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad



P24. ¿Cómo de suficientes o insuficientes son en tu opinión los siguientes recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad? (Más que suficientes, suficientes, algo insuficientes, muy insuficientes). N = 336

Si se analizan estos resultados en función del poder adquisitivo de la unidad familiar, se observa una tendencia clara en cinco de los siete ítems analizados, los cuales se recogen en la siguiente tabla. Se puede observar que conforme aumenta el poder adquisitivo también lo hace el grado de insatisfacción con el recurso en cuestión. Partiendo de que un mayor poder adquisitivo va acompañado de un mayor nivel educativo y cultural,

podría considerarse que cuanto más conocimiento se tiene acerca del alcance que debe tener el sistema educativo a la hora de proporcionar los recursos necesarios para que el estudiantado con discapacidad esté correctamente atendido y pueda desarrollarse en este ámbito, mayor espíritu crítico se desarrolla con la disponibilidad real de estos recursos.

TABLA 12

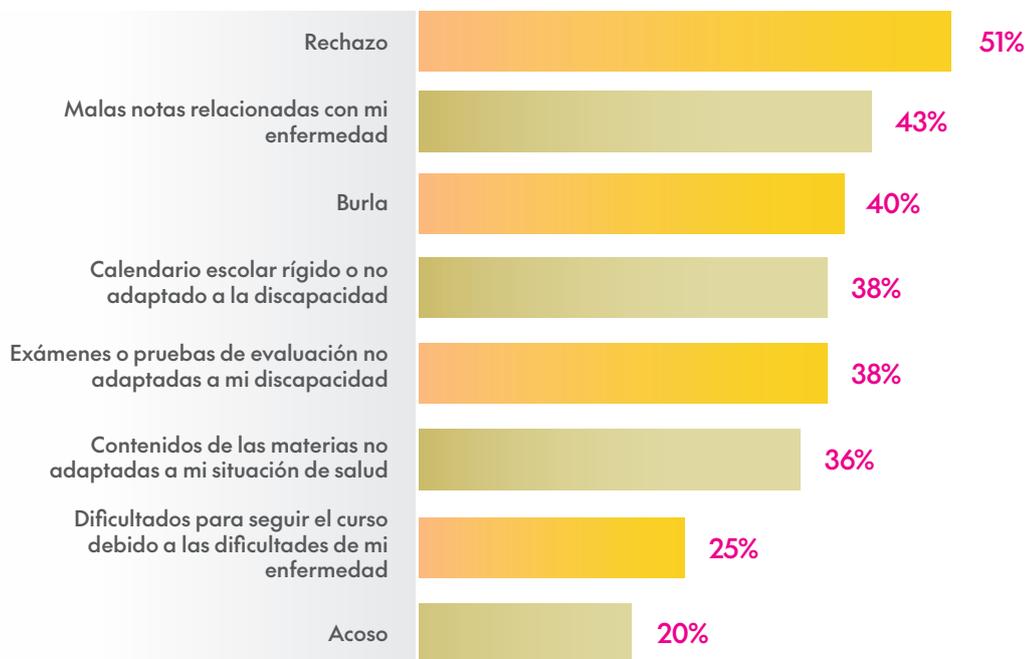
Valoración de los recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad en función del poder adquisitivo (% verticales)

		Total	Bajo	Medio	Alto
La presencia de profesorado especializado en los centros educativo	Más que suficientes	3	11	1	--
	Suficientes	15	29	12	10
	Algo insuficientes	44	44	50	38
	Muy insuficientes	32	14	33	49
	Ns/nc	6	3	4	3
La formación del profesorado en educación inclusiva	Más que suficientes	4	15	1	0
	Suficientes	16	29	13	12
	Algo insuficientes	38	29	49	23
	Muy insuficientes	33	18	32	58
	Ns/nc	8	15	1	0
La formación del profesorado en los derechos de las personas con discapacidad	Más que suficientes	3	13	0	1
	Suficientes	19	32	15	20
	Algo insuficientes	37	25	52	24
	Muy insuficientes	34	26	29	50
	Ns/nc	7	4	4	6
Los recursos para niños y adolescentes con discapacidad en general	Más que suficientes	3	11	0	1
	Suficientes	19	35	14	11
	Algo insuficientes	38	26	47	34
	Muy insuficientes	36	26	35	47
	Ns/nc	5	2	4	6
La coordinación entre mis profesionales sanitarios y educativos los profesores o tutores	Más que suficientes	0	--	0	1
	Suficientes	14	15	15	15
	Algo insuficientes	46	55	48	34
	Muy insuficientes	34	27	33	46
	Ns/nc	6	3	4	4
Total		100	100	100	100
N =		336	98	152	171

P24. ¿Cómo de suficientes o insuficientes son en tu opinión los siguientes recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad? (Más que suficientes, suficientes, algo insuficientes, muy insuficientes).

Con el objetivo de ahondar un poco más en las experiencias de las personas con discapacidad en sus centros educativos, se presentaba a la población encuestada una serie de potenciales problemas para que indicase si los había experimentado o no. En la Figura 23 se comprueba que los problemas más presentes son el rechazo (51%) seguido de las malas notas relacionadas con la enfermedad (43%) y las burlas (40%), siendo el acoso problema menos experimentado (20%).

FIGURA 23 Problemas experimentados en sus centros educativos



P26. De los siguientes problemas que pueden experimentar las personas con discapacidad en sus centros educativos, por favor señala cuáles has experimentado tú. N = 336

Segregando estos resultados según el sexo, en la siguiente tabla se puede comprobar que estos problemas están más presentes en la vida académica de los chicos que de las chicas, existiendo las mayores diferencias en los ítems relacionados con la planificación curricular: “Calendario escolar rígido o no adaptado a la discapacidad” (el 42% de ellos frente al 30% de ellas), “Exámenes o pruebas de evaluación no adaptadas a mi discapacidad” (42% ellos y 31% ellas) y “Contenidos de las materias no adaptadas a mi situación de salud” (40% ellos y 29% ellas).

TABLA 13 Problemas experimentados en sus centros educativos en función del sexo (% verticales)

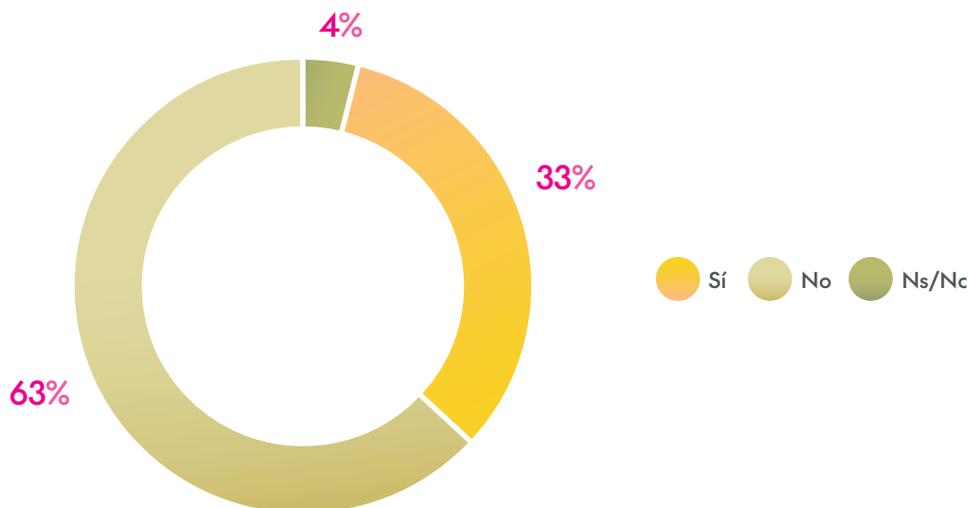
	Chicas	Chicos
Rechazo	46	53
Malas notas relacionadas con mi enfermedad	42	43
Burla	35	43
Calendario escolar rígido o no adaptado a la discapacidad	30	42
Exámenes o pruebas de evaluación no adaptadas a mi discapacidad	31	42
Contenidos de las materias no adaptadas a mi situación de salud	29	40
Dificultades para seguir el curso debido a las dificultades de mi enfermedad	24	26
Acoso	14	24
N =	174	162

P4. Durante los últimos 6 meses, ¿dirías que te has visto limitado/a por complicaciones de tu enfermedad al realizar las actividades que otros niños y jóvenes hacen habitualmente? N = 336

Interrogados/as por si alguna vez han perdido o repetido algún curso, se comprueba que solamente el 33% contesta afirmativamente, confirmándose un promedio de cursos repetidos de 1,43 con una desviación típica de 0,57.

Al analizar este dato según la edad del alumnado, se comprueba que, lógicamente, conforme esta aumenta también lo hace la proporción que afirma haber repetido algún año: el 18% de quienes tienen entre 0 y 5 años señala esta circunstancia, por el 28% de quienes tienen entre 6 y 11 años y el 39% de quienes cuya edad está comprendida entre los 12 y los 17 años.

FIGURA 24 Pérdida o repetición de curso



P27. ¿Ha perdido o repetido alguna vez un curso? N = 336

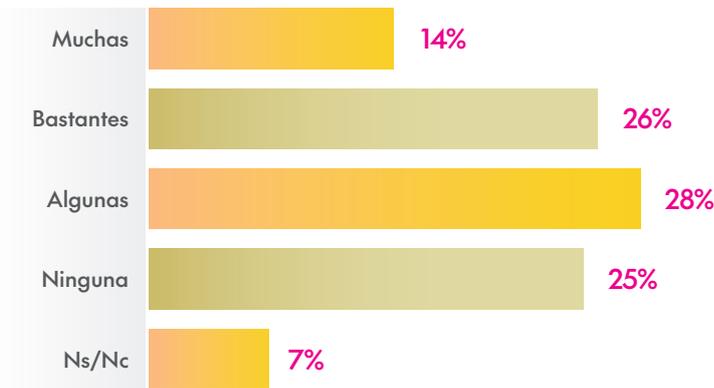
En relación a esta cuestión, se preguntaba por las dificultades de aprendizaje que tienen, y si bien una de cada cuatro personas señala que ninguna, el 40% de la muestra afirma tener bastantes o muchas.

Queriendo profundizar más en el tema, los datos recopilados parecen reflejar mayores dificultades de aprendizaje en la trayectoria académica de ellos que en la de ellas: mientras que el 30% de las chicas afirma tener bastantes o muchas dificultades, en el caso de ellos este porcentaje alcanza el 46%.

Con respecto a la edad, parece que conforme esta aumenta disminuyen estas dificultades. Esta circunstancia se observa claramente atendiendo a las diferencias

entre grupos de edad: mientras que el 61% de los más jóvenes experimenta muchas o bastantes dificultades, esta cifra desciende hasta el 47% para el grupo de 6 a 11 años y baja aún más, hasta el 33%, para aquellos/as cuya edad se encuentra entre los 12 y los 17 años. Igualmente, también se observan diferencias reseñables atendiendo a la titularidad del centro educativo: mientras que el 44% de quienes asisten a un centro público señalan no tener ninguna dificultad, el 38% de los/as que van a un centro concertado afirman experimentar algunas dificultades, comprobando que el 56% de aquellos/as que cursan sus estudios en un centro privado confirman tener bastantes o muchas dificultades.

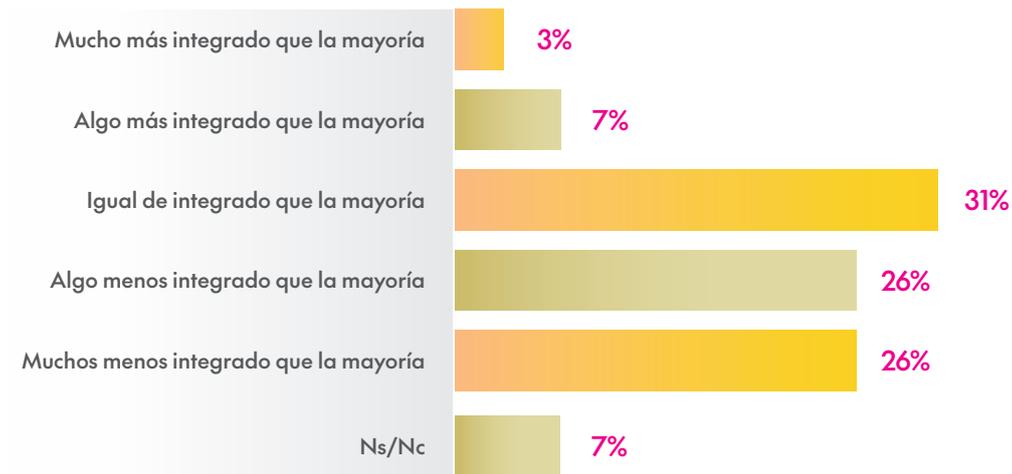
FIGURA 25 | Valoración de las dificultades de aprendizaje



P28. ¿Cuántas dificultades de aprendizaje dirías que tienes? N = 336

Por otro lado, a efectos de profundizar en el grado de integración de la población con discapacidad en los centros educativos, se pedía al estudiantado que calificase esta cuestión con respecto al resto de sus compañeros/as, constatándose, en líneas generales, una baja integración del colectivo. En la siguiente figura se comprueba que el 52% de la muestra se siente algo o mucho menos integrado que la mayoría, por el 31% que se considera igual de integrado que el resto de sus compañeros y el 10% que señala sentirse algo o mucho más integrado que la mayoría.

FIGURA 26 Grado de integración en el centro educativo con respecto a sus compañeros/as



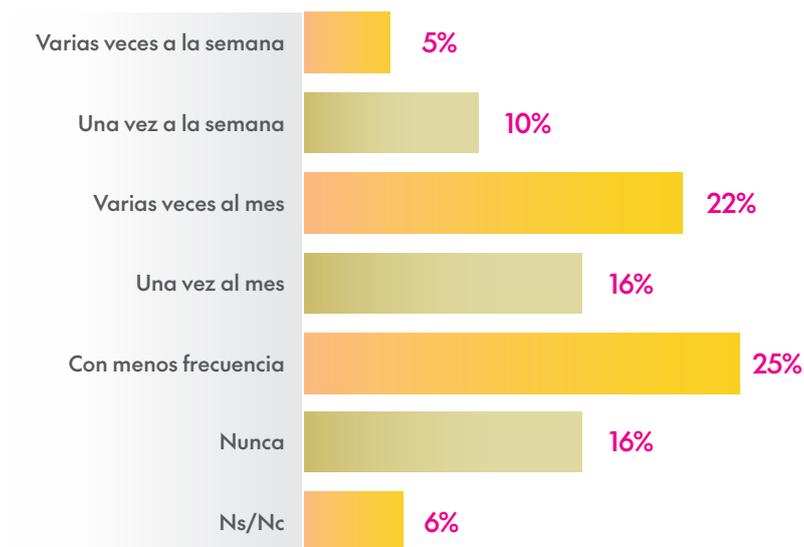
P29. ¿Consideras que estás más, menos o igual de integrado/a que tus compañeros? N = 336

Para finalizar el análisis de los resultados, se presentan los datos obtenidos al preguntar por la frecuencia con la que se hacen planes de ocio con los/as compañeros/as del centro educativo, como asistir a cumpleaños, ir a fiestas o al cine, salir con ellos/as, etc. Se constata que la periodicidad con la que se hace este tipo de planes es, por lo general, baja: el 15% afirma que los realiza una o varias veces a la semana, el 38% una o varias veces al mes, el 25% afirma que con menos frecuencia que una vez al mes y el 16% que nunca queda para salir con sus compañeros/as del centro educativo.

Al cruzar los resultados de esta variable con la edad de la persona encuestada, se comprueba que al aumentar la edad, también lo hace la frecuencia con la que se hacen este tipo de planes, una relación positiva que podía fácilmente preverse. Teniendo presente que esta variable está medida en una escala que va de 0 a 5, siendo 0 – Nunca y 5 – Varias veces a la semana, el promedio que ofrece el grupo de 0 a 5 años es de 1,0, el de 6 a 11 años de 1,7, y el de 12 a 17 años, de 2,3.

FIGURA 27

Frecuencia de realización de planes de ocio con los compañeros/as del centro educativo



P30. ¿Con qué frecuencia haces planes de ocio con tus compañeros de tu centro educativo, como asistir a cumpleaños, ir a fiestas o al cine, salir con ellos, etc.? N = 336

6. Conclusiones

Una vez analizados los resultados de la encuesta, en este último apartado se sintetizan las principales conclusiones obtenidas.

6.1 Descripción sociodemográfica

En relación con la composición sociodemográfica de la muestra, el perfil tiende a ser masculino (65%) con una edad media que se sitúa en los 12 años, siendo el grupo de edad con mayor peso el comprendido entre los 15 y los 17 años (38%). El poder adquisitivo de la unidad familiar es mayoritariamente intermedio (52%; el 22% es bajo y un 26% alto).

6.2 Condiciones de salud

El 76% de la muestra reporta limitaciones en actividades cotidianas debido a complicaciones de salud. Las dificultades más frecuentes son las cognitivas/intelectuales (52%), seguidas por problemas para comunicarse (47%) y relacionarse socialmente (37%), lo que refuerza la necesidad de recursos y espacios educativos inclusivos.

En cuanto a la aparición de síntomas y el diagnóstico de la enfermedad, dos tercios de los/as encuestados/as experimentaron síntomas entre los 0 y 5 años (media: 4,4 años), constatándose que el diagnóstico ocurre, en promedio, dos años después de la aparición de síntomas (a los 6,1 años). Así, el tiempo transcurrido entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico sugiere la necesidad de mejorar los procesos de detección y diagnóstico precoz.

Con relación al certificado de discapacidad, el 43% dispone de él, el 31% todavía no lo ha solicitado y el 19% afirma que se encuentra en tramitación. Casi la mitad de quienes tienen este certificado reportan un grado de discapacidad entre el 33% y el 44%, y la edad promedio del reconocimiento de discapacidad se sitúa en 5,8 años.

El 60% de la muestra no tiene reconocido ningún grado de dependencia. Entre quienes sí lo tienen, el Grado III (gran dependencia) es el más común (17%). Este dato es especialmente importante, ya que la baja proporción de menores con la situación de dependencia reconocida disminuye el acceso a servicios potencialmente necesarios para el colectivo.

6.3 Aspectos emocionales, información y recursos

Recibir el diagnóstico tiene un efecto emocional importante tanto para los/as afectados/as como para sus familias, siendo mayor el impacto entre madres y padres (92% impacto alto) que en los menores (62% impacto alto). Esto resalta la importancia de recibir apoyo psicológico en ese momento no solo para el implicado, sino también para el núcleo familiar.

Se pedía a madres y padres que valorasen el impacto que la enfermedad y/o discapacidad de su hijo/a había tenido en su vida diaria. Los aspectos más afectados son los relativos a los costos socioeconómicos (73%), las relaciones de pareja (69%) y el aislamiento social (64%). Además, se comprueba que las madres asumen una desproporcionada carga derivada del cuidado de los hijos que condiciona fuertemente sus trayectorias laborales, lo que subraya la urgencia de políticas de conciliación y apoyo para las familias.

En la actualidad, una de cada dos personas con discapacidad encuestadas considera estar bastante o muy informada sobre su situación de salud, y se constata una aceptación más o menos generalizada de la discapacidad/limitaciones por parte de la persona y su entorno, un hecho que influye positivamente a la hora de imaginar el futuro con ilusión. Quienes pertenecen a alguna asociación de pacientes tienden a estar bastante más informados que quienes no pertenecen.

La calidad de la información recibida sobre diferentes aspectos de la enfermedad crónica y discapacidad es claramente insuficiente, existiendo un mayor vacío informativo en lo relativo a recursos de apoyo y ayudas. Esto sugiere la necesidad de mejorar los canales informativos y la capacitación de los proveedores de información. El médico especialista (37%) y los progenitores (36%) son las principales figuras encargadas de explicar la enfermedad crónica a la persona que la padece, aumentando el rol de los progenitores en esta tarea en familias con ingresos altos. Por el contrario, el personal del centro educativo es el recurso menos extendido a la hora de proveer esta información (1%).

En líneas generales, existe un bajo conocimiento y uso de recursos para menores con discapacidad, lo cual sugiere la necesidad de campañas informativas y de simplificación en los procesos de acceso. Los recursos más conocidos y utilizados son los centros de atención especial (el 45% los conoce y el 25% los utiliza) y las aulas de inclusión (32% y 18% respectivamente). El recurso sobre el cual existe un mayor desconocimiento es la asistencia personal, la cual solo conoce el 11% y apenas el 3% son usuarios del recurso, considerándose especialmente importante la divulgación de esta figura de apoyo por su especial impacto positivo y transversal en la vida de las personas con discapacidad y su entorno. Quienes pertenecen a alguna asociación de pacientes tienden a conocer más recursos que quienes no pertenecen.

6.4 Aspectos relacionados con el centro educativo

El 25% de las personas encuestadas asiste a centros de educación especial y el 36% a centros con aulas de inclusión. A la hora de valorar cómo se sienten en su centro educativo actual, el promedio de satisfacción se sitúa en 6,5 sobre 10. Tomando en consideración únicamente a quienes asisten en la actualidad a centros de educación especial, se comprueba que el 31% estuvo previamente en aulas de inclusión, y la valoración media que se hace de la experiencia en este tipo de aulas es de 6,4 sobre 10. Como dato adicional, se comprueba que la tasa de absentismo escolar debido a la enfermedad padecida es mínima: el 74% afirma no haberse ausentado nunca o en muy pocas ocasiones.

El 75% de personas entrevistadas consideran insuficientes los recursos actualmente disponibles en un centro educativo para niños/as y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad. Los recursos más presentes son los específicos para la discapacidad, formación docente en derechos y apoyo a familias, si bien solo el 22% los valora como suficientes. Es pertinente señalar el notable impacto negativo que esto tiene sobre la experiencia y el desarrollo del estudiantado con discapacidad.

Los problemas más recurrentes de este colectivo en el espacio educativo son el rechazo (51%), las malas notas asociadas a la enfermedad (43%) y las burlas (40%). El

acoso es el menos común (20%). El 40% presenta bastantes o muchas dificultades de aprendizaje, y el 33% afirma haber repetido algún curso, ofreciendo un promedio de 1,43 cursos repetidos. Además, la baja integración del colectivo en el centro educativo con respecto a sus compañeros/as y la limitada socialización con estos fuera del entorno escolar revelan la necesidad de promover entornos más inclusivos y fomentar las relaciones sociales.

En resumen, este estudio revela importantes desafíos para el estudiantado con enfermedad crónica y/o discapacidad en el ámbito escolar, desde retrasos en el diagnóstico y carencias en el reconocimiento de la situación de dependencia, hasta el impacto emocional profundo en las familias y las limitaciones en el acceso a recursos esenciales. Las barreras informativas y la insuficiencia de recursos educativos inclusivos afectan negativamente a su desarrollo, mientras que problemas como el rechazo social y las dificultades de aprendizaje evidencian la necesidad de promover entornos más inclusivos. Estos hallazgos subrayan la urgencia de implementar estrategias integrales que mejoren la detección temprana, el acceso a los apoyos y la formación docente especializada, promoviendo la equidad y el bienestar tanto para los/as afectados/as como para sus familias.

7. Recomendaciones

De las conclusiones elaboradas derivan las siguientes recomendaciones:

7.1 Condiciones de salud

Fortalecer la detección y el diagnóstico tempranos

Implementar cribados en la primera infancia y capacitar a pediatras para reducir el lapso temporal entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico de la discapacidad.

Simplificar el acceso a certificados de discapacidad y grados de dependencia

Reducir barreras administrativas y concienciar a las familias sobre su importancia.

Ampliar los recursos especializados

Incrementar servicios para niños/as con discapacidad y en situación de dependencia, y vincularlos automáticamente al reconocimiento formal de la condición.

7.2

Aspectos emocionales, información y recursos

Proveer un apoyo psicológico integral

Ofrecer soporte emocional a las familias y niños/as tras el diagnóstico y capacitación en resiliencia familiar

Mejorar la difusión de la información

Crear guías accesibles sobre su patología, la discapacidad y recursos, capacitando a docentes para que ayuden en su difusión.

Fomentar el conocimiento y uso de recursos disponibles

Difundir figuras clave como la asistencia personal e impulsar redes de apoyo entre familias para promover el aprendizaje mutuo.

7.3

Aspectos relacionados con el centro educativo

Promover la inclusión escolar

Capacitación de docentes para adaptar el conocimiento que se enseña en el aula a las necesidades individuales del estudiantado con enfermedad crónica y discapacidad, así como sensibilizar a la comunidad educativa para combatir el rechazo y las burlas que sufre este colectivo.

Incrementar los recursos educativos

Garantizar aulas adaptadas, tecnología inclusiva y promover programas de capacitación continua en diversidad para el personal docente.

Facilitar la integración social

Organizar actividades inclusivas dentro y fuera del aula para fomentar la socialización entre los/as estudiantes con y sin discapacidad.

7.4 Estrategias integrales

Apoyar a las familias

Impulsar políticas de conciliación laboral y ayudas económicas específicas que cubran las distintas necesidades que existen cuando en el hogar vive un/a niño/a con enfermedad crónica y discapacidad.

Crear redes interinstitucionales

Se considera vital que las áreas de Salud, Educación y Servicios Sociales de las Administraciones Públicas trabajen de una forma más coordinada para garantizar una atención integral y eficiente a los niños/as con enfermedad crónica y discapacidad.

Anexo I: Cuestionario

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes, con la colaboración de la Universidad Complutense de Madrid, está realizando un estudio dirigido a hogares en los que hay **menores con limitaciones asociadas a una enfermedad crónica diagnosticada u otro proceso de enfermedad complejo, y/o con discapacidad.**

Para los menores de 13 años, se solicita que el cuestionario lo respondan sus padres, madres o tutor legal, si es posible implicando al menor.

Si tienes entre **14 y 17 años** puedes responder a este cuestionario por ti mismo/a, aunque siempre puedes solicitar ayuda de una persona adulta si lo prefieres.

Con este proyecto se pretende conocer mejor la realidad de los menores con enfermedad crónica y /o discapacidad y contribuir a mejorar su vida mediante acciones de concienciación y difusión.

Este cuestionario es totalmente anónimo y será breve, de unos ocho minutos de duración aproximada. La confidencialidad está garantizada por la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Si deseas más información sobre el estudio, puedes dirigirte a la profesora Lucila Finkel a través del correo proyectos_pop@ucm.es.

Tomando todo ello en consideración, entiendo que al continuar con este cuestionario, otorgo mi consentimiento a participar en el estudio.

1

Antes de comenzar, por favor señale quién contesta este cuestionario:

- Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto solo/a
- Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto con la ayuda de mi madre, padre o tutor/a
- Soy madre, padre o tutor/a de un menor de 14 años y contesto junto al menor
- Soy madre, padre o tutor/a y contesto sin la presencia del menor

Las preguntas que siguen se refieren siempre al menor con limitaciones asociadas a una enfermedad crónica y/o discapacidad, aunque lo conteste su madre, padre o tutor legal:

2 **Por favor indica tu edad** (si contesta un adulto: poner la edad del menor):

años

3 **Por favor, indica cuál es tu sexo:**

Hombre Mujer

4 **Durante los últimos 6 meses, ¿dirías que te has visto limitado/a por complicaciones de tu enfermedad al realizar las actividades que otros niños y jóvenes hacen habitualmente?**

- Sí, gravemente limitado/a
 Limitado/a, pero no gravemente
 No, nada limitado/a

5 **¿Tienes reconocimiento o certificado de discapacidad?**

- Sí (pasar a pregunta 5a)
 Está en proceso de tramitación (pasar a pregunta 6)
 No lo he solicitado (pasar a pregunta 6)
 Me lo han denegado (pasar a pregunta 6)

5a **Por favor indica el grado de discapacidad que tienes reconocido:**

- 24% o menos
 25% - 32%
 33% - 44%
 45% - 64%
 65% - 74%
 75% o más

6 **¿Tienes reconocimiento o certificado de discapacidad?**

- Grado I - Dependencia moderada
 Grado II - Dependencia severa
 Grado III - Gran Dependencia
 Ninguno

7

De la siguiente lista, por favor marca qué limitaciones o dificultades tienes: (marca todo lo que se aplique)

- Problemas de ceguera o baja visión, aunque lleves gafas o lentillas (por ejemplo, la letra de un libro en papel o la cara de alguien al otro lado de la calle)
- Limitaciones para oír sin audífono u otra ayuda técnica (por ejemplo, lo que se dice en una conversación entre varias personas)
- Dificultades para hablar, mantener una conversación o comprender el significado de lo que dicen otras personas, en relación con las personas de mi edad
- Dificultades para aprender o entender (cognitivas o intelectuales) en relación con las personas de mi edad
- Problemas de movilidad, como mantener el cuerpo en la misma posición, cambiar de postura, levantar objetos, subir escaleras, pasear o manipular objetos utilizando las manos y los dedos
- Dificultades para lavarme, secarme, ducharme, peinarme, vestirme, alimentarme o ir al servicio sin ayudas ni supervisión, en relación con las personas de mi edad
- Problemas para relacionarme con otras personas, amigos, conocidos o desconocidos

8

¿Qué enfermedad/es y/o tipo de discapacidad tienes? (puedes marcar más de una opción)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Artritis idiopática juvenil | <input type="radio"/> Hipertensión pulmonar |
| <input type="radio"/> Cáncer (otros tipos) | <input type="radio"/> Ictus |
| <input type="radio"/> Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa | <input type="radio"/> Lesión medular |
| <input type="radio"/> Enfermedad mental | <input type="radio"/> Leucemia |
| <input type="radio"/> Enfermedad rara | <input type="radio"/> Lupus |
| <input type="radio"/> Enfermedad renal | <input type="radio"/> Migraña crónica |
| <input type="radio"/> Enfermedad cardíaca | <input type="radio"/> Osteoporosis |
| <input type="radio"/> Enfermedad hepática | <input type="radio"/> Piel de Mariposa |
| <input type="radio"/> Enfermedad neuromuscular | <input type="radio"/> Psoriasis |
| <input type="radio"/> Esclerosis múltiple | <input type="radio"/> Síndrome de fatiga crónica |
| <input type="radio"/> Espondiloartritis | <input type="radio"/> Tumor de encéfalo |
| <input type="radio"/> Fibromialgia | <input type="radio"/> Tumor de sistema nervioso |
| <input type="radio"/> Fibrosis quística | <input type="radio"/> Uveitis |
| <input type="radio"/> Hemofilia | <input type="radio"/> VIH |
| <input type="radio"/> Hidrosadenitis | <input type="radio"/> Otras |

9 **¿Qué edad tenías cuando se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad?**

 años

10 **¿Y qué edad tenías cuando te diagnosticaron dicha enfermedad crónica?**

 años

(Solo si tienes reconocida la discapacidad. Si no, pasa a P12).

11 **¿A qué edad te reconocieron la discapacidad?**

 años

Para todos

12 **Al recibir el diagnóstico de la enfermedad, indica en una escala de 0 a 10 (en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insoportable), ¿cómo de intenso ha sido el impacto emocional que experimentaste?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13 **¿Y cómo de intenso dirías que fue el impacto emocional que recibieron tus padres y hermanos/as?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14



A la hora de recibir el diagnóstico, ¿cómo valoras la información recibida de cada una de las siguientes necesidades de información?

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Información general sobre en qué consiste la enfermedad	<input type="radio"/>				
Información sobre cómo manejar la enfermedad en el día a día	<input type="radio"/>				
Información sobre el acceso a recursos, ayudas sociales y servicios disponibles para menores con enfermedad crónica	<input type="radio"/>				
Ayudas para el manejo del impacto emocional general	<input type="radio"/>				
Ayudas para afrontar la incorporación al colegio o instituto	<input type="radio"/>				

15



¿Cómo calificarías la información recibida hasta ahora sobre tu enfermedad crónica y la discapacidad en cada uno de los siguientes aspectos?

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Sobre las opciones de tratamiento	<input type="radio"/>				
Sobre médicos y hospitales de referencia	<input type="radio"/>				
Sobre recomendaciones de cómo cuidarme	<input type="radio"/>				
Sobre servicios de apoyo psicológico	<input type="radio"/>				
Información recibida	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Sobre tus estudios (recursos educativos, flexibilidad para exámenes o para el seguimiento de las clases, un profesor en el centro educativo, etc.)	<input type="radio"/>				
Sobre apoyo escolar relacionado con el tratamiento de tu enfermedad (por ejemplo, enfermera escolar, u otro tipo de apoyo)	<input type="radio"/>				
Sobre ayudas técnicas (muletas, sillas, pictogramas, teclados para autismo)	<input type="radio"/>				

16 **¿Quién es la persona que principalmente te ha explicado tu enfermedad?**

- El médico especialista
- El médico de familia
- Otro profesional de la salud
- Mi madre, padre y/o tutor legal
- Otra persona diferente

17 **¿Cuáles de éstas han sido las fuentes de información más importantes sobre tu enfermedad crónica y discapacidad?** (Marca un máximo de dos opciones)

- Un médico especialista de tu enfermedad
- Un pediatra
- Un psicólogo
- Otro profesional de la salud
- Una asociación de pacientes
- Otras personas que viven situaciones similares
- Yo mismo/a (el/la menor), buscando por mi cuenta
- Mi padre y/o madre, u otra persona de mi familia
- Personal de mi centro educativo
- Otras fuentes diferentes

18 **¿Qué grado de información consideras que tienes sobre tu situación de salud?**

- Nada informado/a
- Muy poco informado/a
- Poco informado/a
- Algo informado/a
- Bastante informado/a
- Muy informado/a

19 **De los siguientes recursos para menores con discapacidad, ¿Cuáles conoces?**
Si no conoces ninguno, deja la pregunta en blanco (puedes marcar más de una opción)

- Programas de atención educativa domiciliaria
- Programas de aulas hospitalarias
- Centros de educación especial
- Aulas de inclusión
- Asistente personal

20 **¿Y cuáles de los que has marcado en la pregunta anterior has utilizado o utilizas actualmente?** (puedes marcar más de una opción)

- Programas de atención educativa domiciliaria
- Programas de aulas hospitalarias
- Centros de educación especial
- Aulas de inclusión
- Asistente personal

(Solo si conoces alguno de estos recursos, pero NO los has usado)

20a **¿Por qué razón no has usado los siguientes recursos?**

	No ha sido necesario	Falta de información	Gestión compleja	Estoy a la espera de que los concendan	No me los han concedido
Programas de atención educativa domiciliaria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Programas de aulas hospitalarias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Centros de educación especial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asistente personal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21 **¿Tu centro de estudios actual es...?**

- Un centro de educación especial (pasar a pregunta 21a)
- Un centro con aula de inclusión

(solo si estás en un centro de educación especial)

21a **¿Has estado antes en un centro con aula de inclusión?**

- Sí (continuar con pregunta 21.b y 21.c)
- No (pasar a pregunta 22)

21b **¿Cómo te sientes o te has sentido en el aula de inclusión?** (Usa la siguiente escala de 0 a 10, donde 0 significa fatal y 10 fenomenal)

- 0 Fatal 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Fenomenal

21c **¿Había o hay servicio de enfermería en tu centro de inclusión?**

- Sí No

22 **¿Cómo te sientes en tu actual centro educativo?** (Usa la siguiente escala de 0 a 10 en la que '0' significa fatal, que no puedes sentirte peor, y 10 significa que fenomenal, que no puedes sentirte mejor)

- 0 Fatal 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Fenomenal

23 **¿Con qué frecuencia ha ocurrido que tuvieses que ausentarse del colegio durante más de un mes?**

- Nunca
 En muy pocas ocasiones
 Algunas veces
 Casi todos los años
 Todos los años

24 **¿Cómo de suficientes o insuficientes son en tu opinión los siguientes recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad?**

	Más que suficientes	Suficientes	Algo insuficientes	Muy insuficientes
El apoyo a las familias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La asistencia personal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La presencia de profesorado especializado en los centros educativos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La formación del profesorado en educación inclusiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La formación del profesorado en los derechos de las personas con discapacidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los recursos para niños y adolescentes con discapacidad en general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La coordinación entre mis profesionales sanitarios y educativos los profesores o tutores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25 ¿Estás de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones, relacionadas con tu discapacidad o limitaciones?

	De acuerdo	En desacuerdo
Me siento comprendido por las personas próximas a mí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me estoy preparando para convivir con mi discapacidad o limitaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A menudo pienso con ilusión en mi futuro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26 De los siguientes problemas que pueden experimentar las personas con discapacidad en sus centros educativos, por favor señala cuáles has experimentado tú: (puedes marcar todas las opciones que quieras)

- Rechazo
- Burla
- Acoso
- Malas notas relacionadas con el impacto de mi enfermedad
- Contenidos de las materias no adaptados a mi situación de salud
- Exámenes o pruebas de evaluación no adaptados a la discapacidad
- Calendario escolar rígido o no adecuado a la discapacidad
- Dificultades para seguir el curso debido a no poder ir siempre a clase

27 ¿Ha perdido o repetido alguna vez un curso?

- Sí (pasa a la pregunta 27a)
- No (pasa a la pregunta 28)

27a ¿Cuántos cursos has perdido o repetido?

28 ¿Ha perdido o repetido alguna vez un curso?

- Muchas
- Bastantes
- Algunas
- Ninguna

29  **¿Consideras que estás más, menos o igual de integrado/a que tus compañeros?**

- Mucho más integrado que la mayoría
- Algo más integrado que la mayoría
- Igual de integrado que la mayoría
- Algo menos integrado que la mayoría
- Mucho menos integrado que la mayoría

30  **¿Con qué frecuencia haces planes de ocio con tus compañeros de tu centro educativo, como asistir a cumpleaños, ir a fiestas o al cine, salir con ellos, etc.?**

- Varias veces a la semana
- Una vez a la semana
- Varias veces al mes
- Una vez al mes
- Con menos frecuencia
- Nunca

En el caso de que este cuestionario lo contesten los padres, continúa con la pregunta 31 (si eres un menor, pasa a pregunta 32)

31

¿Qué impacto dirías que la enfermedad y/o discapacidad de tu hijo/a ha tenido en cada uno de los siguientes aspectos?

	Alto	Moderado	Bajo	Ninguno	No procede
La madre ha tenido que dejar de trabajar	<input type="radio"/>				
La madre ha tenido que renunciar a oportunidades laborales	<input type="radio"/>				
La madre se ha ausentado a menudo del trabajo	<input type="radio"/>				
El padre ha tenido que dejar de trabajar	<input type="radio"/>				
El padre ha tenido que renunciar a oportunidades laborales	<input type="radio"/>				
El padre se ha ausentado a menudo del trabajo	<input type="radio"/>				
Las relaciones de pareja se han afectado	<input type="radio"/>				
El tiempo dedicado al resto de hermanos/as se ha reducido	<input type="radio"/>				
Los abuelos u otros familiares han tenido que apoyarnos	<input type="radio"/>				
Me he sentido más solo/a desde que llegó la enfermedad/discapacidad	<input type="radio"/>				
Impacto socio económico en la familia por los costes derivados de la enfermedad (sanitarios, terapias, apoyo escolar)	<input type="radio"/>				

Datos de clasificación

Para finalizar, por favor contesta las siguientes preguntas de clasificación
(referidas al menor con enfermedad crónica y/o discapacidad y a su familia)

1 **Por favor indícanos si tu centro educativo es...**

- Público
- Concertado
- Privado

2 **¿A qué clase social dirías que perteneces?**

- Clase alta
- Clase media-alta
- Clase media-baja
- Clase baja – trabajadora

3 **En relación con el total de ingresos netos mensuales de tu hogar
¿cómo soléis llegar a fin de mes?**

- Con mucha dificultad
- Con dificultad
- Con cierta dificultad
- Con cierta facilidad
- Con facilidad
- Con mucha facilidad

4 **¿Pertenece, tú o tus padres, a alguna asociación de pacientes?**

- Sí
- No

5 **¿Estás afiliado a la ONCE?**

- Sí
- No

6 **¿Cuál de los siguientes casos es el tuyo?**

- Solo uso la sanidad pública
- Uso ambas, pero más la pública
- Uso ambas por igual
- Uso ambas, pero más la privada
- Solo uso la sanidad privada

7 **¿Cuántas personas viven en tu hogar incluyéndote a tí?**

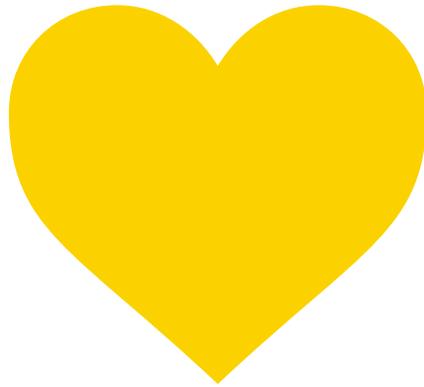
8 **¿En qué comunidad autónoma vives habitualmente?**

- Andalucía
- Aragón
- Asturias
- Canarias
- Cantabria
- Castilla - La Mancha
- Castilla y León
- Cataluña
- Ceuta
- Comunidad de Madrid
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- Islas Baleares
- La Rioja
- Melilla
- Navarra
- País Vasco
- Región de Murcia

9/10 **Por favor indica cuál es el nivel de estudios de tus padres (del menor):**

	Madre	Padre
Estudios incompletos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estudios obligatorios (ESO, EGB, FP1 o similar)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estudios secundarios no obligatorios (bachiller superior, FP2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estudios universitarios de grado o diplomado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estudios universitarios de máster o licenciado o doctor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No aplica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muchas
gracias por su
colaboración





Anexo II: Tablas estadísticas (%verticales)

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
Total	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muestra real	336	174	162	47	108	181	98	152	71

Antes de comenzar, por favor señala quién contesta este cuestionario:

P1	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto solo/a	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Soy un menor de 14 a 17 años y lo contesto con la ayuda de mi madre, padre o tutor/a.	21	30	17	--	--	36	18	23	16
Soy madre, padre o tutor/a de un menor de 14 años y contesto junto al menor	11	13	10	--	2	18	15	9	16
Soy madre, padre o tutor/a de un menor de 14 años y contesto sin la presencia del menor	24	16	29	25	39	16	24	17	37
	43	41	44	75	59	29	42	51	32

Por favor indica tu edad

P2	335	119	216	31	107	197	80	163	70
0 a 5	336	174	162	47	108	181	98	152	71
6 a 8	9	8	10	100	--	--	10	8	13
9 a 11	16	13	17	--	50	--	38	13	3
12 a 14	16	20	14	--	50	--	10	20	18
15 a 17	21	13	26	--	--	36	15	17	35
Media	38	46	34	--	--	64	28	42	32
Desviación	11,8	12,2	11,6	3,5	8,6	14,8	10,5	12,1	12,0
	4,2	4,5	4,0	1,3	1,6	1,7	4,2	4,0	4,5

Indica cuál es tu sexo

P3	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Femenino	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Masculino	35	100	--	32	37	35	49	30	32
	65	--	100	68	63	65	51	70	68

Durante los últimos 6 meses, ¿dirías que te has visto limitado/a por complicaciones de tu enfermedad al realizar las actividades que otros niños y jóvenes hacen habitualmente?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P4	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Sí, gravemente limitado/a	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Limitado/a, pero no gravemente	23	20	25	66	21	17	15	23	32
No, nada limitado/a	53	43	58	26	62	52	56	53	47
Ns/nc	24	37	17	8	17	30	29	24	21
	0	--	0	--	--	0	--	--	--

¿Tienes reconocimiento o certificado de discapacidad?

P5	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Sí	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Está en proceso de tramitación	43	31	49	62	39	42	32	43	55
No lo he solicitado	19	15	21	20	26	14	30	19	6
Me lo han denegado	31	44	24	17	31	33	36	29	33
Ns/nc	6	6	6	1	3	9	2	9	1
	1	3	0	--	--	2	--	--	5
Base Tiene certificado	143	37	106	19	41	82	25	69	38
	138	70	68	29	44	65	39	66	27

Por favor indica el grado de discapacidad que tienes reconocido:

P5A	143	37	106	19	41	82	25	69	38
24% o menos	138	70	68	29	44	65	39	66	27
25% - 32%	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33% - 44%	2	8	0	1	5	1	2	3	2
45% - 64%	48	45	49	49	62	41	69	38	54
65% - 74%	10	6	11	3	8	11	10	13	4
75% o más	23	23	23	16	10	31	12	24	31
	17	18	17	31	14	15	7	21	9
	--	119	216	31	107	197	80	163	70
Base TOTAL	335	174	162	47	108	181	98	152	71

¿Tienes reconocido algún grado de dependencia?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P6	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Grado I - Dependencia moderada	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Grado II - Dependencia severa	9	6	10	13	8	9	4	11	7
Grado III - Gran Dependencia	12	6	15	16	13	11	16	7	18
Ninguno	17	17	16	34	12	16	5	19	17
Ns/nc	60	66	56	31	63	63	64	63	58
	2	4	2	6	4	2	10	1	0

De la siguiente lista, por favor marca qué limitaciones o dificultades tienes

P7	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Problemas de ceguera o baja visión, aunque lleves gafas o lentillas (por ejemplo, la letra de un libro en papel o la cara de alguien al otro lado de la calle)	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Limitaciones para oír sin audífono u otra ayuda técnica (por ejemplo, lo que se dice en una conversación entre varias personas)	12	20	7	28	6	12	12	15	2
Dificultades para hablar, mantener una conversación o comprender el significado de lo que dicen otras personas, en relación con las personas de mi edad	7	10	4	12	12	3	2	12	2
Dificultades para aprender o entender (cognitivas o intelectuales) en relación con las personas de mi edad	47	51	45	62	50	44	49	46	48
Problemas de movilidad, como mantener el cuerpo en la misma posición, cambiar de postura, levantar objetos, subir escaleras, pasear o manipular objetos utilizando las manos y los dedos	52	33	62	68	49	51	54	43	76
Dificultades para lavarme, secarme, ducharme, peinarme, vestirme, alimentarme o ir al servicio sin ayudas ni supervisión, en relación con las personas de mi edad	24	30	20	35	28	19	21	29	16
Problemas para relacionarme con otras personas, amigos, conocidos o desconocidos	29	27	29	66	31	21	29	26	25
Ns/nc	37	32	40	60	36	34	34	40	39
	0	0	0	0	--	0	--	1	--

¿Qué enfermedad/es y/o tipo de discapacidad tienes?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P8	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Artritis idiopática juvenil	2	2	2	--	--	3	0	1	7
Cáncer (otros tipos)	2	1	3	3	1	3	1	1	6
Enfermedad de Crohn y colitisulcerosa	7	6	8	1	1	12	3	8	13
Enfermedad mental	21	19	22	11	26	19	36	12	25
Enfermedad rara	31	28	32	42	40	24	35	30	21
Enfermedad renal	2	1	3	--	2	2	--	3	2
Enfermedad cardíaca	10	7	11	13	13	8	16	6	11
Enfermedad hepática	0	--	0	--	--	0	--	--	0
Enfermedad neuromuscular	8	10	6	5	2	11	12	9	0
Esclerosis múltiple	1	0	2	--	--	2	--	3	--
Espondiloartritis	2	1	3	--	5	1	--	4	1
Fibromialgia	1	2	0	--	0	2	1	2	--
Fibrosis quística	4	6	4	2	8	3	0	8	2
Hemofilia	1	2	1	--	2	1	--	3	--
Hidrosadenitis	--	--	--	--	--	--	--	--	--
Hipertensión pulmonar	1	1	1	--	2	0	--	1	2
Ictus	0	0	--	--	--	0	--	0	--
Lesión medular	1	2	1	4	1	1	1	1	0
Leucemia	0	0	0	0	--	0	--	--	0
Lupus	0	0	--	--	--	0	--	0	--
Migraña crónica	3	7	1	--	0	6	8	3	--
Osteoporosis	0	0	1	--	1	0	0	1	--
Piel de Mariposa	2	5	0	8	1	1	1	0	7
Psoriasis	0	0	--	--	--	0	0	--	--
Síndrome de fatiga crónica	1	2	--	--	--	1	--	2	--
Tumor de encéfalo	2	6	--	--	--	3	9	--	--
Tumor de sistema nervioso	0	--	0	2	--	--	--	--	1
Uveitis	1	2	--	--	1	1	2	1	--
VIH	0	--	0	--	--	0	--	--	0
Otras	30	23	33	23	36	27	32	31	16

¿Qué edad tenías cuando se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P9	335	119	216	31	107	197	80	163	70
0 a 5	336	174	162	47	108	181	98	152	71
6 a 8	67	62	71	100	79	56	72	63	71
9 a 11	17	17	17	0	17	19	14	21	15
12 a 14	5	5	5	--	2	7	4	7	1
15 a 17	6	7	5	--	--	10	7	5	7
No contesta	3	5	3	--	--	6	--	5	5
Media	2	5	0	0	1	2	2	--	--
Desviación	4,4	4,5	4,3	0,9	3,4	5,5	4,5	4,8	4,0
	4,1	4,4	4,0	1,4	2,7	4,6	3,2	4,3	4,8

¿Y qué edad tenías cuando te diagnosticaron dicha enfermedad crónica?

P10	335	119	216	31	107	197	80	163	70
0 a 5	336	174	162	47	108	181	98	152	71
6 a 8	45	41	48	100	47	36	40	41	58
9 a 11	24	24	24	0	35	22	38	22	21
12 a 14	14	13	14	--	11	18	10	22	3
15 a 17	7	10	6	--	1	12	6	7	6
No contesta	6	7	5	--	--	10	4	6	10
Media	4	5	3	0	7	2	2	2	2
Desviación	6,1	6,4	5,9	1,2	5,0	7,4	6,5	6,3	5,3
	4,6	4,8	4,5	1,9	3,0	4,9	3,4	4,8	5,2
Base Tiene certificado	143	37	106	19	41	82	25	69	38
	138	70	68	29	44	65	39	66	27

¿A qué edad te reconocieron la discapacidad?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P11	143	37	106	19	41	82	25	69	38
0 a 5	138	70	68	29	44	65	39	66	27
6 a 8	53	47	55	93	67	37	59	57	42
6 a 8	21	25	19	7	25	22	18	17	34
9 a 11	16	7	19	--	8	24	5	14	22
12 a 14	7	9	6	--	--	12	17	7	1
15 a 17	3	12	0	--	--	5	1	6	1
No contesta	0	0	--	0	--	--	--	--	--
Ns	0	0	--	--	--	0	--	0	--
Media	5,8	6,3	5,6	1,6	4,5	7,4	6,1	5,7	5,8
Desviación	4,2	5,4	3,8	1,5	2,6	4,5	3,7	4,8	3,4
	--	119	216	31	107	197	80	163	70
Base TOTAL	335	174	162	47	108	181	98	152	71

Al recibir el diagnóstico de la enfermedad, indica en una escala de 0 a 10 (en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insoportable), ¿cómo de intenso ha sido el impacto emocional que experimentaste?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P12_1	336	174	162	47	108	181	98	152	71
0 a 4	23	23	23	42	23	21	14	23	24
4 a 6	15	14	15	9	20	13	23	11	19
7 a 8	33	28	36	16	32	36	38	31	32
9 a 10	29	34	26	33	25	30	25	34	25
Ns/nc	0	1	--	0	--	0	--	--	--
Media	6,2	6,4	6,1	5,1	5,9	6,5	6,5	6,4	6,2
Desviación	3,5	3,5	3,5	4,3	3,3	3,4	2,9	3,5	3,5

¿Y cómo de intenso dirías que fue el impacto emocional que recibieron tus padres y hermanos/as?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P13_1	335	119	216	31	107	197	80	163	70
0 a 4	336	174	162	47	108	181	98	152	71
0 a 4	3	7	0	--	1	4	2	0	--
4 a 6	5	6	4	--	1	8	9	4	4
7 a 8	26	30	24	19	25	27	17	26	39
9 a 10	66	56	72	81	73	60	72	69	57
Ns/nc	0	1	--	0	--	0	--	--	--
Media	8,7	8,2	9,0	9,3	9,0	8,5	8,8	8,9	8,9
Desviación	1,8	2,5	1,3	1,0	1,1	2,2	1,8	1,2	1,3

Información general sobre en qué consiste la enfermedad a la hora de recibir el diagnóstico, ¿cómo valoras la información recibida de cada una de las siguientes necesidades de información?

P14_1	335	119	216	31	107	197	80	163	70
336	174	162	47	108	181	98	152	71	
Muy mala	20	16	22	5	17	24	11	23	19
Mala	16	17	16	15	20	15	23	17	6
Regular	34	36	33	48	36	31	40	30	47
Buena	19	18	19	22	11	23	13	26	13
Muy Buena	9	9	8	11	15	5	13	4	16
Ns/Nc	2	4	1	0	--	3	--	--	--

Información sobre cómo manejar la enfermedad en el día a día

P14_2	335	119	216	31	107	197	80	163	70
336	174	162	47	108	181	98	152	71	
Muy mala	17	14	19	5	17	19	10	22	14
Mala	22	18	24	46	22	19	28	20	15
Regular	34	41	30	22	36	35	33	34	44
Buena	17	15	18	18	11	20	16	20	11
Muy Buena	8	7	8	9	14	4	13	3	16
Ns/Nc	2	4	1	0	0	3	--	--	1

Información sobre el acceso a recursos, ayudas sociales y servicios disponibles para menores con enfermedad crónica

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P14_3	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	22	26	19	13	24	22	20	24	13
Regular	26	22	28	20	20	30	22	23	39
Buena	37	30	41	34	42	36	42	44	25
Muy Buena	11	15	9	29	12	7	14	8	15
Ns/Nc	2	3	2	4	3	2	2	1	7
	2	4	1	0	--	3	--	--	1

Ayudas para el manejo del impacto emocional general

P14_4	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	31	22	35	14	33	32	15	30	48
Regular	30	37	27	31	29	31	36	31	19
Buena	29	30	28	40	32	25	42	28	21
Muy Buena	9	8	9	14	4	10	3	10	11
Ns/Nc	1	2	1	--	2	1	2	1	1
	1	1	1	1	0	1	1	0	1

Información sobre cómo manejar la enfermedad en el día a día

P14_5	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	29	17	35	9	29	32	11	32	43
Regular	25	35	20	22	26	25	35	28	16
Buena	29	29	29	40	27	29	36	30	22
Muy Buena	9	8	10	21	7	8	8	9	11
Ns/Nc	5	4	5	8	10	1	10	2	6
	3	7	1	0	0	5	0	--	1

Sobre las opciones de tratamiento ¿Cómo calificarías la información recibida hasta ahora sobre tu enfermedad crónica y la discapacidad en cada uno de los siguientes aspectos?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P15_1	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	9	9	9	2	11	9	8	7	12
Mala	23	22	23	48	21	20	25	22	30
Regular	33	37	31	17	45	29	45	39	14
Buena	25	19	28	28	16	29	15	28	37
Muy Buena	6	5	7	4	7	6	3	5	8
Ns/Nc	4	9	2	0	--	7	3	--	--

Sobre médicos y hospitales de referencia

P15_2	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	12	11	13		18	11	13	14	12
Mala	22	19	23	45	18	20	26	20	20
Regular	29	28	30	23	28	31	33	32	28
Buena	20	20	20	19	17	22	14	24	24
Muy Buena	12	13	12	13	17	10	14	9	16
Ns/Nc	4	9	2	0	2	6	1	1	--

Sobre recomendaciones de cómo cuidarme

P15_3	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	10	10	10	10	16	6	12	9	12
Mala	24	17	28	20	16	28	16	21	41
Regular	33	36	31	39	40	28	37	44	11
Buena	22	21	22	21	14	26	19	22	23
Muy Buena	7	7	7	10	13	4	12	3	13
Ns/Nc	4	9	2	0	--	7	4	--	--

Sobre servicios de apoyo psicológico

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P15_4	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	24	27	23	11	26	25	22	15	43
Regular	33	24	38	36	34	31	32	37	25
Buena	25	31	22	23	26	25	25	31	20
Muy Buena	15	13	15	30	12	14	20	16	9
Ns/Nc	1	0	1	--	1	1	--	0	3
	3	5	2	0	2	4	1	1	--

Sobre tus estudios (recursos educativos, flexibilidad para exámenes o para el seguimiento de las clases, un profesor en el centro educativo, etc.)

P15_5	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	14	9	16	5	16	14	9	13	22
Regular	29	26	31	44	25	29	29	34	23
Buena	36	35	36	34	37	36	43	35	35
Muy Buena	12	18	9	8	10	15	7	16	13
Ns/Nc	5	4	5	8	10	1	10	1	7
	4	8	2	1	1	6	2	0	0

Sobre apoyo escolar relacionado con el tratamiento de tu enfermedad

P15_6	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Muy mala	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mala	22	13	26	10	25	22	12	26	21
Regular	25	27	23	37	19	26	27	26	25
Buena	33	31	34	31	38	31	42	32	33
Muy Buena	15	15	14	11	15	15	16	14	12
Ns/Nc	2	5	1	11	2	1	0	1	7
	4	9	2	0	2	6	2	--	1

Sobre ayudas técnicas

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P15_7	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Muy mala	16	14	17	2	14	19	16	15	17
Mala	24	19	26	48	19	22	24	24	21
Regular	35	32	37	24	44	32	40	43	21
Buena	13	19	9	14	9	14	7	16	15
Muy Buena	3	2	4	9	8	0	10	0	4
Ns/Nc	9	14	7	2	5	13	2	10	22

Sobre ayudas económicas para adquirir ayudas técnicas

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P15_8	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Muy mala	19	17	20	8	20	20	14	17	28
Mala	31	25	34	41	27	31	29	38	18
Regular	35	32	37	34	43	31	47	34	34
Buena	10	17	6	15	7	11	8	9	18
Muy Buena	1	--	1	1	1	0	--	1	2
Ns/Nc	4	9	2	1	3	6	2	1	0

¿Quién es la persona que principalmente te ha explicado tu enfermedad?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P16	336	174	162	47	108	181	98	152	71
El médico especialista	37	34	39	44	38	36	38	44	28
El médico de familia	9	11	7	--	12	8	7	8	7
Otro profesional de la salud	12	18	8	21	7	13	27	6	11
Mi madre, padre y/o tutor legal									
Soy un menor de 14 a 17 años	36	29	39	25	34	38	23	36	49
Otra persona diferente	5	4	5	9	7	3	4	6	4
Ns/nc	1	3	1	0	1	3	1	--	1

¿Cuáles de éstas han sido las fuentes de información más importantes sobre tu enfermedad crónica y discapacidad?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P17	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Un médico especialista de tu enfermedad	174	336	162	47	108	181	98	152	71
Un pediatra	54	54	54	50	63	49	63	55	50
Un psicólogo	13	15	11	5	19	10	21	11	5
Otro profesional de la salud	8	8	7	8	5	9	10	6	11
Un asociado de pacientes	17	15	18	20	17	16	24	14	18
Otras personas que viven situaciones similares	20	15	23	15	20	21	14	28	10
Yo mismo/a / el/la menor buscando por su cuenta	8	13	5	15	7	8	8	11	4
Mi madre y/o padre u otra persona de la familia	4	5	3	6	0	6	3	4	3
Personal de mi centro educativo	46	38	51	37	41	51	24	51	62
Otras fuentes diferentes	1	2	0	--	3	0	1	2	1
No contesta	4	4	5	32	1	2	1	4	12
	1	3	0	0	--	2	--	0	--

¿Qué grado de información consideras que tienes sobre tu situación de salud?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P18	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Nada informado/a	2	1	2	2	6	--	2	1	6
Muy poco informado/a	8	3	11	1	18	4	10	7	3
Poco informado/a	13	10	15	43	15	8	13	16	11
Algo informado/a	25	28	24	21	14	31	25	24	28
Bastante informado/a	42	49	38	28	33	50	37	47	44
Muy informado/a	8	6	8	5	15	4	13	5	7
Ns/nc	2	3	2	0	0	3	--	--	1
Media	4,2	4,4	4,1	3,9	4,0	4,4	4,3	4,2	4,2
Desviación	1,2	1,0	1,2	1,1	1,5	0,9	1,2	1,1	1,2

De los siguientes recursos para menores con discapacidad, ¿cuáles conoces?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P19	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Programas de atención educativa domiciliaria	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Programas de aulas hospitalarias	19	21	18	21	29	14	15	24	13
Centros de atención especial	14	20	12	10	20	12	14	17	11
Aulas de inclusión	45	45	45	55	50	40	53	48	32
Asistente personal	32	25	36	53	40	25	45	30	24
No contesta	11	12	11	39	7	10	6	14	10
	37	40	35	23	26	45	23	37	51

¿Y cuáles de éstos has utilizado o utilizas actualmente?

P20	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Programas de atención educativa domiciliaria	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Programas de aulas hospitalarias	8	10	7	12	13	5	6	8	8
Centros de atención especial	5	7	4	1	10	3	4	6	5
Aulas de inclusión	25	23	26	13	35	21	42	21	16
Asistente personal	18	7	24	41	25	10	29	15	9
No contesta	3	3	3	10	1	3	0	2	6
	54	61	50	41	39	64	35	59	67

¿Por qué razón no has utilizado los siguientes recursos?

P20A	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Programas de atención educativa domiciliaria	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Programas de aulas hospitalarias	10	11	10	4	15	8	9	14	6
Centros de atención especial	8	10	6	5	9	7	8	9	5
Aulas de inclusión	14	18	12	32	8	15	9	17	16
Asistente personal	9	13	6	7	3	12	12	6	13
No contesta	4	5	3	1	0	6	6	4	3
	76	70	79	64	76	78	73	73	80

¿Tu centro de estudios actual es...?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
P21	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Un centro de educación especial	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Un centro con aula de inclusión	25	28	23	10	30	24	40	21	18
Ns/Nc	36	28	41	63	39	31	34	37	32
	39	44	36	27	31	45	26	42	50
	83	33	50	3	32	48	32	34	13
Base Centro educación especial	72	43	29	5	37	30	33	28	8

¿Has estado antes en un centro con aula de inclusión?

	83	33	50	3	32	48	32	34	13
P21A	72	43	29	5	37	30	33	28	8
Sí	31	36	28	--	21	40	30	35	6
No	64	58	68	100	67	60	63	61	94

¿Cómo te sientes o te has sentido en el aula de inclusión? (Usa la siguiente escala de 0 a 10, donde 0 significa fatal y 10 fenomenal)

	148	46	102	20	49	80	37	72	23
P21B_1	129	65	64	20	44	65	36	62	24
0 a 4	20	32	15	3	12	30	27	16	7
5 a 6	30	22	34	33	42	23	36	31	37
7 a 8	14	19	12	8	19	12	2	13	32
9 a 10	32	22	36	55	24	32	29	37	23
Ns/nc	4	5	2	1	4	3	6	4	1
Media	6,4	5,8	6,7	8,0	6,5	6,0	6,4	6,8	6,8
Desviación	2,9	3,2	2,7	8,0	2,6	3,0	2,7	2,7	2,5

¿Había o hay servicio de enfermería en tu centro de inclusión?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
		Chica	Chico	0 a 5	6 a 11	12 a 17	Bajo	Medio	Alto
P21C	148	46	102	20	49	80	37	72	23
Sí	129	65	64	20	44	65	36	62	24
No	26	17	30	41	12	31	18	20	38
Ns/nc	66	81	60	51	70	68	73	69	61
	8	2	11	8	18	2	9	11	1
Base TOTAL	335	119	216	31	107	197	80	163	70
		174	162	47	108	181	98	152	71

¿Cómo te sientes en tu actual centro educativo? Usemos una escala de 0 a 10 en la que '0' significa fatal, que no puedes sentirte peor, y 10 significa que fenomenal, que no puedes sentirte mejor

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P22_1	336	174	162	47	108	181	98	152	71
0 a 4	19	20	18	14	16	21	13	21	20
5 a 6	26	27	25	26	25	26	39	18	30
7 a 8	30	30	30	29	36	27	30	35	24
9 a 10	21	17	24	22	23	21	17	22	24
Ns/Nc	4	6	3	9	0	5	1	4	3
Media	6,5	6,3	6,6	6,6	6,8	6,2	6,6	6,5	6,4
Desviación	2,3	2,2	2,4	2,4	2,1	2,4	2,0	2,2	2,7

¿Con qué frecuencia ha ocurrido que tuvieses que ausentarse del colegio durante más de un mes?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P23	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Nunca	49	46	51	32	51	51	49	54	49
En muy pocas ocasiones	25	29	22	27	18	28	21	21	32
Algunas veces	15	10	18	13	27	10	16	21	4
Casi todos los años	5	7	4	20	4	4	12	1	10
Todos los años	1	3	1	1	0	2	1	2	1
Ns/Nc	5	6	3	8	0	5	1	1	4
Media	1,8	1,9	1,8	2,3	1,9	1,7	1,9	1,8	1,8
Desviación	1,0	1,1	1,0	1,2	1,0	0,9	1,1	1,0	1,0

¿Cómo de suficientes o insuficientes son en tu opinión los siguientes recursos en el centro educativo para niños y adolescentes con enfermedad crónica y/o discapacidad?

El apoyo a las familias

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_1	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	2	2	1	9	1	1	--	1	5
Suficientes	20	18	21	14	27	17	32	21	9
Algo insuficientes	44	39	47	34	48	44	48	44	48
Muy insuficientes	29	30	28	43	19	32	18	28	39
Ns/nc	6	10	4	0	6	7	2	6	0

La asistencia personal

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_2	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	1	2	0	10	0	0	0	1	4
Suficientes	17	15	18	11	22	15	25	18	9
Algo insuficientes	51	49	52	32	56	51	56	49	62
Muy insuficientes	25	23	26	42	18	26	17	29	22
Ns/nc	6	11	3	5	3	7	2	4	3

La presencia de profesorado especializado en los centros educativos

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_3	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	3	1	4	2	8		11	1	--
Suficientes	15	17	14	18	19	12	29	12	10
Algo insuficientes	44	44	44	31	46	44	44	50	38
Muy insuficientes	32	25	36	46	23	35	14	33	49
Ns/nc	6	12	3	2	3	8	3	4	3

La formación del profesorado en educación inclusiva

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_4	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	4	3	5	2	12	--	15	1	0
Suficientes	16	14	17	13	17	16	29	13	12
Algo insuficientes	38	36	40	27	41	39	29	49	23
Muy insuficientes	33	32	34	47	23	36	18	32	58
Ns/nc	8	15	5	11	6	9	9	4	7

La formación del profesorado en los derechos de las personas con discapacidad

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_5	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	3	1	5	2	10	--	13	0	1
Suficientes	19	21	18	7	22	19	32	15	20
Algo insuficientes	37	33	39	23	44	35	25	52	24
Muy insuficientes	34	32	35	58	20	38	26	29	50
Ns/nc	7	13	3	11	4	8	4	4	6

Los recursos para niños y adolescentes con discapacidad en general

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_6	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	3	1	4	1	9	0	11	0	1
Suficientes	19	16	20	2	21	20	35	14	11
Algo insuficientes	38	38	37	36	46	33	26	47	34
Muy insuficientes	36	35	36	52	22	41	26	35	47
Ns/nc	5	11	2	9	3	6	2	4	6

La coordinación entre mis profesionales sanitarios y educativos los profesores o tutores

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P24_7	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Más que suficientes	0	0	0	1	1	0	--	0	1
Suficientes	14	11	16	19	10	16	15	15	15
Algo insuficientes	46	37	51	38	52	44	55	48	34
Muy insuficientes	34	39	31	32	36	32	27	33	46
Ns/nc	6	13	2	10	1	8	3	4	4

¿Estás de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones, relacionadas con tu discapacidad o limitaciones?

Me siento comprendido por las personas próximas a mí

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
P25_1	335	119	216	31	107	197	80	163	70
De acuerdo	336	174	162	47	108	181	98	152	71
En desacuerdo	62	60	63	80	64	59	70	65	59
Ns/nc	34	33	35	20	36	35	30	35	41
	4	7	2	0	0	6	--	1	1

Me estoy preparando para convivir con mi discapacidad o limitaciones

P25_2	335	119	216	31	107	197	80	163	70
De acuerdo	336	174	162	47	108	181	98	152	71
En desacuerdo	66	75	61	71	67	65	74	70	60
Ns/nc	29	15	37	20	32	29	26	29	36
	5	9	2	9	1	6	0	1	4

A menudo pienso con ilusión en mi futuro

P25_3	335	119	216	31	107	197	80	163	70
De acuerdo	336	174	162	47	108	181	98	152	71
En desacuerdo	66	66	65	60	70	64	66	71	58
Ns/nc	30	28	31	32	27	31	33	27	38
	4	6	3	8	3	4	1	2	5

De los siguientes problemas que pueden experimentar las personas con discapacidad en sus centros educativos, por favor señala cuáles has experimentado

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P26	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Rechazo	51	46	53	38	60	48	74	42	56
Burla	40	35	43	16	42	43	66	31	38
Acoso	20	14	24	5	21	23	35	9	24
Malas notas relacionadas con mi enfermedad	43	42	43	20	46	45	64	31	57
Contenidos de las materias no adaptadas a mi situación de salud	36	29	40	34	51	28	50	27	46
Exámenes o pruebas de evaluación no adaptadas a mi discapacidad	38	31	42	11	49	36	48	35	39
Calendario escolar rígido o no adaptado a la discapacidad	38	30	42	12	49	35	43	40	32
Dificultades para seguir el curso debido a las dificultades de mi enfermedad	25	24	26	38	31	20	29	23	27
No contesta	18	17	18	38	6	21	8	19	14

¿Has perdido o repetido alguna vez un curso?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P27	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Sí	33	29	36	18	28	39	44	31	37
No	63	63	63	71	71	57	54	68	59
Ns/nc	4	8	1	11	1	4	2	2	4
	112	34	78	5	30	77	36	50	26
Base Ha perdido cursos	82	37	45	3	19	60	31	38	12

¿Cuántos cursos has perdido o repetido?

	112	34	78	5	30	77	36	50	26
P27A	82	37	45	3	19	60	31	38	12
1	57	59	56	100	66	50	57	57	58
2	34	30	36	--	34	36	42	30	28
3	3	11	--	--	--	5	0	0	14
4									
Ns/Nc	6	--	8	--	--	8	--	13	--
Media	1,4	1,5	1,4	1,0	1,3	1,5	1,4	1,4	1,6
Desviación	0,6	0,7	0,5		0,5	0,6	0,5	0,5	0,7
		119	216	31	107	197	80	163	70
Base TOTAL	335	174	162	47	108	181	98	152	71

¿Cuántas dificultades de aprendizaje dirías que tienes?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P28	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Muchas	14	11	16	34	18	9	20	16	5
Bastantes	26	19	30	27	29	24	31	20	41
Algunas	28	35	25	21	30	29	31	32	23
Ninguna	25	27	24	8	23	29	17	29	27
Ns/nc	7	8	5	10	0	9	1	2	4

¿Consideras que estás más, menos o igual de integrado/a que tus compañeros?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P29	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Mucho más integrado que la mayoría	3	3	3	0	2	4	3	0	11
Algo más integrado que la mayoría	7	8	7	3	3	10	0	10	11
Igual de integrado que la mayoría	31	31	31	18	37	30	27	38	21
Algo menos integrado que la mayoría	26	27	24	27	30	23	44	21	23
Mucho menos integrado que la mayoría	26	23	28	39	27	24	26	30	28
Ns/nc	7	8	5	13	0	9	1	2	5

¿Con qué frecuencia haces planes de ocio con tus compañeros de tu centro educativo, como asistir a cumpleaños, ir a fiestas o al cine, salir con ellos, etc.?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
P30	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Varias veces a la semana	5	4	5	1	2	7	2	3	12
Una vez a la semana	10	9	10	0	1	16	11	12	2
Varias veces al mes	22	27	19	8	23	24	22	27	18
Una vez al mes	16	14	18	11	31	9	22	20	5
Con menos frecuencia	25	26	24	32	22	25	28	20	38
Nunca	16	11	19	34	21	10	16	16	20
Ns/nc	6	8	5	14	--	9	1	2	5
Media	2,0	2,1	1,9	1,0	1,7	2,3	1,9	2,1	1,8
Desviación	1,4	1,4	1,5	1,0	1,2	1,5	1,3	1,4	1,6
	226	68	158	31	104	90	54	111	48
Base Contesta madre o padre	210	107	103	47	106	57	69	88	45

La siguiente pregunta va dirigida a los padres, madres o tutores legales: ¿Qué impacto dirías que la enfermedad y/o discapacidad de tu hijo/a ha te tenido en cada uno de los siguientes aspectos?

La madre ha tenido que dejar de trabajar

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_1	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	37	39	37	66	37	28	42	35	44
Moderado	20	24	18	11	21	22	16	23	22
Bajo	21	22	21	5	30	16	24	25	14
Ninguno	11	11	11	14	8	13	15	8	16
No procede	6	4	6	4	3	9	3	9	3
Ns/nc	5	0	7	0	--	12	--	--	--

La madre ha tenido que renunciar a oportunidades laborales

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_2	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	45	52	42	73	32	51	31	46	66
Moderado	16	16	17	5	23	13	17	22	8
Bajo	20	18	21	5	27	16	24	26	5
Ninguno	9	9	8	13	8	8	11	4	19
No procede	5	4	6	4	10	0	16	2	2
Ns/nc	5	0	7	0	--	12	--	--	--

La madre se ha ausentado a menudo del trabajo

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_3	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	39	49	34	51	36	37	41	41	41
Moderado	21	22	20	5	25	21	26	19	24
Bajo	17	13	18	12	21	13	27	13	20
Ninguno	8	9	8	6	9	8	6	13	2
No procede	11	6	13	27	9	8	1	15	13
Ns/nc	5	0	7	0	--	12	--	--	--

El padre ha tenido que dejar de trabajar

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_4	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	3	8	1	3	3	3	2	4	4
Moderado	15	10	18	11	20	11	23	11	17
Bajo	22	24	21	15	28	17	32	25	9
Ninguno	39	39	39	42	35	44	39	38	53
No procede	14	19	12	29	10	13	5	18	18
Ns/nc	7	0	9	0	4	12	--	4	--

El padre ha tenido que renunciar a oportunidades laborales

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_5	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	7	11	6	8	9	6	3	6	17
Moderado	15	16	15	8	17	16	19	15	16
Bajo	23	25	22	13	35	13	30	29	8
Ninguno	38	38	38	46	35	39	44	32	53
No procede	11	10	11	26	4	15	3	18	6
Ns/nc	6	0	7	0	--	12	--		--

El padre se ha ausentado a menudo del trabajo

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_6	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	5	13	1	6	4	5	2	7	4
Moderado	23	21	24	18	28	19	30	20	27
Bajo	40	37	41	59	37	37	29	44	51
Ninguno	21	23	20	13	24	20	36	20	12
No procede	4	6	3	4	1	7	4	4	5
Ns/nc	7	0	10	0	5	12	--	5	--

Las relaciones de pareja se han afectado

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_7	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	23	26	22	28	23	22	37	19	25
Moderado	46	32	51	57	44	43	30	58	44
Bajo	15	23	11	6	21	11	25	14	8
Ninguno	11	15	9	10	10	12	4	10	22
No procede	1	3	0	--	2	0	4	--	--
Ns/nc	4	0	7	0	--	12	--	--	0

El tiempo dedicado al resto de hermanos/as se ha reducido

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_8	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	23	26	22	13	25	25	28	27	12
Moderado	33	41	29	30	38	28	30	33	45
Bajo	9	13	7	11	13	4	16	8	5
Ninguno	8	6	8	11	7	8	3	12	5
No procede	22	14	26	36	17	24	21	21	33
Ns/nc	5	0	7	0	1	12	2	--	--

Los abuelos u otros familiares han tenido que apoyarnos

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_9	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	31	36	28	39	28	31	29	36	26
Moderado	32	27	34	41	29	33	35	33	35
Bajo	12	23	8	13	17	7	13	15	8
Ninguno	11	2	15	1	13	13	16	6	20
No procede	8	7	8	6	14	2	7	7	12
Ns/nc	6	4	7	0	--	15	--	2	--

Me he sentido más solo/a desde que llegó la enfermedad/discapacidad

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_10	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	33	33	33	67	19	37	24	35	42
Moderado	31	31	31	23	49	13	39	35	20
Bajo	13	27	7	10	17	8	12	11	20
Ninguno	13	2	18	0	3	29	8	15	18
No procede	4	2	5	--	9	--	16	1	--
Ns/nc	6	6	7	0	4	12	--	3	--

Impacto socio económico en la familia por los costes derivados de la enfermedad (sanitarios, terapias, apoyo escolar)

	226	68	158	31	104	90	54	111	48
P31_11	210	107	103	47	106	57	69	88	45
Alto	40	48	37	33	37	46	48	43	32
Moderado	33	30	35	49	36	25	32	37	35
Bajo	14	16	13	15	21	5	18	14	14
Ninguno	8	6	9	2	5	13	3	7	18
No procede	0	--	0	1	--	--	--	--	0
Ns/nc	5	0	7	0	--	12	--	--	--
		119	216	31	107	197	80	163	70
Base TOTAL	335	174	162	47	108	181	98	152	71

Por favor indícanos si tu centro educativo es...

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D1	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Público	34	33	35	47	31	34	19	43	41
Concertado	34	31	35	24	41	32	38	36	34
Privado	24	25	24	20	27	23	41	19	25
Nc	8	11	6	8	1	11	2	2	1

¿A qué clase social dirías que perteneces?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D2	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Clase alta	2	6	0	4	3	2	0	2	5
Clase media-alta	33	37	31	39	35	31	22	36	49
Clase media-baja	44	40	46	22	54	42	62	43	38
Clase baja-trabajadora	14	10	17	31	8	15	16	18	8
Nc	6	7	6	4	1	10	--	--	--

En relación con el total de ingresos netos mensuales de tu hogar ¿cómo soléis llegar a fin de mes?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D3	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Con mucha dificultad	8	17	4	2	14	6	35	--	--
Con dificultad	16	16	15	24	22	11	65	--	--
Con cierta dificultad	20	17	22	31	16	21	--	41	--
Con cierta facilidad	29	24	31	11	34	28	--	59	--
Con facilidad	15	19	13	17	12	16	--	--	71
Con mucha facilidad	6	0	9	11	2	8	--	--	29
Nc	6	7	6	4	1	10	--	--	--

¿Pertenece, tú o tus padres, a alguna asociación de pacientes?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D4	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Sí	62	60	64	46	73	59	71	62	71
No	31	32	30	50	26	31	29	37	29
Nc	7	8	6	4	1	10	--	1	--

¿Estás afiliado a la ONCE?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D5	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Sí	4	5	4	23	2	3	7	6	--
No	94	91	96	77	98	95	93	94	95
Nc	1	3	0	--	--	2	--	--	5

¿Cuál de los siguientes casos es el tuyo?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D6	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Solo uso la sanidad pública	35	31	37	21	43	33	48	33	34
Uso ambas, pero más la pública	24	24	25	65	14	24	14	30	30
Uso ambas por igual	18	19	17	0	23	18	21	14	30
Uso ambas, pero más la privada	11	13	10	6	15	10	17	12	4
Solo uso la sanidad privada	5	4	5	4	2	6	0	9	2
Nc	7	9	5	4	3	9	--	2	0

¿Cuántas personas viven en tu hogar incluyéndote a tí?

	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D7	336	174	162	47	108	181	98	152	71
1									
2	12	7	16	7	9	15	16	12	11
3	27	28	26	46	24	26	31	30	24
4	40	31	46	36	54	34	33	46	48
5	12	21	7	8	10	14	18	10	12
6	2	4	0	--	1	2	1	0	5
7	0	0	--	--	0	--	0	--	--
Nc	7	9	5	4	3	9	--	2	--
Media	3,6	3,87	3,5	3,5	3,7	3,6	3,6	3,6	3,8
Desviación	0,9	1,0	0,9	0,8	0,8	1,0	1,0	0,9	1,0

¿En qué comunidad autónoma vives habitualmente?

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
D8	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Andalucía	19	25	16	28	15	19	12	21	20
Comunidad de Madrid	16	15	16	5	9	21	16	15	14
Comunidad Valenciana	9	5	11	16	1	13	10	9	10
Galicia	4	5	4	1	6	4	7	4	2
Castilla y León	4	4	3	3	7	2	2	4	1
Aragón	4	6	2	1	--	6	4	2	0
Asturias	1	2	0	--	0	1	--	0	3
Canarias	5	3	7	4	11	2	4	9	--
Cantabria	1	2	1	--	1	1	0	2	1
Castilla-La Mancha	3	1	5	2	2	4	4	4	2
Cataluña	17	9	21	10	26	13	20	17	16
Ceuta	1	2	--	--	--	1	2	--	--
Extremadura	2	4	1	2	1	2	4	2	2
Islas Baleares	4	8	2	21	2	2	--	3	11
La Rioja	0	0	0	1	1	--	--	1	--
Melilla	--	--	--	--	--	--	--	--	--
Navarra	1	3	1	4	3	1	--	2	--
País Vasco	5	2	6	2	3	6	4	1	15
Región de Murcia	4	4	5		12	1	10	4	1

Por favor indica cuál es el nivel de estudios de tu padre

D9	335	119	216	31	107	197	80	163	70
Estudios incompletos	3	4	2	1	2	3	5	1	4
Estudios obligatorios (ESO, EGB, FPI o similar)	14	19	12	15	7	18	17	11	21
Estudios secundarios no obligatorios (bachiller superior, FP)	44	35	48	59	56	35	54	53	23
Estudios universitarios de grado o diplomado	13	19	10	6	11	15	18	13	10
Estudios universitarios de máster o licenciado o doctor	17	12	20	12	19	17	3	16	39
No aplica	3	2	4	4	2	4	3	4	2
Nc	7	9	5	4	3	9	--	2	--

Por favor indica también cuál es el nivel de estudios de tu madre

	TOTAL	SEXO		EDAD			PODER ADQUISITIVO		
	335	119	216	31	107	197	80	163	70
D10	336	174	162	47	108	181	98	152	71
Estudios incompletos	4	7	3	0	5	3	3	4	7
Estudios obligatorios (ESO, EGB, FP1 o similar)	17	14	19	25	19	15	20	22	9
Estudios secundarios no obligatorios (bachiller superior, FP)	31	26	34	23	31	32	49	30	23
Estudios universitarios de grado o diplomado	22	30	18	20	25	21	25	26	19
Estudios universitarios de máster o licenciado o doctor	18	13	21	28	17	17	3	17	41
No aplica	0	0	0	--	--	1	--	0	1
Nc	7	9	5	4	3	9	--	2	--



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES